



Le réseau national d'expertise
en troubles envahissants
du développement

Rencontre avec Germain Couture, Ph D chercheur en établissement au CRDITED MCQ - Institut Universitaire

RNETED : *Monsieur Couture, on parle beaucoup de données probantes dans le monde de la recherche en autisme. Pouvez-vous nous éclairer sur ce que sont exactement les données probantes ?*

Germain Couture : Des données probantes sont habituellement basées sur des résultats de recherches valides, au niveau scientifique. Ces résultats nous donnent une preuve par rapport à ce que l'on cherche à savoir. Mais, il arrive aussi qu'on ne dispose pas encore de résultats de recherche sur un sujet donné. À ce moment-là, l'avis de plusieurs experts reconnus peut constituer un certain niveau de preuve mais ce niveau de preuve est plus faible. On doit aussi considérer qu'il n'y a pas toujours d'accord entre les experts non plus. Cela peut dépendre de leur expérience. L'opinion d'une sommité internationale, qui œuvre dans un domaine depuis 25 ans, a plus de chance d'être considérée.

RNETED : *Il y a expert et expérience...*

G.C. : Oui, cette personne peut avancer quelque chose en quoi tu peux avoir plus confiance que si c'est quelqu'un qui débute dans le même domaine. Mais là aussi, il faut mettre les choses en perspectives. Tant qu'il n'y a pas de preuves à l'appui, provenant de recherches, un avis demeure un avis...

Parfois, les preuves venant de recherches scientifiques sont difficiles à obtenir. Tu peux avoir des devis de recherche extrêmement contraignants, parce qu'il n'y a pas beaucoup de personnes qui présentent le problème sur lequel porte ta recherche. Les participants peuvent être plus difficiles à recruter en nombre suffisant. Les analyses des variables deviennent limitées au

niveau de la puissance statistique que tu peux avoir. Ces résultats de recherche vont quand même être publiés parce qu'ils demeurent intéressants mais ils n'apporteront pas nécessairement une preuve scientifique.

RNETED : *On parle beaucoup aujourd'hui de données probantes pour l'élaboration de politique ou d'organisations de services...*

G.C. : Souvent, les personnes qui n'ont pas de formation scientifique au préalable s'attendent à avoir, avec les données probantes, une preuve absolue, indiscutable. Je m'explique : établir la preuve, cela veut dire que tu as une série d'éléments qui t'amène à conclure à une vérité, hors de tout doute raisonnable. Donc, à la lumière de ce que tu connais, cela devient la réalité, la vérité. Mais c'est toujours à la lumière de ce que tu connais. La hiérarchie de niveau de preuve scientifique (voir encadré à la page 2) ressemble beaucoup à ce que l'on entend souvent dans le domaine juridique : preuve établie hors de tout doute raisonnable, présomption de preuve, avis des experts. [...] Mais il faut savoir que dans le domaine psychosocial, le premier niveau de preuve proposé ici est assez difficile à atteindre. Quand on étudie l'humain en interaction avec son environnement, beaucoup de facteurs viennent jouer et interagir. Il y a énormément de variables qui entrent en cause et c'est souvent très difficile de toutes les contrôler. Ça aussi doit être considéré.

RNETED : *Parce que ...*

G.C. : Quand on lit des résultats de recherches, il faut savoir que ce qui est communiqué, ce sont les relations entre telles et telles variables. Bref, celles

qui sont cadrées à l'intérieur de la recherche. On n'a pas le reste du contexte, du monde extérieur qui peut venir influencer. [...] Notre conception de la réalité se construit en considérant tout ce qu'il y a autour. Ce qui fait que tu ne peux te fier uniquement à ce que tu lis dans un seul article scientifique, par rapport à des relations entre des variables ou encore à l'efficacité d'un programme d'intervention. Il faut que tu consultes une certaine quantité d'études ou de recherches qui ont ciblé le même domaine. C'est aussi pourquoi on débute toujours une recherche par une recension d'écrit ; voir ce qui a été publié sur un problème ou une problématique. On regarde différents résultats, soit qu'ils convergent ou non. Cela te permet d'accumuler des déductions, des interprétations qui vont te guider dans tes décisions. Pour un décideur, par exemple, il m'apparaîtrait risqué de ne se fier qu'aux résultats d'une seule recherche, aussi scientifique ou bien construite qu'elle puisse être. [...]

Maintenant, si on reprend le niveau de preuve hiérarchique un par un :

Étude de niveau de preuve 1 :

Allons-y information par information. Des essais comparatifs randomisés, ce sont des études où on compare l'effet d'un traitement, par exemple, entre un groupe de personnes qui reçoit le traitement et un autre groupe qui ne reçoit aucun traitement. Le terme « randomisé » indique que les participants sont choisis au hasard pour recevoir ou non le traitement. Quand on parle d'une étude « de forte puissance », on fait généralement référence à des recherches impliquant des centaines de

participants. On fait des études comparatives de forte puissance pour éliminer au maximum tous les biais connus. Dans certaines recherches médicales, on peut même contrôler des biais comme l'effet placebo. Pour contrer ce genre d'effet, on utilise des essais comparatifs randomisés à simple insu (le patient ne sait pas si le médicament prescrit en est un vrai ou non) ou à double insu (ni le patient, ni le médecin traitant ne savent si le médicament utilisé en est un vrai). Si les effets sont présents à une fréquence plus grande chez les personnes qui ont reçu le vrai médicament, c'est bien une preuve de l'efficacité de ce médicament.

Mais ces recherches à simple ou à double insu pourraient difficilement être réalisées dans le domaine psychosocial. Même les essais randomisés sont difficiles à réaliser. Prenons comme exemple l'évaluation de des effets de l'intervention comportementale intensive. Combien de parents accepteraient que leur enfant participe à une recherche où c'est au hasard que l'on détermine s'il recevra ou non l'intervention ?

RNETED : Les recherches de niveau 1 sont donc celles ayant la plus grande force.

G.C. : Oui, mais idéalement il faut avoir deux à trois études qui vont dans le même sens avant de considérer leurs résultats comme un fait.

Je reviens à ce dont j'ai parlé tout à l'heure : la revue de la documentation. Si, auprès d'une même

Grade des recommandations

A : Preuve scientifique établie

Fondée sur des études de fort niveau de preuve (niveau de preuve 1) : essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur ou méta-analyse d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées.

B : Présomption scientifique

Fondée sur une présomption scientifique, fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve (niveau de preuve 2), comme des essais comparatifs randomisés de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées, des études de cohorte.

C : Faible niveau de preuve

Fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas-témoins (niveau de preuve 3), des études rétrospectives, des séries de cas, des études comparatives comportant des biais importants (niveau de preuve 4).

AE : Accord d'experts

En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires.

*Haute Autorité de Santé
Service Documentation – Information
des publics*

population, deux, trois ou quatre recherches amènent aux mêmes résultats, on va dire que oui, toutes les chances sont qu'on s'approche de la réalité.

Étude de niveau de preuve 2 : Ici on parle de « présomption scientifique ». Cela veut dire « qu'on a de bonnes raisons de croire que... » même si on n'a pas une excellente preuve. Si on pense à des études comparatives non-randomisées, c'est souvent le nombre de participants qui va leur donner leur puissance statistique. Si on regarde un groupe d'enfants qui présentent un TSA, tu peux avoir toutes sortes de profil à l'intérieur de ce groupe. Si on a un échantillon de 500 personnes ayant un TSA, cela ne veut pas dire qu'ils sont tous pareils. Mais le nombre fera en sorte que la tendance centrale observée aura plus de chance de correspondre à l'ensemble de la population étudiée que si tu as un petit groupe. Plus tu as de personnes, plus les données recueillies seront « parlantes », plus elles seront représentatives de ce qui se passe en réalité pour la moyenne des gens. [...] Par ailleurs, si tu as plusieurs études de petites puissances statistiques mais qui convergent toutes vers des résultats similaires, cela en vient tranquillement à avoir plus de poids. La preuve scientifique provient du :

- caractère explicite de ce que tu amènes comme résultats, en proposant des explications appuyées ;
- caractère systématique : une procédure que tu suis, une méthode que tu appliques ;
- et ta recherche est reproductible ; elle donne les mêmes résultats, dans une même population avec une même méthode.

RNETED : *On se rapproche de la méta-analyse ?*

G.C. : En comparaison, une méta-analyse, c'est plus une stratégie scientifique où tu vas regarder des données fournies dans plusieurs recherches qui utilisent les mêmes instruments de mesure, qui s'intéressent aux mêmes variables. Exemple : si tu utilises les données provenant d'une vingtaine de recherche qui ont étudié, par exemple, la qualité de la relation entre les parents et la disponibilité d'un réseau social supportant, ta puissante statistique est accrue par la méta-analyse. [...] Une

méta-analyse est une stratégie statistique, et non pas une recension des écrits.

Au niveau 2, c'est une preuve qui devient contextuelle, catégorie ou étiquette que j'accollerais à la présomption scientifique. Les données nous disent que dans tel contexte, on peut s'attendre à tel résultat. Actuellement (en autisme) on a de bonnes présomptions scientifiques. Il y a beaucoup d'éléments intéressants. Même dans le cas du niveau de preuve 3, des séries d'études de cas bien menées, peuvent amener autant de connaissances valables qu'une grande étude, en termes de ce qu'on peut expliquer. La principale faiblesse, à ce niveau de preuve, est que les résultats peuvent difficilement être généralisés. [...]

RNETED : *J'ai l'impression qu'en autisme, beaucoup de recherche sont à ce niveau ?*

G.C. : De niveau 2 et 3, oui, et elles peuvent être de bonne valeur quand même. Cela peut te permettre de continuer à avancer, à pousser plus loin ton travail. Et un jour, le même traitement auprès d'un enfant présentant des caractéristiques similaires arrivent à d'autres résultats ; tu revois et questionnes ton approche. Encore là, tu as besoin de la convergence de plusieurs résultats pour en venir à avoir quelque chose qui s'approche d'une preuve utile.

Parfois, il faut faire attention aux niveaux hiérarchiques comme on en voit ici. Ma conception est qu'il n'y a pas un niveau de preuve qui est moins utile qu'un autre ; cela dépend de ce que l'on veut en faire. À mon avis, des décisions politiques en matière de services sociaux, par exemple, devraient reposer sur des niveaux de preuve 1 ou 2.

RNETED : *Et en l'absence de données probantes ?*

G.C. : En l'absence de données probantes, est-ce qu'on reste inactif ? Si je me mets à la place d'un décideur, d'un gestionnaire qui doit décider d'un type d'intervention, et qu'il n'a pas la preuve scientifique établie avec des essais randomisés et comparés, quel est le niveau de preuve dont je peux avoir besoin ? Le plus haut niveau n'est pas accessible. On va utiliser un autre niveau de preuve

qui peut faire du sens, qui démontre une méthode scientifique rigoureuse. En autant qu'on puisse expliquer, d'une façon scientifique, pourquoi une intervention donnée devrait apporter de l'aide à la personne visée par cette intervention. Il s'agira de demeurer prudent et d'évaluer de façon continue les effets de cette intervention [...] Bref, présomption scientifique, cela veut dire qu'on a besoin de faire encore de la recherche pour mieux connaître un phénomène mais, pour moi, cela ne veut pas dire qu'il faut tout bloquer en attendant des données scientifiques validées de niveau de preuve 1.

Les accords d'experts (AE) sont basés sur la réputation, les années d'expérience, les savoirs cliniques ou tacites de personnes reconnues dans leur domaine. Naturellement, on ne doit pas s'appuyer sur un seul expert. C'est une communauté de savoirs. Idéalement, cette communauté devrait être la plus hétérogène possible, pour être en mesure d'évaluer le caractère généralisable des avis d'experts. Il faut aussi que la démarche scientifique de chacun des experts puisse être démontrée.

En l'absence de preuves scientifiques établies, appuyées par la recherche, il y a d'autres éléments qui peuvent être considérés. Et comme on peut le lire dans le texte sur les niveaux de preuve, les accords d'experts peuvent s'avérer très pertinents et utiles. Il s'agit de mettre en œuvre des recherches qui viendront confirmer ou non ces avis d'experts.

RNETED : *C'est ce qu'on voit dans le domaine de l'autisme ?*

G.C. : Oui, mais on voit aussi de plus en plus des résultats de recherche de niveau de preuve 2. Et c'est normal pour un domaine comme le nôtre. Le diagnostic TSA est relativement récent par rapport

à d'autres problèmes du développement. Qu'on en soit encore à une époque où nos interventions reposent davantage sur les avis d'experts, que sur des données probantes avec des preuves scientifiques de haut niveau, ce n'est pas trop étonnant en soi. Nos connaissances évoluent... Pensez à ce qu'on disait ou écrivait sur les autistes il y a trente ans ...

RNETED *Il y a beaucoup de recherche en autisme, dans les facultés de médecine, de sciences sociales, d'éducation.*

G.C. : Oui, et c'est une bonne chose que la recherche soit faite simultanément dans plusieurs disciplines. Dans le cas de l'autisme actuellement, la position qu'on peut avoir c'est de se dire qu'on est loin de tout savoir. On doit agir au meilleur de nos connaissances et les faire évoluer. Une prochaine étape sera d'assembler les connaissances qui nous viennent de toutes ces disciplines.

RNETED : *En terminant, quelqu'un a un article scientifique devant lui et cette personne n'est pas un scientifique. Que lui suggérez-vous ?*

G.C. : Je ne me sens pas en position pour donner des conseils (rires) ! Surtout d'éviter d'avoir une foi aveugle dans tout ce qui est écrit, première chose. Jusqu'à un certain point il faut demeurer un brin sceptique... Se demander en premier d'où l'article provient-il ? De quelle revue ? Est-ce que cette revue a un comité d'évaluation des articles par les pairs ? Voit-on d'autres chercheurs, d'autres scientifiques qui se sont prononcés sur la validité, le caractère scientifique de l'article ? Surtout prendre le temps de consulter d'autres articles traitant du même sujet. Bref, informez-vous à plusieurs sources crédibles

RNETED : *Monsieur Couture, merci beaucoup.*