



école d'études sociales et pédagogiques · Lausanne
haute école de travail social et de la santé · Vaud

Observatoire-TSA

Veille Scientifique

N°2

Laetitia Baggioni et Evelyne Thommen

Janvier 2014

Introduction

Pour ce deuxième numéro de notre veille scientifique, nous avons choisi de proposer un retour sur les grands congrès qui se sont déroulés en Europe en 2013. Il s'agit de l'IMFAR (International Meeting for Autism Research) et du Congrès d'Autisme Europe. Il n'est pas question ici de résumer l'ensemble de ces congrès (soit plus de 1000 communications à l'IMFAR!), mais d'en rapporter quelques éléments clés qui peuvent intéresser les professionnels intervenant auprès des personnes avec autisme.

Nous débutons par une analyse des contenus présentés à San Sebastian qui expose la place des différentes thématiques de recherches dans ce congrès international. Parmi lesquels nous avons choisi deux points de vue : celui de Gillberg, qui nous invite à réfléchir aux critères diagnostics au début du développement de l'enfant, puis aux nouvelles approches concernant les troubles sensoriels lesquels, comme nous l'avons mentionné dans la veille scientifique précédente, figurent désormais parmi les manifestations prises en compte dans le diagnostic. En ce qui concerne le congrès d'Autisme Europe, nous avons retenu la réflexion importante en cours de développement sur les interventions auprès des personnes avec autisme et l'évaluation de leur efficacité.

Les thématiques présentées à l'IMFAR, San Sebastian, mai 2013

L'IMFAR (International Meeting for Autism Research) est un congrès scientifique international qui se déroule chaque année. Il a pour objectif de diffuser les dernières découvertes scientifiques dans le domaine de l'autisme, de promouvoir l'échange entre les chercheurs du monde entier ainsi que de favoriser le développement de la recherche. Nous savons que les recherches scientifiques dans le domaine de l'autisme sont multiples et variées. Toutefois, nous sommes contraints de noter que certains aspects semblent bien plus en vogue que d'autres. Sur la base des différentes recherches présentées lors de l'IMFAR 2013, nous pouvons souligner le fait que la majorité des travaux présentés concerne les aspects biologiques et neurologiques de l'autisme. Les aspects médicaux et cliniques de l'autisme représentent quant à eux plus de la moitié des études exposées (voir Figure 1 page 3). L'intérêt des scientifiques concernant les techniques d'intervention auprès de personnes avec autisme est également bien présent dans ce congrès pourtant centré sur la recherche fondamentale. Les recherches dans le domaine de l'épidémiologie et de la technologie ne représentent quant à elles qu'une infime proportion des présentations (respectivement 10% et 2%). Nous pouvons penser que cette inégalité d'intérêt scientifique pour les divers domaines de l'autisme, observée lors de l'IMFAR, est représentative de la réalité scientifique actuelle étant donné le caractère international de ce congrès.

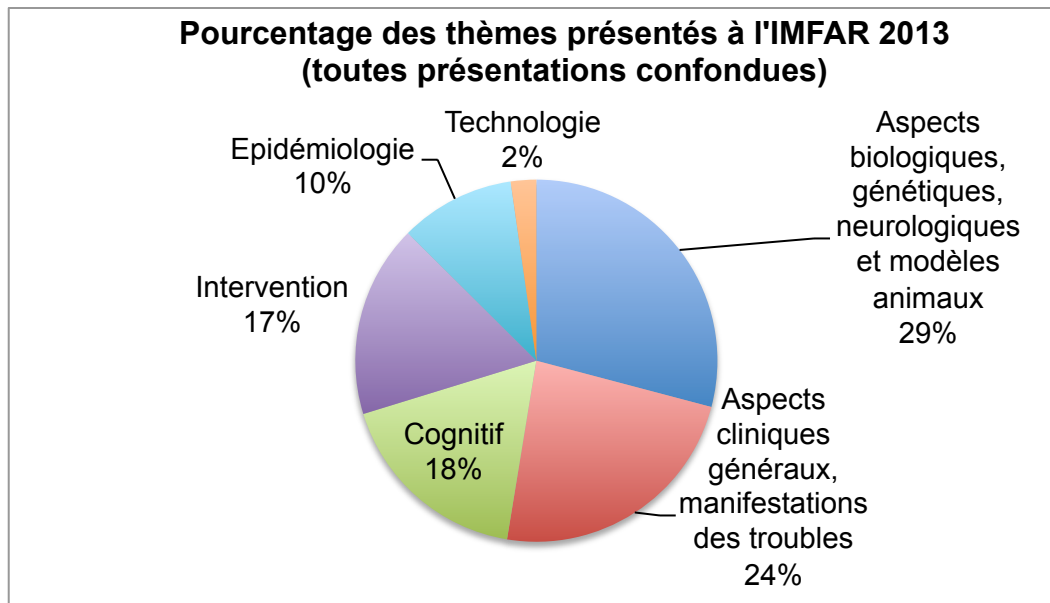


Figure 1. Les présentations au nombre de 1099 ont été catégorisées en fonction des thématiques dans lesquelles elles sont regroupées (workshop, symposium, session de poster ou session thématique). Par exemple les 19 posters de la session "163 - Infant Cognition and Behavior" sont classés dans le groupe "cognition" avec les 8 présentations orales de la session "112 - Language Development". Autre exemple, il y a eu 41 présentations avec des modèles animaux classés dans les aspects biologiques, génétiques, neurologiques et modèles animaux.

L' « ESSENCE », un nouveau modèle proposé par Gillberg

Nous savons qu'avant l'âge de 3 ans, les manifestations d'un trouble neurodéveloppemental sont multiples et variées ce qui rend le diagnostic difficile. En effet, des troubles de la communication et de l'attention sont fréquemment relevés, mais il n'est pas rare d'observer également des difficultés concernant la coordination motrice, le comportement, le sommeil, l'humeur et bien d'autres domaines encore. Bien que multiples, les symptômes relevés au plus jeune âge ne permettent pourtant que très rarement d'obtenir un diagnostic précis. En effet, tous les critères nécessaires à la mise en place d'un diagnostic ne sont pas forcément présents ou difficilement observables. Le retard de langage peut par exemple s'avérer difficile à évaluer chez un enfant de 12-18 mois, d'autant plus que les différences interindividuelles à cet âge sont considérables.

Ainsi, Gillberg (2010) propose un nouveau concept, nommé « ESSENCE » (Early symptomatic eliciting neurodevelopmental clinical examinations), spécifiquement élaboré pour évaluer les troubles neurodéveloppementaux précoces. Sa volonté est alors de réunir tous les symptômes observables au plus jeune âge et d'aller à l'encontre du cloisonnement des troubles. La comorbidité est alors prise en considération et envisagée comme une règle davantage qu'une exception. L'évaluation multidisciplinaire est vue comme une nécessité pour appréhender au mieux les troubles développementaux précoces. Cette notion de multidisciplinarité trouve donc une place au sein de la détection et du diagnostic, mais son intérêt ne doit pas se limiter à cette étape initiale de la prise en charge. L'intervention proposée aux familles doit également être élaborée selon cette perspective et compter divers acteurs.

A l'heure où tous les standards internationaux sont à la recherche d'un diagnostic aussi précoce que possible, Gillberg propose donc d'instaurer une priorité à la détection précoce des troubles neurodéveloppementaux plutôt qu'au diagnostic différentiel.

Pour en savoir plus :

Gillberg, C. (2010). The ESSENCE in child psychiatry: early symptomatic syndromes eliciting neurodevelopmental clinical examinations. *Research in Developmental Disabilities, 31*(6), 1543-1551.

Höglund Carlsson, L., Norrelgen, F., Kjellmer, L., Westerlund, J., Gillberg, C. & Fernell, E. (2013). Coexisting Disorders and Problems in Preschool Children with Autism Spectrum Disorders. *The Scientific World Journal, 2013*, 6.

Les aspects sensoriels de l'autisme

L'aspect sensoriel est un domaine primordial dans la prise en charge de l'autisme. Pourtant, trop peu de professionnels encore, intègrent cette dimension dans l'accompagnement qu'ils proposent. De nombreuses études récentes se sont penchées sur la description et la prévalence de troubles sensoriels dans l'autisme. Ausderau et al. (2013), confirment la validité de la structure factorielle d'un questionnaire évaluant les troubles sensoriels : le SEQ-3.0 (Baranek et al., 2006). Ils mettent en évidence quatre types de réponses sensorielles à évaluer :

- hyposensibilité / hypersensibilité
- intérêts sensoriels
- comportements répétitifs et comportements de recherche
- supériorité du traitement perceptif

Bien souvent l'hypo/hyper sensibilité dépend des modalités sensorielles (auditive, visuelle, tactile, gustative, olfactive). Une personne peut être doté d'un seuil très bas de sensibilité pour ce qui est par exemple des informations auditives et avoir au contraire un seuil de sensibilité très haut lorsqu'il s'agit d'informations tactiles. Ce seuil de sensibilité peut également varier au sein même d'une modalité sensorielle. On pourra alors observer chez une même personne une hypersensibilité à certaines ondes sonores et une hyposensibilité à d'autres. Toutes ces subtilités soulignent d'autant plus l'importance d'une évaluation sensorielle approfondie lors de la prise en charge d'enfants ou d'adultes atteints d'autisme. Notons que 70,4% des personnes avec autisme présentent des intérêts sensoriels inhabituels et 66% des réponses sensorielles négatives (Zachor & Ben-Itzhak, 2014). Bien souvent l'hypersensibilité se traduit par un comportement de fuite, une recherche d'isolement alors que l'hyposensibilité donne place à des comportements de recherche de sensation permettant de satisfaire un besoin sensoriel. L'observation du comportement semble alors être un outil d'intérêt pour évaluer la dimension sensorielle.

Zachor et Ben-Itzhak (2014) renforcent l'importance de l'aspect sensoriel dans l'autisme en mettant en avant l'existence d'un lien entre les intérêts/réponses sensoriels et les habiletés cognitives et adaptatives. Selon ces auteurs, la présence d'intérêts sensoriels inhabituels serait associée à une propension accrue de symptômes autistiques et à de moindres capacités cognitives et adaptatives. Les résultats de cette étude montrent également que la présence de réponses sensorielles négatives est corrélée positivement à la présence de comportements stéréotypés. Des études précédentes avaient obtenu des résultats concordants : les difficultés sensorielles permettent de prédire des difficultés communicationnelles ainsi que la présence de comportements inadaptés (Lane et al. 2010). Selon Boyd et al., (2010) l'hypersensibilité serait associée à la présence de comportements répétitifs.

Finalement, les particularités dans le traitement perceptif pourraient être en lien avec les caractéristiques sensorielles de l'autisme. Certains auteurs (Mottron, Dawson, Soulières, Hubert, & Burack, 2006) parlent de supériorité du traitement perceptif (« enhanced perception »). En effet, la focalisation sur certains éléments perceptifs (ex : texture, odeur, etc.), que nous ne percevons habituellement pas ou très peu, pourrait être une piste pour comprendre les spécificités sensorielles observées dans l'autisme.

Pour en savoir plus :

- Ausderau, K., Sideris, J., Furlong, M., Little, L. M., Bulluck, J. & Baranek, G. T. (2013). National survey of sensory features in children with ASD: Factor structure of the sensory experience questionnaire (3.0). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, doi:10.1007/s10803-013-1945-1.
- Baranek, G. T., David, F. J., Poe, M. D., Stone, W. L. & Watson, L. R. (2006). Sensory Experiences Questionnaire: discriminating sensory features in young children with autism, developmental delays, and typical development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(6), 591-601.
- Boyd, B. A., Baranek, G. T., Sideris, J., Poe, M. D., Watson, L. R., Patten, E. & Miller, H. (2010). Sensory features and repetitive behaviors in children with autism and developmental delays. *Autism Research*, 3(2), 78-87.
- Lane, A. E., Young, R. L., Baker, A. E. & Angley, M. T. (2010). Sensory processing subtypes in autism: Association with adaptive behavior. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(1), 112-122.
- Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B. & Burack, J. (2006). Enhanced Perceptual Functioning in Autism: An Update, and Eight Principles of Autistic Perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 27-43.
- Zachor, D. A. & Ben-Itzhak, E. (2014). The Relationship Between Clinical Presentation and Unusual Sensory Interests in Autism Spectrum Disorders: A Preliminary Investigation. *Journal of autism and developmental disorders*, 44 :229-235.

Le congrès Autisme Europe, Budapest 2013

Le congrès international tenu par l'association Autisme Europe se déroule tous les 4 ans. Il réunit parents et professionnels dans le but de partager les dernières découvertes dans le domaine de la recherche et de l'accompagnement en autisme. Contrairement au congrès de l'IMFAR, ce congrès s'adresse aux professionnels de

l'intervention et aux personnes concernées. Après avoir classé les présentations de la même manière que pour l'IMFAR, nous remarquons que le domaine de l'intervention en autisme est prépondérant (presque la moitié des présentations) alors que les présentations concernant la neurobiologie sont plus rares.

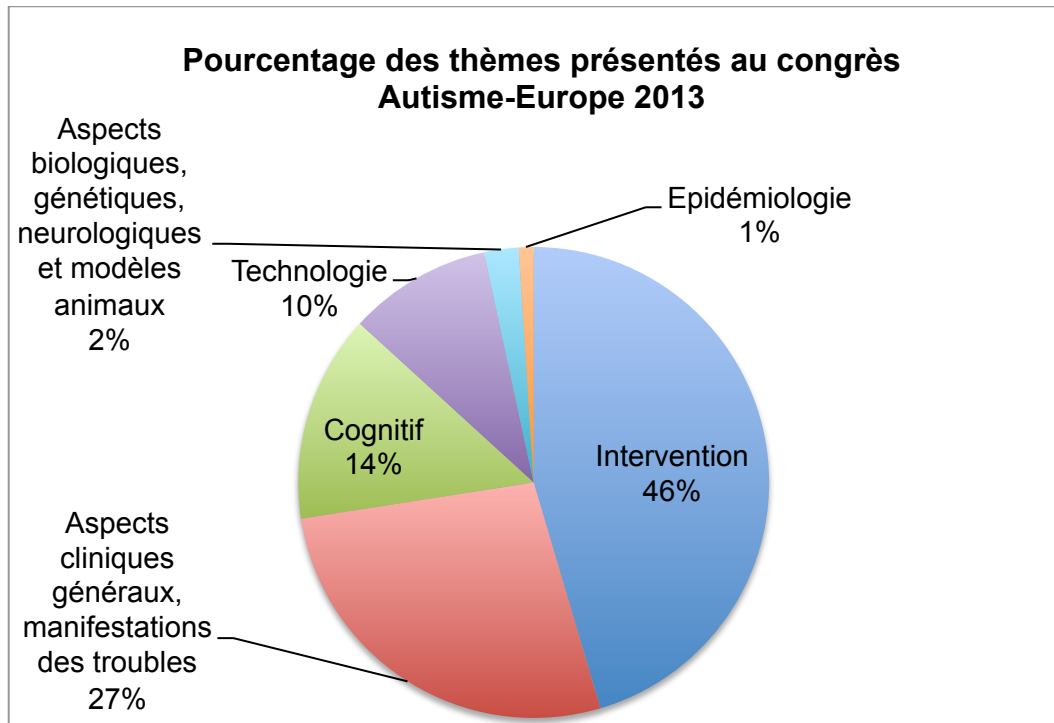


Figure 2. Les présentations au nombre de 295 ont été catégorisées selon les mêmes critères que la figure 1.

Dans le cadre de cette veille, nous avons choisi de présenter le contenu de la conférence d'Anna Waligorska sur les interventions tout en la complétant par un résumé des publications sur le sujet.

Autisme et interventions

Une étude de Ospina et al. (2008), effectuée une revue de la littérature relativement complète au sujet de l'efficacité de différentes approches utilisées dans l'intervention auprès de personnes présentant un trouble du spectre autistique (TSA). Les interventions examinées sont celles généralement recommandées dans l'accompagnement des enfants atteints d'autisme. Cette étude révèle l'effet positif des interventions en général. Notons toutefois que la simple idée de faire partie du groupe qui bénéficie d'une intervention peut être une explication éventuelle du progrès observé. Les résultats de cette étude ne permettent malheureusement pas de savoir quelle est LA meilleure thérapie en autisme. Nous présenterons toutefois quatre programmes d'intervention qui semblent aujourd'hui devenir des standards internationaux dans le domaine de l'autisme.

- les approches comportementales :

Les approches comportementales et notamment l'ABA (Applied Behavior Analysis) existent aux Etats-Unis depuis les années 60. C'est seulement depuis quelques années qu'elles se sont étendues aux pays européens. Ces méthodes d'interventions intensives visent à analyser et modifier les comportements en s'inspirant des théories comportementales. D'après de récentes études, l'ABA apporte des améliorations considérables, et ce, essentiellement sur le plan des habiletés sociales, de la gestion du comportement ainsi que du bien-être des parents. Le langage expressif est, quant à lui, sujet à controverses : pour certains auteurs, peu d'améliorations sont observées (Ospina et al., 2008) alors que d'autres mettent en avant le développement du langage comme une conséquence d'une intervention ABA (Viruès-Ortega, 2010).

- les approches basées sur l'éducation structurée :

Le programme TEACCH est un programme éducatif qui utilise diverses techniques pour structurer l'espace et le temps. L'étude de Viruès-Ortega, Julio et Pastor-Barriuso (2013), met en avant l'efficacité d'une telle intervention. Des améliorations importantes sont observées dans le domaine du fonctionnement social et des troubles du comportement. Le comportement est en effet le domaine qui bénéficie le plus de cette structuration proposée par le programme TEACCH (Welterlin et al., 2012). La perception, la motricité, la communication verbale ainsi que les habiletés cognitives semblent en revanche peu s'améliorer avec la mise en place de ce programme d'intervention (Viruès-Ortega, Julio & Pastor-Barriuso, 2013).

- les approches socio-développementales :

Les interventions DIR/Floortime sont éducatives et fondées sur le jeu et les interactions sociales avec l'enfant. Les parents apprennent alors à interagir avec leur enfant en recherchant, au travers d'activités plaisantes, l'attention, l'imitation, l'initiation et surtout les échanges. Dans l'étude de Pajareya et Nopmaneejumruslers (2011), une intervention DIR/Floortime est effectuée au domicile de 32 familles environ 20 heures par semaine. Les résultats sont prometteurs. En seulement trois mois, un gain important est observé quant à l'engagement et les interactions parent-enfant (évalué avec le Functional Emotional Assessment Scale – FEAS). Les symptômes autistiques diminuent significativement (évalué avec le Childhood Autism Rating Scale). L'augmentation du plaisir dans les interactions sociales et de l'attention est répliquée dans l'étude de Casenhiser et al. (2011). Il ne semble pas que le DIR/Floortime entraîne plus d'amélioration du langage que d'autres types d'interventions. Toutefois, il est important de noter que ces résultats sont obtenus après seulement douze mois d'intervention et que le DIR/Floortime ne se focalise pas sur le langage dans les premières étapes du programme. De plus, certaines études considèrent que l'engagement et le plaisir dans les interactions sont des prédicteurs du développement du langage (Kim & Mahoney, 2004, Mahoney & Perales, 2003, Mahoney et al., 2007 ; cités par Casenhiser et al., 2011).

- les approches compréhensives, éclectiques :

Le Early Start Denver Model – ESDM, dont nous avons déjà parlé lors de notre précédent numéro est également une des approches principales dans le domaine de l'autisme. Pour rappel, l'ESDM est un programme intensif élaboré spécifiquement pour l'intervention auprès d'enfants de 12 à 48 mois. Il a pour particularité de se baser sur le développement typique et de proposer une intervention ciblant tous les domaines du développement. Le jeu, l'affect positif, les interactions sociales ainsi que la communication sont des aspects centraux du programme. Les études de Dawson *et al.* (2010 et 2012) ont mis en avant une amélioration du QI, du langage et du comportement adaptatif chez des enfants ayant bénéficié de ce programme. Ces améliorations sont observées aussi lorsque des parents au bénéfice d'une formation, interviennent directement auprès de leur enfant (Rogers et al., 2012). Enfin, il est important de noter que le fonctionnement cérébral subit également des modifications puisque, suite à cette intervention, la réponse cérébrale en lien avec la présentation de stimuli sociaux approxime celle habituellement observée chez les enfants neurotypiques (Dawson et al., 2012).

Le Social Communication, Emotional Regulation, Transactional Support – SCERTS (Prizant et al., 2006) est une autre approche que l'on peut nommer « compréhensive » ou « éclectique ». Elle est destinée à des enfants de 1 à 10 ans et combine des techniques provenant de diverses approches (développementales, comportementales et sociales). Tout comme l'ESDM, le SCERTS évalue les compétences de l'enfant dans de multiples domaines du développement et met en évidence des compétences émergentes. L'intervention est centrée sur trois domaines : la communication sociale, la régulation émotionnelle et le support transactionnel (« transactional support »). Le support transactionnel correspond à l'ajustement du partenaire dans le but de promouvoir une communication claire et plus aisée (ex : utilisation de mots simples et de phrases courtes, soutien du langage par le support visuel, etc.).

Dans ces deux modèles d'intervention, le développement de l'enfant est appréhendé de son entièreté et l'intervention est adaptée aux besoins spécifiques de chacun. La communication sociale est au cœur de ces interventions ; l'« interlocuteur » de l'enfant joue donc un rôle essentiel et est considéré non pas comme un simple interlocuteur, mais bien comme un partenaire social.

De nombreux chercheurs s'attellent à décrire les caractéristiques d'un modèle adapté à la prise en charge de l'autisme. Odom et al. (2010) proposent 5 points essentiels :

- background théorique solide et bien décrit
- description claire des objectifs et de l'intervention
- intérêt pour tous les domaines principaux du développement de l'enfant
- intervention intensive
- publication(s) scientifique(s) permettant de vérifier l'efficacité de l'intervention

Ainsi, les modèles « éclectiques »/ « compréhensifs » sont présentés comme étant des modèles prometteurs dans le domaine de l'autisme. Bien qu'encore relativement peu de recherches scientifiques soient disponibles, ces nouvelles méthodes d'intervention devraient mener à la prise de conscience générale de l'importance du caractère individualisé de la prise en charge en autisme ainsi que de la nécessité d'une évaluation systématique de l'efficacité de l'intervention.

Pour en savoir plus :

- Casenhiser, D. M., Shanker, S. G. & Stieben, J. (2013). Learning through interaction in children with autism: Preliminary data from a social-communication-based intervention. *Autism*, 17(2), 220-241.
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., Donaldson, A & Varley, J. (2010). Randomized controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125, 17-23.
- Dawson, G., Jones, E. J., Merkle, K., Venema, K., Lowy, R., Faja, S. & Webb, S. J. (2012). Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(11), 1150-1159.
- Odom, S. L., Boyd, B. A., Hall, L. J. & Hume, K. (2010). Evaluation of comprehensive treatment models for individuals with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(4), 425-436.
- Odom, S. L., Collet-Klingenberg, L., Rogers, S. J. & Hatton, D. D. (2010). Evidence-based practices in interventions for children and youth with autism spectrum disorders. *Preventing school failure: Alternative education for children and youth*, 54(4), 275-282.
- Ospina, M. B., Seida, J. K., Clark, B., Karkhaneh, M., Hartling, L., Tjosvold, L. & Smith, V. (2008). Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorder: a clinical systematic review. *PLoS One*, 3(11), e3755.
- Prizant, B. M., Wetherby, A. M., Rubin, E. & Laurent, A. C. (2003). The SCERTS model: A transactional, family-centered approach to enhancing communication and socioemotional abilities of children with autism spectrum disorder. *Infants & Young Children*, 16(4), 296-316.
- Prizant, B. M., Wetherby, A. M., Rubin, E., Laurent, A. C. & Rydell, P. J. (2006). *The SCERTS Model: A Comprehensive Educational Approach for Children with Autism Spectrum Disorders*. Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Rogers, S., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., Guo, M. & Dawson, G. (2012). Effects of a brief Early Start Denver Model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders : A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(10), 1052-1065.
- Virués-Ortega, J., Julio, F. M., & Pastor-Barriuso, R. (2013). The TEACCH program for children and adults with autism: A meta-analysis of intervention studies. *Clinical psychology review*, 33(8), 940-953.
- Virués-Ortega, J. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical psychology review*, 30(4), 387-399.
- Welterlin, A., Turner-Brown, L. M., Harris, S., Mesibov, G., & Delmolino, L. (2012). The home TEACCHing program for toddlers with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(9), 1827-1835.