

Hilary Wood et Pr Stephan Eliez

Diagnostic et prise en charge précoces des enfants avec autisme

Résumé

Les nombreuses recherches dans le domaine de l'autisme au cours de la dernière décade ont mis en évidence l'impact majeur du diagnostic et de la prise en charge précoces dans le domaine de l'autisme. Qu'il soit question de méthodes de pédagogie structurée prenant en compte les différentes dimensions de l'autisme ou d'approches thérapeutiques individualisées qui se penchent plus particulièrement sur les comportements sociaux dans une approche relationnelle, l'intensité du programme, sa précocité et le fait d'y associer étroitement les parents sont des éléments déterminants du succès et de la capacité d'une personne autiste à acquérir une autonomie à l'âge adulte.

Zusammenfassung

Die umfangreichen Forschungen im Bereich Autismus der vergangenen zehn Jahren haben ganz klar die Bedeutung einer frühzeitigen Diagnose und Betreuung aufgezeigt. Sowohl pädagogisch strukturierte Methoden, welche den verschiedenen Formen des Autismus Rechnung tragen als auch individualisierte therapeutische Ansätze, die insbesondere auf das soziale Verhalten in einer beziehungsbasierten Herangehensweise fokussiert sind: Alle Therapieansätze setzen auf den frühestmöglichen Einsatz eines umfassenden Förderplans und die aktive Einbeziehung der Eltern. Für einen von Autismus betroffenen Menschen sind dies die wichtigsten Voraussetzungen für ein selbstbestimmtes Leben im Erwachsenenalter.

Introduction

Les enfants avec autisme sont confrontés à des défis dans de nombreux domaines de leur fonctionnement. Des différences neurologiques et comportementales sont identifiables précocement et persistent tout au long de leur vie. On relève notamment des difficultés au niveau de l'échange social, du langage, de la cognition et du développement. Des altérations identifiables des compétences sociales sont présentes dans la plupart des cas dès les six premiers mois de la vie. Ces enfants avec autisme et troubles envahissants du développement ont besoin d'une prise en charge intensive et d'un engagement important de la part des familles et des intervenants.

Notre façon d'appréhender l'autisme a considérablement évolué du fait des études

publiées au cours des vingt dernières années qui ont montré comment les interventions psycho-pédagogiques peuvent changer le cours de l'autisme (Bryson et al. 2003). Ainsi, la littérature nous montre que bon nombre d'enfants qui bénéficient d'une intervention précoce font des progrès substantiels dans leur développement et parviennent à rejoindre une classe ordinaire quand ils atteignent l'âge de l'école primaire (Dawson & Osterling, 1997).

Au vu des dernières découvertes quant à l'identification des symptômes précoces de l'autisme ainsi qu'aux preuves de l'effet de l'intervention précoce, il est important qu'en Suisse nous mettions à disposition les moyens nécessaires au diagnostic et à la prise en charge des très jeunes enfants.

Vers un diagnostic précoce

Le diagnostic d'autisme et trouble envahissant du développement est posé quand il correspond à la description de la Classification internationale des maladies (CIM 10) ou encore au Manuel de diagnostic et de statistique des troubles mentaux (DSM-IV-TR). Par définition, l'apparition du trouble autistique se manifeste avant l'âge de trois ans (APA, 2000). Une des découvertes les plus stimulantes dans le champ de l'autisme est la possibilité d'identifier le trouble à un âge très précoce. Bien que le diagnostic posé à deux ans et plus soit considéré comme le plus fiable, quand les symptômes sont clairs et le clinicien expérimenté, l'autisme peut être diagnostiqué de façon sûre chez des enfants dès 12 mois (Lord, 2006).

Sur le plan épidémiologique, les chercheurs ont mis en évidence le fait que les membres de la fratrie des enfants atteints d'autisme présentent plus de risques de développer le trouble. Ils ont pu, par le suivi attentif de ces enfants, identifier des marqueurs très précoces de l'autisme. Ainsi, ces très jeunes enfants montrent une altération dans l'attente des soins ou le sourire à l'autre (Rutter, 1985). Ils peuvent présenter des difficultés à reconnaître les stimuli sociaux, un regard social appauvri et une limitation dans les domaines de l'attention partagée et de l'imitation motrice (Curcio, 1978; Rutter, 1985; Dawson, Metzoff & Osterling, 1995). Le lien social avec les dispensateurs de soins, qui se développe normalement au cours de la première année, est limité dans la plupart des cas d'autisme. Un développement du langage appauvri et une interaction sociale limitée sont visibles de façon caractéristique au cours de la deuxième année de vie (Mundy et Sygman, 1989).

Pas assez précoce

Malgré ces progrès dans le dépistage précoce et la reconnaissance générale des troubles autistiques, les études montrent que les enfants concernés ne sont malheureusement pas diagnostiqués, en moyenne, avant l'âge de trois ans (Howlin, P. 1997, Mandell et al. 2002). Une étude récente a montré que l'âge moyen du diagnostic était de 3.1 ans pour les enfants avec autisme, 3.9 ans pour le trouble envahissant du développement pas autrement spécifié, et 7.2 ans pour le syndrome d'Asperger.

En Suisse, on ne connaît pas le nombre d'enfants avec autisme (Zoppetti, 2009), ni l'âge moyen du diagnostic. Cependant, une étude de 2008 sur les jeunes adultes avec autisme du Pr. Evelyn Thommen de la Haute école de travail social et de la santé du canton de Vaud suggère que le diagnostic, sur les trente-trois individus étudiés, se pose assez tard, avec un âge moyen de sept ans pour les enfants nécessitant des soins constants et de seize ans pour ceux qui ne demandent que des soins occasionnels. Ces chiffres sont préoccupants au vu de la fréquence des troubles autistiques (une personne sur cent) et questionnent la possibilité pour les familles de recevoir l'information et les soins spécialisés pertinents pour un jeune enfant.

La pertinence d'un traitement précoce devient d'autant plus claire que des études récentes montrent que l'impact est favorable au pronostic ultérieur des personnes prises en charge (Lord, 1995). Les études mettent en évidence la notion de période critique dans le développement de l'enfant dans lesquelles on peut intervenir favorablement sur certains systèmes neurologiques comme le langage, la vision ou les capacités motrices, mais qui par la suite sont moins malléables et donc nécessiteront des interventions thérapeutiques plus longues et plus importantes

pour pouvoir être mobilisés. Il en est de même pour les comportements sociaux et les capacités intellectuelles très fréquemment affectées dans l'autisme (Azar, 1998). Toutes ces observations convergent sur le fait que les traitements destinés aux enfants avec autisme sont plus efficaces sur des enfants plus jeunes et donnent moins de résultats sur les enfants plus âgés (Volkmar et al., 1999).

Intervention précoce

«L'intervention précoce» se définit par un enseignement structuré et systématique offert aux jeunes enfants, de la naissance à l'âge de trois ans. Le but de l'intervention précoce est d'atténuer les effets du retard du développement. Du fait de la particularité de chaque enfant atteints d'autisme et de son profil intellectuel, social et émotionnel unique, les programmes d'intervention précoce doivent être spécifiques et individualisés pour chaque enfant. Les prises en charge sont variables. Certaines familles disposent d'un programme d'intervention où les intervenant-e-s viennent à domicile (15h. par semaine). Pour d'autres familles, la prise en charge thérapeutique peut se faire auprès d'un service médical ou encore avoir lieu dans une institution spécialisée.

Le déroulement d'un programme d'intervention précoce typique consiste en un certain nombre d'étapes successives. La famille est adressée vers un-e spécialiste en intervention précoce lorsque l'enfant a été identifié comme présentant une forme d'autisme ou un trouble envahissant du développement. Une équipe, généralement pluridisciplinaire, établit le plan de traitement pour l'enfant, qui inclut le plus souvent des séances particulières de soins visant au développement des compétences cognitives, d'acquisition du langage, de réduction du comportement mal adapté et de

croissance socio-émotionnelle. Selon les besoins, un-e logopédiste et/ou un-e psychomotricien-ne peuvent également apporter une contribution précieuse au programme de prise en charge. Les parents sont accompagnés par des séances de soutien et d'information qui leur permettent de comprendre l'autisme et de contribuer favorablement au développement de leur enfant. Ainsi, par exemple, un parent sera formé pour aider à la production langagière de son enfant, ou encore contribuer à réduire les comportements inadaptés et invalidants. Lors de la mise sur pied du programme, l'équipe fixera des buts mesurables pour l'enfant décrits dans un projet éducatif et thérapeutique individualisé remis aux parents. Une fois le programme mis en place, l'équipe, par des réunions régulières, échange sur les progrès et les difficultés rencontrées par le programme et remet à jour les objectifs.

Une pratique de l'intervention précoce basée sur des méthodes éprouvées

Diverses écoles de psychologie et de pédagogie ont développé des traitements pour les enfants avec autisme, basées sur des philosophies différentes, incluant des interventions comportementales, des interventions développementales et des approches cognitives. Des spécialistes en autisme recommandent que l'usage des pratiques soit basé sur des traitements dont l'efficacité a été démontrée scientifiquement par des études avec des échantillons significatifs et ayant une efficacité convaincante. A ce jour, les approches les plus communément citées dans la littérature pour leur efficacité sont les suivantes: la méthode d'essais distincts (Discrete Trial Instruction – DTI), les approches de comportement verbal (VB), la formation en réponse pivotale (PRT), le modèle relationnel développemental individuel (DIR ou «floortime»)

et les méthodes de supports et structures visuels pour le traitement et l'éducation des enfants avec autisme et troubles apparentés de la communication (TEACCH).

DTI, PRT, VB sont des thérapies basées sur les principes de l'Analyse appliquée des comportements (ABA), visant l'acquisition de comportements sociaux, moteurs et verbaux ainsi que des compétences de raisonnement. Ces méthodes utilisent l'observation du comportement ainsi que le renforcement positif dans différents environnements pédagogiques, structurés ou naturels. L'enfant est récompensé lorsqu'il atteint le comportement désiré. Des attitudes non souhaitées ou nuisant aux comportements d'apprentissage ou sociaux sont observées et analysées pour déterminer ce qui déclenche un tel comportement et tend à le renforcer. Les approches comportementales du traitement sont particulièrement bien représentées dans la littérature sur l'autisme et ont démontré leur efficacité à réduire la fréquence et la sévérité des symptômes ainsi qu'à augmenter le développement des facultés d'adaptation.

La méthode TEACCH est un programme d'intervention qui met l'accent sur l'organisation environnementale et les supports visuels (comme les pictogrammes), l'individualisation des buts, et l'apprentissage de facultés d'indépendance et de développement. Les stratégies d'enseignement sont destinées à présenter du sens pour les enfants avec autisme, et sont donc enseignées sur le modèle du développement naturel de l'enfant (Marcus, Lansing, Andrews & Scholer, 1978; Mesibov, 1997; Schlopler, Mesibov & Baker, 1982). La méthode TEACCH a montré qu'elle améliorerait de façon significative les performances de perception non verbale, les compétences et la motricité grossière et fine (Ozonoff & Cathcart, 1998).

Le modèle relationnel développemental individuel (DIR) (Greenspan & Weider 1997) est décrit comme un modèle basé sur la relation, où le but est d'aider l'enfant à développer des relations interpersonnelles qui vont le conduire à la maîtrise et au développement des compétences cognitives. Cette approche est basée sur la capacité du thérapeute à suivre l'initiative de l'enfant en cherchant des opportunités de répondre d'une façon qui promeut le développement des compétences et de l'interaction sociale.

Enfin, on peut également signaler le Programme pour jeunes avec autisme de l'UCLA, programme à plein temps utilisant la Méthode par essai distinct (Lovaas, 1987; Mc Eachin et al., 1993); ou encore le Modèle précoce de Denver, qui combine les stratégies d'analyse du comportement appliqué (ABA) avec des approches de développement basées sur la relation interpersonnelle. Les auteurs du programme, Geraldine Dawson et Sally Rogers, ont récemment publié une première étude attentivement contrôlée d'une intervention précoce intensive pour des enfants avec autisme de moins de deux ans et demi. Cette approche nous semble particulièrement intéressante parce qu'elle intègre la rigueur des méthodes d'éducation d'analyse de comportement appliqué (ABA) avec des programmes basés sur le jeu visant à développer une relation avec l'enfant. Ce type d'intervention convient aux enfants à partir de douze mois (Dawson et al., 2009).

Quels sont les éléments qui participent à l'efficacité d'un programme?

Bien que chaque traitement en autisme proposé est souvent basé sur une philosophie distincte et utilise des approches qui lui sont propres, on relève également des recouvrements et des points communs dans les différents programmes. Des études mettent en

évidence le caractère déterminant de certains aspects du traitement pour qu'il soit efficace, indépendamment du type de traitement.

Il semble qu'il y ait au moins deux caractéristiques communes importantes : ce sont l'intensité du programme (en terme de nombre d'heures) ainsi que l'âge des enfants lors du début de l'intervention. Ainsi, dans une étude du National Research Council (2001), les chercheurs ont trouvé que, indépendamment de la méthode utilisée, les enfants avaient de meilleurs résultats quand ils commençaient un programme d'intervention avant trente mois et qu'ils bénéficiaient de quinze à vingt-cinq heures d'interventions par semaine. Ils ont également démontré que les enfants bénéficiaient d'un enseignement direct et structuré et répondaient plus favorablement lorsque le travail était prédictible et routinier, et lorsqu'une approche fonctionnelle des problèmes de comportement était employée. Les programmes couronnés de succès insistent sur l'entraînement et la participation des parents, sur la généralisation et l'utilisation fonctionnelle des compétences acquises (Dawson & Osterling, 1997; Hurth et al., 1999; National Research Council, 2001).

Les programmes d'intervention sont également plus efficaces lorsque leur développement et leur intervention prend en compte les différentes dimensions symptomatiques de l'autisme. Dans une étude de 1997 qui comparait plusieurs programmes, les chercheurs ont trouvé que les approches efficaces, malgré les visions différentes concernant l'autisme, tendaient à agir sur cinq champs de compétences de base: la faculté d'attention aux éléments de l'environnement et à la réalisation des instructions; la faculté d'imiter les autres; la faculté de comprendre et d'utiliser le langage; la faculté de jouer de façon appropriée avec des

jouets; la faculté d'interaction sociale avec les autres (Dawson & Osterling 1997). Ces cinq champs ont leur place dans tous les programmes d'interventions, sans tenir compte de la sévérité des symptômes de l'autisme, parce qu'ils touchent les altérations spécifiques du processus d'information qui sont à la base des difficultés perceptibles dans l'autisme.

Conclusion

Au cours de la dernière décade, une attention grandissante a été portée au champ de l'autisme. De par l'incidence des manifestations de l'autisme (1 % de la population) et le nombre des familles et des enfants concernés, on ne peut plus considérer l'autisme, le trouble envahissant du développement ou encore les symptômes du spectre autistique comme des maladies rares ou de peu d'importance. Les responsables de la pédagogie spécialisée ainsi que les directeurs, enseignants et éducateurs d'établissements de pédagogie spécialisée prennent actuellement conscience des ressources supplémentaires nécessaires pour une prise en charge adaptée de la population des enfants, et particulièrement des très jeunes enfants avec autisme. La recherche en autisme progresse rapidement, fournissant de plus en plus de données fiables sur l'importance du diagnostic et du traitement précoces. Le risque réside dans le fait qu'en l'absence de disponibilité des services d'intervention précoce pour les familles, celles-ci aient recours, dans la mesure de leurs possibilités, à des thérapeutes ou pédagogues privés, offrant souvent une prise en charge partielle ou fragmentaire des enfants concernés. De plus cette démarche est souvent coûteuse, tant sur le plan financier qu'émotionnel, et augmente encore le risque d'isolement des parents d'un jeune enfant récemment diagnostiqué.

En créant des programmes publics efficaces d'intervention précoce, nous pourrions améliorer et encourager le développement des enfants avec autisme, en changeant dans son essence le cours de la maladie, tout en offrant soutien et aide aux familles touchées. Bien plus, les implications financières publiques à long terme liées à la prise en charge d'une personne avec autisme seraient ainsi significativement réduites pour les cantons et la Confédération, car les enfants recevant des soins précoces semblent susceptibles de présenter une autonomie accrue et d'être moins dépendants de l'aide publique lorsqu'ils atteindront l'âge adulte.

Il est de la responsabilité de la communauté professionnelle d'être informée des signes précoces et des approches efficaces de traitement de l'autisme, et de procurer aux familles des soins rapides et appropriés dont leur enfant a besoin. Nous devons travailler à rendre les services d'intervention précoce disponibles pour tous les enfants avec autisme de tous les milieux.

Bibliographie

- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, (4^{ème} éd.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Agosta, E. et al. (2004). Teacher researcher partnerships to improve social behavior through social stories. *Intervention in School and Clinic*, 39, 276–287.
- Azar, B. (1998). The development of tools for earlier diagnosis of autism is moving quickly. *APA online monitor*, 29 (11).
- Bryson, S. E., Rogers, S. & Fombonne, E. (2003). Autism Spectrum Disorders: Early Detection, Intervention, Education, and Psychopharmacological Management. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48, 506–516.
- Carol, G. (1994). *The New Social Story Book* Arlington: Future Horizons.
- Corsello, C. (2005). Early Intervention in Autism. *Infants & Young Children*, 18 (2), 74–85.
- Curcio, F. (1978). Sensorimotor functioning and communication in mute autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8 (3), 281–292.
- Dawson, G., Meltzoff, G. & Osterling, J. (1995) Children with Autism Fail to Orient to Naturally Occurring Social Stimuli. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28 (6), 479–485.
- Dawson, G. & Osterling, J. (1997). Early Intervention in Autism: effectiveness and common elements of current approaches. In M. J Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention: Second generation research* (pp. 307–326) Baltimore: Brookes.
- Dawson, G. et al. (2009). Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125 (1), 17–23.
- Fenske, E. C. et al. (1985). Age at intervention and treatment outcome for autistic children in a comprehensive intervention program. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 49–59.
- Greenspan, S. & Weider, S. (1997). Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating: A chart review of 200 cases of children with autism spectrum diagnoses. *Journal of Developmental and Learning Disorders*, 1, 87–141.
- Harris, S. L. et al. (1991). Changes in cognitive and language functioning of preschool children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 281–290.
- Howlin, P. & Moore, A. (1997). Diagnosis in autism: a survey of over 1200 patients in the UK. *Autism*, 1, 135–162.
- Hurth, J. et al. (1999). Areas of agreement about effective practices serving young children with autism spectrum disorders. *Infants and Young Children*, 12, 17–26.
- Lord, C. (1995). Follow-up of two-year-olds referred for possible autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 36, 1365–1382.
- Lord, C. & Luyster, R. (2006). Early diagnosis of autism spectrum disorder in young children. *Clinical Neuroscience Research* 6 (3–4), 189–194

- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of consulting and clinical psychology*, 55, 3–9.
- Mandell, D.S., Novak M.N. & Zubrisky CD (2005). Factors associated with the age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 2005. 116 (6), 1480–1486.
- Marcus, L. M. et al. (1978) Improvement of teaching effectiveness in parents of autistic children. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 17 (4), 625–639.
- McEachin, J. J., Smith, T. & Lovaas, O. I. (1993). Long-term outcome for children with autism who receive early intensive behavioral treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 359–372.
- McGee, G., Morrier, M. J. & Daly, T. (1999). An incidental teaching approach to early intervention for toddlers with autism. *Journal of the Association fo Persons with Severe Handicaps*, 24 (3), 133–146.
- Mesibov, G. B. (1997). Formal and informal measures on te effectiveness of TEACCH programme. *Autism*, 1, 25–35.
- Mundy, P. & Sigman. M. (1989). The theoretical implications of joint attention deficits in autism *Developmental Psychopathology*, 1, 173–183.
- National Research Council (2001) Division of Behavioral and Social Sciences Education. *Educating Children With Autism*. Washington, DC: National Academy Press.
- Ozonoff. S. & Cathcart, K. (1998). Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 28, 25–32.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *British Journal of Psychiatry*, 147, 598–611.
- Schopler, E., Mesibov, G. & Baker, A. (1982). Evaluation of treatment for autistic children and their parnts. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 21 (3), 262–267.
- Volkmar, F. et al. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45 (1), 135–170.
- Zoppetti, A. (2009, mars). Pour une meilleure intégration des personnes autistes, Fonds National Suisse. *Horizons*.



Hilary Wood
Psychologue
Responsable du centre de consultation
spécialisée en Autisme/TED au sein de l'Office
médico-pédagogique

Pr Stephan Eliez
Médecin Directeur de l'Office médico-pédagogique

Département de l'instruction publique
Rue David-Dufour 1
Case postale 50
1211 Genève 8
022 388 67 00