

Coordonnateurs : Bruno FALISSARD et Jean-Michel THURIN

RÉSEAU DE RECHERCHES FONDÉES SUR LES PRATIQUES PSYCHOTHÉRAPIQUES

RAPPORT D'ÉTAPE à 4 ans

PÔLE AUTISME – mars 2013

**Partie 1 - Constitution et modalités du travail en réseau ; Méthodologie ;
Analyse des données et Premiers résultats ; Conclusions et Perspectives**

Réseau de recherches fondées sur les pratiques psychothérapeutiques

Coordonnateurs : Jean-Michel Thurin et Bruno Falissard

Institutions : Unité Inserm U669 et Fédération Française de Psychiatrie

Support financier : Inserm, Direction Générale de la Santé et Fondation de France

Comité de Pilotage : Dr Jean-Michel Thurin, Pr Bruno Falissard, Mme Monique Thurin, Pr Bernard Golse, Pr David Cohen, Pr Catherine Barthélémy, Dr Geneviève Haag, Dr Marie-Christine Cabié, Dr Olivier Lehembre, Pr Philippe Robert, M Denis Mellier

Méthodologie et analyse des données : Bruno Falissard, Jean-Michel Thurin, Monique Thurin, Tiba Baroukh, Fadia Dib (U669)

<http://www.techniques-psychotherapies.org/Reseau/>

Ce rapport est téléchargeable à l'adresse suivante :

[http://www.techniques-psychotherapies.org/Reseau/PoleAutisme/Rapports/
RapportRRFPPAUT_2013_v3a.pdf](http://www.techniques-psychotherapies.org/Reseau/PoleAutisme/Rapports/RapportRRFPPAUT_2013_v3a.pdf)

Le téléchargement permet de consulter des documents complémentaires dont les liens sont accessibles tout le long du rapport.

Les personnes intéressées peuvent demander un mot de passe pour y accéder à jean-michel.thurin@inserm.fr



I. PRÉSENTATION DU RÉSEAU DE RECHERCHES FONDÉES SUR LES PRATIQUES PSYCHOTHÉRAPIQUES

Le Réseau de Recherches Fondées sur les Pratiques Psychothérapeutiques bénéficie d'une organisation qui permet la promotion et la mise en place des études, de leur suivi et de la diffusion des informations et de ses résultats. Chaque acteur ou groupe d'acteurs participant au réseau se décline suivant son rôle et ses compétences au sein du réseau même, d'une structure de soin ou d'une institution.

La structure "interne" du réseau est composée de Jean-Michel Thurin et Bruno Falissard (coordonnateurs du réseau), de Monique Thurin (pour le suivi méthodologique et les relations avec les cliniciens), de Geneviève Haag, Catherine Barthélémy et Bernard Golse (référents du pôle autisme), de Bruno Falissard, Jean-Michel Thurin, Monique Thurin, Tiba Baroukh et Fadia Dib (pour le groupe méthodologique et l'analyse des données).

La structure "externe" du réseau est composée des différentes personnalités qui participent à la discussion et alimentent la dynamique autour des questions posées et/ou qui ont invité les responsables du réseau à venir en parler dans les manifestations scientifiques qu'ils ont organisées. C'est le cas de David Cohen, G Schmit, D Widlöcher, Dominique Amy, Françoise Moggio, Jean-Michel Baleyte, Sylvain Berdah, Marie-Frédérique Bacqué, B Gibello, ainsi que les nombreux chefs de service qui ont engagé les cliniciens de leur service à s'inscrire dans le réseau et à participer aux études.

La structure "réalisation des études" est composée de tous les cliniciens qui ont engagé un patient dans les études et se sont réunis en groupe de pairs pour mener l'évaluation de leur patient sur une année. Dans le pôle autisme, les cliniciens sont français et italiens. Il s'agit, pour le pôle des cliniciens italiens, de Ajmone Marsan Susanna, Amabili Barbara, Amenta Margherita, Ancona Anna, Badiali Anna Rosa, Bertan Ermenegilda, Cattelan Chiara, Cetti Elena, Ferri Barbara, Gatti Dana, Ghedin Vanda, Guerri Sonia, Jezi Margherita, Jommi Rossana, Lanteri Attilia, Maione Susanna, Mastella Federica, Mastella Marco, Mattioli Rosa, Messeca Susanna, Morselli Cinzia, Nanni Chiara, Pasero Laura, Peroni Sylvia, Priori Mario, Rossi Angela, Vassallo Paolo, Zancanella Luisa. Pour le pôle des cliniciens français de Léonardo Arrieta, Mélina Avondes-Yvelin, Laurence Barrer, Radhia Benyoussef, Romuald Blanc, Catherine Brodin, Natalie Bouqueniaux, Jean-Michel Carbutar, Géraldine Cerf, Aviva Cohen, Didier Cohen-Salmon, Mashinka Cusco, Marine De Courcel, Natalie Defas, Annie Dilanian, Mabel Guibert, Geneviève Haag, Christine Jacomin, Cécile Jounieaux, Claire Jutard, Anja Kloeckner, Elodie Lauserie, Chantal Lemant, Marie Makdessi, Pascale Margot, Bruno Mauger, Marie Michelle Narzabal, Lisa Ouss, Anne-Sylvie Pelloux, Candide Perez, Agnès Petit, Pierrette Poyet, Sylvie Reignier, Christine Ritter, Magali Rochat, Patricia Rochut, Vélarie Roumengous, Olivier Rouvre, Flora Solans, Colette Tostivint, Hélène Tremblay.

La structure "relations internationales" est composée de chercheurs avec lesquels des relations directes et régulières se sont constituées à propos des études menées dans le réseau tels que J Barber (Pr psychologie, Adelphi University, USA), TD Eells (Pr psychologie, département de psychiatrie, Louisville, USA), D Fishman (Pr psychologie, Rutgers, USA), rédacteur en chef de la revue en ligne de l'APA Pragmatic Case Studies in Psychotherapy, P Hoglend (Pr psychiatrie, Oslo, N), H Kächele (Pr psychiatrie, Ulm, D), N Midgley (U Essex, Anna Freud Centre, UK), D Orlinsky (Pr psychologie, Chicago, USA), C Schneider (U Berkeley, USA). M Amenta, S Messeca et P Vassallo sont les relais du pôle italien.

Le réseau a bénéficié du soutien financier de la Direction Générale de la Santé depuis la création du réseau jusqu'à ce rapport. La Fondation de France a soutenu le réseau à partir d'une réponse positive à un appel d'offre. Enfin l'INSERM a permis à ce réseau d'exister en le sélectionnant lors d'un appel d'offre en 2008 et en participant à son financement.

II. INTRODUCTION DU RAPPORT

JM THURIN, B FALISSARD¹, M THURIN²

Voici le second rapport d'étape du Réseau de Recherches Fondées sur les Pratiques Psychothérapeutiques (RRFPP). Il est réalisé à partir de l'expérience des études déjà menées sur les psychothérapies dans le pôle autisme et construit à partir de 2 axes : celui de la constitution et des modalités de travail en réseau et celui de la recherche proprement dite, la méthodologie des études, l'analyse des données et les premiers résultats qui en sont issus. Bien que ces deux registres puissent être théoriquement distingués, ils sont en fait très liés car ils sont mutuellement connectés dans la réalisation d'une nouvelle génération de recherches telles que celle qui est présentée ici.

Le rapport de mars 2010 avait présenté la mise en place du réseau et de ses réalisations jusqu'à la présentation des premières études de cas finalisées dans chacun des pôles au cours de la Journée de retour d'expérience du 22 janvier 2010.

Depuis cette date, le nombre des cas inclus et celui des cliniciens qui conduisent leurs psychothérapies dans le pôle autisme se sont beaucoup modifiés. Actuellement, 23 groupes de pairs sont en fonctionnement et 79 enfants sont engagés. Les inclusions restent ouvertes. Récemment, 1 nouveau groupe de pairs centré sur les autistes adultes a été constitué et de nouvelles demandes de participation nous parviennent, émanant des cliniciens ou des institutions.

Depuis l'année 2010, le plan d'analyse du processus a été approfondi. Le nombre croissant de cas terminés a permis de réaliser une analyse individuelle de l'évolution de chacun des enfants autistes participant à l'étude, plusieurs études des cas réunis (12 cas, 26 cas, 41 cas puis 50 cas) au fur et à mesure de leur terminaison, et une étude comparative inter cas «analogues»³. L'analyse des données est mixte. Elle intègre l'analyse quantitative et l'analyse qualitative.

La constitution du réseau et les études qui y ont déjà été menées permettent de souligner cinq aspects :

- le premier aspect est *le caractère adapté de la méthodologie aux conditions et aux objectifs de la clinique et de la recherche*. Il a permis l'implication de nombreux cliniciens et l'évolution tangible de leur position par rapport à la présentation et l'évaluation de leurs pratiques.

Il s'agit d'études de cas individuels en conditions naturelles, dont sont mesurés et analysés à la fois les changements manifestes au cours d'une année de psychothérapie et les caractéristiques du processus interne à partir d'indicateurs concernant l'enfant, le thérapeute et leur interaction. Ces cas sont regroupés secondairement dans une base de données, ce qui permet l'étude du groupe et les études comparatives. L'étude intensive comprend une formulation de cas systématique initiale et terminale complétant la CIM et les bilans initiaux. Puis, des évaluations répétées des comportements autistiques et du développement des aptitudes psychosociales permettent de suivre à partir de différents indicateurs l'évolution des troubles, le développement et l'acquisition de nouvelles aptitudes individuelles et psychosociales qui participent à la santé mentale. Parallèlement, une description du processus interne de la psychothérapie permet d'en décrire les éléments les plus caractéristiques et les principaux médiateurs qui interviennent dans les changements de l'enfant.

Le travail en groupes de pairs tient une place centrale dans la méthodologie. Il permet à la fois de renforcer la qualité des cotations (3 cotations individuelles + 1 réunion de confrontation et validation) et d'ouvrir des discussions cliniques à partir des données recueillies, ce qui a été très

1 Bruno Falissard. Inserm U669, Maison de Solenn, 97 Bld de Port Royal, 75679 Paris cedex 14

2 Jean-Michel Thurin & Monique Thurin. Inserm U 669 & Fédération Française de Psychiatrie. Réseau de recherches fondées sur les pratiques psychothérapeutiques, 9 rue Brantome, 75003 PARIS, France. E-mail : jmthurin@techniques-psychotherapies.org - www.techniques-psychotherapies.org/reseau

3 Le contenu de ce terme sera précisé à partir des critères utilisés pour réunir les patients et de ceux issus de classifications et d'analyses factorielles

apprécié par les cliniciens. L'utilisation des NTCI⁴ a rendu possible les formations et les réunions à distance.

L'organisation en réseau et la collaboration active des chercheurs et des cliniciens qui la sous-tendent ont représenté un appui indispensable de part et d'autre pour réaliser des études rigoureuses et contrôlées qui apportent un bénéfice clinique et cognitif à ceux qui y participent. Le travail à partir des instruments et l'analyse des données ont également beaucoup bénéficié de cette collaboration ;

- le second aspect concerne *l'efficacité des psychothérapies chez les enfants autistes* réalisées par des professionnels expérimentés, dont *actuellement* 80% sont d'orientation psychanalytique, 10% d'orientation cognitivo-comportementale et 10% d'orientation psychomotrice ou autre. Les tailles d'effet globales sont significatives (2,1 pour la réduction de comportements autistiques et de 1,3 pour les gains développementaux). Leur traduction clinique, tant au niveau comportemental que des nouvelles aptitudes acquises, montre l'importance des changements obtenus ;
- le troisième aspect complète le second. Il concerne *la possibilité de décrire précisément la diversité des cas et des réponses aux interventions psychosociales dans l'autisme*, souvent soulignée mais peu abordée de façon systématique. Cette diversité a été approchée suivant différents critères (âge, dépistage, nombre d'années de psychothérapie, sévérité des troubles,...) en relation avec les trajectoires d'évolution. Les communautés et les différences de ces trajectoires associées à une définition précise des médiateurs et des facteurs environnementaux susceptibles de les expliquer ont permis d'aller très au delà des études classiques «avant-après» et de considérer différentes hypothèses sur la causalité des changements (médiateurs et mécanismes) et l'impact des modérateurs sur les effets du traitement ;
- le quatrième aspect, souligné par les cliniciens qui ont participé à la recherche, concerne *les questions théoriques qu'elle a suscité et l'impact qu'elle a eu sur la qualité de leurs pratiques*. Ces aspects ont été exprimés par les cliniciens aux cours des nombreuses réunions de retours d'expérience, dans l'enquête que nous avons réalisée à ce sujet⁵ et dans le rapport des coordonnateurs du groupe italien⁶. Ces effets semblent être une conséquence de la conception de la recherche qui va bien au delà de la constatation d'un résultat. Elle interroge en permanence celui qui y participe non seulement sur la nature des changements, mais sur ce qui les sous-tend. L'importance générale de cette démarche et ses effets potentiels sur les pratiques ont été soulignés depuis déjà plusieurs années par Kazdin⁷ et de nombreux auteurs.
- le cinquième aspect concerne *les processus de changement et leurs différents niveaux d'approche*. La définition précise, réalisée dans cette recherche, des médiateurs et des modérateurs qui interviennent dans les psychothérapies apporte des connaissances sur les modalités d'action et les mécanismes qui sous-tendent les effets des interventions psychosociales dans le spectre autistique. C'est aussi, comme le soulignent Lerner et al.⁸, la première phase d'une approche plus fondamentale prenant en compte la diversité et la complexité des cas et considérant les différents marqueurs, y compris peut-être physiologiques et neuroanatomiques, qui associés à l'analyse clinique et fonctionnelle permettent de suivre et comprendre la variété de leurs évolutions.

4 Nouvelles Technologies de Communication et d'Information

5 Thurin JM, Thurin M & Midgley N. Does participation in research lead to changes in attitudes among clinicians? Report on a survey of those involved in a French practice research network. *Counselling and Psychotherapy Research* 2012; 12(3): 187-193.

6 Amenta M & Messecia S. Le groupe de recherche italien. *Pour la recherche* 2012 ; 73-74: 5-6.

7 Par exemple, Kazdin AE. Evidence-Based Treatment and Practice New Opportunities to Bridge Clinical Research and Practice, Enhance the Knowledge Base, and Improve Patient Care. *American Psychologist* 2008 ; 63 (3): 146-159.

8 Lerner MD, White SW, McPartland JC. Mechanisms of change in psychosocial interventions for autism spectrum disorders. *Dialogues Clin Neurosci* 2012; 14: 307-418.

Ce Réseau est très actuel. Alors qu'il a été conçu en 2007 et sélectionné en 2008, ses travaux s'inscrivent tout à fait dans les recommandations de 2012 de la HAS concernant le développement des études de recherche⁹ et dans la 4ème partie du plan autisme 2013 consacrée à la recherche¹⁰.

- Les études de cas réalisées dans le cadre du réseau s'inscrivent comme des recherche-actions. Elles ont créé une dynamique d'ouverture des cliniciens à des actions de recherche. La création d'une base de données très riche permet que les données et les expériences recueillies dans le cadre de la mise en œuvre des interventions puissent contribuer à une meilleure connaissance des processus de changement chez les enfants autistes, de leurs besoins et des modalités d'interventions et d'accompagnement qui leur sont proposées.

- Cette recherche a également permis d'évaluer par des études très rigoureuses l'efficacité et la sécurité des pratiques non évaluées pour lesquelles il existe une divergence des avis des experts (ex: psychothérapies psychodynamiques), des interventions consensuelles, mais non évaluées par des études contrôlées (ex. thérapie d'échange et de développement, interventions débutées tardivement dans l'enfance ou mises en œuvre auprès des adolescents, etc.).

- Les critères de jugement principaux de l'efficacité correspondent à des variables considérées comme essentielles pour l'amélioration de la participation de l'enfant/adolescent au sein de la société, tant au niveau comportemental que fonctionnel.

- Parallèlement, le suivi a posteriori des enfants devrait permettre d'éclairer les effets à long terme des interventions réalisées. Ces interventions ont été décrites très précisément à partir de la description fine des caractéristiques de la psychothérapie et des actions thérapeutiques qui y sont menées, rendue possible par le questionnaire de processus psychothérapique, un instrument multi-théorique.

Le rapport présente dans une première partie le contexte international de la constitution des réseaux de recherches fondées sur les pratiques (*Practice-Based Research Network*) au début des années 2000, les objectifs, la méthodologie, la mise en place, les modalités de travail du RRFPP, ses actions internes (réunions de formation, d'information et de retour d'expérience avec les cliniciens, réunion hebdomadaire du groupe méthodologique) et externes (interventions, conférences, communications et publications). La seconde partie est consacrée aux études, à leur analyses à 3 niveaux : cas isolés, cas regroupés, cas comparés, aux premières conclusions qui en sont issues et aux perspectives.

Il est accompagné tout au long de documents complémentaires accessibles en annexe ou sur Internet, ainsi que des feuilles statistiques à partir desquelles les résultats présentés ont été réalisés.

Les résultats préliminaires ont fait l'objet en 2012 et début 2013 de nombreuses réunions internes, de 2 interventions radiophoniques et de 20 présentations dans des colloques et congrès, dont 14 après soumission dans des manifestations internationales.

Ce rapport fera l'objet d'une suite tant au niveau des résultats issus d'un nombre de cas plus important, que d'un approfondissement des méthodes d'analyse statistique dans le champ à la fois novateur et complexe qui est le sien.

Les commentaires et les questions seront les bienvenus.

Jean-Michel THURIN

⁹ HAS et Anesm. *Actions futures : le développement des études de recherche. Recherche-action, Recherche clinique.* In Recommandations de bonne pratique pour l'autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (Méthode Recommandations par consensus formalisé), mars 2012, p 44-47.

¹⁰ Troisième Plan Autisme (2013-2017) présenté le jeudi 2 mai 2013 par Marisol Touraine, ministre des affaires sociales et de la santé, et Marie-Arlette CARLOTTI, ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013.pdf>

Remerciements

Je remercie particulièrement

- Geneviève Haag qui a dynamisé la communauté des psychanalystes et qui a participé à toutes les réunions et séminaires d'information et de formation avec les cliniciens engagés dans le réseau, en y apportant notamment sa longue expérience clinique dans le domaine de l'autisme et son ouverture aux approches pluridisciplinaires et ouvertes sur le contexte éducatif et psychosocial des enfants
- Catherine Barthélémy qui a été présente dès la conception scientifique du projet et y a participé directement avec l'inclusion de cas de thérapies d'échange et de développement (plusieurs autres sont en cours d'analyse et d'inclusion). Sa présence très active aux journées de retour d'expérience et au comité scientifique a permis des discussions très fructueuses avec les cliniciens et les coordonnateurs du réseau. Sa disponibilité pour répondre à des questions ponctuelles ou générales a été d'une grande aide, ainsi que sa relecture très attentive du rapport et les propositions qu'elle a faites concernant sa mise en valeur et ses perspectives.
- Bruno Falissard qui s'est engagé dans ce projet à la fois ambitieux et risqué, a participé activement à son lancement et à sa diffusion lors de nombreuses réunions publiques. Il a ouvert et structuré des discussions de fond sur l'analyse statistique et mixte des données complexes qui sont loin d'être terminées et participent à la dynamique scientifique de fond du réseau.
- Monique Thurin qui s'est impliquée totalement dans le fonctionnement du réseau et les relations avec les cliniciens, le recueil, le contrôle de validité et l'organisation des données, les formations en réunions et par Internet. Elle a apporté également sa compétence spécifique à l'analyse qualitative du corpus présentée dans le rapport général et dans les nombreuses présentations qu'elle a faites au cours de congrès nationaux et internationaux.
- David Cohen, coordonnateur du pôle borderline adolescent du réseau et très impliqué dans les recherches sur l'autisme dont l'appui et les conseils ont beaucoup apporté au réseau et à ses perspectives.
- Bernard Golse qui a appuyé la mise en place du pôle autisme et qui est resté impliqué dans sa promotion.
- les cliniciens qui se sont engagés dans la recherche avec rigueur, curiosité et compétence. Leur travail (bénévole) est considérable et les cas réunis constituent déjà une base de connaissances très importante. Leur participation active marque un tournant dans les idées reçues d'impossibilité et de refus de présenter et d'évaluer le processus psychothérapeutique et les changements qui l'accompagnent. J'ajouterai que ce travail s'est réalisé dans une atmosphère très professionnelle et dans une très bonne ambiance
- les différentes personnalités et chefs de service qui ont participé à la discussion, engagé les cliniciens de leur service à s'inscrire dans le réseau et à participer aux études, et alimenté la dynamique autour des questions posées et/ou qui ont invité les responsables du réseau à venir en parler dans les manifestations scientifiques qu'ils ont organisées.
- la Direction Générale de la Santé, l'Inserm et la Fondation de France qui ont soutenu financièrement la mise en place, l'animation du réseau et la réalisation des études.