

Table des matières

Introduction	4
Chapitre 1 L'autisme chez le jeune enfant : dépistage et diagnostic précoce	6
1. Sémiologie et critères diagnostiques	6
2. Le dépistage des troubles autistiques en France	11
3. Le diagnostic précoce	17
Chapitre 2 Les interventions précoces, intensives et globales auprès des jeunes enfants autistes	29
1. Les différentes interventions précoces, intensives et globales	29
2. Les données de la littérature concernant les interventions intensives, précoces et globales	38
3. Les recommandations officielles françaises	44
Chapitre 3 Revue de la littérature : Impact d'une intervention ESDM auprès des jeunes enfants présentant un trouble du spectre autistique	46
1. Objectif	46
2. Matériel et méthode	46
3. Résultats	47
4. Discussion	65
Chapitre 4 Etude de la prise en charge précoce selon « <i>Early Start Denver Model</i> » au CRA PACA : discussion autour de cas cliniques	68
1. Maud	69
2. Antoine	80
Conclusion	90
Bibliographie	93
Annexes	99

Introduction

Les troubles du spectre autistique (TSA) ou troubles envahissants du développement (TED) sont des troubles neuro-développementaux qui se caractérisent cliniquement par des altérations qualitatives de la communication et des interactions sociales et par des comportements ainsi que des intérêts restreints et répétitifs.

Le diagnostic précoce de TED/TSA est à la fois un enjeu de santé publique en réponse à une exigence des enfants et de leurs familles, mais aussi un défi complexe pour les professionnels de santé concernés. Pour les familles, le diagnostic précoce permet d'identifier le trouble et éventuellement des comorbidités, de comprendre les différences de leur enfant, et dans la continuité d'engager une intervention précoce adaptée à la spécificité des troubles. Cependant, le jeune âge des enfants, les signes qui peuvent être impliqués dans des tableaux cliniques différents et la complexité dans la pratique des outils diagnostiques recommandés sont souvent évoqués par les professionnels de santé comme des limites.

L'intérêt principal d'un diagnostic dès le plus jeune âge est la mise en place d'une intervention la plus précoce possible.

Il existe différents types d'intervention précoce en autisme, d'approches variées. Certaines de ces interventions sont validées empiriquement.

Nous nous intéressons plus particulièrement à l'une d'entre elle, *Early Start Denver Model*, méthode américaine développée dans les années quatre-vingt, par S. Rogers et G. Dawson, qui a été conçue spécialement pour les très jeunes enfants autistes âgés de douze à quarante-huit mois.

Cette méthode, qui a fait l'objet de nombreuses publications scientifiques, est recommandée par la Haute Autorité de Santé (HAS) (1).

En France, ce modèle d'intervention est encore peu répandu dans les services de soin. Le Centre Ressource Autisme PACA est un des rares services hospitaliers à proposer et expérimenter ce modèle ESDM (2014).

Nous nous intéressons à l'intervention ESDM et à son impact sur les jeunes enfants autistes avec plusieurs interrogations : Qu'est-ce que l'*Early Start Denver Model* ? Quelles sont les données concernant cette méthode retrouvées dans la littérature ?

Quels sont les résultats obtenus pour les jeunes enfants autistes bénéficiant d'une telle prise en charge adaptée à un service hospitalier ?

Pour répondre à ces questions, nous développons une première partie axée sur le dépistage et le diagnostic précoce en autisme.

Dans une deuxième partie, nous détaillons les différents types d'interventions pré-coques en autisme, et présentons les données de la littérature ainsi que les recommandations françaises les concernant.

Dans une troisième partie, nous effectuons une revue critique de la littérature concernant l'impact d'une prise en charge ESDM chez des jeunes enfants autistes.

Dans une quatrième partie, nous exposons la clinique de deux jeunes enfants, Maud et Antoine, pris en charge selon la méthode ESDM au CRA PACA.

Chapitre 1 L'autisme chez le jeune enfant : dépistage et diagnostic précoce

1. Sémiologie et critères diagnostiques

a. Evolution et description des différentes classifications

La première description clinique de l'autisme date de 1943 où, dans son article principes, Léo Kanner (2) regroupe les cas cliniques de onze enfants présentant : un isolement et des difficultés à développer des liens affectifs, le besoin d'immuabilité, un retard ou une absence de langage, un langage lorsqu'il est présent non fonctionnel et non communicatif, une manière stéréotypée et répétitive de jouer, un potentiel cognitif avec des compétences mnésiques et spatiales.

Le terme « d'autisme » emprunté à Bleuler qui l'avait utilisé dans la schizophrénie pour désigner un repli sur soi-même, fut d'abord repris par Léo Kanner dans l'article intitulé "*Autistic Disturbance of Affective Contact*"(2), puis par le système de classification américain des maladies mentales en 1968 (*Diagnostic and statistical manual for mental disorders*, DSM II).

En 2017, les critères sémiologiques déterminés par Léo Kanner restent d'actualité. Les différents travaux menés depuis ont élargi nos connaissances, reconnaissant l'autisme comme un trouble complexe, aux formes multiples avec des degrés de sévérité variables pouvant donner lieu à des tableaux cliniques différents.

Actuellement en France, les diagnostics de Troubles Envahissants du Développement (TED) et/ou de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) sont régulièrement utilisés. Ces terminologies diagnostiques renvoient à deux systèmes de classification différents :

- La Classification Internationale des Maladies (CIM).
- Le Manuel Diagnostic des Troubles Mentaux ou *Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders* (DSM).

Ces classifications donnent une définition des TED/TSA, en décrivant les comportements observables, et en proposant des critères diagnostiques bien définis : présence d'un nombre de symptômes supérieur à un certain seuil et ce, dans plusieurs domaines distincts.

En France, les professionnels de santé doivent se référer à la CIM 10.

La Classification Internationale des Maladies (CIM 10), publiée par l'Organisation Mondiale de la santé (OMS) en 1993 utilise la terminologie de « Troubles Envahissants de Développement ». Ce terme a été utilisé pour la première fois en 1980 dans la troisième édition du DSM, puis repris par le DSM 4 et la CIM 10 (*Tableau 1*).

Cette terminologie est venue remplacer celle de « psychose spécifique de l'enfance », avec la volonté de caractériser l'autisme en le différenciant des psychoses. Elle se réfère à l'idée que les troubles comportementaux « envahissent » tous les champs de la vie des enfants atteints. De plus, elle fait référence à la manifestation précoce des signes cliniques qui révèlent des perturbations des fonctions en cours de développement, et ceci dans plusieurs domaines.

La CIM 10 utilise un système catégoriel, et différencie six catégories différentes de TED (*Annexe 1*).

Le DSM dans sa cinquième version (2013) (*Cf. annexe 2*) a abandonné la terminologie de TED du DSM IV, pour celle de « Troubles du Spectre de l'Autisme ». La classification américaine propose désormais un système dimensionnel dans lequel un même trouble peut avoir plusieurs profils développementaux et des manifestations plus ou moins sévères, intégrant ainsi la notion de continuum. La description clinique a été modifiée, regroupant trouble des interactions sociales réciproques et trouble de la communication.

CIM-10 (1992)	DSM-IV (1994)	DSM-5 (2013)
Trouble Envahissant du Développement (En 1993)	Trouble Envahissant du Développement (En 1996)	Trouble du Spectre Autistique (En 2013)
Autisme infantile	Trouble autistique	Trouble du Spectre Autistique
Troubles désintégratifs de l'enfance	Troubles désintégratifs de l'enfance	
Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger	
TED non spécifié (dont autisme atypique)	Autisme atypique TED sans précision	dont trouble autistique, troubles désintégratifs de l'enfance, syndrome d'Asperger et TED non spécifié
Syndrome de Rett	Syndrome de Rett	Syndrome de Rett
Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies	<i>Pas d'équivalence</i>	<i>Pas d'équivalence</i>
<i>Pas d'équivalence</i>	<i>Pas d'équivalence</i>	Trouble de la communication sociale (pragmatique)

Tableau 1 : Evolution de l'autisme à travers les différentes classifications

b. Tableau clinique de l'autisme

Les TSA ou TED, se caractérisent par des anomalies qualitatives de la communication et des interactions sociales réciproques associées à des intérêts et des comportements restreints et/ou stéréotypés.

Ces anomalies représentent une triade clinique dans la CIM10. Toutefois, les recherches actuelles tendent à regrouper les anomalies des interactions sociales réciproques et de la communication en un même facteur, et le DSM V aborde les troubles du spectre autistique comme une dyade clinique. La CIM 11 devrait être éditée dans peu temps, et prendre en compte ces nouvelles données scientifiques.

Nous présentons le tableau clinique de l'autisme tel que le décrit le DSM V, comme une dyade clinique.

Chaque tableau clinique est unique, rappelant ainsi que les TED/TSA présentent une hétérogénéité clinique importante.

Troubles des interactions sociales réciproques et de la communication

Concernant la communication, les anomalies qualitatives touchent à la fois la communication verbale et non verbale, sur leurs versants expressif et réceptif.

Un retard ou absence de développement du langage parlé est fréquemment retrouvé. Lorsque le langage est présent, celui-ci peut présenter des atypies : prosodie particulière, inversion pronominale, stéréotypies, utilisation idiosyncrasique.

La communication non verbale est aussi perturbée avec des difficultés pour exprimer et comprendre les émotions et les affects, comme l'absence ou la rareté des sourires, réponses, l'absence ou la pauvreté de l'attention conjointe, l'absence, la pauvreté ou l'exagération des mimiques faciales, l'absence ou la pauvreté des gestes conventionnels. Le contact oculaire est lui aussi de qualité variable. Dès le plus jeune âge, il peut exister une absence ou pauvreté de l'utilisation du pointage distal ou proximal, en particulier du pointage proto-déclaratif¹.

Il existe aussi des anomalies qualitatives de jeu : le jeu fonctionnel, puis le jeu symbolique peuvent être absents, ou peu présents.

Du fait d'un manque de réciprocité sociale, le jeu collectif avec les pairs peut être absent, les offres spontanées de réconfort ou de partage sont rares.

On retrouve aussi des difficultés de compréhension des conventions sociales, aboutissant à une maladresse sociale et à un isolement relationnel.

¹ On différencie deux types de pointages distaux : le pointage proto-impératif servant à l'enfant à montrer pour obtenir un objet et le pointage proto-déclaratif servant à l'enfant à montrer pour attirer l'attention d'autrui sur un objet

Caractère restreint et répétitif des comportements

Les enfants présentant un TED/TSA peuvent avoir des stéréotypies verbales et des stéréotypies motrices comme des flappings, des mouvements complexes du corps, des maniéristes des mains et des doigts ou des balancements.

Ces enfants peuvent utiliser les objets de manière répétitive, de même les activités et les jeux sont souvent répétés à l'identique.

L'écholalie immédiate ou différée c'est-à-dire la reproduction de mots ou phrases entendus est souvent observée, cela allant de la répétition d'un mot simple reproduit immédiatement à la production de phrases entendues dans un dessin animé par exemple.

L'adhésion inflexible à des routines et une intolérance au changement peuvent aussi faire partie du tableau. Certains enfants ne pourront déroger à un emploi du temps ou à un trajet. Des rituels peuvent être présents tant sur le plan des routines que sur le plan verbal. Dans ce contexte les changements sont difficiles, les enfants TED/TSA recherchent la prévisibilité et donc la répétition.

Les intérêts sont restreints et fixes, ils diffèrent soit dans leur intensité, soit dans leur but : on peut noter un attachement ou une fixation à des objets ou parties d'objets comme les roues des voitures. Les enfants présentant un TED/TSA et en l'absence de retard de langage auront tendance à évoquer de manière envahissante leur sujet de prédilection.

On repère aussi des particularités sensorielles tels que l'hypo ou hyper réactivité à certaines stimulations sensorielles. Une hypo-réactivité pourra entraîner une difficulté à ressentir la douleur ou à être réceptif à certains bruits, à l'inverse une hypersensibilité pourra rendre ces personnes très sensibles au bruit même très faible ou au toucher corporel. D'autre part, une même personne peut être à la fois hypo ou l'hyper réactive, ceci en fonction des stimuli et des sens sollicités. Enfin, il y a un intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement, comme une attirance pour les lumières vives, pour les reflets, pour des types de textures ou encore le mouvement rotatoire.

Les troubles associés

Associés à la dyade clinique, on retrouve fréquemment des troubles somatiques et psychiatriques, marquant encore plus la diversité des tableaux cliniques.

De manière non exhaustive, sur le plan somatique, on peut citer : les troubles du sommeil, les troubles alimentaires et digestifs, les troubles moteurs, l'épilepsie, des encéphalites, ou bien encore des syndromes génétiques comme l'X fragile ou la sclérose tubéreuse de Bourneville.

Sur le plan psychiatrique, la déficience intellectuelle est une des comorbidités fréquente avec une prévalence de 40 à 70 %⁽³⁾. C'est à la fois une comorbidité et un diagnostic différentiel. On peut aussi observer des troubles anxieux généralisés, des troubles déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité...

2. Le dépistage des troubles autistiques en France

Sur le plan international, chaque pays mène une politique de santé qui lui est propre.

Aux Etats-Unis, le dépistage des troubles autistiques est systématique pour l'ensemble des enfants. En effet, dans des recommandations publiées en 2007, l'*American Academie of Pediatrics* préconise un dépistage lors des visites de routine du 18^{ème} mois et du 24^{ème} ou 30^{ème} mois, en interrogeant les parents, et en utilisant la M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers).

En France, le troisième plan autisme (2013-2017) met l'accent sur l'importance de développer le diagnostic et l'intervention précoce sur notre territoire national. Le plan autisme propose le déploiement d'un réseau de repérage et de diagnostic sur trois niveaux.

Le premier niveau est le réseau d'alerte avec le repérage des troubles par les professionnels de la petite enfance, les médecins libéraux, les membres de la communauté éducative notamment l'éducation nationale, les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et les services de Protection Maternelle et Infantile (PMI).

Le deuxième niveau est un réseau de diagnostic « simple », constitué d'équipes hospitalières pluridisciplinaires de première ligne : services de pédiatrie, pédopsychiatrie, CAMSP, centres médico-psychologiques (CMP).

Le troisième niveau est un réseau de diagnostic « complexe » par région s'appuyant sur les Centres de Ressources Autisme et les équipes hospitalières expertes en CHU.

Le dépistage français n'est pas organisé de manière systématique : le dépistage est engagé uniquement si un risque est identifié, ou si une inquiétude est soulevée par la famille ou les professionnels de santé.

Ce dépistage, considéré d'avantage comme un repérage de signes d'alerte devant mener à un avis spécialisé rapide, est réalisé par les professionnels dits de première ligne à savoir les pédiatres, les médecins généralistes et les professionnels de la petite enfance.

Il peut se faire lors des consultations obligatoires du 9^{ème} et 24^{ème} mois, en utilisant le carnet de santé, qui présente, pour chacune d'entre elles, un canevas précis d'examen du développement (pointage, réponse à l'appel du prénom, déplacement, production de mots ...). Cet outil français permet de centraliser les informations médicales nécessaires au suivi de l'enfant de sa naissance à ses dix-huit ans.

A l'heure actuelle, aucun outil n'est validé en France pour le dépistage systématique des troubles du spectre autistique. Néanmoins, les recommandations de la HAS de 2005 préconisent l'utilisation de la M-CHAT et du CHAT. Des études régionales sur le dépistage systématique et l'utilisation de la M-CHAT sont en cours.

a. Signes d'alertes

Les inquiétudes des parents

De nombreuses études rétrospectives rapportent que les parents d'enfants diagnostiqués avec un TSA se sont inquiétés du développement de leur enfant lorsque ce dernier avait entre 12 et 18 mois (4) (5).

Parmi les différentes inquiétudes qui peuvent être évoquées par les parents, l'inquiétude concernant un retard de langage est la plus évocatrice d'une évolution vers un

TED/TSA (repéré dans 53,7% des cas), ainsi que les anomalies des réponses « sociales » (repérées uniquement dans 17% des cas) (4).

On sait que les inquiétudes parentales concernant le développement de leur enfant sont corrélées avec un trouble neuro-développementale avéré (6).

Les inquiétudes des parents évoquant une difficulté développementale de leur enfant doivent donc être prises en compte et considérées comme un signe d'alerte par les professionnels.

Les antécédents d'autisme dans la fratrie

Selon l'*American Academy of Pediatrics* et l'*American College of Medical Genetics*, le risque de développer un autisme pour un nouvel enfant dans une fratrie où il existe déjà un enfant avec TED est de 4 % si l'enfant déjà atteint est un garçon, de 7 % si l'enfant atteint est une fille. Le risque augmente fortement (25 % à 30 %) si la famille a déjà deux enfants avec TED(7).

De plus, les antécédents d'autisme dans la fratrie augmentent le risque de retard global de développement et de troubles psychopathologiques (3).

Ainsi, en raison du risque de récurrence, les antécédents d'autisme dans la fratrie doivent alerter les professionnels de première ligne qui doivent être plus attentifs et ceux dès la naissance du nouveau-né.

Les signes cliniques évocateurs avant 3 ans

L'apparition des signes précocement ou avant 36 mois est l'un des critères diagnostiques TSA.

De nombreuses études ont été publiées afin d'identifier des signes précoces d'autisme. Ces études étaient soit rétrospectives, en analysant des vidéos ou des rapports familiaux d'enfant diagnostiqués TSA, soit longitudinales chez des populations à fort risque de TSA (8)(9).

Cependant, certains signes cliniques spécifiques d'évolution vers TSA ont pu être mis en évidence avant l'âge de trois ans.

Avant le premier anniversaire, certains signes comportementaux sont retrouvé dans les études rétrospectives et considérés comme « évocateurs » d'autisme ; Parmi eux, l'ignorance de l'autre (10), le contact oculaire anormal (11), l'hypoactivité (11), les troubles de la régulation émotionnel (12), un passage lent de la tête au tiré-assis (8), le retard de développement moteur (9) .

Mais seules les inquiétudes parentales apparaissent comme corrélé avec le développement d'un TSA par la suite dans les études prospectives (7).

A partir du premier anniversaire, les signes évocateurs d'autismes sont (7) :

Dans le domaine de la communication, des perturbations dans le développement du langage, une utilisation inappropriée du langage, peu de réponses à l'appel par son prénom et des déficits dans la communication non verbale, avec rareté ou absence de pointage, rareté ou absence du sourire social peuvent être retrouvés.

Dans le domaine de la socialisation, on peut souligner le manque d'imitation, ne montre pas les objets à l'adulte, le manque d'intérêt pour les autres enfants ou intérêts inhabituels, les difficultés à reconnaître les émotions d'autrui, restriction des jeux imaginatifs en particulier, dans son monde, n'initie pas des jeux simples ou ne participe pas à des jeux sociaux imitatifs, préfère les activités solitaires, relation étrange avec les adultes (indifférence ou familiarité excessive).

Concernant le domaine des intérêts, activités et autres comportements, on remarque une hypersensibilité tactile ou auditive, un maniérisme moteur, des balancements, une agressivité, des conduites oppositionnelles, une résistance aux changements, des activités répétitives avec les objets (par exemple pour les aligner ou éteindre/allumer la lumière).

Ces études rétrospectives ou longitudinales sont de faible niveau de preuve et comportent donc des biais. Le biais de sélection par exemple : certaines études s'intéressent à une cohorte d'enfant à haut risque dont les signes comportementaux observés ne sont pas interprétables pour la population générale.

Les signes d'alertes absolus

Les signaux d'alerte absolue nécessitant des investigations complémentaires sont les suivants (7) :

- L'absence de babillage à 12 mois ;
- L'absence de gestes sociaux conventionnels (au revoir, pointer...) à 12 mois ;
- L'absence de mots à 18 mois ;
- L'absence d'association de mots (non écholaliques) à 24 mois ;
- Toute perte de langage ou de compétences sociales quel que soit l'âge de l'enfant.

Une plus large diffusion de ces signes d'alerte auprès des professionnels de première ligne améliorerait le dépistage.

b. Les outils de dépistage

Il existe plusieurs outils de dépistage des TED/TSA.

Nous décrivons le Checklist for Autism in Toddler (CHAT) et ses dérivés qui sont des outils de dépistage recommandé par la HAS.

Checklist for Autism in Toddlers (CHAT)

La CHAT (Checklist for Autism in Toddlers) (13), développée par Baron-Cohen et ses collaborateurs, représente le premier test de dépistage de trouble envahissant du développement validé chez des enfants âgés de 18 à 30 mois.

Le CHAT se compose de deux parties :

- Un questionnaire de neuf items appliqués aux parents,
- Cinq items d'observation réalisés par un professionnel de santé.

Ce questionnaire permet d'étudier spécifiquement trois des comportements qui font généralement défaut chez les jeunes enfants autistes :

- L'attention conjointe.
- Le pointage proto-déclaratif.
- Le jeu de faire semblant.

Cependant, le CHAT présente des problèmes de sensibilité et de valeur prédictive. En effet, en 2000, G. Baird (14), teste la CHAT sur une cohorte de 16 000 enfants de 18 mois. Les enfants ont été suivis jusqu'à l'âge de 7 ans, afin d'établir la sensibilité, spécificité et valeur prédictive positive du test. Les résultats de l'étude ont montré une sensibilité à 38% et une spécificité à 98%. Ces résultats impliquent que si le nombre de faux positifs est faible, le nombre de faux négatifs est assez élevé.

Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)

Le M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers) (15) a été développé en 2001 par l'équipe de Robins, afin d'améliorer la sensibilité du CHAT.

Le M-CHAT comprend uniquement un questionnaire parental (Cf. Annexe 3) et a pour objectif de dépister les premiers signes autistiques, comme la M-CHAT.

Le test est composé de vingt-trois questions fermées (réponse oui /non) à poser aux parents d'enfants ayant entre 16 et 30 mois.

Parmi les items, six ont été identifiés comme pouvant prédire l'autisme, il s'agit de :

- L'item 2 : votre enfant s'intéresse-t-il à d'autres enfants ?
- L'item 7 : votre enfant utilise-t-il son index en pointant pour vous montrer des choses qui l'intéressent ?
- L'item 9 : Votre enfant amène-t-il des objets pour vous les montrer ?
- L'item 13 : Votre enfant vous imite-t-il ?
- L'item 14 : Votre enfant répond-t-il à son nom quand vous lappelez ?
- L'item 15 : Si vous pointez vers un jouet de l'autre côté de la pièce, votre enfant suivra-t-il des yeux ?

Si l'enfant échoue à 2 de ces 6 items il sera considéré à risque de troubles autistiques.

Les résultats des propriétés psychométriques du M-CHAT varient en fonction des seuils utilisés, de l'intégration dans le dépistage d'un suivi téléphonique à un mois et de l'âge de passation. En fonction de ces paramètres, la sensibilité varie entre 47% et 97% ; la spécificité varie entre 95% et 99% ; la VPP entre 19% et 91%.

La M-CHAT présente de meilleurs résultats avec un suivi téléphonique à un mois et lorsqu'il est utilisé à 24 mois plutôt qu'à 18 mois.

M-CHAT Revised with Follow-up (M-CHAT R/F)

La M-CHAT R/F a été publiée en 2009 par Robins et son équipe (15). L'objectif était d'améliorer la valeur prédictive positif en diminuant le nombre de faux positif.

Pour cela, on utilise un questionnaire à deux temps, dans un premier temps, vingt questions sont posées à des parents d'enfant âgés de 16 à 30 mois. Si le score total est compris entre 0 et 2 le risque est faible, il est alors conseillé de surveiller le développement. Si le score total est entre 3-7, le risque est modéré, le questionnaire doit être complété, dans un deuxième temps, par une entrevue standardisé (M-CHAT Follow-Up Interview), qui doit conduire à un avis spécialisé si le score est supérieur ou égal à 2 ou à un suivi rapproché si le score est inférieur à 2. Au-dessus d'un score total à 7, le risque est considéré comme élevé, et doit amener à un avis spécialisé en urgence.

En l'absence de système de dépistage organisé en France à ce jour, il convient au professionnel de première ligne de repérer les signes d'alerte tels que l'inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant, les antécédents de TSA dans la fratrie, et les signes cliniques évocateurs dans le domaine de la communication et des interactions sociales réciproques. En cas de repérage positif, l'enfant doit être rapidement adressé à un spécialiste pour évaluation et surveillance. Certains outils de dépistage, comme la M-CHAT, peuvent aider les professionnels.

3. Le diagnostic précoce

Après avoir présenté les recommandations concernant le diagnostic de TED/TSA à tout âge, nous nous questionnons sur l'intérêt, la fiabilité et la faisabilité d'un diagnosticposé précocement.

a. Recommandation concernant le diagnostic de TED/TSA

Le diagnostic d'autisme est purement clinique, aucun marqueur biologique permettant le diagnostic d'autisme a été identifié à ce jour.

La démarche diagnostic implique une approche à la fois pluridisciplinaire et transdisciplinaire.

Les recommandations éditées en 2005 par la Fédération Française de Psychiatrie, en partenariat avec la HAS, préconisent d'établir (3):

- Un diagnostic nosologique qui repose sur le repérage d'un certain nombre de signes cliniques ou comportementaux.
- Une évaluation fonctionnelle des troubles et des capacités, issue d'observations pluridisciplinaires.
- Une identification des comorbidités et l'élimination des diagnostics différentiels qui pourront faire l'objet d'avis spécialisés et de demande d'examens complémentaires.

Diagnostic nosologique

L'établissement du diagnostic nosologique s'appuie sur :

- L'entretien avec les parents pour recueillir des informations.
- L'observation directe du jeune patient.

Il existe des outils diagnostiques spécifiques : ADI-R, ADOS 2, CARS. Ces outils ne permettent pas à eux seuls de confirmer un diagnostic : ils sont complémentaires entre eux. Il est à noter que c'est l'avis du professionnel expérimenté qui prime.

- Entretien avec les parents

Il est primordial d'effectuer un recueil d'un certain nombre de données auprès de l'environnement, en particulier l'histoire très précise du développement et la description des comportements, aptitudes, particularités et difficultés présentées par le patient.

L'HAS recommande l'utilisation de *l'Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R)* pour mener cette investigation.

Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R)

L'ADI-R (17) a été créé en 1994 par M. Rutter, A. Le Couteur et C. Lord et adaptée en français par B. Rogé et ses collaborateurs.

C'est une échelle diagnostique qui se présente sous la forme d'un entretien semi-structuré, mené avec les parents. Cet outil s'adresse à des enfants âgés au minimum de vingt-quatre mois et ayant un niveau de développement équivalent au minimum de vingt-quatre mois.

L'ADI-R se focalise sur la période de quatre-cinq ans, considérée comme une période d'expression symptomatique forte, pour établir le diagnostic.

C'est à la fois un outil d'évaluation de diagnostic initial. Il est alors recommandé de l'associer à d'autres échelles diagnostiques comme l'ADOS. C'est également un outil d'évaluation du comportement actuel, il sert alors de bilan pré-thérapeutique ou à la mise en place d'un projet de soin.

L'ADI-R a été construite en référence aux classifications du DSM-IV et de la CIM-10. Elle explore trois aires de la triade syndromique : communication, interaction sociale, patterns stéréotypés et comportements répétitifs.

Elle se compose de quatre-vingt-seize items répartis en six parties. La première recueille des informations générales. La deuxième partie s'intéresse à l'histoire du développement précoce du patient. De la troisième et jusqu'à la cinquième partie l'ADI-R devient plus spécifique aux troubles autistiques, il explore la communication et le langage, le développement social et du jeu, et les comportements. Enfin la sixième partie prend en compte des difficultés non spécifiques, des aptitudes particulières et aborde des questions complémentaires.

Chaque item donne lieu à une cotation qui augmente en fonction de l'intensité ou de la fréquence du trouble exploré. Les résultats sont reportés dans un algorithme. Le diagnostic de TED/TSA peut être porté uniquement si les scores obtenus dans chaque domaine défini par l'algorithme sont supérieurs au score seuil défini pour ces derniers.

Parmi les limites de cet outil, il est à noter que l'ADI-R est un entretien qui peut être long (entre deux et trois heures) et qui doit être mené par un intervieweur formé et entraîné. La limite principale reste son manque de fiabilité dans les diagnostics pré-coce (18).

- Observation clinique de l'enfant

L'observation directe est nécessaire et complémentaire au recueil d'information. Elle permet au professionnel de constater la présence de signes spécifiques à l'autisme,

leur fréquence et leur intensité. Afin d'aider à cette observation, des questionnaires et des procédures d'observation standardisés ont été mis au point. Les plus utilisés sont l'*Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS 2) et la *Childhood Autism Rating Scale* (CARS).

Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)

L'ADOS a été créé en 1989 par C. Lord et M. Rutter(18). C'est une échelle d'observation standardisée pour le diagnostic de l'autisme qui est utilisée en complément avec l'ADI-R.

L'observation est semi-structurée. La passation s'effectue selon une série d'activités prédefinies par le protocole, le but étant de mettre la personne en situation de communication, d'interaction sociale et de jeu, afin d'observer ses comportements dans ces trois domaines.

L'ADOS évalue :

- L'interaction sociale
- La communication
- Le jeu
- L'utilisation symbolique du matériel

L'ADOS 2 comporte cinq modules qui permettent de l'appliquer à tout âge. Le choix du module se fait en fonction de critères d'âge chronologique et de développement du langage expressif :

- Le module Toddler : à partir de 12 mois et jusqu'à 30 mois.
- Le module 1 : est destiné aux enfants non verbaux ou dont niveau de langage ne dépasse pas les phrases rudimentaires.
- Le module 2 : est destiné aux enfants qui produisent des petites phrases de 3 mots, utilisées de manière régulière et spontanée.
- Le module 3 : est destiné aux enfants ou adolescents qui utilisent un langage fluide.
- Le module 4 : est destiné aux adolescents ou adultes dont le langage est plus élaboré.

Après la passation de l'ADOS, le clinicien côte uniquement les signes cliniques qui ont été observés lors de la passation et crée un algorithme diagnostique. Les résultats obtenus permettent de se référer à une classification diagnostique :

- Hors du spectre autistique
- Spectre autistique
- Autisme

Cela permet aussi d'obtenir un degré de sévérité des troubles :

- Minimal
- Faible
- Modéré
- Elevé

L'observateur doit être formé spécifiquement à cet outil.

Couplé cet outil à une évaluation du développement permet d'éviter d'évoquer un diagnostic de TED/TSA à tort en présence d'un retard globale de développement.

Childhood Autism Rating Scale (CARS)

La CARS est une échelle qui a été développé par E. Schopler en 1980.

C'est une échelle d'évaluation qui aide au diagnostic de l'autisme et sert à mesurer son degré de "sévérité" de l'autisme.

Cet outil permet une mesure des comportements de l'enfant fonction des informations obtenus par différentes sources (observations cliniques des professionnels, informations obtenues auprès de l'équipe éducative, des parents ...).

Elle peut être utilisée chez des enfants à partir de 2 ans, fondée sur des observations directes à partir de 15 items : relations sociales, imitation, réponses émotionnelles, utilisation du corps, utilisation des objets, adaptation au changement, réponses visuelles, réponses auditives, goût-odorat-toucher (réponses et modes d'exploration), peur et anxiété, communication verbale, communication non verbale, niveau d'activité, niveau intellectuel et homogénéité du fonctionnement intellectuel, et impression générale.

A partir d'un score à 30, le diagnostic d'autisme est évoqué. En effet, un score entre 30 et 37 permet d'évoquer un autisme léger à moyen, et un score compris entre 37 et 60, un autisme modéré à sévère.

Cet outil présente l'avantage d'être facile à utiliser, la formation des professionnels à cet outil est accessible. De plus, il est reproductible, très utile dans le cadre de réévaluation pour juger de l'évolution de l'enfant.

Il est à noter qu'en se basant sur le comportement de l'enfant, elle peut à tort identifier comme autistes des enfants ayant un retard mental sévère, et ne pas détecter les formes plus légères d'autisme.

Diagnostic fonctionnel

En parallèle du diagnostic nosologique, une évaluation fonctionnelle est nécessaire. Elle a pour but d'évaluer l'enfant dans différents domaines de fonctionnement et soutient donc une évaluation pluridisciplinaire, et une discussion des résultats obtenus aux différents bilans effectués.

- Evaluation du développement et/ou du potentiel cognitif

Selon l'âge et les profils des patients, différents bilans peuvent être proposés. L'objectif dans tous les cas est d'objectiver un niveau de développement ou d'efficience intellectuelle, et de dégager un profil de fonctionnement. Ces évaluations sont importantes pour analyser certaines comorbidités notamment le retard intellectuel, la suspicion de trouble du langage ou de trouble de l'attention. Enfin, elles mettent en évidence les points forts et les points faibles de la personne et participent à l'élaboration du projet global de soin.

Ces outils s'adressent à des enfants ayant un âge et un niveau de développement de moins de 6 ans. Ils sont validés pour une population d'enfants présentant des troubles développementaux. Cette description n'est pas exhaustive, certains outils, intéressant en pratique, et qui s'adresse à une population d'enfant jeune, ne seront pas décrit comme la Batterie d'Evaluation de Communication Sociale (BECS) ou bien encore les Echelles de Wechsler.

Profil Psycho-Educatif 3 (PEP 3)

Le profil psycho-éducatif 3 (PEP 3) (Biblio) a été élaboré à l'université de Californie par E. Schopler dans le cadre du programme « Traitement et Education des enfants

ayant de l'autisme ou un handicap de la communication (TEACCH). Cet outil propose une mesure du développement et des comportements inadaptés. Il a été conçu pour s'adapter à une population d'enfants TSA, il comporte de nombreux items non verbaux, des procédures d'administration souples et un matériel concret susceptible de convenir même aux enfants ayant un handicap sévère. Ce test est adapté pour l'enfant autiste âgé de deux à sept ans et demi.

Les domaines de développement explorés sont notamment la cognition verbale /pré-verbale, l'imitation oculo-manielle, le langage expressif et réceptif, et la motricité globale et fine.

- Le domaine de la cognition verbale/préverbale met l'accent sur la cognition et la mémoire verbale. Les items mesurent la résolution de problèmes, la désignation verbale, la sériation et la coordination oculomotrice.
- Le domaine du langage expressif, évalue la capacité de l'enfant à s'exprimer par le langage verbal ou gestuel.
- Le domaine du langage réceptif, évalue les capacités de l'enfant à comprendre le langage verbal ou gestuel.
- Le domaine de la motricité fine, évalue le niveau de coordination des différentes parties du corps de l'enfant, capacité particulièrement importante pour l'autonomie des personnes.
- Le domaine de la motricité globale, évalue la capacité de l'enfant à contrôler différentes parties de son corps.
- Le domaine de l'imitation oculomotrice, évalue la capacité de l'enfant à imiter des activités motrices, visuelles et auditives.

Ce test permet de déterminer les capacités acquises ou en émergences, de cerner les points forts et les points faibles de l'enfant dans chaque domaine. Il sert à l'observation des comportements inadaptés, et enfin constitue un outil pour établir un projet éducatif individualisé (PEI).

Mullen Scale Early Learning (MSEL)

Le MSEL a été élaboré par E. Mullen en 1995 (20).

Même si cet outil n'est pas validé en population française, nous le présentons du fait d'une large utilisation dans les publications anglo-saxonne.

Le MSEL permet de mesurer le développement moteur et cognitif du jeune enfant âgé de 0 à 5.8 ans.

Les items du test sont regroupés selon cinq échelles :

- Motricité globale (pour les enfants entre 0 à 2,9 ans seulement)
- Réception visuelle
- Motricité fine
- Langage expressif
- Langage réceptif

Les quatre dernières échelles sont appelées « échelles cognitives » et sont combinées pour produire le quotient « *Early Learning Composite* » qui représente l'intelligence générale dans cet outil. L'intelligence prend donc en compte le langage principalement.

Le temps de passation est relativement court (entre 15 et 45 minutes).

Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS)

La première version appelé « Vineland Social Maturity Scale » (1935) a été éditée par E. Doll. Cette version a été ensuite révisée par l'équipe de S. Sparrow à deux reprises et renommée la Vineland Adaptive Behavior Scale. La seconde édition VABS 2 est parue et a été validée en population américaine en 2005 (21), et traduite et validée en population française en 2015 (22).

Elle permet d'explorer, lors d'un entretien parental semi dirigé, plusieurs domaines :

- La communication (réceptive, expressive, orale),
- La vie quotidienne (autonomie personnelle, domestique, en communauté),
- La socialisation (les relations interpersonnelles, le jeu et temps libre et l'adaptation),
- La motricité (globale et fine).

Un quotient dans chaque domaine situe l'enfant par rapport à la norme de son âge.

Il permet d'obtenir aussi une note composite de comportements adaptatifs qui reflète le niveau d'adaptation globale de l'enfant. Cela permet de mettre en évidence la nécessité d'adaptation de l'environnement de l'enfant

Il est à noter que la VABS n'est pas spécifiquement conçue pour les enfants autistes. Dans le manuel de la VABS différents profils sont étudiés, notamment le profil des enfants TSA. Ces profils sont étalonnés sur un échantillon de faible effectif. Les enfants ont généralement une note composite plus faible que celle attendue. Une étude récente a étudié les scores obtenus au VABS 2 pour 77 enfants présentant un TSA. Il n'est pas retrouvé de profil type. Cependant, le meilleur score était retrouvé en motricité fine et le score le plus faible en socialisation. Cette étude ne fait pas cas de la différence clinique entre l'autiste verbale et non verbal.

- Evaluation de la communication

Il s'agit d'une évaluation de la communication verbale et non verbale (expression et compréhension), complétée par une évaluation de la pragmatique du langage si l'enfant a acquis le langage.

- Evaluation psychomotrice et sensorimotrice

Elle permet d'examiner la motricité (globale et fine), les praxies (ensemble de mouvements coordonnés en fonction d'un but) et l'intégration sensorielle.

Ces différents bilans « fonctionnels » permettent une évaluation globale, pluri-disciplinaire de l'enfant et ont pour but de dégager des pistes de travail pour la prise en charge à venir. Il permet aussi, lorsqu'ils sont répétés dans le temps, d'évaluer l'évolution de l'enfant.

- Diagnostic des comorbidités et diagnostics différentiels

Les nouveaux critères diagnostiques du DSM V obligent à repérer et diagnostiquer les comorbidités notamment le retard mental associé ou non au TED/TSA ainsi que les troubles du langage.

En dehors du diagnostic différentiel avec d'autres TED/TSA (syndrome de l'X fragile, syndrome de Rett), d'autres pathologies doivent être éliminées avant de confirmer le

diagnostic d'autisme. Il est important de repérer des comorbidités médicales des TED/TSA notamment l'épilepsie.

Selon les recommandations de la HAS (3), des examens médicaux doivent être menés:

- Un bilan ORL sera proposé afin d'exclure une surdité.
- Un bilan neurologique (EEG - électroencéphalographie) par un neuropédiatre sera quasi-systématiquement indiqué afin de déceler toute manifestation épileptique souvent associée à l'autisme.
- Un bilan génétique permettra d'objectiver une éventuelle pathologie, comme le syndrome de l'X fragile, ou la Sclérose tubéreuse de Bourneville.

b. Diagnostic précoce

Le tableau clinique typique complet, tel que décrit dans les classifications peut être relativement tardif, néanmoins autant la CMI 10 que le DSM V font état de la présence de plusieurs signes à un âge précoce.

Une étude publiée en 2011 (23) menées sur l'âge moyen d'obtention d'un diagnostic montrent une amélioration au cours de ces dernières décénies. En effet entre 1994 et 2000 l'âge moyen d'obtention d'un diagnostic était de 4.5 ans et entre 2000 et 2005 de 2.9 ans. Ces résultats montrent que le diagnostic tend à être plus précoce et vont dans le sens du consensus des professionnels sur la nécessité d'un repérage et d'un diagnostic précoce, avant l'âge de 3 ans.

Intérêts

Le diagnostic précoce est reconnu comme un enjeu de santé publique, il évite aux parents l'errance diagnostique et contribue à la diminution du stress parental en lui permettant d'avoir accès à une information claire et éclairée (en particulier, importance du conseil génétique, en considérant la récurrence du trouble chez les frères et sœurs). Le diagnostic précoce permet d'initier une intervention précoce, adaptée au profil du jeune enfant afin de diminuer les sur handicaps (3).

Faisabilité et fiabilité diagnostique avant 3 ans

L'expression de la symptomatologie n'est pas toujours claire dans les deux premières années de la vie, elle peut être changeante et certains signes peuvent apparaître tardivement. D'autre part, certains troubles du développement tels que le retard mental ou les troubles spécifiques du langage peuvent s'exprimer de manières similaires ou partager des signes de l'autisme. Poser un diagnostic autour des 2 ans de l'enfant peut donc s'avérer complexe.

Pour la Fédération Française de Psychiatrie les troubles sont suffisamment stables à partir de 3 ans pour permettre un diagnostic fiable et pour un fort pourcentage de cas, un diagnostic peut être posé de façon fiable à partir de 2 ans. En revanche en dessous de 2 ans, la fiabilité du diagnostic n'est pas établie.

Mais certaines études s'accordent sur le fait que, fait par un clinicien expérimenté, lorsque la présentation clinique est claire, le diagnostic peut être fiable avant les deux ans de l'enfant (23,25).

Outils pour diagnostiquer précocement

Une des difficultés pour diagnostiquer précocement est le manque d'outils adaptés au jeune âge. En effet, utilisé précocement, ces outils diagnostiques ont une moins bonne sensibilité et spécificité.

Parmi les outils diagnostics utilisés en pratique courante, l'ADI-R ne concerne que les enfants présentant un niveau de développement équivalent à l'âge de 24 mois.

ADI-R se focalise sur la période la plus symptomatique de quatre-cinq ans pour établir le diagnostic. On constate un nombre de faux positif et de faux négatif important chez les enfants jeunes, ce qui lui confère une sensibilité et spécificité plus faible pour les enfants de moins de 4 ans (18,26). C'est pour cela que la Fédération Française de Psychiatrie (3) conclue que dans le cas d'enfants de moins de 3 ans, l'ADI-R est moins sensible que le jugement d'un clinicien expérimenté (Grade B) (Cf. annexe 4).

Cependant, en 2012, une équipe de chercheurs, a créé un nouvel algorithme pour les enfants âgés de 12 à 47 mois (27), l'algorithme augmente la sensibilité et la spécificité

de l'ADI-R pour les jeunes enfants américains, mais testé sur une population internationale, les résultats ne sont pas homogènes (28).

L'ADOS -2 présente une amélioration avec la présence depuis 2009 d'un module dit « Toddler » pour les jeunes enfants non verbaux, ayant acquis la marche, âgé de douze mois à trente et un mois (29).

Comme pour les autres modules, le clinicien fournit un contexte social et engage le jeune enfant dans des activités très motivantes pour observer comment il communique, joue et utilise les objets présentés. Cela lui permet de repérer les signes cliniques précoce retrouvés dans la littérature scientifique comme signes indicateur d'un trouble du spectre autistique. Les observations cliniques sont immédiatement codées suite à leur administration et ces codes sont convertis sur un algorithme qui permet de quantifier le risque d'évolution vers TSA et signaler le besoin éventuel de surveillance continue sans fournir de classifications formelles des jeunes enfants.

L'étude de validation montre que ce test est sensible et spécifique à 95% (30).

L'ADOS-T, en complément d'une observation clinique faite par un clinicien expérimenté, aide à l'établissement d'un diagnostic fiable avant 2 ans (25).

Le diagnostic précoce avant 3 ans fait consensus. Il permet l'accès à une intervention précoce, et donc à l'amélioration de la trajectoire développementale de l'enfant. Le diagnostic précoce est complexe du fait de l'hétérogénéité des TSA, de la notion développementale qui rend la symptomatologie instable lors des premières de vie, et de similitudes symptomatiques avec certains diagnostics différentiels comme le retard mental. Cependant un diagnostic fiable peut être posé entre 2 et 3 ans, par un clinicien expérimenté, en s'aidant du Module Toddler de l'ADOS 2.

Chapitre 2 Les interventions précoce, intensives et globales auprès des jeunes enfants autistes

Des progrès considérables ont été faits dans les champs du dépistage et du diagnostic précoce de l'autisme au cours de ces dernières décennies. L'intérêt de ces derniers est la mise en place d'une intervention précoce.

La prise en charge des jeunes enfants autistes a elle aussi évoluée, en proposant des interventions individualisées et ce, de plus en plus précoce, même si, à ce jour, il n'existe pas de traitement permettant de guérir les TED/TSA.

Ces interventions dites précoce font référence à des approches développementales et/ou comportementales. Certaines d'entre elles font l'objet de nombreuses publications et sont donc validées empiriquement.

En 2012, la HAS publie, en partenariat avec l'ANESM des recommandations concernant les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées pour l'enfant TED/TSA.

1. Les différentes interventions précoce, intensives et globales

Nous décrivons de manière non exhaustive différentes méthodes d'intervention, d'approche comportementale comme *l'Applied Behavior Analysis* (ABA), ou d'approche développementale comme *l'Early Start Denver Model* (ESDM) ou le programme *Treatment and Education of Autistic and Communication related handicap Children* (TEACCH).

Les approches comportementales et développementales ne sont pas exclusives l'une de l'autre (31). L'ABA a intégrée des principes issus de modèle développementaux et l'ESDM s'inspire du programme d'« Entrainement aux réponses pivots » qui dérive directement de l'ABA. Néanmoins, elles se différencient des approches éclectiques, qui peuvent être considérées comme un mixte sélectionnant le meilleur des différentes approches.

Nous présentons en détail la méthode ESDM, qui fait l'objet d'une revue de littérature dans le chapitre suivant.

a. Les programmes à référence comportementale

Développée par Ivor Lovaas, psychologue norvégien, dans les années 60, aux Etats-Unis, l'ABA est une méthode comportementale qui dérive des études sur le comportement et le conditionnement opérant.

Son objectif est double :

- Développer des comportements positifs.
- Diminuer les comportements inadaptés.

Cette méthode demande aux parents et à la famille en générale d'être impliqués dans la prise en charge.

Elle doit être pratiquée de manière intensive, au minimum vingt-cinq heures semaine.

Elle a évolué, en parallèle de l'évolution des données scientifiques, intégrant des approches développementales en lien avec l'émergence du concept de trouble neuro développemental intégrant l'autisme.

De cette méthode ABA dérive plusieurs programmes qu'on nomme en anglais « Early Intensive Behavioral Intervention » (EIBI). Ce terme met en exergue le principe de précocité et d'intensité.

b. Les programmes à référence développementale

Le programme TEACCH

Initialement, c'est un programme d'Etat mis en place en Caroline du Nord dans les années 1965-1970 sous la direction d'E. Schopler.

Il constitue le premier programme d'état américain de diagnostic, de traitement, de formation de recherche et d'éducation des enfants autistes et de leurs familles.

Son objectif consistait en une amélioration de la qualité de vie des personnes concernées au sein de l'environnement familial et scolaire et en une intégration des personnes autiste dans la communauté sociale.

Le programme TEACCH est un programme avant tout éducatif structuré. Il structure l'espace et le temps de manière précise (emploie du temps, espace de jeux, repères visuels...) avec pour objectif de faciliter la compréhension de l'environnement par des zones attribuées à des activités spécifiques et bien délimités dans l'espace grâce à des repères visuels, de visualiser le déroulement des activités grâce à un support visuel clair, fractionné et ordonné, afin de se repérer, se situer dans le temps et de rendre toute action prévisible.

L'Early Start Denver Model

- Les fondements

Comme dit précédemment, l'autisme se caractérise par des anomalies qualitatives dans les domaines de la communication et des interactions sociales réciproques. On constate des déficits dès le plus jeune âge dans l'initiation des échanges, le partage d'attention, le jeu, et les capacités d'apprentissage.

C'est de ce postulat clinique qu'est né l'ESDM.

Il résulte d'approches certes différentes mais complémentaires : le modèle de Denver, l'hypothèse d'un trouble de la motivation sociale, le modèle de développement interpersonnel dans l'autisme, l'entraînement des réponses pivots.

Le modèle de Denver

L'ESDM s'inscrit dans la continuité du modèle de Denver.

Le modèle de Denver, développé dans les années quatre-vingt par S.Roger et ses collaborateurs, était initialement un programme collectif permettant le développement des compétences socio-communicatives, pour des enfants TSA en âge préscolaire (24 à 60 mois). En effet, ce modèle est fondé sur une hypothèse principale : l'autisme correspond principalement à un retard de développement socio-communicatif. Par la suite, les auteurs ont développé les routines sociales sensorielles, qui constituent maintenant le noyau de l'ESDM. Le terme de « routines sociales sensorielles » a été inventé, pour traduire une activité conjointe dyadique (soi-même- le partenaire) où chaque partenaire est focalisé sur l'autre, comparée une activité conjointe orientée sur des objets qui est triadique (objet- soi-même-le partenaire). Les objets sont en quelque sorte remplacés par l'échange social. Le modèle de Denver présente des caractéristiques essentielles telles que le travail au sein d'une équipe pluridisciplinaire et un partenariat avec les parents, un travail basé sur des échanges dyadique pour développer

la communication (verbale et non verbale) et l'imitation, qu'on retrouve aujourd'hui dans l'ESDM.

Le modèle de développement interpersonnel dans l'autisme

En 1991, Roger et Pennington publie le modèle de développement interpersonnel dans l'autisme, fondé sur l'hypothèse d'un trouble précoce de l'imitation. Fortement influencé par les travaux de Daniel Stern effectué dans les années quatre-vingt sur l'accordage affectif, un trouble précoce de l'imitation empêcherait la mise en place de la synchronie et de la coordination corporelle, entre le nourrisson et ses parents. La synchronie et la coordination corporelle semble être un élément essentiel au développement d'une coordination émotionnelle, que D. Stern a appelé l'accordage affectif. En l'absence d'un partage affective efficient, le développement interpersonnel du nourrisson est troublé, avec des répercussions évidentes sur le développement socio-communicatif : attention conjointe, pointage proto-déclaratif, imitation.

L'ESDM s'axe, de ce fait, sur une immersion dans un bain social et émotionnel riche et adapté à l'enfant autiste pour permettre un développement communicatif et socio-émotionnel de meilleure qualité.

L'hypothèse d'un déficit de la motivation sociale

L'un des signes précoces de l'autiste est le manque d'intérêt pour ses paires ou pour ses parents.

Dawson et ses collaborateurs ont émis l'hypothèse d'un déficit fondamental de la motivation sociale par manque de sensibilité à la gratification sociale. Cela entraîne une diminution de leur attention envers les informations sociales : visage, voix, paroles ... qui freine le développement socio-communicatif de l'enfant et entraîne un isolement social de l'enfant l'empêchant d'accéder à des expériences d'apprentissage. Les auteurs vont plus loin dans leur réflexion, en suggérant que cela affecte aussi le développement neuronal (Dawson & co, 2005).

Les routines sociales sensorielles décrites plus haut sont conçues pour engendrer des récompenses sociales et donc améliorer l'attention sociale et la motivation sociale. La technique d'entraînement des réponses pivot (PRT), permet aussi cela.

L'entraînement aux réponses pivots

Méthode d'intervention comportementale dérivée de l'analyse appliquée du comportement, les techniques de PRT sont un ensemble de stratégies pédagogiques qui s'ap-

puient sur des éléments pivots. Des réponses pivots sont définies comme « des réponses qui sont centrales pour de nombreuses aires de fonctionnement, de telle façon qu'un changement sur une de ces réponses produira une amélioration sur de nombreux comportements » (R. L. Koegel, Koegel & Carter, 1999).

Les auteurs définissent comme pivot :

- la motivation (l'enfant choisit les activités qu'il souhaite réaliser ; ses objets ou activités préférées sont intégrés dans les apprentissages ; une alternance est prévue entre des exercices à sa portée et des exercices plus compliqués ; les tentatives sont récompensées, et pas seulement les réponses correctes) ;
- l'autogestion (l'enfant apprend à être autonome dans la réalisation des tâches à réaliser)
- l'initiative (la capacité d'initier un échange social est encouragée).

Les stratégies éducatives de PRT sont :

- Utilisation de renforçateurs positifs
- Prise en compte du choix de l'enfant
- Choix d'activité motivante

L'idée commune de ces quatre approches est que l'autisme altère les expériences interpersonnelles de l'enfant, et donc le développement socio-communicatif ce qui anihile les occasions d'apprentissage. L'ESDM vise à amener l'enfant à se réengager progressivement dans une relation sociale adaptée, réciproque et interactive. C'est un modèle naturaliste, c'est-à-dire transposable à tous les environnements auxquels l'enfant est confronté au quotidien. C'est aussi un modèle généraliste, qui réunit une équipe pluridisciplinaire, et qui s'intéresse à tous les domaines du développement de l'enfant.

- Les procédures ESDM

Evaluation initiale

Une évaluation initiale de l'enfant est faite grâce à une liste de contrôle des compétences aussi appelé curriculum qui s'intéresse à huit domaines en particulier de développement du nourrisson :

- La communication réceptive et expressive
- L'attention conjointe
- L'imitation

- Les compétences sociales,
- Les compétences dans le jeu
- Les compétences cognitives
- Des capacités motrices fines et globales
- L'autonomie personnelle.

Ces domaines sont divisés en quatre niveaux de développement :

- 9-12 mois jusqu'à 18 mois (Niveau 1)
- 18-24 mois (Niveau 2)
- 24-36 mois (Niveau 3)
- 36-48 mois (Niveau 4)

La progression des items dans chaque domaine suit les étapes de développement d'un enfant neuro-typique.

Il est à noter qu'il prend en compte les observations des parents mais aussi des professionnels qui ont observés l'enfant.

Le curriculum permet d'identifier les compétences acquises (A), en cours d'émergence (P) ou non acquise (N).

Cela sert de base pour la construction des objectifs d'apprentissage à court terme (douze semaines). Au terme des douze semaines d'apprentissage, une nouvelle évaluation est effectuée via la liste de contrôle des compétences pour établir de nouveaux objectifs.

Objectifs à court terme

Après la passation de la liste de contrôle des compétences par l'enfant, le « chef d'équipe » développe 2 à 3 objectifs d'apprentissage par domaines, soit 24 objectifs environ, pour les douze semaines à venir.

Les objectifs sont bien sûr décidés en collaboration avec les parents, en fonction des particularités de son développement dégagées dans le curriculum.

Les choix des objectifs doivent être cohérents et équilibrés les uns par rapport aux autres.

La rédaction des objectifs est basée sur le modèle « A-B-C-G » :

- A pour Antécédent : c'est-à-dire le contexte, le stimulus qui entraînera le comportement
- B pour Behaviour (Comportement) : définir et rédiger le comportement à observer
- C pour Conséquence (Maitrise) : définir le critère qui constitue la maîtrise de l'objectif
- Se rajoute à ce modèle un G pour Généralisation : définir et rédiger le critère qui implique une performance fonctionnelle, généralisée du comportement-objectif.

Exemple de rédaction d'un objectif dans le domaine de la communication réceptive niveau 1 de développement.

- Antécédent : *Durant un jeu et à chaque fois que possible, quand l'adulte montre un objet et dit « Leonard, regarde ».*
- Comportement : *Leonard devra tourner la tête et les yeux vers l'objet*
- Maitrise : *dans 80% des opportunités*
- Généralisation : *durant 3 sessions consécutives et avec 2 adultes au moins, dans plusieurs situations différentes.*

Analyse des tâches

Une fois les objectifs développés, ils sont fractionnés en « étapes » à partir d'une analyse développementale de la tâche. Les étapes, au nombre de 4 à 6, servent de cibles d'enseignement lors de chaque session. La première étape est définie par les capacités actuelles de l'enfant, ce qui permet de ne pas complexifier la tâche et donc de motiver l'enfant, et favoriser le plaisir. Les autres étapes permettent de fractionner les acquisitions pour maintenir une collaboration de l'enfant. Cela permet aussi de donner un cadre au thérapeute.

Séances

Les séances se préparent à l'avance.

En effet, avant de faire entrer l'enfant dans la salle, le thérapeute prépare la salle (jouet, placement des objets, activités) en fonction des objectifs à travailler pendant la séance. Cela implique de choisir environ 11 objectifs sur les 24.

Les salles de séance ESDM doivent être aménagées en plusieurs espaces : des espaces au sol, debout, à table, la finalité de cet aménagement étant de proposer une variété d'activités comme des jeux moteurs, des jeux de constructions, des comptines ou des activités avec des livres ou images...

Une séance dure une heure, pendant laquelle le thérapeute propose à l'enfant de choisir entre différents jouets ou activités. Le thérapeute suit l'enfant dans son choix et enseigne l'objectif. Un enseignement est relativement bref : 2 à 4 minutes. Il est important de se placer alors face à l'enfant, à hauteur de ses yeux, pour pouvoir mettre en place des tours de rôle et capter son regard. Par la suite, le thérapeute élabore l'activité en faisant en sorte de maintenir l'attention de l'enfant. Quand l'activité prend fin, il est important de signifier la fin de l'activité et d'effectuer une transition vers une autre activité.

Procédés d'enseignement

Les procédés d'enseignement de l'ESDM s'inspirent de 3 types d'intervention : ABA, le PRT, et le modèle de Denver.

- Les procédés s'inspirant de l'ABA sont :
 - o Fractionnement des objectifs selon le modèle ABC
 - o La répétition
 - o La gestion des comportements indésirables
 - o L'attention
 - o Méthode comportementale
- Les procédés s'inspirant du PRT sont :
 - o Utilisation de renforçateur
 - o Donner le choix
 - o Tour de rôle
 - o Consignes claires
 - o Alternance entre objectif facile et difficile
- Les procédés s'inspirant du modèle de Denver
 - o Optimiser les affecte et l'attention de l'enfant
 - o Engagement dyadique
 - o Objectifs combinés
 - o Occasion variée de communication
 - o Tour de rôle
 - o Favoriser les affectes positifs

- Sensibilité et réceptivité aux signes de communication

Utilisées ensemble, ces procédés d'intervention ont pour but d'engager l'enfant dans une expérience émotionnelle positive avec une autre personne (thérapeute, parents), pour attirer son attention sur des stimuli sociaux, et rendre ces stimuli gratifiant aux yeux de l'enfant, et ainsi motiver l'enfant à s'investir dans de telles activités.

Grille de suivi

Une feuille de données quotidienne permet de relier entre eux les objectifs, l'analyse des tâches et les performances individuelles de l'enfant.

Fidélité du thérapeute

L'ESDM exige également une procédure d'évaluation des thérapeutes permettant de garantir sa "fidélité" aux principes de l'ESDM. En se basant sur des enregistrements vidéo de séances, la fidélité des thérapeutes est cotée de 1 (capacité insuffisante à utiliser les pratiques indiquées) à 5 (le meilleur exemple possible d'enseignement). Seront alors évaluées les capacités du thérapeute, pour chaque activité au sein d'une séance, concernant :

- La gestion de l'attention de l'enfant ;
- Le format A-B-C : qualité de l'enseignement comportemental ;
- L'application des techniques d'enseignement ;
- La capacité de l'adulte à moduler les émotions et le niveau de l'éveil de l'enfant ;
- La gestion des comportements indésirables ;
- La qualité de l'engagement dyadique ;
- L'optimisation de la motivation de l'enfant pour participer à l'activité ;
- L'utilisation par l'adulte de l'affect positif ;
- La sensibilité et réceptivité de l'adulte aux signaux communicatifs de l'enfant ;
- Les opportunités de communication multiples et variées se produisant durant l'activité ;
- L'adéquation du langage de l'adulte au niveau de langage de l'enfant ;
- La structure et élaboration de l'activité conjointe ;
- La transition entre les activités.

Pour être jugé « fidèle aux principes de l'ESDM », un thérapeute doit obtenir un score moyen d'au moins 80 % sur l'ensemble de critères ci-dessus au cours d'une séance de 30 minutes, dans la prise en charge de 2–3 enfants.

Fidélité des parents

Lorsque les parents et non le thérapeute délivrent l'intervention, il convient aussi d'évaluer leur fidélité. Cette évaluation est faite par l'équipe multidisciplinaire, lors des visionnages de vidéo, ou lors des séances hebdomadaires. Elle se base sur le même principe que l'évaluation du thérapeute.

De plus, le parent remplit une grille d'auto-évaluation, ce qui lui permet de dégager des pistes de travail pour améliorer sa fidélité au programme (Annexe 5).

2. Les données de la littérature concernant les interventions intensives, précoces et globales

Les premières études concernant les interventions précoce en autisme remontent aux années soixante (32): on s'intéressait alors à l'apprentissage de certains comportements.

Lovaas fut le premier auteur à développer et écrire un manuel pour la mise en œuvre d'une intervention précoce appelée l'ABA. En 1987, il publie une étude (33) contrôlée, randomisée qui évalue 59 enfants autistes, dont 19 enfants sont pris en charge par la méthode ABA, et 40 sont pris en charge par une méthode de guidance parentale, considérée comme le standard. Les résultats montrent qu'après deux ans de pratique intensive de la méthode ABA à raison de quarante heures par semaine, 47% des enfants ont un quotient intellectuel dans la norme, et peuvent suivre une scolarité normale, contre 2% dans le groupe contrôle.

Depuis, de nombreux articles sont publiés concernant cette méthode ou d'autres méthodes d'intervention précoce en autisme.

Parmi les interventions précoce qui font l'objet de publications, il ressort trois grands groupes (34,35):

- Les interventions type EIBI
- L'intervention globale pour les très jeunes enfants type ESDM
- Les programmes d'entraînement parental

Le programme TEACCH a fait l'objet de plusieurs publications (36) (37). Cependant, ces dernières sont peu nombreuses. En 2007, A. Baghdadli met en exergue, dans une revue de littérature concernant les interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques, que la littérature concernant ce programme ne permet pas de conclure à une efficacité formelle de ce dernier.

Différentes revues critiques de la littérature concluent que certaines méthodes d'intervention globale précoce et intensive, comme les EIBI ou l'ESDM, permettent d'améliorer les fonctionnements cognitifs, en particulier le langage et les comportements adaptatifs chez certains jeunes enfants présentant un TSA (35).

Certaines revues évoquent l'influence, sur les résultats obtenus auprès des enfants (35) (38) :

- De la précocité de la prise en charge.
- De l'intensité de l'intervention.
- De l'implication des parents.

Certains auteurs détractent les interventions précoces, avec comme argument principale le manque de preuves scientifiques. D'autres auteurs critiquent la « globalité » des interventions (39) .

a. Impact des interventions intensives, globales et précoces

En 2008, une revue de la littérature faite par Rogers et Vismara (39) a référencé les études portant sur l'intérêt d'une intervention précoce chez les enfants atteints de TSA. Des études menées entre 1998 et 2006 ont été répertoriées et classées selon leur qualité en se basant sur la classification de Nathan et Gorman. Les thérapies comportementales comme l'ABA, les traitements psychopharmacologiques et d'autres interventions ont été évaluées dans cette étude. L'âge des enfants variait selon les études de 12 à 63 mois, avec une moyenne d'âge sur toutes les études de 37 mois. La majorité des études concernant les thérapies comportementales montre une amélioration significative en matière de langage, de communication, d'augmentation du quotient intellectuel et de réduction de la sévérité des symptômes autistiques.

L'agence fédérale américaine pour la recherche et la qualité de soin de santé a publié en 2011(34) une revue systématique concernant les interventions précoces en autisme. Cette revue comprenait trente-quatre articles publiés entre les années 2000 et 2010. Elle concluait que les EIBI ainsi que la méthode ESDM permettent une amélioration des fonctions cognitifs, du langage et des comportements adaptatifs chez certains jeunes enfants autistes.

La HAS, dans ces recommandations de 2012 (1), mentionne que les interventions globales d'approche éducative, comportementale et développementale ont une efficacité sur le quotient intellectuel, les compétences de communication et le langage démontrée à moyen terme comparativement aux pratiques éclectiques, avec une amélioration pour environ 50 % des enfants. Des effets plus modérés sont observés sur les comportements adaptatifs. Leurs effets à long terme ne sont pas connus.

Les résultats sont très hétérogènes, fonction de l'intervention utilisée et fonction des caractéristiques des enfants recevant l'intervention.

b. Facteurs influençant les résultats obtenus auprès des jeunes enfants TED/TSA ayant reçu une intervention

Parmi les différents facteurs pouvant influencer l'impact d'une intervention auprès des jeunes enfants, il peut être cité (40):

- Des facteurs intrinsèques liés à l'enfant comme son âge au début de la prise en charge (précocité), la sévérité de ses symptômes autistiques au début de l'intervention, ses capacités intellectuelle initiales, son niveau de langage et ses capacités adaptives.
- Des facteurs liés à l'intervention comme son intensité, sa durée totale, la qualité de formation des intervenants et des parents.

En 2015, Zwaigenbaum et al. publient une revue de littérature (35) concernant les interventions globales destinées aux enfants de moins de trois ans présentant un TSA. L'étude souligne l'importance :

- D'une prise en charge à la fois développementale et comportementale.
- De la précocité de l'intervention.
- De l'implication des parents pour permettent une généralisation des acquis.

Cette revue ne fait pas mention de l'intensité de l'intervention, qui peut être discutée.

Facteurs liés à l'intervention

L'implication des parents

L'implication des parents et de la famille en générale dans la prise en charge de l'enfant autiste fait consensus (31).

En effet, l'implication active des parents permet une amélioration de la prise en charge, en augmentant de fait l'intensité de l'intervention (les jeunes enfants sont le plus souvent à la maison, avec leurs parents), en généralisant les acquis (en utilisant les méthodes enseignées, à la maison, lors de routines quotidiennes comme le bain, le repas...)(41). Le stress parental est mieux géré (42). De plus, cela permet de diminuer le coût de l'intervention, et donc une meilleure accessibilité aux différents programmes pour les jeunes enfants TSA.

En 2010, Makrygianni et Reed (43) publient une méta analyse qui mettait en évidence de meilleurs gains adaptatifs lorsque l'implication parentale est importante.

Pour beaucoup de programme d'intervention précoces en autisme, le parent devient co-thérapeute : il délivre alors l'intervention à son enfant. Ceci sous-entend une supervision, un entraînement, et une surveillance par un thérapeute.

Ces programmes dits « programme d'entraînement parental » ou « Intervention délivrée par les parents » ont montré des résultats pour les enfants et/ou les parents (42)(44).

Il convient de poursuivre les recherches, en trouvant une définition consensuelle d'implication parentale et en évaluant les conditions nécessaires pour une implication parentale le plus efficace :

- Les programmes d'intervention délivrés par les parents sont-ils plus efficaces que ceux délivrés par les thérapeutes ?
- Sont-ils plus efficaces lorsqu'on les associe à une intervention globale ?
- Faut-il combiner intervention délivrée par les parents et intervention délivrée par un thérapeute ?
- Quelle est la place de la psychoéducation dans les programmes d'entraînement parentaux ? Doit-elle être systématique ?

L'intensité et l'effet dose

Il semble acquis, comme le recommande la HAS (31), que plus la prise en charge est intense, plus l'enfant fera des progrès.

En effet, la première étude publiée en 1987(33) sur la méthode de Lovaas recommandait quarante heures par semaine. En 2000, Smith et al (45) publient une étude contrôlée, randomisée, validant la méthode de Lovaas avec une intensité de 24,52 heures par semaine. Cette intensité est similaire aux heures de travail pratiquées dans l'étude de validation de 2010 de l'ESDM (46), qui s'intéresse aux enfants de moins de trois ans.

Aujourd'hui la HAS préconise vingt heures par semaine délivrées par un thérapeute auxquelles s'ajoutent cinq heures par semaine délivrées par les parents.

L'idée d'intensité intégrée par la méthode ABA, basée elle-même sur la répétition et donc la nécessité de temps, est comme restée figée avec le temps.

En 2010, une méta-analyse concernant les EIBI (47), retrouve une amélioration du langage d'autant meilleur que la durée totale de l'intervention est longue et une amélioration des comportements adaptatifs fonction de l'intensité.

Une autre méta-analyse (43) concernant les EIBI retrouve un effet d'intensité de l'intervention sur les gains en termes de cognition et de comportements adaptatifs.

En 2015, une méta-analyse (48) concernant l'efficacité de la méthode ESDM conclue que l'intensité de l'intervention est un des facteurs permettant d'obtenir de meilleurs résultats (sans spécifier les différents domaines). En effet, on obtient de meilleurs résultats avec une intervention de vingt-cinq heures par semaine sur deux ans qu'avec une intervention d'une heure par semaine sur trois mois

D'autres études se sont intéressées à ce sujet, et n'ont pas réussies à montrer un effet dose (49),(50),(51).

Une intensité de prise en charge de vingt heures par semaines, nécessite une réorganisation du système familial, une réorganisation du système de soin, représente un cout élevé, et est contraire au principe d'une prise en charge « adaptée et personnalisée ». En effet, l'intensité de la prise en charge doit être définie en fonction de l'enfant,

de son niveau de développement, de son rythme de vie, de son environnement familial. Elle ne peut être définit à l'avance, et ne peut pas être une règle.

- Facteur intrinsèque liés à l'enfant

L'âge de début de prise en charge ou précocité de l'intervention

Basée sur les connaissances sur la plasticité cérébrale chez l'enfant en bas âge, le principe de précocité, soit un début de prise en charge avant 4 ans fait consensus (31).

Certains programmes, comme l'ESDM, sont adaptés pour un très jeune public d'enfant TSA ; En effet, il s'adresse aux enfants TSA âgés de 12 à 48 mois.

Parmi les groupes d'enfant étudiés qui reçoivent une intervention intensive, les enfants les plus jeunes obtiennent de meilleurs résultats(52)(53).

Cependant, aucune étude contrôlée et randomisée ne vient valider scientifiquement cette donnée, et aucune étude sur les effets à long terme de la précocité de la prise en charge ne permet d'affirmer un bénéfice.

c. Les interventions « globale » : un coup « marqueting » ?

Les interventions globales, intensives et précoces sont nombreuses à se concurrencer. Certains auteurs (39) (38) les comparent à « des produits de marque ». L. Mottron (38) va même jusqu'à parler « *d'anachronisme* », et d'un « *retour à l'élixir* », alors que nous devrions parler de « *principe actif* ».

Rogers et Vismara (39) ont des propos plus modérés, tout en alertant sur les dérives possibles :

- Le fait de considérer une intervention comme un « *package* » ne permet pas de déterminer le « *principe actif* » pour un enfant donné.
- La publicité faite pour les interventions de « *marque* » est un frein à l'accessibilité au traitement, en augmentant la demande et donc son coût.

- De plus, si les produits de « marques » se multiplient, les produits « génériques » n'intéressent plus les consommateurs, sont discrédités, alors qu'ils peuvent être des traitements adaptés.

d. Les questions en suspens, les recherches futures

Des efforts doivent être faits, en multipliant des études cliniques, menées avec une plus grande rigueur scientifique :

- En homogénéisant les classifications diagnostiques et les systèmes de mesure utilisés à l'internationale.
- En s'intéressant notamment aux effets à long terme des interventions précoce.
- En se demandant quelle intervention faut-il utiliser pour un enfant en particulier.
- En se demandant quel est le principe actif de l'intervention.
- En se déterminant la dose minimale efficace.

3. Les recommandations officielles françaises

La HAS et ANESM (1) recommandent, pour tous les enfants porteurs d'autisme « *des projets personnalisés fondés sur des interventions précoce, globales et coordonnées, basées sur une approche éducative, développementale et comportementale avant quatre ans, dans les trois mois qui suivent le diagnostic* ».

Selon ces recommandations, les interventions doivent être :

- « *Fondées sur une approche éducative* »,
- « *Comportementale et développementale* »,
- « *Précoce (entre 18 mois et 4 ans)* »,
- « *Intensives (25 heures par semaines)* »,
- « *Personnalisés* », « *fondées sur des objectifs fonctionnels* »,
- « *Attentives à promouvoir la généralisation et les transferts des acquis* »,
- « *Mise en œuvre par une équipe formée* ».

Les interventions recommandées sont :

- L'ABA (Grade B)
- L'ESDM (Grade B)
- La TEACCH (Grade C)

Les recommandations françaises, éditée depuis plus de cinq ans, sont toujours d'actualités au regard de la littérature.

Il existe différentes méthodes d'intervention précoce, intensive et globales. Certaines d'entre-elles, validées empiriquement, comme les EIBI ou l'ESDM améliorent le fonctionnement cognitif et en particulier le langage, ainsi que les comportements adaptatifs de certains jeunes enfants autistes. Plusieurs facteurs intrinsèques à l'enfant et à la prise en charge influencent les résultats obtenus.

L'implication des parents est un des facteurs qui permet, de manière indiscutable d'améliorer les résultats de l'intervention, en généralisant les acquis.

La précocité de la prise en charge serait en faveur de l'enfant, mais la littérature manque de données à ce sujet et l'intensité reste encore très discutée, même si elle est recommandée.

Les interventions précoces validées empiriquement doivent se développer davantage pour satisfaire la population croissante des jeunes et très jeunes enfants autistes.

Chapitre 3 Revue de la littérature : Impact d'une intervention ESDM auprès des jeunes enfants présentant un trouble du spectre autistique

1. Objectif

L'objectif de cette revue de la littérature est d'évaluer la faisabilité et l'impact d'une intervention précoce ESDM sur les jeunes enfants autistes.

2. Matériel et méthode

Nous avons utilisé trois moteurs de recherche, PubMed, Science Direct, et Google Scholar pour effectuer une revue critique de la littérature concernant l'Early Start Denver Model.

Les mots clef utilisés étaient « *Early Start Denver Model* », « *Autism* ».

Les critères d'inclusion des articles étaient les suivants :

- Les articles étaient rédigés en langue anglaise ou française.
- Nous avons considéré uniquement les articles publiés de Janvier 2009 à Juillet 2017.
- L'objectif de l'étude était d'évaluer la faisabilité et/ou l'impact d'une intervention ESDM.
- La population étudiée était des enfants diagnostiqués TED/TSA ou à risque d'évolution vers un TED/TSA et les enfants étaient âgés de moins de quarante-huit mois au début de l'intervention.
- Soit des articles sous la forme de revue de la littérature et de méta-analyse, soit des articles originaux ont été inclus.

Pour évaluer la pertinence scientifique des articles, nous avons utilisé le modèle recommandé par l'HAS en 2013 (54), dont voici les critères :

- Un niveau de preuve fort, correspond à une étude qui présente un protocole adapté pour répondre au mieux à la question posée, la réalisation est effectuée sans biais majeur et l'analyse statistique est adaptée aux objectifs avec une puissance suffisante.
- Un niveau de preuve intermédiaire correspond à une étude dont le protocole est adapté pour répondre au mieux à la question posée avec une puissance

nettement insuffisante (effectif insuffisant ou puissance *a posteriori* insuffisante).

- Un niveau faible correspond aux autres types d'étude.

3. Résultats

En utilisant le moteur de recherche PubMed, on retrouve trente articles correspondants à la recherche.

En utilisant le moteur de recherche Science Direct, on retrouve cent quatorze articles, et sept mille huit cents quatre-vingt-dix articles en utilisant le moteur de recherche Google Scholar.

On considère un total de sept mille huit cents quarante-deux articles, en soustrayant les textes retrouvés à plusieurs reprises dans les différents moteurs de recherche.

Comme le montre la *Figure 1*, cinquante-six articles ont été sélectionnés après la revue de leur titre. Vingt et un articles ont été retenus après lecture du résumé. Trente-cinq articles n'ont pas été inclus du fait de l'absence des critères d'inclusion. Parmi ces trente-cinq articles, dix-huit articles n'ont pas été inclus du fait d'un objectif d'étude ne correspondant pas aux critères, quatorze articles n'ont pas été inclus du fait d'une population ne respectant pas les critères d'âge, et trois articles du fait de la forme. Après lecture des vingt et un articles dans leur totalité, aucun article n'a été exclu.

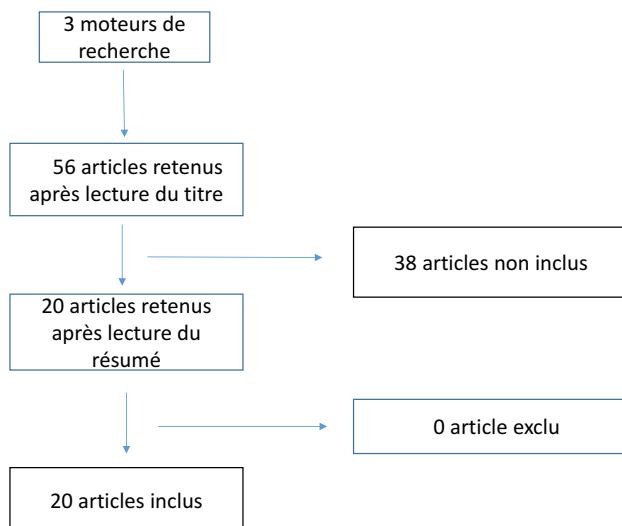


Figure 1. Arbre décisionnel d'inclusion des articles sur la faisabilité et l'efficacité de l'intervention précoce ESDM auprès des jeunes enfants TSA

Nous avons classé ces vingt articles concernant la faisabilité et l'efficacité de l'intervention ESDM pour les enfants d'âge préscolaire présentant un TSA en quatre catégories :

- La catégorie ESDM : Sept articles s'intéressent aux résultats obtenus sur les enfants, avec une méthode « intensive » type ESDM (*Tableau 1*), dont une étude contrôlée randomisée.
- La catégorie G-ESDM : deux articles s'intéressent particulièrement à la faisabilité et l'efficacité d'une méthode G-ESDM.
- La catégorie P-ESDM : six études s'intéressent à la faisabilité et aux résultats obtenus sur les enfants et les parents en utilisant la méthode P-ESDM, dont deux études contrôlées et randomisées (*Tableau 2*).
- Les expérimentations d'une intervention type ESDM en service hospitalo-universitaire français : deux études sont retrouvées dans la littérature.

A ces quatre catégories, s'ajoutent deux revues de littérature (55,56) et une méta-analyse (48).

a. ESDM

Preuves de l'efficacité

La seule étude contrôlée et randomisée qui atteste de l'efficacité de l'ESDM a été publiée par G. Dawson et ses collaborateurs en 2010 dans le journal de renommée internationale *Pediatrics* (46).

Quarante-huit enfants âgés de dix-huit à trente mois, présentant un trouble du spectre autistique, ont été répartis au hasard en deux groupes :

- Un groupe d'intervention ESDM : vingt heures de prise en charge ESDM par semaine (séance de deux heures, deux fois par jour, cinq jours par semaines) à domicile délivrée par un thérapeute, des temps de formation spécifique pour les parents toutes les deux semaines, et au moins cinq heures par semaine minimum de prise en charge ESDM délivrée par les parents au domicile, et ceci pendant deux ans. Les enfants pouvaient avoir des prises en charge spécifiques en plus (orthophonie, psychomotricité ...).
- Un groupe qui recevait un traitement « standard » (évaluation, observation, prise en charge spécifique ...) pendant 2 ans.

Les enfants ont été évalués par des tests standardisés (Mullen, ADI-R, ADOS, VABS, Repetitive Behavior Scales) avant le début de la prise en charge, à un an et à deux ans du début de la prise en charge.

Ces deux groupes étaient homogènes.

Après 2 ans, les enfants ayant reçus l'intervention ESDM avaient des compétences cognitives globales significativement plus élevées (MSEL), y compris le langage réceptif et le langage expressif que le groupe contrôle. Il n'y avait pas de différence significative entre les groupes dans la réception visuelle et les compétences motrices fines (MSEL). Ils ont également eu un comportement adaptatif significativement plus élevé (VABS), y compris la communication, les habiletés quotidiennes et les habiletés motrices, cependant on ne retrouvait pas de différence significative dans le domaine de la socialisation (VABS).

On ne retrouvait pas de différence significative sur la sévérité de l'autisme (ADOS) ou sur les comportements répétitifs (RBS).

Le groupe ESDM était beaucoup plus susceptible d'avoir un diagnostic « amélioré », passant d'un diagnostic de TSA à PDD-NOS (selon l'ancienne classification du DSM-IV).

Les résultats montrent donc une amélioration significative du quotient intellectuel, du langage, des comportements socio-adaptifs pour le groupe d'enfant recevant l'intervention ESDM comparativement au groupe recevant une intervention standard.

Il est à noter que l'amélioration du quotient intellectuel mesuré grâce au Mullen Scale est due à une amélioration du niveau de développement verbal principalement.

Cette étude confirme dans l'idée qu'une prise en précoce pourrait améliorer de manière significative le développement de certains enfants autistes.

Une étude publiée en 2012 (57), dans le *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, reprenant les effectifs de la première étude, s'appuie sur les résultats d'une observation utilisant des procédés d'électro-encéphalographie (EEG). En effet, il est intéressant de savoir si et comment les interventions précoces peuvent modifier les trajectoires développementales.

Cette fois-ci les groupes du précédent article ont été soumis à des tests EEG en situation d'observation alternée de visages (stimuli social) et d'objets (stimuli non-social). Un groupe-témoin, composé d'enfants neuro-typiques, a également été soumis à ces tests.

Les résultats montrent que le groupe ESDM et le groupe témoin des enfants neuro-typiques ont présenté une réaction cérébrale semblable lors du visionnage de visages (réponse neuronale rapide, et activation corticale) alors que le groupe intervention standard a montré une réaction cérébrale inverse.

Cette étude montre que les enfants ayant reçus une prise en charge ESDM ont une activité cérébrale en lien avec les comportements sociaux comparable à celle d'enfants neurotypiques.

Cependant, l'absence d'enregistrement EEG en début de prise en charge ne permet pas de conclure à une modification du tracé ou à une normalisation comme peuvent le souligner les auteurs.

Cela souligne tout de même l'importance d'une prise en charge précoce du fait d'une plasticité cérébrale augmentée dans les premières années de vie permettant une modification des trajectoires développementales.

Impact d'une prise en charge ESDM sur les comportements problématiques

Une étude (58) s'est intéressée spécifiquement à l'impact d'une prise en charge ESDM sur les comportements problématiques.

Les comportements problématiques sont définis par l'auto ou l'hétéro agressivité. Ces comportements ne sont pas des symptômes caractéristiques de l'autisme mais une conséquence de leur trouble. Ces comportements sont souvent présents et peuvent entraver la prise en charge.

Fulton et al. en 2014 ont publié une étude dont le but était d'évaluer l'impact d'une prise en charge ESDM sur les comportements problèmes. Ils ont inclus trente-huit enfants diagnostiqués autiste, pris en charge d'un établissement d'accueil longue durée

spécialisé. Les enfants recevaient une intervention ESDM en groupe 15 à 20 heure par semaine, une heure par semaine d'intervention individuelle et une heure par jour d'intervention en « petit » groupe. Le tout pendant presque un an.

Les comportements problèmes étaient évalués lors de chaque session individuelle par le thérapeute via « The behavior coding system » élaboré par Dawson et ses collaborateurs.

A la fin du traitement, 79% des enfants pris en charge avaient significativement moins de comportements problématiques.

Cette étude laisse penser qu'une intervention type ESDM aurait un impact positif sur les comportements problématique.

Cependant, la limite principale de l'étude qui est la passation de l'échelle par le thérapeute lui-même empêche d'affirmer ce résultat.

Facteurs prédictifs du résultat d'une intervention ESDM

Les études citées précédemment montrent l'efficacité d'une prise en charge ESDM. On s'intéresse alors aux résultats de l'ensemble du groupe étudié.

Si l'on étudie les résultats de chaque enfant, on remarque alors une variabilité significative de ces derniers, avec des enfants qui peuvent présenter des régressions. On peut donc se poser la question : pour quel enfant la prise en charge ESDM sera-t-elle efficace et pourquoi ?

Si l'on reprend les études sur l'ESDM, aucune étude ne s'était intéressée aux facteurs prédictifs d'une réponse favorable à la prise en charge, et ceci est largement critiquable. L'hétérogénéité clinique du trouble du spectre autistique peut expliquer la variabilité significative des résultats pour chaque enfant pris en charge.

En 2016, Eapen et ses collaborateurs publient une étude dont l'objectif était de fournir des données sur les facteurs prédictifs du résultat du traitement dans une cohorte d'enfants autistes d'âge préscolaire recevant une intervention type G-ESDM. Quarante-neuf enfants autistes ont reçu une prise en charge G-ESDM pendant 10 mois.

Ils ont été évalués, en même temps que leurs parents, en début et en fin de prise en charge. Il a été mesuré les symptômes autistiques, le niveau de développement, et des comportements adaptatifs, le niveau de stress et le sentiment de compétence parental ainsi que le niveau d'anxiété et de dépression des parents.

Un âge jeune ou/et des symptômes autistiques peu sévères (en particulier les enfants présentant un niveau de jeu et d'interaction sociale à l'ADOS 2 moins sévère) sont des facteurs qui ressortent comme prédictifs d'une réponse favorable à une prise en charge ESDM.

En 2015, une méta-analyse concernant cinq études dont l'objectif était de démontrer l'efficacité d'une intervention ESDM conclu que l'efficacité de la prise en charge dépend de la précocité et de l'intensité de l'intervention. Cette étude vient donc conforter le fait qu'un âge jeune en début de prise en charge est un facteur prédictif de bonne réponse à l'intervention.

Résultats obtenus à long terme

En 2015, Estes et ses collaborateurs publient une étude (59) qui montre les résultats à long terme de la prise en charge ESDM, en reprenant la même population que dans l'étude publiée en 2010.

En effet, sur les 48 enfants inclus en 2010, 39 (6 perdus de vue) ont été évalué à l'âge de 6 ans soit 2 ans après la fin de la prise en charge ESDM. Les domaines évalués étaient: les compétences intellectuelles (MSEL), les comportements adaptatifs (VABS), la sévérités des symptômes autistiques (ADOS), la relation avec les paires (ADI-R), les troubles du comportement.

C'est la première étude à s'intéresser aux effets à long terme d'une intervention type ESDM pour des enfants agés de moins de 30 mois au début de la prise en charge.

Rappelons qu'après deux ans de prise en charge, on retrouvait une amélioration des capacités intellectuelles, des comportements adaptatifs et des reclassements diagnostiques (de TSA vers PDD-NOS)

Deux ans après la fin de la prise en charge, le groupe ESDM a démontré des symptômes autistiques (ADOS) et des comportements adaptatifs (VABS) améliorés par rapport au groupe ayant reçu une prise en charge habituelle. Les deux groupes n'étaient

pas significativement différents en termes de fonctionnement intellectuel (MSEL) à l'âge de 6 ans.

Ces résultats fournissent des preuves que les bénéfices provenant de l'intervention intensive précoce sont maintenus deux ans plus tard. Notamment, les symptômes autistiques se sont améliorés dans le groupe ESDM au cours de la période de suivi par rapport au groupe recevant une prise en charge habituelle. De plus, cette amélioration s'est produite alors que le groupe ESDM a reçu moins de soins pendant la période de suivi de 2 ans.

Coût de l'intervention

Une étude récente publiée par Cidav et al. (60), a étudié les trente-neuf enfants non perdus de vue de l'étude princeps, et à calculer les différences de coût entre la prise en charge ESDM et la prise en charge standard.

Les résultats montrent que durant les deux ans d'intervention, la prise en charge ESDM coutait 14 000 \$ par enfant et par an plus chère que la prise en charge standard. Les auteurs expliquent que la différence de coût entre les deux prises en charge a été compensée par une utilisation moins importante des prises en charge spécifiques telle que l'ABA, orthophonie, psychomotricité dans le groupe ESDM. Pendant les deux ans qui suivent la fin de la prise en charge, un enfant qui a été pris en charge en ESDM avait couté 19 000 \$ de moins par an qu'un enfant qui a bénéficié d'une prise en charge habituelle.

Les données de ces recherches montrent qu'une prise en charge type ESDM chez des enfants TSA d'âge pré-scolaire améliore les fonctions cognitives, le langage et les comportements adaptatifs des enfants. On observe même, en fin de prise en charge, une activité cérébrale dans les domaines de l'engagement et de l'attention sociale comparable à une population d'enfants neuro-typiques. Les bénéfices de cette intervention seraient maintenues à deux ans de la prise en charge. Il semblerait que la précocité de la prise en charge et une symptomatologie autistique légère à modérée soient des facteurs predictifs d'une réponse favorable à une intervention ESDM. De plus, le coût de l'intervention par an et par enfant est sensiblement identique à une intervention classique du fait d'une moindre utilisation de soin complémentaire (orthophonie, ABA ...).

Etudes	Population	Méthode	Objectif(s)	Résultat(s)
Dawson et al., 2010 Contrôlée Randomisée	48 enfants TSA 18 à 30 mois (1)		Evaluer l'efficacité d'une intervention ESDM	Amélioration quotient intellectuel, langage, comportements adaptatifs.
Dawson et al., 2012 Contrôlé	(1), plus groupe contrôle du même âge	ESDM Entrainement par un thérapeute 20 à 25 heures par semaine Pendant 2 ans	Enregistrement EEG après les deux ans d'intervention en situation sociale et non sociale	Activité neuronale en situation sociale similaire au groupe contrôle en fin d'intervention
Este et al., 2016 Contrôlée Randomisée	Suivi de 39 enfants (1) à l'âge de 6 ans		Effet à long-terme (à deux ans de la fin de l'intervention)	Amélioration des comportements adaptatifs et des symptômes autistiques
Dawson et al., 2017 Contrôlée	(1)		Cout de l'intervention	Il n'est pas retrouvé de différence significative en termes de coût entre une prise en charge standard et une intervention ESDM.
Fulton et al., 2014	38 enfants TSA 2 à 6 ans	Entrainement par un thérapeute 1h/semaine en individuel ; 1h/semaine en petit groupe 15 à 20 h /semaine en groupe ; Pendant 1 an	Evaluer l'impact d'une intervention ESDM sur les comportements problème	On retrouve un impact positif d'une telle prise en charge sur les comportements problème.
Eapen et al., 2016	49 enfants TSA 2 à 6 ans	Entrainement par un thérapeute 15 à 20h / semaine en groupe ; 2 * 30 min/ semaine en individuel ; Pendant 10 mois	Evaluer les facteurs prédictifs d'une réponse favorable à une prise en charge ESDM	Le jeune âge et/ou des symptômes autistiques peu sévères seraient des facteurs prédictifs d'une réponse favorable à une prise en charge ESDM.

Tableau 2. Récapitulatif des articles concernant l'intervention ESDM

b. ESDM délivré en groupe

Même si, comme nous venons de le voir, Dawson et ses collaborateurs ont montré l'efficacité de l'intervention ESDM par le biais d'une étude contrôlée et randomisée, certains auteurs essayent de montrer que cette méthode pourrait être efficace dans une pratique de groupe, avec un niveau de preuve bien inférieur, en l'absence de groupe témoin.

Faisabilité d'une intervention G-ESDM

Dans ce contexte, en 2014, Vivanti et ses collaborateurs publient un article (52) qui s'intéresse aux possibilités d'une prise en charge ESDM au sein d'un groupe d'enfant d'un établissement d'accueil longue durée spécialisé pour les enfants autistes et d'évaluer son efficacité.

Au total, 57 enfants diagnostiqués autistes, âgés de 18 à 60 mois ont été répartis en deux groupes :

- Un groupe ESDM de 27 enfants. La prise en charge se faisait par groupe de 10 enfants maximum, dans une salle de jeux adaptée, avec une intensité de 15 à 25 heures par semaine pendant 12 mois. Le ratio thérapeute-enfant était de 1 pour 3. Les parents recevaient en plus six fois deux heures de formation en groupe pour les encourager à utiliser les techniques à domicile.
- Un groupe de 30 enfants où la prise en charge était celle effectuée habituellement dans le centre, c'est-à-dire un programme d'approche éclectique, respectant les recommandations actuelles. L'intensité de la prise en charge était comparable au groupe ESDM, et il respectait aussi le principe de groupe de 10 enfants maximum.

Les enfants étaient évalués de manière standardisée (Mullen, ADOS-G, ADOS-2, Viñeland) en début et en fin de prise en charge.

Les résultats montrent que les enfants des deux groupes ont progressé de manière équivalente avec une amélioration des comportements adaptifs et sociaux et une augmentation du quotient intellectuel. Les résultats montrent aussi une amélioration significativement supérieure dans le domaine du langage réceptif (Mullen).

Cette étude montre des résultats identiques à l'étude menée en 2010 par Dawson et ses collaborateurs. De même, que les deux groupes montrent une amélioration dans les domaines de la communication, des fonctions adaptatives et des capacités cognitives, conforte l'idée qu'une prise en charge précoce et intensive chez des jeunes enfants autiste est bénéfique. L'étude montre aussi que l'ESDM peut être pratiqué au sein d'un groupe. A noter que l'auteur ne note pas de différence de cout de prise en charge entre les deux groupes.

Résultats d'une prise en charge G-ESDM

En 2013, Eapen et ses collaborateurs ont publié dans le journal *Pediatrics*, les résultats d'une étude (61) concernant la prise en charge ESDM délivrée au sein d'un groupe d'enfants TSA en âge préscolaire dans un établissement d'accueil de jour spécialisé TSA d'Australie.

Vingt-deux patients âgés de 2 à 6 ans, ont bénéficié d'une prise en charge ESDM en groupe de 10 enfants, avec un ratio de 1 thérapeute pour 4 enfants, d'une intensité de 15 à 20h par semaine. En plus, les enfants bénéficiaient d'une prise en charge individuelle de deux fois 30 minutes/semaine.

Des séances de psycho-education en option pour les parents, étaient dispensées le soir dans le centre.

Le tout pendant 10 mois.

Les évaluations standardisées (Mullen, SCQ et Vineland)) ont été réalisé avant le début de la prise en charge et à la fin de la prise en charge.

Des améliorations statistiquement significatives ont été trouvées dans les domaines du langage réceptif et expressif et de la réception visuelle évalués par le Mullen Scale. Les parents constatent une amélioration significative dans les domaines de la communication réceptive et de la motricité globale (Vineland) ainsi qu'une diminution significative des symptômes autistiques (SQC).

Cependant, en l'absence de groupe contrôle, cette étude permet uniquement de suggérer qu'une diffusion des prises en charge ESDM dans des groupes d'enfants TSA d'âge préscolaire pourrait être une prise en charge efficace.

La littérature concernant une intervention ESDM délivrée au sein d'un groupe d'enfant montre que cette intervention spécifique est réalisable et que les résultats retrouvés sont identiques à ceux retrouvés dans l'étude princeps de 2010 de Dawson et al. Cependant, l'absence d'étude contrôlée et randomisée nous empêche d'affirmer ces résultats.

c. ESDM délivré par les parents

Possibilité d'apprentissage des méthodes d'enseignement pour les parents

Vivanti et ses collaborateurs ont publiés en 2009, une étude pilote (62) rapportant les effets d'une prise en charge ESDM de faible intensité délivrée par les parents (P-ESDM) sur 8 familles dont un enfant venait d'être diagnostiquée autiste.

Les parents et leurs enfants recevaient une intervention d'une heure avec un thérapeute pendant douze semaines.

L'étude révèle que les parents ont été capable de délivrer fidèlement une intervention type ESDM à leur enfant à partir de la sixième semaine, et montre donc la faisabilité d'une intervention de faible intensité délivrée par les parents de jeunes enfants venant de recevoir le diagnostic d'autisme.

Résultats d'une telle intervention pour les enfants

En 2012, Rogers et ses collaborateur publie un essai randomisé et contrôlé (63), qui évaluait l'efficacité de la prise en charge P-ESDM.

En effet, 98 enfants âgés de 12 à 24 mois à risque de TSA ont été répartis au hasard en deux groupes :

- Un groupe où les parents livrent l'intervention ESDM (P-ESDM) avec le soutien du thérapeute référent une heure par semaine, pendant 12 semaines
- L'autre groupe suit une prise en charge habituelle pendant 12 semaines

Les enfants des deux groupes avaient progressé de façon similaire avec un gain développemental, une amélioration des habiletés sociales et une réduction des symptômes autistiques. De même, on ne retrouve pas de différences significatives pour les interactions parents-enfant qui avaient progressées dans les deux groupes. L'alliance thérapeutique instaurée avec le soignant était plus solide dans le groupe P-ESDM.

Les auteurs soulignent que le groupe recevant les traitements habituels avait bénéficié de plus d'heure d'intervention que le groupe P-ESDM.

Si l'on considère l'ensemble des enfants de l'étude, les enfants les plus jeunes et ayant reçus un nombre d'heure d'intervention plus important (comparativement aux autres enfants) présentaient une évolution plus favorable dans tous les domaines de développement étudiés. Ces données viennent appuyer les résultats de l'étude concernant les facteurs prédictifs du résultat d'une intervention ESDM.

Résultats d'une telle intervention pour les parents

En 2014, Estes et ses collaborateurs (42) ont publié une étude dont l'objectif était d'étudier l'effet d'une prise en charge ESDM délivré par les parents sur le stress parental et leur sentiment de compétence. 98 familles d'enfants âgés entre 12 et 24 mois et diagnostiqués ou à risque TSA, ont été réparties en deux groupes :

- Un groupe recevant une intervention délivrée par les parents (P-ESDM) : une heure par semaine, pendant 12 semaines
- Un groupe recevant un traitement habituel

Les parents étaient évalués au début et à la fin de la prise en charge par deux questionnaires évaluant le stress parental et le sentiment de compétence parentale.

Les résultats montrent que le niveau stress des parents du groupe P-ESDM reste identique en fin de prise en charge en comparaison au groupe témoin qui a un niveau de

stress qui est augmenté à 3 mois. On ne retrouve pas de différence significative entre les deux groupes concernant le sentiment de compétence.

Alors que les études antérieures évaluant l'impact des interventions précoces délivrées par les parents ne retrouvent pas de différence ou une augmentation du stress, on peut penser que cela est dû :

- À la particularité du coaching
- À la centralisation de l'information donnée aux parents

Intérêts particuliers du P-ESDM pour les très jeunes nourrissons

Rogers et ses collaborateurs ont mené, en 2014, une étude pilote (64) sur douze semaines, en traitant par le biais d'une intervention délivrée par les parents, dérivée de la méthode ESDM (P-ESDM), un groupe de 7 nourrissons à risque de TSA âgés de 7 à 15 mois. Ce groupe a été comparé à plusieurs groupes contrôles (quatre au total) incluant des enfants à risque de trouble du spectre autistique du fait d'un frère ou d'une sœur diagnostiqués TSA.

L'objectif principal de l'étude est de développer et d'examiner la faisabilité d'une intervention délivrée par les parents, pour des nourrissons âgés de 7 à 15 mois.

L'intervention a pour but de réduire ou d'éliminer six symptômes / domaines de développement clefs : accrochage du regard sur les objets, comportements anormaux répétitifs, retard de communication intentionnelle, retard de coordination réciproque du regard, de la voix, des affects, et des interactions conjointes, retard de développement phonémique, manque d'engagement, d'intérêt social, et de contact oculaire.

Ces enfants ont été suivis de leur 9^{ème} à leur 36^{ème} mois.

Le groupe traité par la méthode d'intervention délivrée par les parents incluait les enfants les plus symptomatiques avec un retard de langage plus important (en comparaison avec les autres groupes en dehors du groupe RP).

L'intervention incluait une phase de traitement d'une heure de session par semaine pendant 12 semaines suivie d'une phase de maintenance de 6 semaines avec une

heure de session toutes les 2 semaines pendant laquelle les parents pouvaient poser des questions, expliquer les problèmes auxquels ils étaient confrontés et ils étaient observés par le thérapeute lors d'interaction avec leur enfant. Si un enfant montrait des signes de régressions dans l'un des 6 domaines travaillés, ont proposé une session « booster » d'une heure.

Ils ont été évalués à la fin de la phase de traitement, puis à leur 15, 18, 24 et 36eme mois.

Dans un premier temps, l'étude montre que les parents ont été capables d'apprendre et de délivrer l'intervention à leur enfant de manière satisfaisante. Ces capacités étaient toujours présentes pendant la phase de maintenance. Ces résultats sont cohérents avec l'étude publiée en 2009 à ce sujet. Les parents étaient très satisfaits de l'intervention.

Dans un deuxième temps, on constate que les enfants du groupe P-ESDM, alors qu'ils sont les plus symptomatiques en début de prise en charge, présentent sur la période 18-36 mois, moins de signes autistiques et un meilleur développement.

Il est donc possible d'identifier et d'inclure des nourrissons à risque de TSA de moins de 12 mois dans des programmes d'intervention délivrée par les parents type ESDM, et ceci doit être vérifié par une étude contrôlée et randomisée.

Faisabilité et résultat d'une intervention P-ESDM via la télé-santé

On sait aujourd'hui que l'implication des parents dans les prises en charge de leur enfant est essentielle, comme le montre les résultats encourageant d'une intervention ESDM. Certaines barrières telles que le coût de l'intervention, l'intensité horaire, et donc l'impact sur la vie de famille peuvent décourager les parents à s'investir dans cette prise en charge.

Rogers et ses collaborateurs ont publiés en 2012 une étude pilote (65) dont l'objectif était de montrer la faisabilité d'une intervention type P-ESDM en utilisant des moyens de communication à distance.

L'intervention a été délivrée de cette manière :

- un premier temps d'observation de l'enfant pendant des sessions d'une heure permettant au thérapeute d'effectuer le curriculum. La session se déroulaient au domicile familial en vidéo-conférence.
- un DVD était remis à la famille, dans lequel on pouvait trouver les objectifs avec des vidéos associées à chaque objectif pour les illustrer.
- douze sessions d'une heure par semaine en vidéo-conférence selon la méthode P-ESDM
- une session de suivi d'une heure toutes les deux semaines pendant six semaines.

Les huit enfants et leur famille sont évalués à posteriori lors des visionnages des sessions.

Les résultats montrent que les parents ont pu acquérir les compétences pour promouvoir le langage et l'imitation chez leur enfant. De plus, ils ont été satisfaits des modalités de l'intervention.

En 2016, une étude contrôlée et randomisée vient confirmer ces résultats (66). Dans cette étude, vingt-quatre enfant autiste âgé de dix-huit à quarante-huit mois ont été répartis en deux groupes : soit ils recevaient l'intervention P-ESDM, soit ils recevaient une intervention standard. Le groupe P_ESDM, ont bénéficiés pendant douze semaines, d'une heure et demi par semaine de session d'entraînement, avec en plus, un accès illimité à un site internet contenant des informations sur l'ESDM. Le groupe recevant l'intervention standard bénéficié d'une vidéo-conférence d'une heure et demi par mois et d'un accès au même site internet. Il a été montré une meilleure satisfaction des parents au programme, comparé à une intervention standard, et une amélioration des enfants dans les domaines de la communication sociale comparable au groupe témoin.

Concernant la méthode P-ESDM, on sait que les parents sont capables de délivrer fidèlement l'intervention ESDM à leur enfant à partir de la sixième semaine. Cette méthode permet d'obtenir chez les enfants des résultats similaires à une prise en charge classique, en notant cependant une meilleure alliance thérapeutique ainsi qu'une meilleure gestion du stress parental. Cette méthode semble prometteuse si elle utilisait chez les nourrissons de moins de 24 mois. La mise

en œuvre de la méthode P-ESDM, par le biais de la télé-santé, satisfait les parents, et permet de promouvoir le langage et l'imitation des jeunes enfants autistes.

Etudes	Enfants	Méthode	Objectif(s)	Résultat(s)
Rogers et al., 2009 Etude pilote	8 familles TSA Moins de 3 ans	P-ESDM	Faisabilité d'une intervention P-ESDM	Les parents ont été capables de reproduire la méthode d'intervention au bout de 6 semaines de prise en charge
Rogers et al., 2012 Contrôlée Randomisée	98 familles	Entrainement par les parents	Evaluer l'efficacité d'une intervention P-ESDM	Pas de différences significatives entre les groupes d'enfants Meilleure alliance thérapeutique dans le groupe P-ESDM
Este et al., 2014 Contrôlée	TSA 12 à 24 mois	1h/semaine	Evaluer l'impact sur les parents d'une intervention P-ESDM	Niveau de stress identique en fin de prise en charge pour le groupe P-ESDM, alors que le groupe contrôle présente un niveau de stress 3 fois supérieur au début de prise charge. Pas de différence concernant le sentiment de compétence.
Rogers et al., 2014 Etude pilote Controlée	7 nourrissons Risque élevé de TSA 7 à 15 mois	Pendant 12 semaines	Faisabilité d'une intervention P-ESDM pour des nourrissons de moins de 1 an	Les parents ont pu apprendre les techniques d'apprentissage.

Tableau 3 : Récapitulatif des études concernant P-ESDM (en dehors des études utilisant la télésanté)

d. Exemples d'expérimentation d'une intervention ESDM en service hospitalo-universitaire français

Expérience au CHU de Strasbourg

En 2015, Schröder et al. (67) publient une étude rendant compte des résultats obtenus après une intervention ESDM pour seize enfants diagnostiqués TED/TSA ou à risque d'évolution vers un TED/TSA.

L'intervention proposée était la suivante : une prise en charge en individuelle à raison de quatre heures par semaine et une prise en charge en petit groupe à raison de sept heures par semaine. Ceci représente une variabilité de quatre à douze heures par semaines, puisque les intervenants ont adapté l'intensité en fonction de l'âge de l'enfant et des possibilités familiales.

Les enfants ont été évalués en début de prise et à un an (ADOS, ADI-R, BECS, VABS). Les résultats montrent une homogénéisation des compétences, avec des gains dans des domaines comme l'attention conjointe, la communication, la relation affective. Les auteurs remarquent des profils évolutifs individuels très différents, fonction notamment du retard de développement initial.

Pour confirmer ces résultats encourageant, une étude contrôlée et randomisée en cours (68).

Expérience au CHU de Marseille

Les résultats d'une étude (69) au sein du service de psychiatrie de l'enfant du Professeur Poinso, concernant l'expérimentation d'une intervention type ESDM pour quatre enfants ont été publiés récemment.

L'intervention était délivrée par une équipe pluridisciplinaire composée de deux thérapeutes certifiés ESDM (pédopsychiatre et psychologue), qui encadraient une orthophoniste, une psychomotricienne et une médiatrice.

Les modalités de l'intervention ont été adaptées aux moyens du service. On proposait à un petit groupe d'enfant une prise en charge ESDM moins intensive à hauteur de quatre heures par semaine délivrées par un thérapeute au CRA, auxquelles se rajoutaient trois heures délivrées par les parents au domicile.

L'objectif de l'étude était d'évaluer l'impact sur le développement d'une prise en charge ESDM. Les enfants ont donc été évalués en début et en fin de prise en charge (à un an) à l'aide du PEP 3, du VABS 2 et de l'ADOS.

Les résultats montrent des gains significatifs dans trois domaines du développement évalués au PEP3, à savoir le langage réceptif, l'imitation oculomanuelle et la cognition verbale et préverbale.

Adaptés au système de soin français, et aux possibilités de chaque service, ces deux exemples nous montrent des résultats encourageants, nécessitant d'être confirmés par des études contrôlées et randomisées.

4. Discussion

La recherche des articles pour cette revue de littérature a été menée par une seule personne, certains articles peuvent ne pas avoir été pris en compte, ou avoir fait l'objet d'omission.

L'étude princeps publiée en 2010 par Dawson et al. permet d'affirmer qu'une prise en charge ESDM intensive (à hauteur de vingt à vingt-cinq heures par semaine), pendant deux ans chez les jeunes enfants autistes améliore les fonctions cognitives, le langage et les comportements adaptatifs. Seul l'EIBI atteint ce niveau de preuve avec l'étude de validation publiée en 2000 (45). Cette étude valide empiriquement la méthode ESDM et lui permet d'être recommandée par la HAS.

Cependant, elle présente un biais de sélection, en recrutant des familles qui peuvent avoir accès à un institut américain de soin privé. Cette population n'est pas représentative de la population générale.

De plus, les enfants autistes inclus dans l'étude présentent un score de sévérité des symptômes à l'ADOS faible en moyenne à 7, et étaient exclus de l'étude si leur QI calculé à la MSEL était inférieur à 35. En pratique courante, les enfants pris en charge peuvent présenter des symptômes plus sévères et être plus déficitaire sur le plan intellectuel.

Dawson et son équipe vont plus loin, en 2012, en montrant qu'après deux ans de prise en charge ESDM, ces mêmes enfants montrent une activité neuronale en situation sociale similaire à des enfants neurotypiques.

Cette même population d'enfant autiste a été évaluée à l'âge de 6 ans, soit à deux ans de la fin de l'intervention, et on retrouve un maintien des compétences acquises, avec une amélioration des comportements adaptatifs et une diminution de la sévérité des symptômes autistiques.

En termes de coût, une intervention ESDM intensive est sensiblement identique à une intervention classique.

La revue de la littérature concernant l'ESDM nous apprend que les parents sont capables de délivrer l'intervention à leur enfant. Si on ne retrouve pas de différence significative concernant les résultats obtenus pour les enfants en utilisant la méthode P-ESDM comparée à une prise en charge classique, cette méthode permet d'obtenir une meilleure alliance thérapeutique, et une meilleure gestion du stress parental.

L'absence d'amélioration significative en utilisant la méthode P-ESDM, peut s'expliquer par une durée totale de trois mois, trop brève, en sachant que les parents maîtrisent les techniques d'apprentissage après six semaines, soit une période effective de cinq semaines seulement.

L'implication majeure des parents dans cette méthode permet de réduire l'intensité hebdomadaire.

Les résultats sont donc encourageants.

Les études futures doivent s'intéresser aux résultats obtenus par cette méthode sur une période plus longue.

De plus, via la télésanté, la méthode P-ESDM est faisable et prometteuse. Elle permettrait un meilleur accès à la méthode.

La littérature montre aussi que cette méthode peut être délivrée au sein d'un groupe d'enfants autistes, avec des résultats prometteurs, mais qui doivent être validés par des études contrôlées et randomisées.

A ce jour, cette littérature, pourtant riche en comparaison à la littérature retrouvée pour les autres modèles d'intervention, ne présente pas un niveau de preuve suffisant.

L'HAS, dans ces recommandations publiées en 2012, préconise l'utilisation de la méthode ESDM pour les jeunes enfants autistes, avec un niveau de preuve GRADE B. Le grade B équivaut à 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* ».

Alors que le GRADE A est une « preuve scientifique établie » et le GRACE C, un « faible niveau de preuve ».

En effet, les limites de la littérature incluent le manque d'études contrôlées, randomisées, avec des échantillons de population de taille suffisante et les études sont publiées majoritairement par trois groupes de chercheurs représentaient respectivement par : Dawson et al, Rogers et al, Vivanti et al.

Il convient donc de rester critique quant aux résultats évoqués, et prudent quant à l'utilisation de cette méthode auprès des jeunes enfants, sachant qu'elle reste expérimentale.

Chapitre 4 Etude de la prise en charge précoce selon « Early Start Denver Model » au CRA PACA : discussion autour de cas cliniques

En France, la pratique de l'ESDM est encore peu répandue. Les structures sanitaires ont trop peu de moyens humains et financiers pour mettre en œuvre une intervention aussi intensive et exclusive.

Outre les difficultés d'accessibilité à la formation ESDM, et le coût que représente l'intervention, la principale difficulté de mise en œuvre de l'intervention est le taux horaire de vingt heures par semaine.

Elle est pratiquée, de manière expérimentale, dans différents Centre Hospitalo-Universitaire (CHU).

L'ESDM est proposé et expérimenté par une équipe du CRA PACA. Cette expérimentation a fait l'objet d'une publication récente (69).

L'équipe pluridisciplinaire est une équipe composée de deux thérapeutes certifiées ESDM (pédopsychiatre et psychologue), qui encadre une orthophoniste, une psychomotricienne et une médiatrice.

Les modalités de l'intervention ont été adaptées aux moyens du service. On propose à un petit groupe d'enfant une prise en charge ESDM moins intensive à hauteur de quatre heures par semaine délivrées par un thérapeute au CRA, auxquelles se rajoutent trois heures délivrées par les parents au domicile.

Nous nous sommes intéressés à la clinique de deux de ces enfants, Maude et Antoine, et aux résultats cliniques obtenus après un an de prise en charge ESDM au CRA PACA.

Pour cela, Maude et Antoine ont été évalués sur le plan diagnostique à l'aide de l'ADI-R et de l'ADOS 2.

Une fois le risque ou le diagnostic de TSA confirmé, ils ont été évalués sur le plan fonctionnel (Evaluation à T0) :

- Evaluation du développement à l'aide du PEP-3.
- Evaluation des comportements adaptatifs à l'aide du Vineland.
- Evaluation du diagnostic, de la sévérité des symptômes à l'aide de l'ADOS-2.

Cette évaluation a été répétée après un an de prise en charge pour objectiver les résultats obtenus (Evaluation à T1).

Concernant les résultats retrouvés pour le groupe d'enfant, ils montrent une amélioration des cognitions, du langage expressif, de l'imitation oculomotrice et de la motricité fine au PEP-3.

Nous discuterons les résultats obtenus pour Maude et Antoine, fonction des résultats qu'on a pu retrouver dans la littérature précédemment exposée.

1. Maud

a. Première rencontre

Maud a été rencontrée pour la première fois au CRA PACA en 2016, elle avait alors 26 mois. Elle est adressée par son pédiatre de ville, pour un avis spécialisé dans un contexte de retard de langage.

Maud vivait avec ses parents, et sa grande-sœur de 5 ans son ainé. Elle était gardée par la mère au domicile la plupart du temps et pouvait passer quelques demi-journées en halte-garderie.

La grossesse avait été marquée par un test de dépistage de la trisomie 21 positif à la fin du premier trimestre, ce qui avait entraîné une surveillance échomorphologique mensuelle. L'accouchement avait eu lieu à terme par voie basse non instrumentale, avec une adaptation néo-natale de qualité et des suites de couche simples.

Maud avait acquis la marche à seize mois.

Elle n'avait alors pas encore acquis la propreté.

Lors de la consultation, Maud présentait un retard de langage, elle était capable de produire quelques mots, mais ne les associaient pas. Elle vocalisait beaucoup.

Les premières inquiétudes parentales étaient apparues alors que Maud avait un an : absence de babillage, absence de gestuelle, ne répondait pas à l'appel de son prénom.

Cliniquement, Maud présentait des altérations qualitatives dans les domaines de la communication et des interactions sociales réciproques.

En effet, Maud avait un retard de langage. Le pointage proto-impératif et proto-déclaratif étaient absent. Elle ne hochait pas de la tête pour exprimer le « oui » ou le « non ». Les gestes conventionnels ou instrumentaux n'étaient pas utilisés.

Maude pouvait imiter de manière spontanée. Le jeu de « faire-semblant » n'était pas en place.

Le contact oculaire était présent, mais difficilement maintenu. Le sourire sociale était absent. Maud était amimique, avec des expressions faciales peu variées. Elle ne portait pas d'attention aux enfants de son âge, et ne répondait pas à l'approche des autres enfants. Elle pouvait jouer en parallèle du groupe d'enfant de la halte-garderie, (en ramassant des cailloux par exemple) mais n'élaborait pas de jeu construit avec ses pairs. Les offres de partage et de réconfort étaient absentes.

Maud présentait aussi des comportements restreints, répétitifs et stéréotypés.

Maud avait un flapping lors des moments de plaisir, elle présentait quelques intérêts sensoriels inhabituels comme porter les objets à la bouche régulièrement. Elle présentait aussi une hypersensibilité olfactive.

Devant l'ensemble des signes cliniques, on évoque un diagnostic de TSA/TED.

Une évaluation diagnostic est alors programmée au CRA PACA.

b. Evaluation diagnostique

Maud était alors âgée de 30 mois.

L'**ADI-R** avait été proposée, malgré un âge de développement inférieur à 24 mois. En effet, il permet d'obtenir des informations cliniques précieuses. Les résultats sont donc à interpréter de manière critique.

ADI-R		
Interaction Sociale <i>Score seuil : 10</i>	Communication <i>Score seuil : 7</i>	Comportements restreints <i>Score seuil :3</i>
18	13	7

Tableau 4 : Résultats de Maud à l'ADI-R lors de l'évaluation à T0

Ces résultats étaient donc en faveur d'un TED/TSA.

L'ADOS Module Toddler avait été proposée : Maud avait obtenu un score total à 23, soit un niveau de préoccupation modéré à sévère.

ADOS 2 -Toddler			
Affect Social	Comportements restreints	Score Total	Préoccupations
18	5	23	Modéré à sévère

Tableau 5 : Résultats de Maud à l'ADOS lors de l'évaluation T0

L'évaluation diagnostic a permis d'appuyer l'avis clinique initial, en considérant Maud comme un enfant à risque d'évolution vers un TED/TSA, et d'initier une prise en charge précoce, selon le modèle de Denver.

c. Evaluation à T0

Maud avait 30 mois lors de l'évaluation initiale.

Evaluation du développement à l'aide du PEP 3

Le PEP 3 retrouvait un retard de développement hétérogène.

En effet, certains domaines du développement étaient plus développés que d'autres notamment le domaine cognitif (CV/PV) avec un âge de développement estimé à 24 mois et une imitation oculo-motrice (IOM) avec un âge de développement estimé à 25 mois.

Le domaine du langage représentait le domaine le plus altéré et particulièrement le versant expressif, avec un âge de développement estimé à 10 mois, l'âge de développement du langage réceptif était estimé à 17 mois.

Par ailleurs le développement moteur (motricité globale (MG) et motricité fine (MF)) était assez homogène.

T0	CV/PV	LE	LR	MF	MG	IOM
Quotient de développement	66	33	50	63	66	73

Tableau 6 : Résultats de Maud au PEP 3 exprimés en quotient de développement lors de l'évaluation T0.

Le profil de développement de Maud démontrait un creux électif au niveau du langage et plus particulièrement sur le versant expressif.

Dans le domaine de la cognition verbale et pré-verbale Maud travaillait avec un panel d'activités et d'objets. Les manipulations qu'elle exerçait sur les objets s'inscrivaient dans la fonction de l'objet. L'aspect visuel statique du matériel n'était pas très apprécié par Maud et ne favorisait pas l'interaction ni l'attention focalisée.

Dans le domaine de l'organisation spatiale Maud appréhendait la correspondance objet/contour (encastrement). D'autre part, il y avait un manque de coordination visuelle entre l'objet et l'endroit de son emplacement. Maud traitait l'aspect physique des objets, les comparait et les triait.

Dans le domaine du langage, les résultats montraient un retard global. Maud pouvait être attentive aux gestes de l'autre, de même elle utilisait la communication non verbale pour obtenir de l'aide ou exprimer un besoin et réguler le comportement de l'autre. Dans le domaine moteur Maud s'investissait dans des activités sensorielles et motrices. Elle était assez réceptive aux postures et jeux de ballon. Il était plus difficile d'obtenir de la précision dans les gestes.

Dans le domaine de l'imitation, Maud démontrait une possibilité d'imiter des manipulations d'objets, mais également des imitations plus complexes comme s'adapter à un rythme sonore imposé par l'autre. L'imitation de gestes était possible mais moins bien investie. Enfin les imitations de sons, de mots étaient encore plus rares.

Evaluation des comportements adaptatifs à l'aide du VABS 2

Les résultats de l'échelle de comportement adaptatif mettaient en évidence un profil très déficitaire sur l'ensemble des domaines évalués. Le profil de cette petite fille rendait compte de grandes difficultés dans le champ de la socialisation, comme on le retrouve souvent chez les enfants TSA (70) et un point fort en communication.

Domaine	Sous-domaine	Note <i>Echelle Moyenne 15</i>	Quotient développement <i>Norme entre 90 et 109</i>
Communication	Réceptive	4	54
	Expressive	6	
	Ecrite	15	
Vie quotidienne	Personnelle	3	40
	Domestique	9	
	Communauté	7	
Socialisation	Relation interpersonnelle	1	22
	Jeux et temps libres	4	
	Adaptation	4	
Motricité	Globale	8	44

	Fine	4	
--	------	---	--

Tableau 7 : Resultats de Maud à la VABS à l'évaluation T0

Evaluation du diagnostic et de la sévérité des symptômes à l'aide de l'ADOS 2

Comme le montre le *Tableau 5*, Maud présente des préoccupations modérées à sévères de développer un TED/TSA.

A l'évaluation initiale, Maud présentait des préoccupations modérées à sévères de développer un trouble du spectre autistique retrouvées à l'ADOS-T, un niveau de développement déficitaire et hétérogène, avec un creux électif sur le plan du langage expressif, et un niveau de comportements adaptatifs largement déficitaire notamment en socialisation. Maud présentait donc une symptomatologie autistique sévère, associé à un niveau de fonctionnement déficitaire.

d. Prise en charge ESDM

Les résultats au premier curriculum montrent que Maud présentait de nombreuses compétences du niveau 1 en émergence.

Curriculum T0	Niveau 1 : 9-18 mois		Niveau 2 : 18-24 mois	
	Acquis	En émergence	Acquis	En émergence
Communication réceptive	26%	46%	0%	10%
Communication expressive	7%	50%	0%	25%
Compétences sociales	30%	30%	0%	71%
Compétences sociales avec pairs			0%	10%
Attention conjointe			0%	25%
Imitation	0%	25%	0%	20%
Cognition	0%	0%	0%	0%
Jeux	12%	62%	0%	0%
Mot fine	50%	25%	7%	21%
Mot Globale	0%	58%	0%	57%
Comportement	0%	0%		
Autonomie	33%	41%	0%	27%

Tableau 8 : Curriculum initial à T0 de Maud

	Objectifs
Communication Réceptive	Répondre à appel du prénom Suivre le pointage proximal
Communication Expressive	Faire demande d'aide Effectuer des demandes en pointant
Compétences Sociales	Participer activement aux jeux socio-sensoriels Répondre aux salutations
Imitation	Imitation d'actions simples Imitation de gestes pendant les comptines
Cognition	Appariement d'objets Appariement d'images
Jeux	Jeu autonome avec 10 jouets Jeu de répétition
Motricité fine	Encastrement 3 pièces Coordination des gestes pour emboîter
Motricité globale	Imitation de motricité globale Faire des sauts
Comportement	Rester assise pendant les activités calmes Engagement de plus de 5 minutes dans un jeu
Autonomie	Déshabillage Habillement

Tableau 9 : Rédaction des objectifs suite au curriculum initial

Après un an de prise en charge, Maud avait alors 42 mois. Le tableau 10 montre que Maud avait acquis des compétences du Niveau 2 et que des compétences du niveau 3 étaient en train d'émerger.

Curriculum T1	Niveau 2 : 18-24 mois		Niveau 3 : 34-36 mois	
	Acquis	En émergence	Acquis	En émergence
Communication réceptive	50%	40%	28,5%	28,5%
Communication expressive	58%	33%	33%	27%
Compétences sociales	50%	50%	46%	46%
Compétences sociales avec pairs	80%	10%	0%	20%
Attention conjointe	75%	25%		
Imitation	0%	55%		
Cognition	25%	0%	10%	10%
Jeux	90%	10%	33%	66%
Motricité fine	55%	45%	15%	30%
Motricité globale	100%	0%	50%	50%
Autonomie	90%	5%	50%	15%

Tableau 10 : Curriculum à T1 de Maud

e. Evaluation à un an et évolution clinique à T1

Après un an de prise en charge ESDM, Maud était alors âgée de 42 mois.

Evaluation du développement à l'aide du PEP 3

Voici les résultats obtenus à un an de prise charge. Ces résultats ont été convertis en quotient de développement pour qu'ils puissent être interprétables.

Temps 1	CV/PV	LE	LR	MF	MG	IOM
Quotient de développement	76	43	55	69	66	76

Tableau 11 : Résultats de Maud au PEP exprimés en quotient de développement 3 lors de l'évaluation T1

Si on les comparait aux résultats obtenus à T0, on retrouvait un retard de développement hétérogène similaire à celui obtenu en début de prise en charge. Néanmoins, on

constatait des améliorations dans le domaine des cognitions verbales/préverbales (+ 10 points), du langage expressif (+ 10 points) et réceptif (+ 5 points), et de la motricité fine (+ 3 points). On ne retrouvait pas d'amélioration, avec un maintien des acquis dans le domaine de la motricité globale.

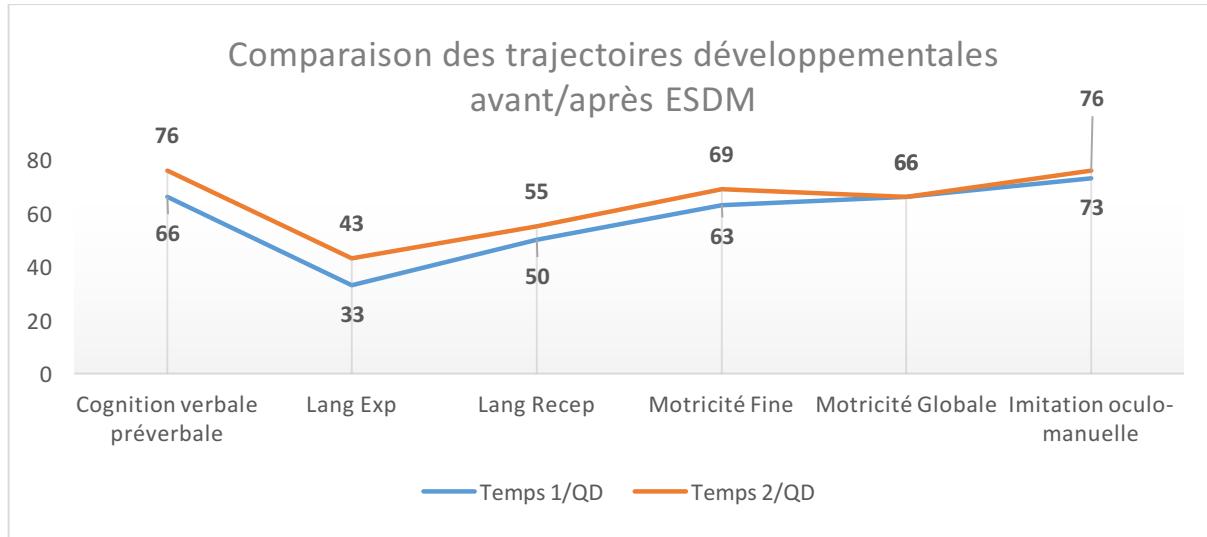


Figure 2 : Courbes comparatives de l'évolution des trajectoires développementales de Maud aux différents domaines évolués à l'aide du PEP 3 entre T0 (temps 1) et T1 (temps 2)

Evaluation des comportements adaptatifs à l'aide de la VABS 2

Après un an de prise en charge ESDM, on constatait que Maud avait pu améliorer ses comportements adaptatifs notamment en communication avec des améliorations franches en termes de communication réceptive, et en socialisation même si elle restait déficitaire par rapport aux enfants de son âge.

Ces résultats étaient cohérents par rapport aux résultats obtenus au PEP-3.

Domaine	Sous-domaine	Note Echelle 15	Quotient développe-ment Norme entre 90 et 109
Communication	Réceptive	10	70
	Expressive	7	
	Ecrite	15	
Vie quotidienne	Personnelle	7	54
	Domestique	11	
	Communauté	7	
Socialisation	Relation interperson-nelle	6	46
	Jeux et temps libres	10	
	Adaptation	4	
Motricité	Globale	9	47

	Fine	5	
--	------	---	--

Tableau 12 : Résultats de Maud à la VABS à l'évaluation T1

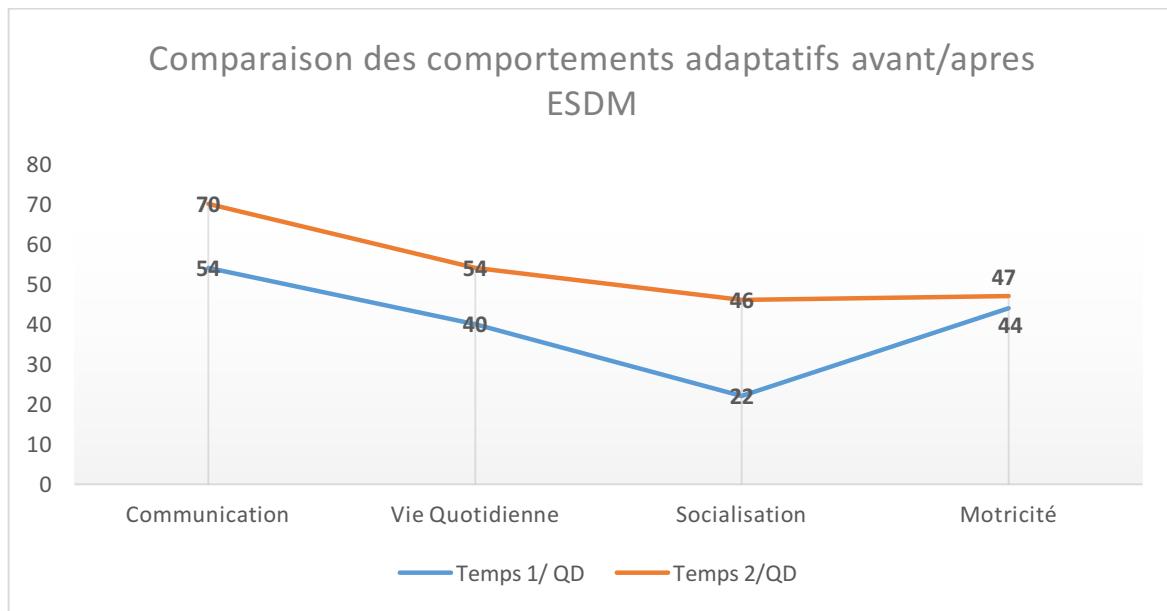


Figure 3 : Courbes comparatives de l'évolution des comportements adaptatifs de Maud évalués à la VABS entre T0 (temps 1) et T1 (temps 2)

Evaluation du diagnostic et de la sévérité des symptômes à l'aide de l'ADOS

Maud obtenait un score total de 12 avec un score de 9 à l'affecte sociale, et un score de 3 aux comportements restreints. Ce score représentait un diagnostic d'Autisme.

ADOS 2 – Module 1			
Affect Social	Comportements restreints	Score Total	Diagnostic
9	3	12	Autisme

Tableau 13 : Résultats de Maud à l'ADOS lors de l'évaluation T1

Alors que Maud avait 30 mois, les préoccupations étaient considérées comme modérées à sévères de développer un TSA, l'évaluation à l'ADOS- Module 1 confirmait le diagnostic d'autisme. La sévérité des symptômes était modérée.

Après un an de prise en charge ESDM, Maud montrait une amélioration significative de la cognition verbale et pré-verbale, du langage expressif, ainsi qu'une amélioration des comportements adaptatifs.

f. Discussion des résultats

Si on compare les résultats obtenus pour Maude aux résultats obtenus dans la littérature et notamment dans l'étude princeps de Dawson et al. de 2010 (47), après un an de prise en charge ESDM, on obtient des résultats cohérents. Pour rappel, cette étude faisait état d'amélioration des cognitions, du langage (expressif et réceptif), et des comportements adaptatifs, en comparaison à un groupe recevant une prise en charge classique, avec une intensité de prise en charge de vingt heures par semaines dont cinq heures délivrées par les parents, le tout sur deux ans.

Pour Maud, on retrouvait une amélioration du langage, en particulier du langage expressif, une amélioration des cognitions et une amélioration des comportements adaptatifs.

On retrouvait aussi un maintien des compétences motrices, avec une amélioration de la motricité fine au MSEL, qu'on ne retrouvait pas à la VABS.

L'intensité était moindre, à hauteur de sept heures dont trois délivrés par les parents.

Concernant les résultats obtenus pour le développement, notre évaluation a été faite à l'aide du PEP 3 alors que Dawson et al. utilisait la MSEL. Ces résultats ne sont donc pas strictement comparables. De plus, en utilisant le MSEL, du fait d'une amélioration du niveau de langage, on retrouvait une amélioration des cognitions. Ceci n'est pas vrai en utilisant le PEP3, qui évalue le langage de manière distincte des cognitions. Les résultats obtenus pour Maud sont donc encourageants en ce qui concerne l'évolution des cognitions.

Pour les résultats obtenus au VABS 2, l'étude de Dawson et al. (46) démontrait une amélioration significative des comportements adaptatifs dans les domaines de la communication, de la vie quotidienne et de la motricité, mais pas du domaine de la socialisation, toujours en comparaison à un groupe témoin.

Si on s'intéresse aux données de plus près, on constate que Maud avait des capacités adaptatives plus déficitaires que le groupe d'enfant étudié dans l'étude de Dawson et al. Cela s'explique sûrement par le biais de sélection retrouvé dans l'étude de Dawson et al. (46), puisque les enfants inclus dans l'étude étaient des enfants qui avaient accès au MIND Institut, institut privé. L'hôpital public français doit donc recruté des enfants plus sévères.

De plus, Maud avait montré des améliorations dans tous les domaines étudiés au VABS. Comme le montre le *tableau 14*, des gains ont été obtenus dans chaque domaine.

VABS 2 <i>Dawson et al. 2010 Groupe ESDM</i>	T0	T1 (à un an)	Différence
Communication	68.4	73.5	+ 5,1
Vie quotidienne	87.3	65.6	- 21,7
Socialisation	73.3	70	- 3
Motricité	70.9	75.1	+ 4,2

Tableau 13 : Résultats obtenus à la VABS par le groupe ESDM dans l'étude princeps

VABS 2 <i>Maude</i>	T0	T1	Différence
Communication	54	70	+ 16
Vie quotidienne	40	54	+ 14
Socialisation	22	46	+ 24
Motricité	44	47	+ 3

Tableau 14 : Résultats obtenus à la VABS par Maud

En ce qui concerne le diagnostic et la sévérité des symptômes autistiques mesurés par l'ADOS 2, on retrouve initialement avec le Module Toddler, des préoccupations modérées à sévères, qui sont confirmées un an après, avec le Module 1 qui retrouve un diagnostic d'Autisme, avec un score à 12. Le groupe d'enfant prise en charge ESDM dans l'étude de 2010 (46) obtenait en moyenne un score à l'ADOS Module 1 de 6.5.

Il faut aussi noter que Maud ne présente pas les mêmes résultats que ceux obtenus pour le groupe d'enfant dans l'étude du CRA. En effet, elle maintient des gains en imitation oculo-manuelle, et montre une amélioration en langage réceptif. Cela souligne bien le fait que chaque enfant répond de manière différente à l'intervention en fonction de son profil développemental initial.

En conclusion, Maud présentait une symptomatologie plus sévère (VABS, ADOS), elle a pu bénéficier d'une prise en charge ESDM peu intensive, et a pu améliorer ses cognitions, son langage, et ses comportements adaptatifs.

Maud restait symptomatique sur le plan autistique et déficitaire après un an de prise en charge.

2. Antoine

a. Première rencontre

Antoine était accompagné par ses parents lors de sa première consultation au CRA PACA, il était alors âgé de 30 mois. Il était adressé par le pédiatre traitant pour un retard de développement. Une consultation neuropédiatrique a été réalisée dans ce contexte, et ne retrouvait pas d'anomalie à l'examen neurologique.

Antoine vit avec ses deux parents qui ne travaillaient pas. Il était fils unique.

La grossesse a été marquée au début du deuxième trimestre par la réalisation d'une IRM cérébrale devant la suspicion d'un accident vasculaire cérébral chez la mère. L'imagerie ne montrait pas d'anomalie. L'accouchement a été déclenché à 41SA, devant le dépassement du terme. Il a été marqué par une fièvre maternelle. Antoine a donc bénéficié d'une antibiothérapie à la naissance.

Sur le plan du développement moteur, Antoine n'a pas eu de retard, et a acquis la marche à 15 mois.

Il n'était alors pas propre.

Lors de la consultation, sur le plan du langage, Antoine ne produisait pas de mot, il vocalisait. Antoine pouvait produire des mots, alors qu'il n'avait pas encore un an, comme « Papa », puis les parents ont noté une régression des acquisitions vers ses 15 mois.

Les premières inquiétudes parentales sont apparues lorsqu'Antoine avait 15 mois : régression des acquisitions, flapping, rareté du contact oculaire.

Sur le plan clinique, Antoine est un petit garçon qui présentait des troubles de la communication et des interactions sociales. En effet, lors de cette consultation, Antoine ne produisait pas de mot. Le pointage proto-impératif était présent, cependant le pointage proto-déclaratif était inexistant. Il n'hochait pas de la tête pour dire oui ou non. Il utilisait

quelques gestes conventionnels comme bravo et au revoir. Il pouvait attirer l'attention pour obtenir quelques choses. Il n'était pas retrouvé pas la notion de partage de plaisir. Antoine avait un contact oculaire très fluctuant, avec des difficultés à le maintenir. Le sourire social n'était pas présent. Antoine pouvait avoir selon les dires de sa maman des expressions faciales variées, il restait cependant peu expressif, relativement amicale pendant la consultation.

Les offres de partage pouvaient être présentes, sur demande des parents. Les offres de réconfort n'étaient pas encore présentes, mais Antoine se montrait préoccupé lorsque l'autre se faisait mal, ou pleurait.

Antoine n'imitait pas encore de manière immédiate ou différée. Le jeu fonctionnel n'était pas encore présent. Il pouvait jouer à certains jeux avec ses parents comme « coucou-caché » et y prendre du plaisir, mais il n'initiait pas le jeu pour autant.

Antoine se montrait intéressé par ses paires, mais il répondait que partiellement à l'approche des autres enfants.

Sur le plan des comportements, on retrouvait un flapping dans les moments de plaisir, et un maniérisme des doigts et des mains. Il jouait de manière répétitive à aligner certains objets spécifiques comme les DVD ou les aimants. Il était attiré par les objets « qui tournent » comme la toupie, le tambour de la machine à laver.

Antoine pouvait pour autant être facilement interrompu lorsqu'il faisait une activité.

Sur le plan sensoriel, il présentait une sélectivité alimentaire, avec une préférence pour les aliments de couleur rouge, et ne supportait pas qu'on lui coupe les cheveux.

L'ensemble des éléments cliniques faisaient suspecter un TED/ TSA sous-tendant la nécessité d'une évaluation diagnostique.

b. Evaluation diagnostique

Lors de l'**ADI-R**, on retrouve des résultats homogènes, avec un score seuil largement atteint dans les trois domaines étudiés.

ADI-R		
Interaction Sociale Score seuil : 10	Communication Score seuil : 7	Comportements restreints Score seuil : 3
22	14	10

Tableau 15 : Résultats d'Antoine à l'ADI-R lors de l'évaluation T0

A l'**ADOS**, Antoine obtient un score total de 25, soit une préoccupation modérée à sévère.

ADOS 2 -Toddler			
Affect Social	Comportements Restreints	Score Total	Préoccupations
19	6	25	Modéré à sévère

Tableau 16 : Résultats d'Antoine à l'ADOS lors de l'évaluation T0

L'évaluation clinique initiale, associées à l'évaluation diagnostique permettait d'évoquer le diagnostic de TED/TSA.

c. Evaluation à T0

Evaluation du développement à l'aide du PEP-3

Antoine présentait un déficit globalement hétérogène dans les différents domaines explorés.

En effet, Antoine avait un âge de développement de 17 mois pour les cognitions verbales et préverbales, de 10 mois pour le langage expressif et réceptif, et de 19 mois pour la motricité fine et globale ainsi que l'imitation oculomotrice.

On remarquait donc un déficit plus important pour le langage expressif et réceptif.

T0	CV/PV	LE	LR	MF	MG	IOM
Quotient de développement	57	34	34	63	63	63

Tableau 17 : Résultats d'Antoine au PEP 3 exprimés en quotient de développement à l'évaluation T0

Evaluation du comportement adaptatif à l'aide du VABS 2

Les résultats obtenus à l'échelle des comportements adaptatifs montrent un profil très déficitaire, avec un creux électif concernant la socialisation. Ce profil correspond au profil attendu chez les enfants TED (70).

Domaine	Sous-domaine	Note Echelle Moyenne 15	Quotient développement Norme entre 90 et 109
Communication	Réceptive	1	45
	Expressive	5	
	Ecrite	15	
Vie quotidienne	Personnelle	3	40
	Domestique	9	
	Communauté	7	
Socialisation	Relation interpersonnelle	1	22
	Jeux et temps libres	4	
	Adaptation	4	
Motricité	Globale	3	40
	Fine	9	

Tableau 18 : Résultats d'Antoine à la VABS à l'évaluation T0

Evaluation du diagnostic et de la sévérité des symptômes à l'aide de l'ADOS

A l'ADOS Module Toddler, Antoine obtenait un score total élevé de 25, correspondant à une préoccupation modérée à sévère d'évolution vers un TED/TSA.

d. Prise en charge ESDM

Suite à l'évaluation, il avait été proposé aux parents d'Antoine une prise en charge ESDM dont les modalités d'intervention et d'intensité étaient identiques à celle de Maud.

Un curriculum ESDM avait été administré en début de prise en charge puis tous les trois mois. Ce curriculum avait permis d'évaluer les items acquis dans chaque domaine de développement et de formuler les objectifs à court terme. Le premier curriculum avait été fait alors qu'Antoine était âgé de 32 mois.

Ce dernier montre quelques acquisitions de niveau 1 et plusieurs compétences en cours d'acquisition. Ces résultats montrent que les objectifs de travail vont se concentrer sur le niveau 1 pour mettre en place des prérequis développementaux avant de travailler sur le niveau 2.

Curriculum T0	Niveau 1 : 9-18 mois		Niveau 2 : 18-24 mois	
	Acquis	En émergence	Acquis	En émergence
Communication réceptive	20%	80%	0%	0%
Communication expressive	21,42%	50%	0%	8%
Compétences sociales	20%	50%	0%	2%
Compétences sociales avec pairs			0%	1%
Attention conjointe			0%	25%
Imitation	0%	25%	0%	0%
Cognition	0%	0%	0%	0%
Jeux	0%	5%	0%	0%
Mot fine	50%	25%	0%	14,28%
Mot Globale	50%	25%	0%	42,85%
Comportement	40%	60%		
Autonomie	44%	5%	0%	15,38%

Tableau 18 : Curriculum initial d'Antoine

Les objectifs choisis pour les 12 premières semaines :

	Objectifs
Communication Réceptive	Répondre à appel du prénom Suivre le pointage proximal
Communication Expressive	Faire demande d'aide Tour de rôle dans échanges vocaux
Compétences Sociales	Maintien de l'engagement Variétés de jeux sociaux
Imitation	Imitation d'actions Imitation de gestes
Cognition	Appariement d'objets

	Appariement d'images
Jeux	Jeu autonome avec 10 jouets Jeu de répétition
Motricité fine	Encastrement 3 pièces Coordination des gestes pour emboîter
Motricité globale	Imitation de motricité globale Faire des sauts
Comportement	Accepter la proximité de l'autre Interaction adaptée avec la famille
Autonomie	Etape de lavage Rangement

Tableau 19 : Objectif Antoine

Les objectifs sont choisis en fonction du développement de l'enfant, on choisira en début de prise en charge des objectifs permettant le développement des fonctions précoces de la communication, comme la réponse à l'appel du prénom, le pointage, le tour de rôle, la variété de jeu et le jeu fonctionnel, l'imitation, le tri, le geste fin de préhension et la coordination, l'équilibre dynamique, la tolérance de la proximité de l'autre et l'autonomie.

Le dernier curriculum d'Antoine retrouvait de nombreuses compétences de niveau 2 acquises ou en cours d'émergence.

Curriculum T1	Niveau 2 : 18-24 mois		Niveau 3 : 34-36 mois	
	Acquis	En émergence	Acquis	En émergence
Communication réceptive	30%	60%	0%	50%
Communication expressive	9%	36%	0%	0%
Compétences sociales	33%	44%	0%	53%
Cpt sociales avec pairs	10%	40%	0%	20%
Attention conjointe	35%	35%		
Imitation	0%	55%		
Cognition	12%	24%	0%	20%
Jeux	0%	37%	25%	33%
Motricité fine	14%	21%	0%	30%
Motricité globale	25%	25%	25%	0%
Comportement				
Autonomie	56%	40%	10%	50%

Tableau 20 : Curriculum d'Antoine à un an de prise en charge

e. Evaluation à T1 et évolution clinique

Evaluation du développement à l'aide du PEP 3

Après un an de prise en charge, Antoine ne montrait pas d'amélioration dans le domaine du langage expressif, alors que le langage réceptif s'améliorait (+31 points de quotient). On notait aussi une amélioration en cognition verbale et préverbale de + 26 points, ainsi qu'en imitation oculomotrice (+9 points).

T1	CV/PV	LE	LR	MF	MG	IOM
Quotient de développement	83	35	75	56	75	75

Tableau 21 : Résultats d'Antoine au PEP 3 exprimés en quotient de développement à l'évaluation T1

La figure 4 permet de mettre en exergue un creux électif concernant le langage expressif qui s'oppose à la nette amélioration des cognitions et du langage réceptif.

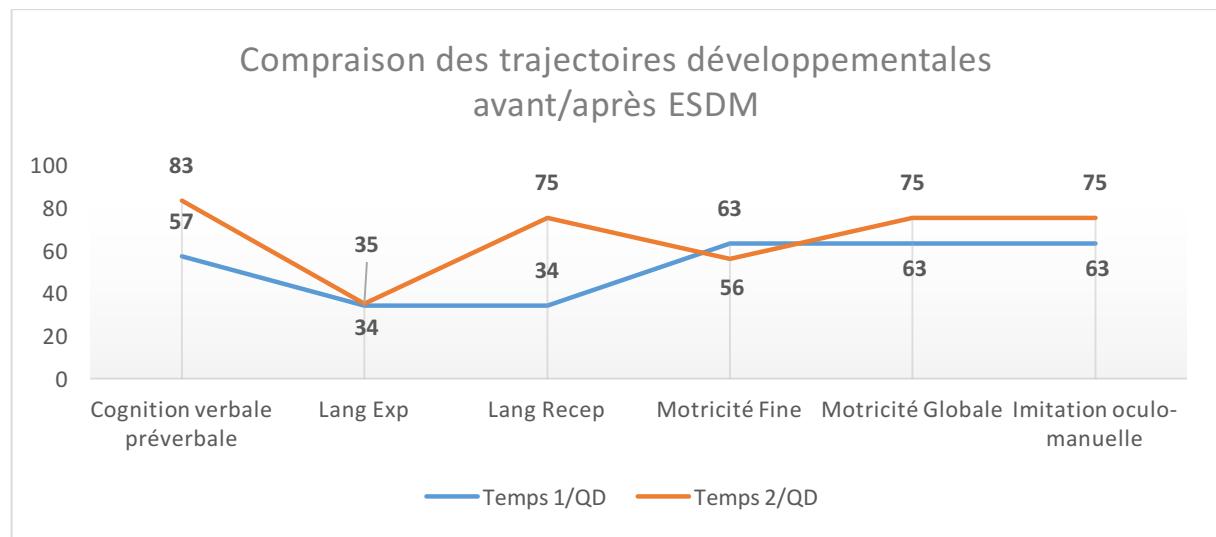


Figure 4 : Courbes comparatives de l'évolution des trajectoires développementales d'Antoine aux différents domaines évalués à l'aide du PEP 3 entre T0 (temps 1) et T1 (temps 2)

Evaluation des comportements adaptatifs à l'aide de la VABS 2

Après un an de prise en charge, les comportements adaptatifs s'étaient améliorés, particulièrement en vie quotidienne.

Domaine	Sous-domaine	Note <i>Echelle Moyenne</i> 15	Quotient développement <i>Norme entre 90 et 109</i>
Communication	Réceptive	11	56
	Expressive	2	
	Ecrite	13	
Vie quotidienne	Personnelle	7	75
	Domestique	16	
	Communauté	11	
Socialisation	Relation interpersonnelle	6	29
	Jeux et temps libres	5	
	Adaptation	1	
Motricité	Globale	9	53
	Fine	7	

Tableau 22 : Résultats d'Antoine à la VABS à l'évaluation T1

Il persiste un creux électif dans le domaine de socialisation, illustré par la figure 5, caractéristique notable de la symptomatologie autistique persistante.

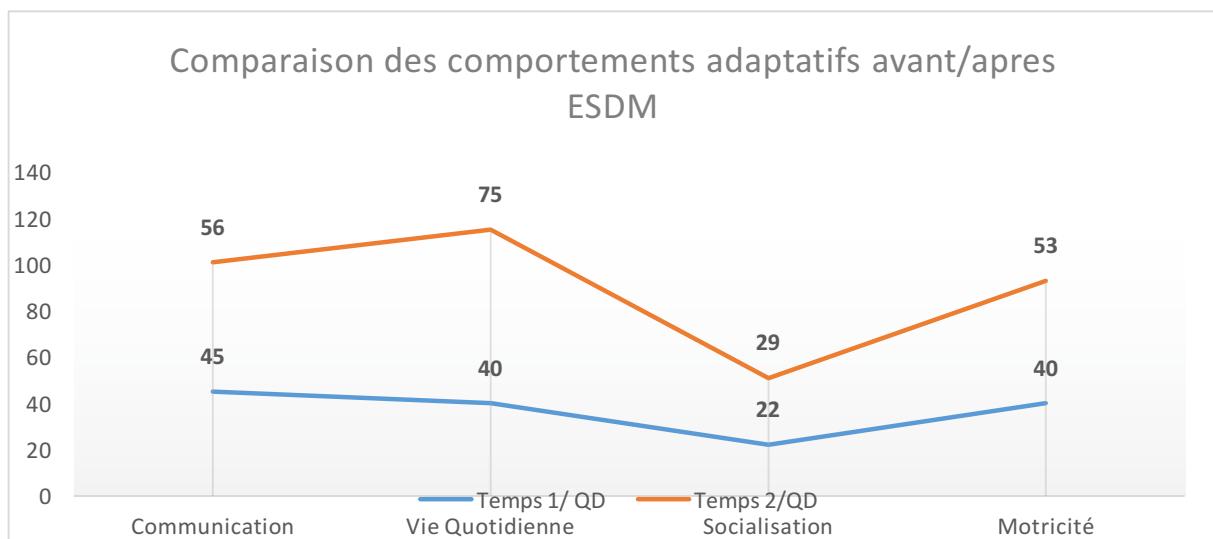


Figure 5 : Courbes comparatives de l'évolution des comportements adaptatifs d'Antoine entre T0 (temps 1) et T1 (temps 2)

Evaluation du diagnostic et de la sévérité des symptômes à l'aide de l'ADOS

Sur le plan symptomatique, l'évaluation à un an permet de confirmer le diagnostic d'autisme avec des symptômes de sévérité modérée à sévère.

ADOS 2 –Module 1			
Affect Social	Comportements Restreints	Score Total	Diagnostic
13	4	17	Autisme

Tableau 23 : Résultats d'Antoine à l'ADOS à l'évaluation T1

f. Discussion

Si on compare les résultats obtenus pour Antoine aux résultats obtenus dans la littérature et notamment dans l'étude princeps de Dawson et al. de 2010 (47), après un an de prise en charge ESDM, on obtient, comme pour Maud, des résultats cohérents.

En effet, pour Antoine, on retrouvait une amélioration du langage uniquement réceptif, une amélioration des cognitions et une amélioration des comportements adaptatifs. On retrouvait aussi une amélioration des compétences motrices.

Concernant les résultats obtenus au PEP 3, l'amélioration des cognitions de +26 points permet d'évoquer l'absence de retard mental associé pour Antoine.

Il persistait un déficit important du langage expressif (+ 1 point de quotient de développement en un an), malgré une amélioration nette en CV/PV (+26 points) et en langage réceptif (+39 points).

Ce déficit nous avait fait évoquer un trouble langage associé. Antoine avait donc pu bénéficier d'une prise en charge orthophonique en conséquence.

Cet exemple clinique montre l'importance du diagnostic des comorbidités pour adapter la prise en charge et comprendre l'évolution de l'enfant.

Pour les résultats obtenus au VABS 2, on constate qu'Antoine avait aussi des capacités adaptatives plus déficitaires que le groupe d'enfant étudié dans l'étude de Dawson et al.

Antoine avait montré des améliorations dans tous les domaines étudiés au VABS. Comme le montre le *tableau 25*, des gains ont été obtenus dans chaque domaine.

VABS 2 <i>Dawson et al. 2010 Groupe ESDM</i>	T0	T1 (à un an)	Différence
Communication	68.4	73.5	+ 5,1
Vie quotidienne	87.3	65.6	- 21,7
Socialisation	73.3	70	- 3
Motricité	70.9	75.1	+ 4,2

Tableau 24

VABS 2 <i>Antoine</i>	T0	T1	Différence
Communication	45	56	+ 11
Vie quotidienne	40	75	+ 35
Socialisation	22	29	+ 7
Motricité	40	53	+ 13

Tableau 25

On peut noter l'amélioration de +35 points en vie quotidienne, notamment expliquée par l'acquisition de la propreté lors de la prise en charge.

Antoine, après un an de prise en charge ESDM reste symptomatique sur le plan autistique et déficitaire. Cependant, on constate une amélioration des fonctions cognitives, du langage réceptif et des comportements adaptatifs. Ces résultats sont en lien avec ceux retrouvés dans la littérature, bien que l'intervention ait été peu intensive.

De plus, cela a permis de diagnostiquer le trouble du langage chez Antoine et de le prendre en charge de manière adaptée.

Conclusion

L'augmentation ces dernières années du diagnostic précoce de TED/TSA interroge sur les différentes prises en charge précoces à proposer à cette population d'enfant qui ne cesse de croître.

Parmi les différentes interventions recommandées actuellement en France, nous nous sommes intéressés à l'Early Start Denver Model.

L'ESDM est l'une des rares interventions précoces validées scientifiquement qui s'adresse spécifiquement aux jeunes enfants autistes âgés de dix-huit à quarante-huit mois.

A la fois globale, précoce, naturaliste, d'approche majoritairement développementale, mais aussi comportementale, ce modèle utilise les connaissances sur le développement de l'enfant mais aussi les connaissances sur l'impact d'un TED/TSA sur le développement précoce. Le but est d'améliorer la trajectoire développementale de ces jeunes enfants.

Cette méthode fait état de nombreuses publications.

L'objectif de ce travail est d'effectuer une revue de la littérature actuelle concernant la faisabilité et l'impact d'une intervention précoce ESDM auprès des jeunes enfants autistes âgés de moins de 48 mois.

Une étude contrôlée, randomisée, publiée en 2010 (46) permet d'affirmer l'efficacité de la méthode ESDM pratiquée de manière intensive pendant deux ans. En effet, cette étude confirme une amélioration des fonctions cognitives, du langage, des comportements adaptatifs, ainsi qu'une diminution de la sévérité des symptômes autistiques auprès de certains jeunes enfants autistes. Ces gains seraient maintenus à moyen

terme (59). De plus, après les deux ans de prise en charge, il est objectivé une réponse neuronale lors de stimuli sociaux similaire à celle d' enfants neurotypiques (57). Le coût de l'intervention ESDM par enfant semble proche du coût d'une intervention standard du fait d'une moindre utilisation des soins spécialisés telle que l'orthophonie pour les enfants prise en charge selon la méthode ESDM.

Cependant, il convient de rendre accessible cette méthode d'intervention précoce. Pour cela, différents formats d'intervention ESDM se sont développés.

Les parents peuvent délivrer cette méthode à leur enfant, sous la supervision d'un thérapeute certifié (P-ESDM). Une étude contrôlée et randomisée montre des gains développementaux, une amélioration des habiletés sociales et une réduction des symptômes autistiques pour les enfants (63). De plus, pour les parents, cette méthode permet une meilleure gestion du stress et l'alliance thérapeutique avec le thérapeute est de meilleure qualité (42).

Délivrée par des thérapeutes au sein d'un groupe d'enfant, la méthode G-ESDM semble prometteuse, montrant là aussi des gains développementaux, mais ces résultats doivent être confirmés par une étude contrôlée et randomisée.

Permettre un accès pour tous à cette méthode est essentiel. Onéreuse en termes de temps et donc d'argent, il convient pour la rendre accessible de l'adapter aux différentes politiques de santé qui régissent les pays.

Aux Etats-Unis, les auteurs veulent développer davantage les méthodes type G-ESDM et P-ESDM, notamment en utilisant davantage la télésanté, réduisant ainsi l'intensité et donc le coût de l'intervention.

En France, le système de santé publique permet un accès aux soins pour tous. Il est donc nécessaire de développer l'ESDM au sein des services hospitalo-universitaires de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. A ce jour, deux études françaises publiées par des CHU expérimentant cette méthode, démontrent que lorsqu'on pratique une intervention ESDM auprès de jeunes enfants autistes adaptée au service de soin public, les enfants présentent des améliorations développementales en termes de cognition, de langage, et de comportements adaptatifs.

Les recherches futures concernant cette méthode doivent présenter une plus grande rigueur scientifique, s'intéresser d'avantage aux facteurs influençant les résultats, développer et démontrer l'efficacité de la méthode appliquée aux enfants de moins de dix-huit mois.

Sur le terrain, les professionnels de santé doivent se former pour pouvoir expérimenter et adapter cette méthode auprès des jeunes enfants afin qu'elle puisse être proposée à un plus grand nombre d'entre eux.

Bibliographie

1. Haute Autorité de Santé - Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent; 2012.
2. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Acta Paedopsychiatr.* 1968;35(4):100-36.
3. Baghdali A. Haute Autorité de Santé - Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme, 2005.
4. Giacomo AD, Fombonne E. Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *European Child & Adolescent Psychiatry.* 1 oct 1998;7(3):131-6.
5. ROGERS SJ, DILALLA DL. Age of Symptom Onset in Young Children with Pervasive Developmental Disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry.* 1 nov 1990;29(6):863-72.
6. Glascoe FP, MacLean WE, Stone WL. The Importance of Parents' Concerns About Their Child's Behavior. *Clin Pediatr (Phila).* 1 janv 1991;30(1):8-11.
7. Baird G, Cass H, Slonims V. Diagnosis of autism. *BMJ.* 30 août 2003;327(7413):488-93.
8. Head Lag in Infants at Risk for Autism: A Preliminary Study | *American Journal of Occupational Therapy*
9. Harris SR. Early motor delays as diagnostic clues in autism spectrum disorder. *Eur J Pediatr.* 28 juin 2017;1-4.
10. Chawarska K, Macari S, Shic F. Decreased Spontaneous Attention to Social Scenes in 6-Month-Old Infants Later Diagnosed with Autism Spectrum Disorders. *Biological Psychiatry.* 1 août 2013;74(3):195-203.
11. Zwaigenbaum L, Bauman ML, Choueiri R, Fein D, Kasari C, Pierce K, et al. Early Identification and Interventions for Autism Spectrum Disorder: Executive Summary. *Pediatrics.* 1 oct 2015;136(Supplement 1):S1-9.
12. Maestro S, Muratori F, Cavallaro MC, Pecini C, Cesari A, Paziente A, et al. How Young Children Treat Objects and People: An Empirical Study of the First Year of Life in Autism. *Child Psychiatry Hum Dev.* 1 juin 2005;35(4):383-96.
13. Baron-Cohen S, Allen J, Gillberg C. Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *Br J Psychiatry.* déc 1992;161:839-43.
14. Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., et al. A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry,* 2000, Vol. 39, 6.

15. Robins DL, Fein D, Barton ML, Green JA. The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An Initial Study Investigating the Early Detection of Autism and Pervasive Developmental Disorders. *J Autism Dev Disord*. 1 avr 2001;31(2):131-44.
16. Robins DL, Fein D, Barton M. Modified checklist for autism in toddlers, revised, with follow-up (M-CHAT-R/F) TM, 2009.
17. Lord C, Rutter M, Couteur AL. Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord*. 1 oct 1994;24(5):659-85.
18. Cox A, Klein K, Charman T, Baird G, Baron-Cohen S, Swettenham J, et al. Autism Spectrum Disorders at 20 and 42 Months of Age: Stability of Clinical and ADI-R Diagnosis. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*. juill 1999;40(5):719-32.
19. Lord C, Rutter M, Goode S, Heemsbergen J, Jordan H, Mawhood L, et al. Austism diagnostic observation schedule: A standardized observation of communicative and social behavior. *J Autism Dev Disord*. 1 juin 1989;19(2):185-212.
20. Mullen EM, others. Mullen scales of early learning [Internet]. AGS Circle Pines, MN; 1995
21. Sparrow SS, Balla DA, Cicchetti DV. Vineland adaptive behavior scales: Survey forms manual. AGS Publ.; 2005.
22. Sparrow S, Cicchetti D, Balla D. Sparrow SS, Cicchetti DV, Balla DA, Vineland 2 : échelle d'évaluation du comportement socio-adaptatif, Paris : Adaptation française ECPA ; 2015
23. The autism diagnostic experiences of French parentsAutism - Brigitte Chamak, Béatrice Bonniau, Lila Oudaya, Alain Ehrenberg, 2011
24. Gillberg C, Ehlers S, Schaumann H, Jakobsson G, Dahlgren SO, Lindblom R, et al. Autism Under Age 3 Years: A Clinical Study of 28 Cases Referred for Autistic Symptoms in Infancy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 1 sept 1990;31(6):921-34.
25. Guthrie W, Swineford LB, Nottke C, Wetherby AM. Early diagnosis of autism spectrum disorder: stability and change in clinical diagnosis and symptom presentation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 1 mai 2013;54(5):582-90.
26. Wiggins LD, Robins DL. Brief Report: Excluding the ADI-R Behavioral Domain Improves Diagnostic Agreement in Toddlers. *J Autism Dev Disord*. 1 mai 2008;38(5):972-6.
27. Kim SH, Lord C. New Autism Diagnostic Interview-Revised Algorithms for Toddlers and Young Preschoolers from 12 to 47 Months of Age. *J Autism Dev Disord*. 1 janv 2012;42(1):82-93.
28. Bildt A de, Sytema S, Zander E, Bölte S, Sturm H, Yirmiya N, et al. Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) Algorithms for Toddlers and Young Preschoolers: Application in a Non-US Sample of 1,104 Children. *J Autism Dev Disord*. 1 juill 2015;45(7):2076-91.

29. Luyster R, Gotham K, Guthrie W, Coffing M, Petrak R, Pierce K, et al. The Autism Diagnostic Observation Schedule—Toddler Module: A New Module of a Standardized Diagnostic Measure for Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 1 sept 2009;39(9):1305-20.
30. McCrimmon A, Rostad K. Test Review: Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2) Manual (Part II): Toddler Module. *Journal of Psychoeducational Assessment*. 1 févr 2014;32(1):88-92.
31. Haute Autorité de Santé - Autisme : la HAS et l'Anesm recommandent un projet personnalisé d'interventions pour chaque enfant
32. Hingtgen J. Intensive Reinforcement of Imitative Behavior in Mute Autistic Children | *JAMA Psychiatry* | The JAMA Network [Internet]. 1967
33. Lovaas I. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. 1987;55(1):3-9.
34. Warren Z, McPheeters ML, Sathe N, Foss-Feig JH, Glasser A, Veenstra-VanderWeele J. A Systematic Review of Early Intensive Intervention for Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*. 1 mai 2011;127(5):e1303-11.
35. Zwaigenbaum L, Bauman ML, Choueiri R, Kasari C, Carter A, Granpeesheh D, et al. Early Intervention for Children With Autism Spectrum Disorder Under 3 Years of Age: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics*. 1 oct 2015;136(Supplement 1):S60-81.
36. Panerai S, Ferrante L, Caputo V. The TEACCH strategy in mentally retarded children with autism: a multidimensional assessment. Pilot study. *Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped children. Journal of autism and developmental disorders, Journal of autism and developmental disorders*. juin 1997;27(3):345-7.
37. Panerai S, Ferrante L, Zingale M. Benefits of the Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children (TEACCH) programme as compared with a non-specific approach. *Journal of Intellectual Disability Research*. 1 mai 2002;46(4):318-27.
38. Mottron L. L'autisme, une autre intelligence: diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle. Editions Mardaga; 2004. 244 p.
39. Rogers SJ, Vismara LA. Evidence-Based Comprehensive Treatments for Early Autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*. 3 mars 2008;37(1):8-38.
40. Reichow B. Overview of Meta-Analyses on Early Intensive Behavioral Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 1 avr 2012;42(4):512-20.
41. Carter AS, Messinger DS, Stone WL, Celimli S, Nahmias AS, Yoder P. A randomized controlled trial of Hanen's 'More Than Words' in toddlers with early autism symptoms. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 1 juill 2011;52(7):741-52.
42. Estes A, Vismara L, Mercado C, Fitzpatrick A, Elder L, Greenson J, et al. The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism. *J Autism Dev Disord*.

- Disord. févr 2014;44(2):353-65.
43. Makrygianni MK, Reed P. A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with Autistic Spectrum Disorders. Research in Autism Spectrum Disorders. 1 oct 2010;4(4):577-93.
44. Kasari C, Gulsrud A, Paparella T, Hellemann G, Berry K. Randomized comparative efficacy study of parent-mediated interventions for toddlers with autism. J Consult Clin Psychol. juin 2015;83(3):554-63.
45. Smith T. Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorders. American Journal on Mental Retardation. 2000;105(4):269-85.
46. Dawson G, Rogers S, Munson J, Smith M, Winter J, Greenson J, et al. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. Pediatrics. 2010;125(1):e17-e23.
47. Virués-Ortega J. Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. Clinical Psychology Review. 1 juin 2010;30(4):387-99.
48. Canoy JP, Boholano HB. Early Start DENVER Model: A Meta - analysis. Journal of Education and Learning (EduLearn). 1 nov 2015;9(4):314-27.
49. Darrou C, Pry R, Pernon E, Michelon C, Aussilloux C, Baghdadli A. Outcome of young children with autism: Does the amount of intervention influence developmental trajectories? Autism. 1 nov 2010;14(6):663-77.
50. Howlin P, Magiati I, Charman T. Systematic Review of Early Intensive Behavioral Interventions for Children With Autism. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities. 1 janv 2009;114(1):23-41.
51. Sallows GO, Graupner TD. Intensive Behavioral Treatment for Children With Autism: Four-Year Outcome and Predictors. American Journal on Mental Retardation. 1 nov 2005;110(6):417-38.
52. Vivanti G, Dissanayake C, Zierhut C, Rogers SJ, Team VA. Brief Report: Predictors of Outcomes in the Early Start Denver Model Delivered in a Group Setting. J Autism Dev Disord. 1 juill 2013;43(7):1717-24.
53. Ben Itzhak E, Zachor DA. Who benefits from early intervention in autism spectrum disorders? Research in Autism Spectrum Disorders. 1 janv 2011;5(1):345-50.
54. Grade has
55. Waddington H, Meer L van der, Sigafoos J. Effectiveness of the Early Start Denver Model: a Systematic Review. Rev J Autism Dev Disord. 1 juin 2016;3(2):93-106.
56. Ryberg KH. Evidence for the Implementation of the Early Start Denver Model for Young Children With Autism Spectrum Disorder. J Am Psychiatr Nurses Assoc. 1 sept 2015;21(5):327-37.
57. Dawson G, Jones EJH, Merkle K, Venema K, Lowy R, Faja S, et al. Early Behavioral

Intervention Is Associated With Normalized Brain Activity in Young Children With Autism. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. 1 nov 2012;51(11):1150-9.

58. Fulton E, Eapen V, Črnčec R, Walter A, Rogers S. Reducing Maladaptive Behaviors in Preschool-Aged Children with Autism Spectrum Disorder Using the Early Start Denver Model. *Front Pediatr* 9 mai 2014
59. Estes A, Munson J, Rogers SJ, Greenson J, Winter J, Dawson G. Long-Term Outcomes of Early Intervention in 6-Year-Old Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 1 juill 2015;54(7):580-7.
60. Cidav Z, Munson J, Estes A, Dawson G, Rogers S, Mandell D. Cost Offset Associated With Early Start Denver Model for Children With Autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 4 juill 2017.
61. Effectiveness and Feasibility of the Early Start Denver Model Implemented in a Group-Based Community Childcare Setting
62. Vismara LA, Colombi C, Rogers SJ. Can one hour per week of therapy lead to lasting changes in young children with autism? *Autism*. 1 janv 2009;13(1):93-115.
63. Rogers SJ, Estes A, Lord C, Vismara L, Winter J, Fitzpatrick A, et al. Effects of a Brief Early Start Denver Model (ESDM)-Based Parent Intervention on Toddlers at Risk for Autism Spectrum Disorders: A Randomized Controlled Trial. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. oct 2012;51(10):1052-65.
64. Rogers SJ, Vismara L, Wagner AL, McCormick C, Young G, Ozonoff S. Autism Treatment in the First Year of Life: A Pilot Study of Infant Start, a Parent-Implemented Intervention for Symptomatic Infants. *J Autism Dev Disord*. 1 déc 2014;44(12):2981-95.
65. Vismara LA, Young GS, Rogers SJ. Telehealth for Expanding the Reach of Early Autism Training to Parents. *Autism Research and Treatment*. 2012.
66. Vismara LA, McCormick CEB, Wagner AL, Monlux K, Nadhan A, Young GS. Telehealth Parent Training in the Early Start Denver Model: Results From a Randomized Controlled Study. *Focus Autism Other Dev Disabl*. 26 mai 2016;1088357616651064.
67. Schröder CM, Florence E, Dubrovskaya A, Lambs B, Stritmatter P, Vecchionacci V, et al. Le modèle de Denver (Early Start Denver Model). Une approche d'intervention précoce pour les troubles du spectre autistique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. août 2015;63(5):279-87.
68. Touzet S, Occelli P, Schröder C, Manificat S, Gicquel L, Stanciu R, et al. Impact of the Early Start Denver Model on the cognitive level of children with autism spectrum disorder: study protocol for a randomised controlled trial using a two-stage Zelen design. *BMJ Open*. 1 mars 2017;7(3):e014730.
69. Bartolini Girardot A-M, Chatel C, Bessis C, Avenel E, Garrigues M-H, Poinso F. Ex-périmentation de la prise en charge Early start Denver model (ESDM) : les effets sur le développement de 4 jeunes enfants avec troubles du spectre de l'autisme. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence [Internet]*. 2 juin 2017

70. Yang S, Paynter JM, Gilmore L. Vineland Adaptive Behavior Scales: II Profile of Young Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 1 janv 2016;46(1):64-73.

Annexe 1 : Classification CIM 10 Trouble envahissant du développement

Selon la dernière classification internationale des maladies (CIM), publiée par l'Organisation Mondiale de la Santé dans les années 90, les troubles envahissant du développement se définissent par :

A. Présence, avant l'âge de 3 ans, d'anomalies ou d'altérations du développement, dans au moins un des domaines suivants :

1. Langage (type réceptif ou expressif) utilisé dans la communication sociale
2. Développement des attachements sociaux sélectifs ou des interactions sociales réciproques

3. Jeu fonctionnel ou symbolique

B. Présence d'au moins six des symptômes décrits en (1), (2), et (3), avec au moins deux symptômes du critère (1) et au moins un symptôme de chacun des critères (2) et (3) :

1. Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques, manifestes dans au moins deux des domaines suivants :

(a) absence d'utilisation adéquate des interactions du contact oculaire, de l'expression faciale, de l'attitude corporelle et de la gestualité pour réguler les interactions sociales

(b) incapacité à développer (de manière correspondante à l'âge mental et bien qu'existent de nombreuses occasions) des relations avec des pairs, impliquant un partage mutuel d'intérêts, d'activités et d'émotions

(c) manque de reciprocités socio émotionnelle se traduisant par une réponse altérée ou déviant aux émotions d'autrui; ou manque de modulation du comportement selon le contexte social ou faible intégration des comportements sociaux, émotionnels, et communicatifs

(d) ne cherche pas spontanément à partager son plaisir, ses intérêts, ou ses succès avec d'autres personnes (par exemple ne cherche pas à montrer, à apporter ou à pointer à autrui des objets qui l'intéressent)

2. Altérations qualitatives de la communication, manifestes dans au moins un des domaines suivants :

(a) retard ou absence totale de développement du langage oral (souvent précédé par une absence de babillage communicatif), sans tentative de communiquer par le geste ou la mimique

(b) incapacité relative à engager ou à maintenir une conversation comportant un échange réciproque avec d'autres personnes (quel que soit le niveau de langage atteint)

(c) usage stéréotypé et répétitif du langage ou utilisation idiosyncrasique de mots ou de phrases

(d) absence de jeu de « faire semblant », varié et spontané, ou (dans le jeune âge) absence de jeu d'imitation sociale.

3. Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, manifeste dans au moins un des domaines suivants :

(a) préoccupation marquée pour un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormaux par leur contenu ou leur focalisation ; ou présence d'un ou de plusieurs intérêts qui sont anormaux par leur intensité ou leur caractère limité, mais non par leur contenu ou leur focalisation

(b) adhésion apparemment compulsive à des habitudes ou à des rituels spécifiques, non fonctionnels

(c) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs, par exemple battements ou torsions des mains ou des doigts, ou mouvements complexes de tout le corps

(d) préoccupation par certaines parties d'un objet ou par des éléments non fonctionnels de matériels de jeux (par exemple leur odeur, la sensation de leur surface, le bruit ou les vibrations qu'ils produisent).

La CIM 10 décrit différents sous-types de trouble envahissant du développement :

- Autisme infantile
- Autisme atypique
- Syndrome de Rett
- Autre troubles désintégratifs de l'enfance
- Syndrome d'Asperger
- Autres troubles envahissant du développement

Annexe 2 : Classification DSM 5, Trouble du spectre autistique

Selon le DSM-V, les troubles du spectre autistique se définissent par l'existence de :

- A. Déficits persistants dans la communication et les interactions sociales observés dans des contextes variés. Ceux-ci peuvent se manifester par les éléments suivant, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents :
1. Déficits de la réciprocité socio-émotionnelle, allant, par exemple, de l'approche sociale anormale et l'incapacité d'échanger dans une conversation ; au partage réduit d'intérêts, d'émotions, ou d'affect ; à l'échec d'engager ou de répondre à des interactions sociales.
 2. Déficits dans les comportements de communication non verbaux utilisés pour l'interaction sociale, allant, par exemple, de la communication verbale et non verbale mal intégrée ; à des anomalies dans le contact visuel et le langage du corps ou des déficits dans la compréhension et l'utilisation de gestes : à un manque total d'expressions faciales et de communication non verbale.
 3. Déficits dans le développement, le maintien et la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à adapter le comportement en fonction de divers contextes sociaux ; à des difficultés à partager les jeux imaginatifs ou à se faire des amis; à l'absence d'intérêt pour les pairs.
- B. Caractères restreints, répétitifs de comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants, actuellement ou précédemment :
1. Mouvements moteurs, utilisation d'objets, ou parole stéréotypés ou répétitifs (par exemple, stéréotypies motrices simples, aligner des jouets ou retourner des objets, écholalie, phrases idiosyncrasiques (hors contexte)).
 2. Insistance sur l'adhésion inflexible à des habitudes ou modes ritualisés de comportements verbaux ou non verbaux (par exemple, une détresse extrême en cas de petits changements, difficultés avec les transitions, modes de pensée rigide, rituels de salutation, besoin de prendre le même itinéraire ou de manger la même nourriture tous les jours).
 3. Intérêts très restreints et circonscrits qui sont anormaux dans leur intensité ou leur orientation (par exemple, un fort attachement à des objets inhabituels, des intérêts excessivement circonscrits ou poursuivis avec une persévération excessive).
 4. Hyper ou hypo réactivité à des entrées sensorielles ou niveau intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (par exemple, indifférence apparente à la douleur/température, réaction négative à des sons ou des textures

spécifiques, sentir ou toucher des objets excessivement, fascination visuelle pour des lumières ou mouvement).

La sévérité est spécifiée sur la base des déficits dans ces deux catégories A et B.

- A. Les symptômes doivent être présents dans la période de développement précoce (mais peuvent ne devenir pleinement manifestes qu'après que les exigences sociales dépassent les capacités limitées, ou peuvent être masqués par des stratégies apprises plus tard dans la vie).
- B. Les symptômes causent une altération cliniquement significative du fonctionnement actuel dans les domaines sociaux, scolaires ou professionnels, ou d'autres domaines importants.
- C. Ces perturbations ne sont pas mieux expliquées par la déficience intellectuelle (trouble de développement intellectuel) ou un retard global de développement. La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme surviennent fréquemment ensemble ; pour poser les deux diagnostics de trouble du spectre de l'autisme et de déficience intellectuelle, la communication sociale devrait être inférieure à celle prévue pour le niveau de développement général.

Annexe 3 : M-CHAT : Version française

Remplissez les questions en fonction du comportement habituel de votre enfant. Si le comportement se manifeste de façon irrégulière (par exemple si vous ne l'avez vu qu'une seule fois ou deux), ignorez-le dans vos réponses.

1. Votre enfant aime-t-il être balancé sur vos genoux ? Oui Non
2. Votre enfant s'intéresse-t-il à d'autres enfants ? Oui Non
3. Votre enfant aime-t-il monter sur des meubles ou des escaliers ? Oui Non
4. Votre enfant aime-t-il jouer aux jeux de cache-cache ou 'coucou me voilà' ? Oui Non
5. Votre enfant joue-t-il à des jeux de faire semblant, par exemple, fait-il semblant de parler au téléphone ou joue-t-il avec des peluches ou des poupées ou à d'autres jeux ? Oui Non
6. Votre enfant utilise-t-il son index pour pointer en demandant quelque chose ? Oui Non
7. Votre enfant utilise-t-il son index en pointant pour vous montrer des choses qui l'intéressent ? Oui Non
8. Votre enfant joue-t-il correctement avec de petits jouets (des voitures, des cubes) sans les porter à la bouche, tripoter ou les faire tomber ? Oui Non
9. Votre enfant amène-t-il des objets pour vous les montrer ? Oui Non
10. Votre enfant regarde-t-il dans vos yeux plus d'une seconde ou deux ? Oui Non
11. Arrive-t-il que votre enfant semble excessivement sensible à des bruits ?
(Jusqu'à se boucher les oreilles) Oui Non
12. Votre enfant vous sourit-il en réponse à votre sourire ? Oui Non
13. Votre enfant vous imite-t-il ? (Par exemple, si vous faites une grimace, le ferait-il en imitation ?) Oui Non
14. Votre enfant répond-il à son nom quand vous lappelez ? Oui Non
15. Si vous pointez vers un jouet de l'autre côté de la pièce, votre enfant suivra-t-il des yeux ? Oui Non
16. Votre enfant marche-t-il sans aide ? Oui Non
17. Votre enfant regarde-t-il des objets que vous regardez ? Oui Non
18. Votre enfant fait-il des gestes inhabituels avec ses mains près du visage ? Oui Non
19. Votre enfant essaie-t-il d'attirer votre attention vers son activité ? Oui Non
20. Vous êtes-vous demandé si votre enfant était sourd ? Oui Non
21. Votre enfant comprend-il ce que les gens disent ? Oui Non
22. Arrive-t-il que votre enfant regarde dans le vide ou qu'il se promène sans but ? Oui Non
23. Votre enfant regarde-t-il votre visage pour vérifier votre réaction quand il est face à une situation inhabituelle ? Oui Non

M-CHAT : Manuel de cotation

Il faut suspecter un diagnostic d'autisme quand l'enfant n'obtient pas les mêmes réponses que sur la grille de cotation à soit **deux des items considérés comme critiques**, soit quand il n'obtient pas les mêmes réponses à **trois items**.

Les réponses oui/non sont traduites en réponses normale/à risque autistique.

Ci-dessous sont les réponses à risque autistique.

Les items en **GRAS MAJUSCULES** sont les items critiques.

Il n'est pas dit que tous les enfants à risque autistique à ce questionnaire auront un diagnostic d'autisme. Cependant, ces enfants devraient avoir une évaluation plus approfondie par des spécialistes.

1. No 6. No 11. No 16. No 21. No
- 2. NO 7. NO 12. No 17. No 22. Yes**
3. No 8. No **13. NO 18. Yes** 23. No
4. No **9. NO 14. NO 19. No**
5. No 10. No **15. NO 20. Yes**

Annexe 4 : Niveau de preuve et grade des recommandations HAS

NIVEAU DE PREUVE SCIENTIFIQUE FOURNI PAR LA LITTERATURE	GRADE DES RECOMMANDATIONS
Niveau 1 - Essais comparatifs randomisés de forte puissance - Méta-analyse d'essais comparatifs randomisés - Analyse de décision basée sur des études bien menées	A Preuve scientifique établie
Niveau 2 - Essais comparatifs randomisés de faible puissance - Études comparatives non randomisées bien menées - Études de cohorte	B Présomption scientifique
Niveau 3 - Études cas-témoin Niveau 4 - Études comparatives comportant des biais importants - Études rétrospectives - Séries de cas - Études épidémiologiques descriptives (transversale, longitudinale)	C Faible niveau de preuve scientifique

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les moeurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverais l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Introduction

Le dépistage et le diagnostic précoce de TSA est un enjeu de santé publique. Son intérêt majeur est de permettre une intervention dès le plus jeune âge. Il existe différents types d'intervention précoce en autisme, d'approches différentes. Nous nous intéressons plus particulièrement à l'*Early Start Denver Model*, méthode d'approche développementale qui a été conçue spécialement pour les très jeunes enfants autistes âgés de douze à quarante-huit mois. Cette méthode, recommandée par l'HAS, a fait l'objet de nombreuses publications.

Matériel et méthode

Nous avons réalisé une revue de la littérature concernant l'impact d'une intervention ESDM auprès des jeunes enfants autistes. Pour cela, nous avons inclus dans notre recherche des articles, publiés depuis 2009, dont l'objectif était d'évaluer la faisabilité et/ou l'impact d'une intervention ESDM auprès de jeunes enfants TED/TSA âgés de moins de quarante-mois en début de prise en charge.

Résultats

Nous avons recensé vingt articles, seulement trois articles sont des études contrôlées et randomisées. L'étude princeps publiée en 2010 par Dawson et al. permet d'affirmer qu'une prise en charge ESDM intensive, pendant deux ans chez des jeunes enfants autistes améliore les fonctions cognitives, le langage et les comportements adaptatifs. Dawson et son équipe vont plus loin, en montrant qu'après deux ans de prise en charge ESDM, ces mêmes enfants montrent une activité neuronale en situation sociale similaire à celle des enfants neurotypiques. Cette même population d'enfants autistes a été évaluée à l'âge de 6 ans, soit à deux ans de la fin de l'intervention, et on retrouve un maintien des compétences acquises, avec une amélioration des comportements adaptatifs et une diminution de la sévérité des symptômes autistiques. De plus, le coût d'une intervention ESDM est sensiblement identique à une intervention classique. Une étude contrôlée et randomisée s'intéressant au programme dit P-ESDM dans lequel l'intervention est délivrée par les parents, montre des gains développementaux, une amélioration des habiletés sociales et une réduction des symptômes autistiques pour les enfants. De plus, pour les parents, cette méthode permet une meilleure gestion du stress et l'alliance thérapeutique avec le thérapeute est de meilleure qualité. La littérature montre aussi que cette méthode peut être délivrée au sein d'un groupe, avec des résultats prometteurs, ne pouvant être confirmés en l'absence d'étude contrôlée. En France, le CRA PACA a expérimenté une intervention type ESDM de faible intensité pour quatre enfants âgés de moins de trois ans. L'étude, retrouve des résultats cohérents au regard de la littérature malgré une intensité et une durée d'intervention réduites.

Conclusion

L'ESDM permet l'amélioration des fonctions cognitives, du langage, des comportements adaptatifs, et de la symptomatologie autistique chez certains jeunes enfants autistes. La poursuite de l'expérimentation de cette intervention reste un challenge pour l'ensemble des professionnels.

Mots clés : Troubles du spectre autistique, Intervention précoce, Early Start Denver Model