

Hilary Wood de Wilde, Astrid Costes et Martina Franchini

Le Centre d'Intervention Précoce en Autisme de Genève et l'approche du Early Start Denver Model

Résumé

Les Centres d'Intervention Précoce en Autisme (CIPA) ouverts à Genève depuis 2011 se basent sur l'approche du Early Start Denver Model (ESDM), une méthode centrée sur l'engagement social et qui intervient sur tous les différents domaines du développement. À ce jour, les études montrent que les enfants qui suivent cette thérapie intensive ont un meilleur fonctionnement adaptatif, une réduction notable de la sévérité de leur symptomatologie et un meilleur fonctionnement cognitif. Au CIPA, le partenariat avec les parents tient une place importante. Grâce à une intervention intensive, les parents sont les témoins actifs des progrès de leur enfant.

Zusammenfassung

Die Zentren für Frühintervention bei Autismus-Spektrum-Störungen CIPA (Centres d'Intervention Précoce en Autisme), die seit 2011 in Genf bestehen, arbeiten mit dem Ansatz des Early Start Denver Model (ESDM). Diese Methode basiert auf dem sozialen Engagement und umfasst sämtliche Bereiche der kindlichen Entwicklung. Aktuelle Studien zeigen für Kinder mit dieser intensiven Therapie verbesserte Anpassungsleistungen, eine deutliche Verminderung des Schweregrads ihrer Symptomatik sowie ein besseres kognitives Funktionsniveau. In den CIPA spielt die Partnerschaft mit den Eltern eine wichtige Rolle. Mittels intensiver Interventionen nehmen die Eltern aktiv an den Fortschritten ihres Kindes teil.

Le début

Le Centre de Consultation Spécialisé en Autisme (CCSA) a été créé en 2009 au sein de l'Office médico-pédagogique du Département de l'instruction publique, de la culture et du sport de l'Etat de Genève. Ce centre expert répondait à un réel besoin des familles et des professionnels d'avoir accès à un diagnostic complet et précis effectué à l'aide d'évaluations reconnues internationalement. Nous avons voulu détecter les symptômes de l'autisme le plus précocement possible, mais les enfants qui nous ont été adressés la première année étaient âgés de trois à sept ans en moyenne; seuls quelques enfants étaient plus jeunes. Pour ceux-là, nous avons souhaité proposer une intervention adaptée, suite à leur bilan diagnostic.

En effet, les recherches dans le domaine des TSA indiquent qu'une interven-

tion aussi précoce que possible optimise les chances de développement des personnes affectées. Selon la littérature et les expériences des trente dernières années, nous savons que la grande majorité des jeunes enfants avec un TSA bénéficie des thérapies qui se basent sur des approches comportementales, développementales et éducatives. Ces thérapies visent à augmenter le potentiel cognitif et socio-communicatif tout en diminuant d'autres problématiques associées qui pourraient entraver les apprentissages. La littérature soutient également que, pour une efficacité maximale, la prise en charge des personnes atteintes d'un TSA doit débuter durant les trois premières années de vie et être intensive (Wallace & Rogers, 2010; Estes et al., 2013; Rogers et al., 2012; Zwaigenbaum et al., 2015).

Les programmes complets et intensifs spécifiques pour les jeunes enfants avec un TSA n'existaient jusqu'alors pas dans le canton de Genève. En septembre 2010, l'Office médico-pédagogique a reçu une donation privée destinée à développer un projet d'intervention précoce en autisme. Grâce à cette donation nous avons décidé de mettre en place un petit projet pour des enfants d'âge préscolaire, afin de démontrer l'efficacité d'une telle prise en charge. Dès janvier 2011, une équipe de quatre personnes à temps partiel (une psychologue responsable, un enseignant spécialisé et deux psychologues stagiaires) a mis sur pied le premier Centre d'Intervention Précoce en Autisme (CIPA) qui a accueilli progressivement ses cinq premiers enfants. Le choix du modèle d'intervention s'est très rapidement porté sur une approche : le Early Start Denver Model (ESDM).

L'approche du Early Start Denver Model

Une importante étude randomisée sur l'ESDM venait de paraître en novembre 2009. Elle démontrait son efficacité dans le traitement précoce de l'autisme (Rogers & Dawson, 2010; manuel traduit en français par Rogé, 2013). L'ESDM est une thérapie précoce et intensive intégrant des approches développementales et comportementales se basant essentiellement sur l'engagement social et l'affect positif. Cette thérapie a montré des résultats très prometteurs en terme d'augmentation du potentiel cognitif (Dawson et al., 2010).

L'ESDM repose, en partie, sur la théorie de la motivation sociale (Chevallier, Kohls, Troiani, Brodtkin, & Schultz, 2012). D'après cette hypothèse, un manque d'orientation sociale (p. ex., vers les visages) dès le plus jeune âge contribuerait au

développement des difficultés rencontrées dans les TSA. De même, une réduction de l'orientation vers leur environnement social, du plaisir de la récompense découlant des interactions avec les autres et du plaisir à maintenir des relations sociales, induirait les difficultés sociocognitives typiquement observées dans les TSA. En parallèle, une exposition diminuée à des stimuli sociaux perturberait la formation des régions cérébrales spécialisées dans le traitement de l'information sociale. Ce manque d'orientation sociale impacterait les apprentissages et pourrait de ce fait expliquer en partie l'émergence des symptômes des TSA. L'un des grands principes de l'ESDM vise précisément à augmenter l'intérêt et la motivation sociale du jeune enfant avec autisme dans le but de créer un maximum d'occasions d'apprentissage.

Sur le long terme, les gains apportés par ces interventions permettraient en outre de réduire les coûts sur la durée, puisqu'elles réduisent la nécessité d'accompagnement plus tard dans la vie.

Le modèle ESDM a fait preuve d'un nombre important de validations scientifiques. Dans la première étude de l'ESDM, Dawson et al. (2010) ont assigné de manière aléatoire des jeunes enfants avec un TSA (de moins de deux ans et demi) dans deux groupes : dans le premier groupe, les enfants ont reçu 20 heures par semaine de traitement intensif basé sur l'ESDM, pendant une durée de deux ans. Dans le deuxième groupe contrôle, les enfants ont reçu des traitements qui étaient déjà disponibles, pendant deux ans également. Tous les enfants ont été ensuite évalués sur base régulière afin

de vérifier leurs progrès. Les résultats ont montré que les enfants qui avaient été assignés au groupe recevant le traitement ESDM montraient plus de gains dans des évaluations estimant leur fonctionnement cognitif, un meilleur fonctionnement adaptatif et une réduction majeure dans l'estimation de la sévérité de leur symptomatologie, comparés aux enfants du groupe contrôle. Dans une étude plus récente (Estes et al., 2015), il a de même été montré que les bénéfices apportés par l'ESDM étaient bien maintenus deux ans après la fin de l'intervention. Sur le long terme, les gains apportés par ces interventions permettraient en outre de réduire les coûts sur la durée, puisqu'elles réduisent la nécessité d'accompagnement plus tard dans la vie (Zuleyha Cidav et al., 2017).

Les résultats encourageants de l'ESDM sur le court et long terme nous ont convaincus d'utiliser cette approche au CIPA comme méthode principale. Jusqu'à aujourd'hui, notre expérience thérapeutique avec l'ESDM a été très positive.

L'utilisation de l'ESDM au Centre d'Intervention Précoce en Autisme

La création du CIPA a été guidée en grande partie par les outils et la structure de l'ESDM. Par exemple, la méthode a comme pilier central le partenariat avec les parents. L'ESDM est également centré sur le suivi régulier du progrès développemental de chaque enfant par les évaluations et la récolte de données. De plus, nous utilisons des méthodes d'intervention spécifiques à l'ESDM qui influencent la manière dont nous formons et supervisons nos thérapeutes.

Le partenariat avec les parents

Au CIPA, les parents jouent un rôle très important. Dès le premier jour et pour toute la

durée de fréquentation du CIPA, ils ont une psychologue « référente » qui les accompagne dans le projet thérapeutique de leur enfant. Cette psychologue évalue leur enfant tous les trois mois. Cette évaluation est un moment de jeu d'une heure et demie en présence d'au moins un parent. Un temps de discussion avec les parents est proposé après chaque séance d'évaluation pour déterminer, ensemble, les compétences prioritaires à développer chez leur enfant. Cette discussion permet d'établir une vingtaine d'objectifs mesurables recouvrant tous les domaines du développement. Ces objectifs sont travaillés dans les séances de thérapie au CIPA ainsi qu'avec les parents dans les routines quotidiennes à la maison (repas, moment de change, bain, jeux, etc.).

Ce partenariat s'étend au-delà de ce travail car les parents participent à des séances régulières d'une heure où ce sont eux qui jouent avec leur enfant sous la guidance de la psychologue. En effet, suite à la première étude de validation de l'ESDM (Dawson et al., *op. cit.*) des études successives ont montré que cette approche de guidance parentale améliore le développement des enfants qui en bénéficient, avec un effet positif sur le sentiment de compétence et de participation des parents. Au CIPA, nous avons constaté qu'après les premières semaines de guidance, la plupart des parents démontrent déjà une compréhension et une utilisation des techniques ESDM avec leur enfant, augmentant la qualité de leurs interactions.

Évaluation et objectifs

Les évaluations trimestrielles ESDM « curriculum checklist » nous permettent de mettre en avant les compétences émergentes de l'enfant, à savoir des compétences qui ne sont pas encore assez pré-

sentes ou consistantes. Différents domaines de développement vont être parcourus: la communication, les compétences sociales, l'imitation, la motricité, la cognition, l'autonomie. Ces domaines sont classés en quatre niveaux correspondant aux âges chronologiques attendus pour l'acquisition de ces compétences (12-18 mois; 18-24 mois; 24-36 mois; 36-48 mois). Cette évaluation sert essentiellement de point de départ pour la création d'objectifs individualisés pour l'enfant.

L'approche thérapeutique ESDM – dans le cadre du jeu

Afin que chaque enfant bénéficie quotidiennement d'un maximum d'interactions sociales, leur présence au CIPA est de cinq demi-journées, à raison de 20 heures par semaine. Durant ces séances individualisées, la thérapeute va jouer avec l'enfant à travers les activités que ce dernier aura choisies et initiées en utilisant des techniques thérapeutiques ESDM.

Dans ces moments de jeux, nous distinguons et alternons entre les « routines d'activité conjointe avec objets » et les « routines socio-sensorielles ». Lors d'une « routine d'activité conjointe avec objets », les deux partenaires prennent part à tour de rôle à l'activité. La thérapeute amène l'enfant à alterner son attention entre elle et l'objet. Ces activités visent à développer, entre autres, l'attention conjointe, l'imitation ainsi que les compétences avec des objets tels que la cognition, la motricité fine ou encore le jeu fonctionnel. Différemment, une « routine socio-sensorielle » demande à l'enfant de porter son attention sur le partenaire et non sur un objet. L'accent ici est mis sur les échanges réciproques et les interactions dyadiques. Ce sont des moments de jeu où soit la thérapeute, soit le parent

essaie de « trouver le sourire » à travers des activités ludiques, et le plus souvent sensorielles, comme les chatouilles, les bulles ou encore les chansons. Dans ce type d'activité, l'adulte va être attentif au moment où l'enfant est le plus motivé pour s'arrêter brièvement et attendre un signe communicatif de la part de l'enfant pour reprendre l'activité. Ces moments de jeux renforcent les compétences sociales de l'enfant et sa communication qui, nous l'espérons, vont se généraliser de manière plus « naturelle » dans les contextes de la vie quotidienne.

Des études successives ont montré que cette approche de guidance parentale améliore le développement des enfants qui en bénéficient, avec un effet positif sur le sentiment de compétence et de participation des parents.

Formation et supervision des intervenantes au CIPA

La méthode de travail au CIPA demande aux thérapeutes de développer une sensibilité leur permettant de reconnaître les signaux verbaux et non-verbaux de communication (mouvement, geste, contact visuel, son, mot) des enfants. Elles doivent créer des situations d'apprentissage où le choix des objets et leur emplacement sont réfléchis en fonction des objectifs de l'enfant. Les thérapeutes en formation débutent leur temps au CIPA avec une formation sur l'intervention précoce en autisme et sur l'approche ESDM en particulier. Chaque semaine nous avons un colloque d'équipe qui permet un moment de réflexion clinique sur les enfants et un moment de formation. L'équipe peut alors visionner la vidéo d'une séance présentée par une collègue en utilisant

l'« échelle de fidélité de l'ESDM ». Cette échelle est une procédure d'évaluation pour les thérapeutes qui permet une analyse détaillée de leur performance dans 13 domaines de compétences différentes, telles que la gestion de l'attention de l'enfant, la qualité de l'enseignement comportemental et la création d'opportunités de communication multiples et variées. L'utilisation de cette échelle permet à l'équipe des conversations cliniques approfondies sur la manière d'améliorer leur travail avec les enfants du CIPA.

Nos résultats au CIPA

Grâce au soutien de la Fondation Pôle Autisme, le CIPA a pu grandir et aujourd'hui il comprend quatre unités sur Genève. Chaque unité accueille neuf enfants atteints d'un TSA, pour un total de 36 enfants en cours de traitement ESDM. La durée du traitement pour chaque enfant est en moyenne de deux ans et demi. Depuis janvier 2011, 24 enfants ont terminé le programme et sont actuellement scolarisés.

Les résultats d'une intervention précoce en autisme sont difficiles à mesurer. Les enfants eux-mêmes ont des profils hétérogènes : d'une part, la sévérité des symptômes au moment du diagnostic et d'autre part leur réponse au traitement. Cliniquement, nous arrivons à estimer que pour les 24 enfants qui ont terminé leur traitement au CIPA, la grande majorité en a tiré des bénéfices. L'effet de la thérapie se manifeste tant au niveau du langage expressif et réceptif qu'au niveau de la qualité de leurs interactions sociales. Nous constatons également une forte amélioration dans leurs compétences d'autonomie fonctionnelle (la propreté, l'alimentation, s'habiller, etc.).

Une étude d'évaluation de l'efficacité des interventions précoces mises en place

dans nos unités est en cours, sous la direction de la Prof. Marie Schaer (Université de Genève, Faculté de Médecine). Nous participons également à un projet pilote soutenu par l'assurance-invalidité. Cette dernière souhaite étudier les bénéfices du traitement en vue d'une prise en charge généralisée pour ce type d'intervention. À l'heure actuelle, nous sommes en train d'analyser ces données et ne possédons pas encore des résultats définitifs. Cependant, des études précédentes ont déjà pu montrer qu'un des effets bénéfiques des interventions précoces se mesure dans l'augmentation du taux d'enfants avec un TSA intégré dans des écoles ordinaires (Cohen, Amerine-Dickens, & Smith, 2006).

Pour les enfants sortis du CIPA, nous avons pu mesurer le taux d'intégration dans une école ordinaire vs. une école spécialisée. Notre analyse montre un taux très important d'enfants intégrés en milieu ordinaire (75 %). Le besoin nécessaire de soutien et d'accompagnement au début de leur scolarité était variable : 50 % des enfants étaient quasiment à niveau en classe ordinaire avec très peu d'aide pour leur inclusion ; 25 % avaient besoin d'une aide modérée, et pour 25 %, la sévérité du trouble et le besoin de soutien sont restés importants, malgré des progrès au CIPA, et une scolarisation en école spécialisée a été proposée. Sans une intervention précoce, nous pouvons estimer cliniquement que tous ces enfants auraient probablement eu besoin d'une prise en charge plus importante. Ce résultat soutient l'impact bénéfique sur le long terme des interventions précoces en autisme, sur le plan sociétal et économique.

Un autre effet positif, souvent sous-estimé, de l'intervention précoce en autisme est l'amélioration de la qualité de vie des parents et de la famille. La plupart des pa-

rents au CIPA nous disent que le fait d'avoir eu un plan d'action et de traitement dès l'annonce du diagnostic leur a donné du courage pendant une période extrêmement difficile. Ils racontent également que le fait d'avoir une psychologue référente avec laquelle ils peuvent construire le projet de leur enfant, et poser toutes leurs questions, leur donne le sentiment que quelqu'un est là pour eux, et qu'ils ne sont pas seuls sur ce chemin. Amener son enfant cinq jours par semaine au CIPA demande un investissement important pour les parents. Malgré l'approche intensive et l'effort que cela demande, seuls trois des 62 familles accueillies au CIPA ont décidé d'interrompre le traitement. Au-delà du soutien, les parents voient les progrès concrets de leur enfant. On peut donc facilement imaginer que cet accompagnement des parents dans les premières années qui suivent le diagnostic aura un effet positif sur le bien-être de toute la famille.

Depuis la mise en place du CIPA, un autre effet intéressant est à relever : nous avons constaté une augmentation de la détection précoce en autisme à Genève. Au cours de la dernière année, le Centre de Consultation Spécialisé en Autisme a diagnostiqué 279 nouveaux patients dont 29.7 % étaient âgés de moins de trois ans et 10.4 % de moins de deux ans. En 2010, il était très difficile de trouver des enfants assez jeunes pour entrer au CIPA et aujourd'hui nous avons une liste d'attente. Il est vraisemblable que l'existence des centres de consultation et d'intervention précoce à Genève a permis aux pédiatres du canton de plus facilement évoquer les symptômes de l'autisme et de pouvoir diriger les parents quant aux possibilités de dépistage et de prise en charge précoce des TSA.

Directions futures

Malgré des traitements prometteurs dans le domaine de l'autisme, il demeure essentiel que nous puissions continuer d'apprendre et d'évoluer dans l'accompagnement des jeunes enfants avec un TSA. Nous avons beaucoup appris au cours des sept dernières années au CIPA. Nous retenons avant tout que ce sont les enfants et leurs parents qui sont au cœur du programme, et que le succès de notre centre dépend de notre capacité à nous adapter à leurs besoins et à offrir un service efficace. De plus, nous avons compris que le fonctionnement du centre, ainsi que la qualité de la thérapie offerte, dépendent d'une équipe impliquée et soudée, équipe que nous avons eu la chance d'avoir au CIPA.

Il est vraisemblable que l'existence des centres de consultation et d'intervention précoce à Genève a permis aux pédiatres du canton de plus facilement évoquer les symptômes de l'autisme.

Nous avons encore de nombreux projets à développer dans les années à venir. Par exemple, nous aimerions agrandir et améliorer le programme de guidance et de soutien parental. De même, nous travaillons à améliorer notre programme de formation, afin de pouvoir offrir encore plus de supervision à notre équipe. Nous travaillons également sur le développement d'un programme de détection et de thérapie ultra précoce pour les bébés à risque d'autisme (p. ex. des enfants ayant un grand frère ou grande sœur avec un TSA). Grâce à ces efforts, nous espérons pouvoir continuer à offrir des traitements efficaces aux familles d'enfants avec autisme dans les années à venir.

Références

- Chevallier, C., Kohls, G., Troiani, V., Brodtkin, E. S., & Schultz, R. T. (2012). The social motivation theory of autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 16(4), 231–239. <http://doi.org/10.1016/j.tics.2012.02.007>
- Cohen, H., Amerine-Dickens, M., & Smith, T. (2006). Early intensive behavioral treatment: replication of the UCLA model in a community setting. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 27(2), 145–155.
- Dawson, G., Jones, E. J. H., Merkle, K., Veneema, K., Lowy, R., Faja, S., et al. (2012). Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(11), 1150–1159. <http://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.08.018>
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., et al. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the early start denver model. *Pediatrics*, 125(1), 17–23. <http://doi.org/10.1542/peds.2009>
- Estes, A., Munson, J., Rogers, S. J., Greenson, J., Winter, J., & Dawson, G. (2015). Long-term outcomes of early intervention in 6-year-old children with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(7), 580–587. <http://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.04.005>
- Estes, A., Vismara, L., Mercado, C., Fitzpatrick, A., Elder, L., Greenson, J., et al. (2013). The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 353–365. <http://doi.org/10.1007/s10803-013-1874-z>
- Rogers, S. J. & Dawson, G. (2010). Early Start Denver Model for young children with autism: promoting language, learning and engagement. New York, NY: Guildford Press. Traduit par, Rogé, B. (2013). *L'intervention précoce en autisme. Le modèle de Denver pour jeunes enfants: promouvoir le langage, l'apprentissage et l'engagement social*. Paris: Dunod.
- Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., et al. (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. <http://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.08.003>
- Wallace, K. S., & Rogers, S. J. (2010). Intervening in infancy: implications for autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(12), 1300–1320. <http://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02308.x>
- Zuleyha Cidav, P., Jeff Munson, P., Annette Estes, P., Geraldine Dawson, P., Sally Rogers, P., & David Mandell, S. (2017). Cost offset associated with early start denver model for children with autism. *Journal of the American Acadademia for Child and Adolescent Psychiatry*, 56(9), 777–783. <http://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.06.007>
- Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Choueiri, R., Kasari, C., Carter, A., Granpeesheh, D., et al. (2015). Early intervention for children with autism spectrum disorder under 3 years of age: recommendations for practice and research. *Pediatrics*, 136, 60–81. <http://doi.org/10.1542/peds.2014-3667E>



Hilary Wood de Wilde
 Directrice des Centres d'Intervention
 Précoce en Autisme de l'Office médico-
 pédagogique (DIP) et de la Fondation
 Pôle Autisme, Genève
hilary.wood@etat.ge.ch



Astrid Costes
 Psychologue responsable du Centre d'In-
 tervention Précoce en Autisme de l'Office
 médico-pédagogique (DIP), Genève
astrid.costes@gmail.com



Martina Franchini
 Psychologue au Developmental Imaging and
 Psychopathology Lab, Université de Genève
 Autism Research Center, IWK Hospital,
 Dalhousie University, Halifax, Canada
martina.franchini@unige.ch

Impressum

Revue suisse de pédagogie spécialisée
 1/2018, mars 2018, 8^e année
 ISSN 2235-1205

Editeur

Fondation Centre suisse
 de pédagogie spécialisée (CSPS)
 Maison des cantons
 Speichergasse 6, CH-3001 Berne
 Tél. +41 31 320 16 60, Fax +41 31 320 16 61
csps@csps.ch, www.csps.ch

Rédaction et production

redaction@csps.ch
 Responsable: Romain Lanners
 Coordination et rédaction: François Muheim
 Relecture: Géraldine Ayer
 Layout: Monika Feller

Parution

Mars, juin, septembre, décembre

Délai rédactionnel

Pour juin 2018: 1^{er} mars 2018
 Pour septembre 2018: 1^{er} juin 2018

Annonces

annonces@csps.ch
 Délai: le 10 du mois précédent la parution
 1/1 page: CHF 660.–
 1/2 page: CHF 440.–
 1/4 page: CHF 220.–
 TVA exclue

Tirage

500 exemplaires

Impression

Ediprim SA, Bienne

Abonnement annuel

Suisse: CHF 35.90 (TVA incluse)
 Etudiant en Suisse: CHF 25.15 (TVA incluse)
 Etranger: CHF 42.00

Numéro isolé

Suisse: CHF 9.20 (TVA incluse)
 Europe: CHF 9.00 (+ CHF 4.90 port)
 Autres pays: CHF 9.00 (+ CHF 6.30 port)

Reproduction

Reproduction des articles autorisée avec
 accord préalable de l'éditeur.

Responsabilité

Les textes publiés dans cette revue sont de
 la responsabilité de leurs auteurs. Ils ne
 reflètent pas forcément l'avis de la rédaction.

Informations

www.csps.ch/revue
csps@csps.ch

