

# L'Evidence Based Practice appliquée aux nouvelles technologies

## Le cas de l'autisme

Ouriel Grynszpan (Univ Paris-Saclay), Vanessa Zervogianni (Sorbonne Univ), Sue Fletcher-Watson (Univ Edinburgh), Gerardo Herrera (Univ Valencia), Matthew Goodwin (Northeastern Univ), Elise Triquell (Sorbonne Univ), Patricia Pérez-Fuster (Univ Valencia), Mark Brosnan (Univ Bath)

# Aides numériques pour l'autisme



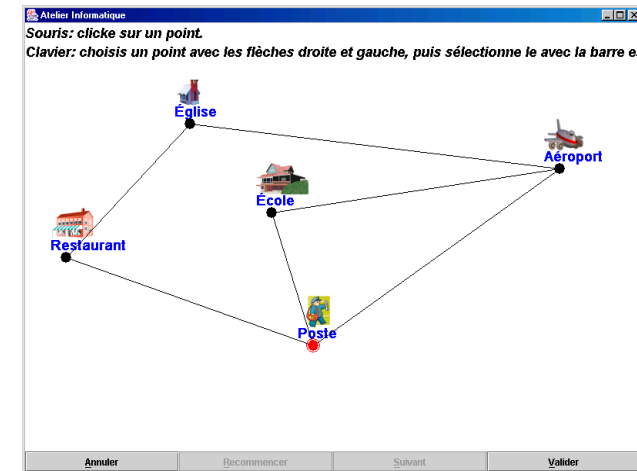
Golan & Baron-Cohen, *Dev Psychopathol*, 2006



Golan et al., *J Autism Dev Disord*, 2010

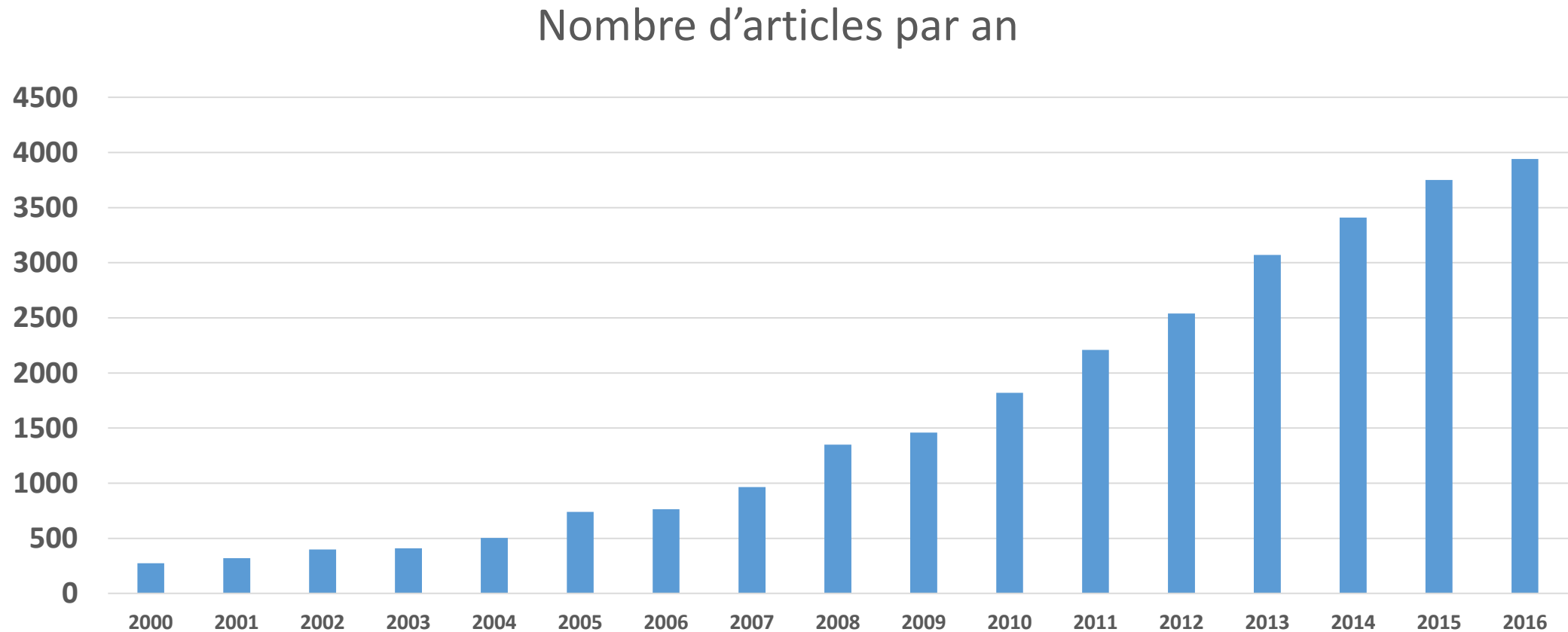


PECS Phase III (Pyramid Educational Consultants)



Grynszpan et al., *Interact Stud*, 2007

# Rythme des publications scientifiques



D'après scholar.google avec les mots clefs: « autism innovative technology »

# Avantages et inconvénients du numérique

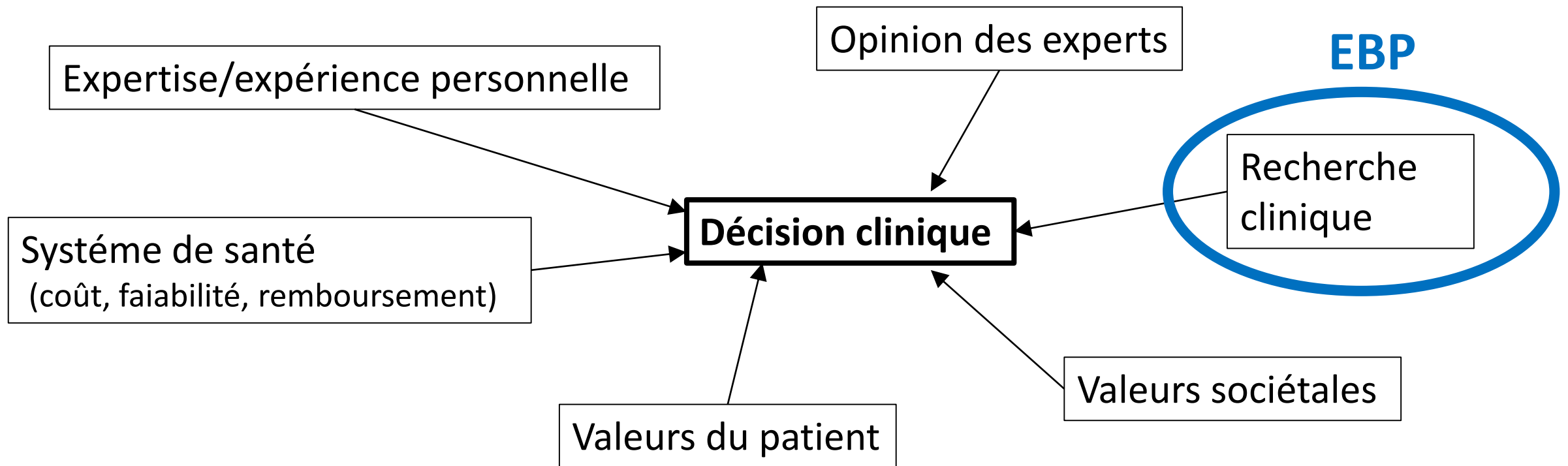
## ATOUTS

- Environnement prévisible, rassurant & structuré
- Stimulations riches & distractions contrôlées
- Demandes sociales réduites
- Accessibilité & portabilité (tablettes & smartphones)

## RISQUES

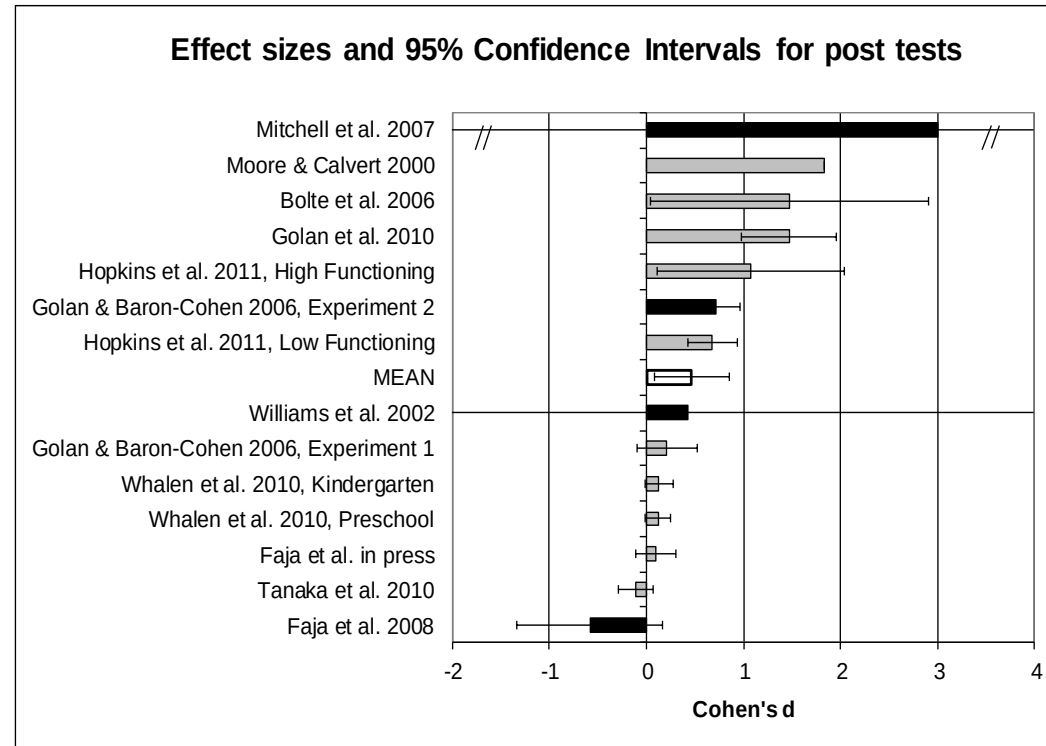
- Utilisation excessive
- Isolement accru
- Dénî de traitement, négligence
- Rapidité de l'obsolescence des technologies
- Gaspillage des ressources

# Pratiques basées sur les preuves *Evidence Based Practice (EBP)*



# Meta-analyse des études d'efficacité

- Études contrôlées
  - Randomisation pour 85.6% des participants
  - Effet significatif: **Cohen's  $d = 0.47$**
- ⇒ Preuve d'efficacité des entraînements basés sur les technologies
- Mais, encore trop peu d'études de bonne qualité



Grynszpan, Weiss, Perez-Diaz, & Gal, *Autism*, 2014

**10 études randomisées contrôlées:**  
taille d'effet similaire

# Hétérogénéité dans la qualité des études

- Communauté multidisciplinaire :
  - Design/Ingénierie
  - Sciences cliniques
  - Psychologies/neuroscience
- Les ingénieurs ne sont pas forcément familiers avec les méthodes expérimentales
- Les expérimentalistes ne sont pas forcément familiers des problématiques de design

# Problématique Accessibilité

- Prolifération exponentielle des aides numériques
- Technologies validées scientifiquement  $\Rightarrow$  peu disponibles
- Technologies disponibles dans le commerce  $\Rightarrow$  rarement validées scientifiquement
- Besoin d'accompagnement pour les utilisateurs finaux, parents, professionnels et concepteurs



# Questions de la “vraie vie”

- Personnes avec autisme, parents, professionnels :
  - ‘Quelle est la meilleure application pour la communication sociale ?’
  - ‘Est-ce que cette application marche vraiment ?’
- Concepteurs :
  - ‘Comment je peux savoir si l’application que j’ai développée est valide?’
  - ‘Dois-je la valider scientifiquement ? Est-ce important ?’
- “Un enfant avec autisme n’a qu’une seule enfance”

autisme – Applications Android s x

+

play.google.com/store/search?q=autisme&c=apps&gl=FR

☆

📄

🗨

⚙

0

⋮

Applications

Courrier :: Boîte de...

Netflix

★ Bookmarks

Amérindienne

Save to Mendeley

Google

myCANAL : tv, série...

»

Liste de lecture

Applications

Rechercher

Applications Android ▼

Tous les prix ▼

Tous les appareils ▼

?

⚙

Mes applications

Acheter

<

Jeux

Famille

Choix de l'équipe

Compte

Modes de paiement

Play Points

Nouveautés

Mes abonnements

Utiliser un code

Acheter une carte cadeau

Ma liste de souhaits

Mon activité Play



Leeloo AAC - Applic  
Dream Oriented Ltd.

★★★★★



Otsimo | Jeux d'Édu  
Otsimo

★★★★★



TSARA Autisme  
CREAI Nouvelle-Aquitain

★★★★★



ATEC. Test pour les  
Zakhar Lobanov

★★★★★



Thérapie Cognitive  
ImagiRation LLC

★★★★★



Autism ABApp - Sp  
Lollipopps

★★★★★



Soins de l'autisme -  
Levstone UK

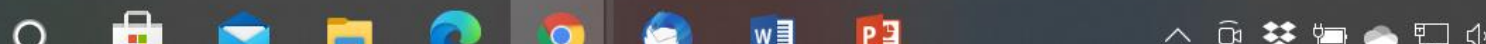
★★★★★



PictoTEA  
Velociteam

★★★★★

Taper ici pour rechercher



10 10:15

ERA



FR

- LA PREMIÈRE ET SEULE APPLICATION DE THÉRAPIE LINGUISTIQUE SOUTENUE PAR DES DONNÉES CLINIQUES:

Au terme d'une étude de 3 ans sur 6 454 enfants autistes, les progrès enregistrés sur le langage étaient en moyenne 2.2 fois plus importants pour les jeunes enfants utilisant MITA que pour les enfants similaires n'utilisant pas l'application. Voir les résultats sur <https://www.mdpi.com/2227-9032/8/4/566>.

- Les exercices combinés MITA sont maintenant conçus pour durer 10 ans!
- La thérapie cognitive et linguistique MITA comprend des milliers d'activités d'apprentissage organisées en 50+ jeux.
- Meilleure application pour l'autisme sur la liste Healthline

**Article de recherche**





*healthcare*

Éditeur de revues scientifiques en libre  
accès avec frais de publication



*Article*

# Novel Prefrontal Synthesis Intervention Improves Language in Children with Autism

Andrey Vyshedskiy <sup>1,2,\*</sup> , Edward Khokhlovich <sup>3</sup>, Rita Dunn <sup>2</sup>, Alexander Faisman <sup>4</sup>,  
Jonah Elgart <sup>2</sup>, Lisa Lokshina <sup>2</sup>, Yuriy Gankin <sup>5</sup>, Simone Ostrovsky <sup>2</sup> , Lauren deTorres <sup>2</sup>,  
Stephen M. Edelson <sup>6</sup> and Petr O. Ilyinskii <sup>7</sup>

<sup>1</sup> Biology Department, Boston University, Boston, MA 02215, USA

<sup>2</sup> ImagiRation, Boston, MA 02135, USA; ritachka@gmail.com (R.D.); jonah.elgart@gmail.com (J.E.);  
lokshin.lisa@gmail.com (L.L.); Simone.Ostrovsky@gmail.com (S.O.); ldetorres@colgate.edu (L.d.)

<sup>3</sup> Independent Researcher, Newton, MA 02459, USA; edpiter@gmail.com

<sup>4</sup> Independent Researcher, New York, NY 10002, USA; afaisman@gmail.com

<sup>5</sup> Quantori, Cambridge, MA 02139, USA; yuriy.gankin@quantori.com

<sup>6</sup> Autism Research Institute, San Diego, CA 91911, USA; director@autism.com

<sup>7</sup> Independent Researcher, Cambridge, MA 02140, USA; p.ilyinskii@verizon.net

\* Correspondence: vysha@bu.edu; Tel.: +1-(617)-433-7724



## 2.2. Participants

The MITA app was made available gratis at all major app stores in September 2015. Once the app was downloaded, the caregiver was asked to register and to provide demographic details, including the child's diagnosis and age. Caregivers consented to anonymized data analysis and completed the Autism Treatment Evaluation Checklist (ATEC) [22], as well as an evaluation of the receptive language using the Mental Synthesis Evaluation Checklist (MSEC) [24]. The first evaluation was administered approximately one month after the first use of MITA and once 100 puzzles had been completed. The subsequent evaluations were administered at approximately three-month intervals. To enforce regular evaluations, the MITA app became unusable at the end of each three-month interval and parents needed to complete an evaluation to regain its functionality.

From this pool of potential study participants, we selected participants based on the following criteria:

(1) Consideration: **Diagnostic d'autisme auto-rapporté** free ATEC evaluations and the interval between the first and the most recent ATEC evaluation was three months or longer;

(2) Diagnosis: The subjects must have self-reported their diagnosis as ASD. The ASD diagnosis was not verified directly, as we cannot ask participants to submit documentation. However, ATEC scores

### 2.3. Test and Control Groups

Since our application was available for free to the general public, there was a large volume of downloads by people of widely ranging commitment. To assess the effect of MITA intervention we had to identify participants who had not just downloaded MITA and used trial-and-error to arrive at solutions, but actively engaged with MITA. Thus, we have selected participants who completed at least one thousand exercises and made no more than one error per exercise (test group, N = 887). The control group was selected from the rest of participants (N = 5567) by a matching procedure. Each test group participant was matched to the control group participant by age, gender, expressive language, receptive language, sociability, cognitive awareness, and health score at first evaluation (baseline) using a propensity score analysis [26]. Therefore a total of 887 test participants and 887 control participants, selected as a result of the matching algorithm, were subjected to statistical analysis.

**Échantillonnage non-aléatoire,  
risque de biais de sélection**

## 5. Limitations

The observational design of this study cannot definitively prove causality since unknown confounders may influence the study results. The golden standard of testing a novel clinical intervention is a randomized controlled trial (RCT). Prior to conducting the MITA study, we submitted the proposal for a therapist-administered PFS intervention to several potential funding agencies. The proposal has failed to find any funding. We also submitted a caregiver-administered RCT, but decided against it due to the high attrition rate. The only published RCT of caregiver-administered tablet-based therapy for young children with ASD reported an overwhelming drop just after 3 months, despite biweekly telephone calls to encourage app use [34]. Specifically, during the first 3-month period, participants exercised for a total median time of 1593 min (just under the recommended target of 20 min/day or 1800 min/3-month period), and during the second 3-month period, participants exercised for a total median time of 23 min (98.6% drop in app use). In effect, most participants did not receive any intervention after the first 3-month period and therefore were lost for the RCT [34]. As the minimal length of a PFS intervention RCT is likely to exceed two years [83,91], participant dropout becomes the major issue. This high attrition rate **Absence de preuve de causalité** devalue RCT's ability to demonstrate causality, and essentially make it no better than an observational trial. The reported self-funded observational trial is the best study we could conduct without external funding. **Difficultés liées aux essais cliniques**



Autism Therapy with  
Imagination LLC

★★★★★

## AVIS

 Règles et informations relatives aux avis

4,6  
★★★★★  
3 038 au total



**yoan percheron**

★★★★★ 13 mai 2021

Super appli, aide notre fils



**Seb V.**

★★★★★ 22 janvier 2021

Super Beaucoup de réglages (si on veut, sinon automatique) Déjà beaucoup à apprendre avant la version payante Dommage que la version complète soit payante



7



**VIDEO VPS**

★★★★★ 11 février 2021

Une vraie découverte cette application. Ludique évolutive, ma fille fait de supers progrès avec. Je recommande vivement !! Merci pour votre travail



7



# A quelles preuves se fier ?

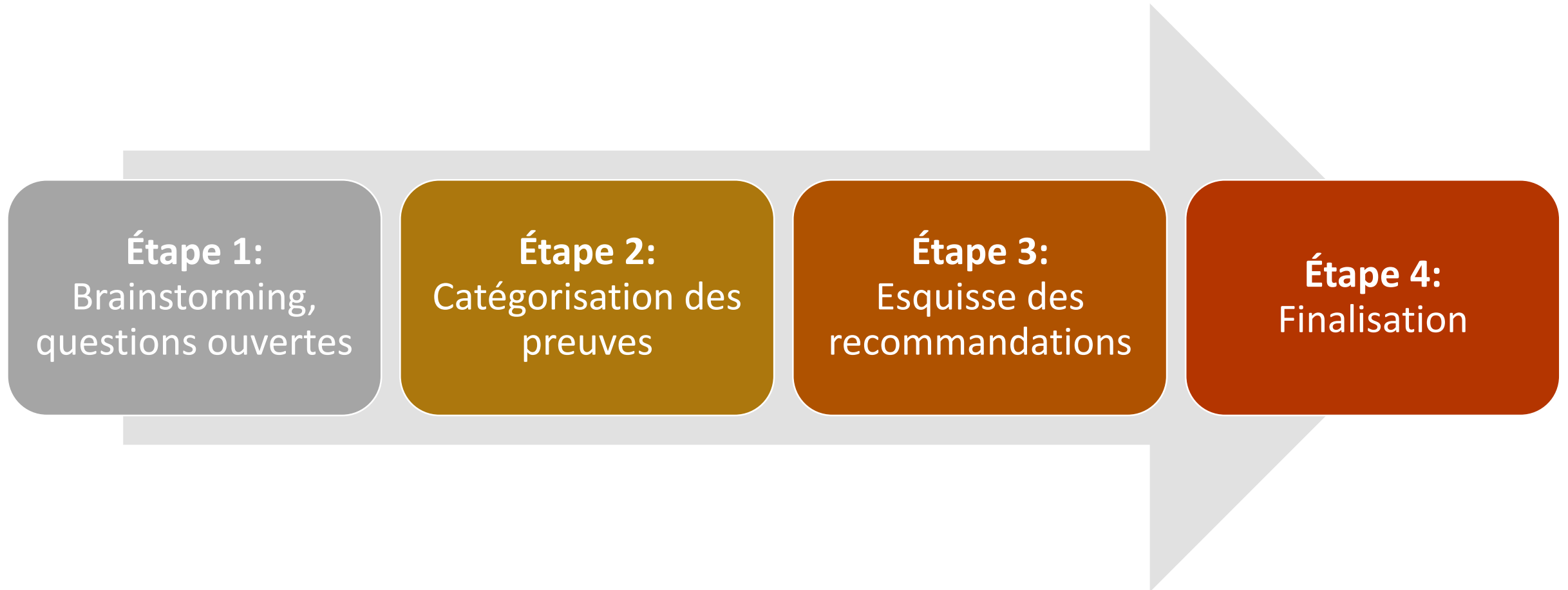
- Besoin d'un cadre méthodologique pratique pour déterminer les sources de preuves dans le domaine des technologies pour l'autisme
- Méthode Delphi :
  - Technique pour la construction de consensus entre experts
  - Procédure itérative et anonyme

# Panel de l'étude Delphi

- Experts en technologie pour l'autisme

| Étape | Membres de la communauté de l'autisme |                       |                | Chercheurs | Total |
|-------|---------------------------------------|-----------------------|----------------|------------|-------|
|       | Personnes avec autisme                | Membres de la famille | Professionnels |            |       |
| 1     | 6                                     | 8                     | 13             | -          | 27    |
| 2     | 6                                     | 7                     | 11             | -          | 24    |
| 3     | 5                                     | 2                     | 6              | 12         | 25    |
| 4     | 5                                     | 2                     | 5              | 11         | 23    |

# Procédure Delphi en ligne



# Trois questions clefs à se poser sur un outil

## ➡ Est-il fiable ?

- Est-il techniquement robuste/fonctionnel ?

## ➡ Est-il engageant ?

- Dans quelle mesure l'outil est utilisable, agréable et accessible pour les utilisateurs visés ?

## ➡ Est-il efficace ?

- Quel impact a-t-il sur les utilisateurs ?

# Quatre sources d'information

- **Essayer l'outil :**
  - Est-ce qu'une version d'essai est disponible ?
- **Avis d'expert / professionnel :**
  - Des avis sur l'outil ont-ils été donnés par des experts, des professionnels ou des organisations pertinentes ?
- **Des commentaires sur Internet :**
  - Des informations se trouvent-elles sur des sites Web comparant différents produits ?
- **Recherche scientifique :**
  - Des avis scientifiques évaluant l'outil sont-ils disponibles et la qualité de la recherche peut-elle être établie ?

# Cadre pour la pratique fondée sur les preuves dans les technologies pour l'autisme

**Vous cherchez des preuves étayant une technologie ?**

## **Est-elle fiable ?**

1. Essayez là
2. Prenez l'avis d'un expert
3. Lisez les revues en ligne
4. Cherchez des opinions de scientifiques

## **Est-elle “engageante” ?**

1. Essayez la
2. Lisez des revues en ligne
3. Prenez l'avis d'un expert

## **Est-elle efficace ?**

1. Lisez un article scientifique
2. Prenez l'avis d'un expert
3. Lisez les revues en ligne
4. Essayez la



Home | BETA Project

beta-project.org/en/home/

[www.beta-project.org](http://www.beta-project.org)

Applications Courriel :: Boîte de... Bookmarks

Recognising the ter... Foreign Exchange B...

 **BETA**  
BUILDING EVIDENCE FOR  
TECHNOLOGY AND AUTISM

HOME COURSE RATING TOOL RATED APPLICATIONS CONTACTS

FR | **EN** | ES



 **BETA**  
BUILDING EVIDENCE FOR  
TECHNOLOGY AND AUTISM

# Outil d'évaluation BETA

## B | FORMS FOR RATING AN APPLICATION



vidence av  
l of engin  
ash often



well do



|                              | None                  | Limited               | Adequate              | Complete              |
|------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Trial version                | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Expert/Professional opinions | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Online reviews               | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Academic/scientific research | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

# Liste d'applications évaluées

| Applications évaluées   BETA Proj                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |      |              |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|--------------|
| beta-project.org/applications-evaluees/                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |      |              |
|  <a href="#">ACCUEIL</a> <a href="#">COURS</a> <a href="#">OUTIL D'ÉVALUATION</a> <a href="#">APPLICATIONS ÉVALUÉES</a> <a href="#">CONTACTS</a> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |      |              |
|                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |      | FR   EN   ES |
| Behavior Tracker Pro                                                                                                                                                                                                              | <a href="https://www.behaviortrackerpro.com">https://www.behaviortrackerpro.com</a>                                                                                                                                                                                                                                                                     | 1.38 | Silver       |
| Yudee                                                                                                                                                                                                                             | <a href="https://apkpure.com/yuudee-aac/com.gcwt.yudee">https://apkpure.com/yuudee-aac/com.gcwt.yudee</a>                                                                                                                                                                                                                                               | 0    | none         |
| Yoga studio: mind & body                                                                                                                                                                                                          | <a href="https://itunes.apple.com/gb/app/yoga-studio/id567767430?mt=8">https://itunes.apple.com/gb/app/yoga-studio/id567767430?mt=8</a>                                                                                                                                                                                                                 | 1.72 | Silver       |
| Words with Ibbleobble                                                                                                                                                                                                             | <a href="https://itunes.apple.com/gb/app/words-with-ibbleobble/id968529315?mt=8">https://itunes.apple.com/gb/app/words-with-ibbleobble/id968529315?mt=8</a>                                                                                                                                                                                             | 0.67 | Bronze       |
| Word Games for Kids                                                                                                                                                                                                               | <a href="https://itunes.apple.com/gb/app/word-games-for-kids/id1099991908?mt=8&amp;ign-mpt=uo%3D4">https://itunes.apple.com/gb/app/word-games-for-kids/id1099991908?mt=8&amp;ign-mpt=uo%3D4</a>                                                                                                                                                         | 0    | none         |
| Wiggly stories                                                                                                                                                                                                                    | <a href="https://itunes.apple.com/gb/app/wiggly-stories/id951301779?mt=8&amp;utm_campaign=buffer&amp;utm_content=buffer5b7b8&amp;utm_medium=social&amp;utm_source=twitter.com">https://itunes.apple.com/gb/app/wiggly-stories/id951301779?mt=8&amp;utm_campaign=buffer&amp;utm_content=buffer5b7b8&amp;utm_medium=social&amp;utm_source=twitter.com</a> | 0    | none         |
| widgit go                                                                                                                                                                                                                         | <a href="https://itunes.apple.com/gb/app/widgit-go-basic/id864040731?mt=8">https://itunes.apple.com/gb/app/widgit-go-basic/id864040731?mt=8</a>                                                                                                                                                                                                         | 1.26 | Silver       |
| voice4u AAC                                                                                                                                                                                                                       | <a href="https://itunes.apple.com/gb/app/voice4u-aac/id339916109?mt=8">https://itunes.apple.com/gb/app/voice4u-aac/id339916109?mt=8</a>                                                                                                                                                                                                                 | 0.68 | Bronze       |
| Verimag AniMate                                                                                                                                                                                                                   | <a href="https://itunes.apple.com/gb/app/animate-diy-animation-guide/id971998381?mt=8&amp;ign-mpt=uo%3D4">https://itunes.apple.com/gb/app/animate-diy-animation-guide/id971998381?mt=8&amp;ign-mpt=uo%3D4</a>                                                                                                                                           | 0    | none         |
| uChoose (by                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | 0    | none         |

# Remerciement



[www.beta-project.org](http://www.beta-project.org)

Fondation  
Orange



**FIRAH**  
Fondation Internationale  
de la Recherche Appliquée  
sur le Handicap  
International Foundation  
of Applied Disability  
Research

UEFA  
**FOUNDATION**  
for children

Contact: [ouriel.grynszpan@u-psud.fr](mailto:ouriel.grynszpan@u-psud.fr)