

RENCONTRES AVEC DES ENFANTS DANS LE SPECTRE AUTISTIQUE – DIAGNOSTIC EN PÉDIATRIE DU DÉVELOPPEMENT ET THÉRAPIE SELON DES BASES DÉVELOPPEMENTALES

Dr med. Christina Schaefer

Traduction Philippe Compagnon

Investigations de l'autisme en pédiatrie du développement

Les troubles du spectre autistique (TSA) ont aussi pris ces dernières années de plus en plus d'importance pour la pédiatrie du développement. Ainsi de plus en plus d'enfants sont adressés pour avis à un âge précoce avec la question d'un possible trouble du spectre autistique.

Chez les petits enfants particulièrement, il est fréquent de constater au premier plan à côté des anomalies de comportement d'autres anomalies du développement dans les domaines du langage, du développement moteur, cognitif, ainsi que du sommeil ou du comportement alimentaire. Cela conduit assurément à ce qu'à l'heure actuelle une grande partie des investigations pour autisme chez des enfants d'âge pré-scolaire ait lieu dans une unité de pédiatrie du développement, comme cela a été mis en évidence dans le canton de Zurich¹⁾. Les parents décrivent volontiers l'absence ou le retard de langage comme leur plus grand souci^{2) 3)}. Dans une récente analyse des données du service d'enseignement spécialisé (services de Zurich et de Winterthur) il a pu être montré que, chez 72.1% des 147 enfants chez qui un diagnostic de trouble du spectre autistique a été posé entre 2014 et 2017 dans le canton de Zurich et qui ont été inscrits pour une intervention précoce en éducation spécialisée, il existait aussi un trouble du développement du langage¹⁾.

Diagnostic précoce

Pour soutenir le développement des enfants, une intervention précoce appropriée la plus précoce possible et donc aussi un diagnostic précoce sont pertinents⁴⁾. Le rapport sur l'amélioration du diagnostic, du traitement et de l'accompagnement des personnes autistes en Suisse publié récemment par le Conseil fédéral souligne la nécessité d'un diagnostic précoce et correct, afin de procurer des aides appropriées en

temps utile. Pour ce faire on doit s'assurer que les spécialistes impliqués «d'une part, savent quels types de comportements sont des indices de TSA, et d'autre part, vers qui ils doivent se tourner ou à qui ils doivent adresser les familles».⁵⁾

Dans le recueil de données dans le canton de Zurich déjà cité, il a été montré que chez les enfants en âge pré-scolaire il se passe en moyenne 1,9 année entre les premières anomalies remarquées par les parents et le diagnostic ultérieur¹⁾. L'âge auquel les parents décrivaient les premières anomalies se situait entre 0,5 et 4,5 ans (*Illustration 1*). Afin de réduire le délai entre les premiers symptômes et l'établissement d'un diagnostic, il apparaît important de recueillir précocement les possibles soucis des parents dans le cadre des consultations préventives ordinaires. Le *tableau 1* donne une liste d'exemples de particularités typiques décrites par les parents⁶⁾. Alors que l'Académie Américaine de Pédiatrie recommande l'emploi d'instruments de screening standardisés comme la «Modified Checklist for Autism in Toddlers revised» (M-CHAT-R)⁷⁾ pour tous les enfants lors de l'examen des 2 ans⁸⁾, Vllasaliu et al. signalent dans une synthèse au sujet des récentes directives allemandes S3 que celles-ci, tout comme les SIGN-2011 écossaises et les recommandations NICE-2012 britanniques, recommandent l'usage des instruments de screening disponibles tels que le questionnaire M-CHAT uniquement en présence de facteurs de risque de TSA et d'indices cliniques, et non de manière habituelle. La raison en est le taux élevé de faux positifs et de faux négatifs⁹⁾. Une enquête récente (Dr. med. S. Mayr, mémoire de spécialité, DEA Pédiatrie du développement, UZH – en cours), à laquelle ont participé 54% des pédiatres du canton de Zurich, s'attachait à déterminer à quelle fréquence des indices cliniques d'autisme étaient recherchés lors des consultations de prévention. La fréquence des questions portant sur la communication et l'interaction sociale s'est ré-



Christina Schaefer

Abteilung
Entwicklungs-
pädiatrie
Universitäts-
Kinderspital Zürich
Steinwiesstrasse 75
8032 Zürich

Correspondance:
christina.schaefer@
kispi.uzh.ch

vélée variable. Ainsi 98% des répondants ont dit poser des questions sur le comportement visuel des enfants de 4 mois, alors que seulement 39% s'enquerraient de l'intérêt global pour les autres enfants pour les enfants de 24 mois. En cas d'indices à l'anamnèse, 21% utilisent alors le M-CHAT-R pour recueillir de manière standardisée les modèles de comportement typiques des TSA que l'on peut reconnaître à cet âge. Dans les cas où le screening attire l'attention, les directives allemandes recommandent le renvoi vers un endroit spécialisé dans les TSA pour établir un diagnostic global⁹⁾. Celui-ci comprend, selon le gold standard actuel, le recueil d'une anamnèse autant que possible dans le cadre d'un entretien standardisé (Autism Diagnostic Interview revised, ADI-R), une observation directe du comportement (Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS-2) et un diagnostic développemental différencié¹⁰⁾. Avec le module pour jeunes enfants, l'ADOS 2 offre la possibilité de donner très tôt (entre 12 et 30 mois) du poids à un soupçon de trouble du spectre autistique. Zwaigenbaum et al ont pu montrer que les enfants avec des troubles du langage marqués peuvent déjà être diagnostiqués avant 3 ans¹¹⁾. Pour le canton de Zürich nous avons pu déterminer un âge moyen de 3,7 ans lors du diagnostic pour les 147 enfants d'âge préscolaire (0-5 ans) qui ont été évalués par les départements de pédiatrie du développement de Zurich et Winterthur et la clinique de psychiatrie et psychothérapie pour enfants et adolescents de Zurich (KJPP)¹¹⁾.

Intervention précoce

L'accès à travers le développement de l'enfant joue aussi un rôle central dans le domaine de la thérapie des enfants autistes. C'est ainsi qu'à côté des mesures comportementales établies (EIBI – early intensive behavioral interventions) on rencontre de plus en plus souvent l'emploi d'approches basées sur le développement (IDI – intensive developmental interventions). On ne reviendra pas davantage ici sur les approches comportementales déjà décrites en détail par exemple dans l'article de Studer 2017, une approche basée sur le développement sera par contre expliquée par l'intermédiaire d'un exemple¹²⁾. L'approche DIR (Developmental Individual difference Relationship) développée par Serena Wieder et Stanley Greenspan est un exemple d'une telle approche basée sur le développement. Avec la méthode «Floortime» le contact avec l'enfant est utilisé pour l'accompagner et le soutenir. A cet effet on exige des personnes de référence (parents, thérapeutes) qu'elles suivent les intérêts naturels de l'enfant. Ils peuvent être utilisés pour arriver à une communication réciproque qui soit significative pour l'enfant, à la vitesse définie par l'enfant, avec le soutien de remarques verbales ayant une coloration émotive et de moyens non-verbaux. Ce lien devrait être maintenu le plus longtemps possible. Le postulat central ici est de rencontrer l'enfant à son niveau développemental personnel, en tenant compte de ses capacités personnelles de traitement des informations et en se servant du lien comme base de la motivation. Stanley Greenspan et Serena Wieder¹³⁾ ont décrit les différents niveaux du développement socio-émotionnel de l'enfant (*Illustration 2*) et insistent

sur l'importance de créer une base stable. Ce n'est qu'une fois que l'enfant réussit à se réguler, ou à se trouver dans une condition stable au moyen d'une co-régulation de sorte qu'un intérêt pour l'environnement puisse apparaître, qu'il devient possible de construire une relation avec lui, dans laquelle l'enfant se sente en sécurité physique et affective. Une relation vécue par l'enfant comme significative lui permet de faire l'expérience de l'accroissement de sa propre efficacité et de développer des stratégies pour éviter les problèmes émergents. Les boucles de communication qui apparaissent peuvent être progressivement consolidées. L'enfant peut ainsi étendre ses compétences socio-émotionnelles dans des expériences de jeu vécues de manière positive. Ainsi l'enfant peut apprendre à faire la différence entre l'imaginaire et la réalité et à développer des compétences plus complexes dans les domaines de l'abstraction, de la réflexion et de l'empathie dans un jeu au caractère de plus en plus symbolique¹³⁾.

Situation en Suisse

Studer et al disent en résumé dans un article récent qu'en Suisse il y a trop peu d'offres thérapeutiques spécifiques pour les enfants qui reçoivent un diagnostic précoce de TSA. Avec le FIAS (Frühintervention bei autistischen Störungen – Intervention précoce dans les troubles autistiques) dans le canton de Bâle et le FIVTI (Frühe intensive verhaltenstherapeutische Intervention – Intervention précoce comportementale intensive) dans le canton de Zürich, la Suisse allemande dispose d'un programme d'orientation développementale ainsi que d'un programme comportemental cantonal, mais seulement pour un nombre très limité de patients et de familles. L'idée que toute intervention ne convienne pas de façon égale à chaque enfant et à chaque famille fait l'objet d'un consensus entre professionnels. Par conséquent il faudrait pouvoir déterminer pour chaque situation quelle forme de thérapie convient à cet enfant et à sa famille. Pour cela cependant il faudrait dans tous les cas que les offres de thérapie soient étendues de sorte qu'une couverture globale soit possible. La plupart des enfants autistes d'âge préscolaire reçoivent une éducation spécialisée précoce, éventuellement complétée par une thérapie orthophonique. Studer souligne que les thérapeutes n'ont encore à l'heure actuelle que peu d'expérience dans le traitement d'enfants autistes¹²⁾. Dans ce contexte on peut citer le canton de Lucerne avec une approche très prometteuse; y travaillent avec des enfants autistes les éducateurs/éducatrices de jeunes enfants qui ont été formés à la méthode DIR/Floortime¹⁴⁾. La méthode DIR/Floortime, comme les autres approches à base développementale mettant l'accent sur la création de la relation, offre une chance aux parents de s'impliquer comme partenaires actifs. Ils sont ainsi renforcés dans leur propre capacité à stimuler le développement émotionnel de leur enfant. Ainsi Kievit et collègues soulignent dans un article récent sur les objectifs de la thérapie FIAS l'importance de renforcer les parents dans leurs compétences de co-thérapeutes et ainsi d'obtenir par des expériences sociales de jeu au quotidien la création de conditions optimales d'apprentissage pour les enfants autistes¹⁵⁾.

Remarque en guise de conclusion

Indépendamment des approches spécifiques des programmes thérapeutiques comportementaux ou développementaux, qui se sont révélés utiles les uns comme les autres, il faut, en suivant le raisonnement de la pédiatrie du développement inciter les parents à aller au-devant de l'enfant à son niveau de développement pour ensuite avec beaucoup de patience percevoir les signaux émanant de l'enfant. Ces signaux de l'enfant peuvent servir à créer, modeler et faire perdurer une proximité avec l'enfant dans un climat de lien affectueux. Ainsi les parents sont sollicités en tant que partenaires actifs. Les moments de joie partagée et d'expériences positives en commun forment la base sur laquelle l'enfant peut profiter des divers programmes de soutien et développer son potentiel au mieux de ses possibilités.

Tableau 1: Résumé des particularités précoces typiques des enfants chez qui un diagnostic de trouble du spectre autistique est posé par la suite, selon la description de l'article de Becerra-Culqui en 2018:

- Défaut d'initiation des interactions sociales
- Contact visuel déficient
- Réactions inhabituelles aux stimulations sensorielles
- Attiré par les objets (plus que par les personnes)
- Développement du langage retardé ou anormal
- Absence de jeu imitatif ou symbolique
- Mouvements répétitifs (flapping/balancement)
- Gestuelle / pointage / imitation déficients
- Réaction absente ou retardée à son nom
- Anomalies du développement moteur / du tonus musculaire
- Perte d'acquisitions
- Temps de sommeil écourté

modifié selon Becerra-Culqui 2018 ⁶⁾

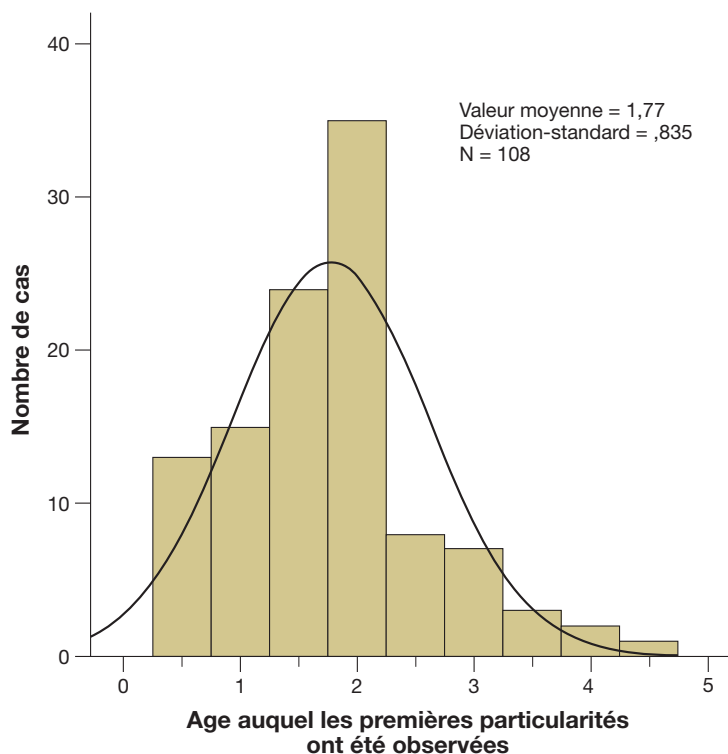


Illustration 1: Extrait des données du Service d'éducation spécialisée du canton de Zurich; est indiqué l'âge auquel les premières particularités ont été observées chez des enfants de 0 à 5 ans qui ont reçu un diagnostic de troubles du spectre autistique dans les années 2014-2017 et qui ont été inscrits auprès du Service d'éducation spécialisée pour un soutien éducatif précoce.

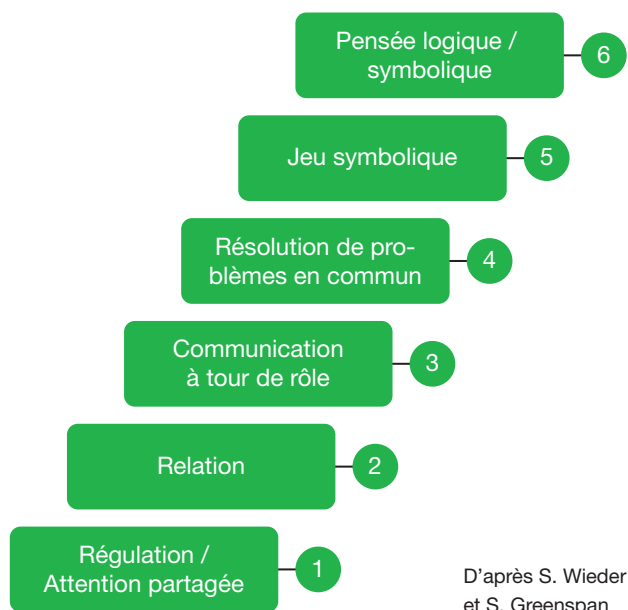


Illustration 2: Les 6 premiers niveaux du développement socio-émotionnel de l'enfant, tels qu'ils sont décrits dans le programme d'intervention DIR de S. Wieder et S. Greenspan ¹³⁾.

Références

- 1) Schaefer C, Schneider N, Jenni O, von Rhein M. Frühe Fördermassnahmen für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung. Situation im Kanton Zürich. Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik. 2018;24: 14-9
- 2) Zwaigenbaum L, Penner M. Autism spectrum disorder: advances in diagnosis and evaluation. BMJ. 2018;361:k1674
- 3) Richards M, Mossey J, Robins DL. Parents' Concerns as They Relate to Their Child's Development and Later Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics. 2016;37:532-40
- 4) Zwaigenbaum L, Bauman ML, Choueiri R, Kasari C, Carter A, Granpeesheh D, Mailloux, Z, Smith Roley S, Wagner S, Fein D, Pierce K, Buie T, Davis PA, Newschaffer C, Robins D, Wetherby A, Stone WL, Yirmiya N, Estes A, Hansen RL, McPartland JC, Natowicz MR. Early Intervention for Children With Autism Spectrum Disorder Under 3 Years of Age; Recommendations for Practice and Research. 2015; 136: 60-79
- 5) Der Bundesrat, Schweizerische Eidgenossenschaft. Bericht Autismus-Spektrum-Störungen 2018
- 6) Becerra-Culqui TA, Lynch FL, Owen-Smith AA, Spitzer J, Croen LA. Parental first Concerns and Timing of Autism Spectrum Disorder Diagnosis. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2018; 48: 3367-76
- 7) Robins DL, Fein D, Barton M. The modified checklist for autism in toddlers, revised with follow up (M-CHAT-R/F). Self-published. 2009; Available at: mchatscreen.com
- 8) Johnson CP, Myers SM; American Academy of Pediatrics Council on Children with Disabilities. Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders. Pediatrics. 2007;120:1183-215
- 9) Villasaliu L, Jensen K, Dose M, Hagenah U, Hollmann H, Kamp-Beker I et al. Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes- Jugend- und Erwachsenenalter: Überblick zu den wesentlichen Fragestellungen und Ergebnissen des ersten Teils der S3-Leitlinien. Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie 2018;1-12; <https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000621>.
- 10) Kamp-Becker I, Albertowski K, Becker J, Gharhrehman M, Langmann A, Mingebach T et al. Diagnostic accuracy of the ADOS and ADOS-2 in clinical practice. European Child and Adolescent Psychiatry. 2018;27:1193-207
- 11) Zwaigenbaum L, Bryson SE, Brian J, Smith IM, Roberts W, Szatmari P et al. Stability of Diagnostic Assessment for Autism Spectrum Disorder between 18 and 36 Months in a High-Risk Cohort. Autism Research. 2016;9:790-800
- 12) Studer N, Gundelfinger R, Schenker T, Steinhausen HC. Implementation of an early intensive behavioural intervention for children with autism in Switzerland. BMC psychiatry. 2017;17:34
- 13) Wieder S, Greenspan SI. Climbing the symbolic ladder in the DIR model through floor time/interactive play. Autism 2003; 7 (4): 425-35
- 14) Dittili D. Lernende mit Autismus-Spektrum-Störungen: Strategie im Kanton Luzern Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik. 2018;24:20-5
- 15) Kievit E, Krückeberg N, Brunner Rast J, Herbrecht E. Elternarbeit in der intensiven Frühintervention bei Autismus-Spektrum-Störungen: Gelingfaktoren am Beispiel des FIAS-Ansatzes. Psychiatrie und Neurologie. 2018;5:13-5

L'auteure n'a déclaré aucun lien financier
ou personnel en rapport avec cet article.