



HAL
open science

Accompagnement parental et intervention précoce : soutien des parents dans la compréhension des troubles réceptifs du jeune enfant avec TSA

Marina Sicart

► To cite this version:

Marina Sicart. Accompagnement parental et intervention précoce : soutien des parents dans la compréhension des troubles réceptifs du jeune enfant avec TSA. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02180480

HAL Id: dumas-02180480

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02180480v1>

Submitted on 11 Jul 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

MÉMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE
ET DU GRADE DE MASTER 2 D'ORTHOPHONIE

Présenté et soutenu le 14 juin 2019 par

SICART Marina

Née le 24 septembre 1994

ACCOMPAGNEMENT PARENTAL ET
INTERVENTION PRECOCE : SOUTIEN
DES PARENTS DANS LA
COMPREHENSION DES TROUBLES
RECEPTIFS DU JEUNE ENFANT AVEC
TSA

Directeur de Mémoire : **Nadine Renaudo**

Orthophoniste

Co-directeur(s) de Mémoire : **Stéphanie Vesperini**

Pédopsychiatre

Nice

2019

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce projet de fin d'études.

Nadine Renaudo, orthophoniste et directrice de ce mémoire, pour son soutien bienveillant, ses nombreuses relectures, ses conseils expérimentés et ses encouragements précieux.

Stéphanie Vesperini, pédopsychiatre et co-directrice de ce mémoire, pour son accompagnement depuis le début de ce projet et pour ses conseils qui m'ont permis d'avancer sereinement.

L'équipe de l'Hôpital de Jour Jeunes Enfants de Nice pour son accueil chaleureux qui a permis un échange riche et une transmission de connaissances précieuse pour ma future pratique. Je remercie plus particulièrement Rania et Laurie, infirmières, Emmanuelle Guesnier, cadre de santé, pour leur disponibilité et leur aide. Sans elles, ce projet n'aurait pu aboutir.

Les participants du mémoire et leurs parents qui se sont prêtés à un exercice difficile avec une grande gentillesse et amabilité. Merci pour leur disponibilité et leur investissement.

Mon père, mes grands-parents et l'ensemble de ma famille pour leur soutien et amour inconditionnel, leur investissement dans tout ce que j'entreprends, me permettant de m'accomplir chaque jour plus encore et de m'investir avec une pleine confiance dans cette nouvelle vie professionnelle.

Cyril, pour son soutien indéfectible, son regard bienveillant, et toutes ses qualités qui constituent mon plus bel exemple de vie.

Mon amie de toujours, Elisa, qui a inspiré et continue d'inspirer mes réflexions sur l'entourage de la personne avec autisme ainsi que mes amies Julie, Annabelle et Eloïse pour leur soutien pendant ces cinq années d'études.

Enfin, merci à mes amies de promotion, Delphine, Apolline, Marine et Alina qui m'ont permis d'affronter ces cinq années et ont participé à m'en laisser un souvenir impérissable.

Sommaire

Introduction	1
PARTIE THEORIQUE	2
Chapitre 1 Trouble du Spectre Autistique (TSA).....	3
1 Définition et généralités du TSA.....	3
1.1 Généralités.....	3
1.2 Diagnostic et comorbidités.....	4
2 Les troubles du spectre autistique avant trois ans	4
3 Profil développemental du TSA	6
3.1 Entre 0 et 3 ans	6
3.2 Après 3 ans	7
Chapitre 2 Accompagnement parental et intervention précoce.....	8
1 Le cas du Trouble du Spectre Autistique	8
1.1 Perception des troubles par les parents et définitions.....	8
1.2 Apports et limites	9
2 Différents modèles.....	10
2.1 Early Intensive Behavioral Intervention et différentes interventions.....	10
2.2 L'Early Start Denver Model (ESDM)	11
PARTIE PRATIQUE	13
Résultats	22
Discussion.....	31
Conclusions et Perspectives	37
Bibliographie	38
Annexes	46

INTRODUCTION

Le 6 avril 2018, le gouvernement a présenté sa stratégie nationale pour l'autisme. En accord avec la Haute Autorité de Santé, celui-ci fixe cinq grands objectifs comprenant l'accompagnement des familles et l'intervention précoce. Il est proposé de mettre en place l'accompagnement parental dans les instituts médico-sociaux et de reconnaître l'expertise des familles. Cette expertise est de plus en plus utilisée pour le dépistage du TSA, mais aussi pour associer les parents aux stratégies adoptées sur le plan local et national. Ainsi, il est essentiel de la cultiver à travers l'accompagnement parental. L'intervention précoce permet de prévenir ou minimiser chez l'enfant les conséquences physiques, cognitives et émotionnelles du Trouble du Spectre Autistique (TSA). Lorsque l'on mêle accompagnement parental et intervention précoce, plusieurs aspects du TSA sont abordés. Selon les parents, l'information sur le développement du langage est jugée la plus importante à recevoir. Ce constat rejoint la littérature qui insiste sur l'importance cruciale du langage chez l'enfant avec TSA et plus particulièrement des capacités réceptives.

Notre recherche se propose donc d'étudier la compréhension des parents des capacités réceptives de leur enfant et l'impact de l'accompagnement parental sur celle-ci. Nos objectifs étant de vérifier s'il y a un décalage de perception des capacités réceptives entre parents et professionnels avant et après accompagnement parental et d'en dégager les spécificités. Nous vérifierons également si l'accompagnement parental et l'intervention précoce ont des effets sur les compétences réceptives et les troubles du comportement de l'enfant.

Pour cela, nous resituerons ces éléments dans le cadre du TSA à travers une revue de la littérature, nous verrons qu'ils peuvent avoir un impact sur le développement de l'enfant, justifiant l'intervention précoce et l'accompagnement parental, que nous définirons en évoquant leurs apports et limites ainsi que les différents modèles existants.

À partir d'une étude de cas multiple, nous comparerons en pré et post intervention : évaluation professionnelle et parentale des capacités réceptives de l'enfant, et nombre de troubles comportementaux hebdomadaires.

PARTIE THEORIQUE

CHAPITRE 1

TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE (TSA)

1 Définition et généralités du TSA

1.1 Généralités

L'autisme est un continuum de troubles neurodéveloppementaux (Lai, Lombardo, & Baron-Cohen, 2014). Nous définirons ses principaux aspects selon le DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) (American Psychiatric Association, 2013) et la CIM-11 (Classification internationale des maladies) (« WHO | International Classification of Diseases, 11th Revision (ICD-11) », 2018). Le DSM-5 définit le TSA en une dyade caractérisée par des déficits persistants dans la communication et les interactions sociales ainsi que des comportements, activités et intérêts restreints et répétitifs. Les symptômes sont présents précocement et ont un retentissement significatif dans la vie quotidienne de l'enfant. Ces troubles ne doivent pas être expliqués par un handicap intellectuel ou un retard développemental (American Psychiatric Association, 2015). Ses différentes expressions cliniques sont regroupées sous le terme de « Trouble du spectre autistique » (TSA) (Samata R. Sharma, Xenia Gonda, Frank I. Tarazi, 2018). La CIM-11 nous indique que le TSA est caractérisé par des déficits persistants dans les habiletés d'initiation et de maintien de l'interaction sociale et de la communication sociale réciproque ainsi que par des comportement et intérêts restreints, répétitifs et inflexibles. Les troubles apparaissent pendant le développement ; généralement dans la petite enfance mais les symptômes peuvent se manifester pleinement plus tard, lorsque la demande sociale excède les capacités, qui sont limitées. Les déficits sont suffisamment sévères pour avoir un impact sur différentes sphères (familiale, sociale, éducative...) et sont habituellement une caractéristique omniprésente du fonctionnement de l'individu, observable dans tous les contextes, bien qu'ils puissent varier selon le contexte social, éducatif ou autre. Les individus appartenant au spectre autistique peuvent présenter une variété de fonctionnement intellectuel et de compétences langagières (« WHO | International Classification of Diseases, 11th Revision (ICD-11) », 2018). La prévalence du TSA est estimée à environ 1% de la population mondiale avec 5 garçons pour 1 fille (Fombonne, 2012). Ces dernières années, elle a augmenté du fait d'un diagnostic plus précoce (Lai et al., 2014). Aucune étiologie unique n'a encore été découverte, il existe cependant divers facteurs de risque comme l'âge parental (Parner et al., 2012) ou la prématurité (Schendel & Bhasin, 2008). La communauté scientifique s'accorde donc à dire que le TSA résulterait d'interactions entre facteurs génétiques, 50 à 60% des cas (American Psychiatric Association, 2015;

Franck Ramus, 2016) avec une héritabilité variant entre 37 et 90% (Hallmayer et al., 2011), et épigénétiques (Harrington & Allen, 2014; Lai et al., 2014).

1.2 Diagnostic et comorbidités

Le DSM-5, par rapport au DSM-4, introduit la possibilité de diagnostic de comorbidités au TSA (American Psychiatric Association, 2015; Benoît-Lamy et al., 2005; Harrington & Allen, 2014). Parmi elles, il existe les troubles structurels du langage, que nous développerons par la suite, et les troubles du comportement. Ces derniers sont présents chez environ 1 enfant sur 4 (American Psychiatric Association, 2015; Kaat & Lecavalier, 2013). Leur apparition peut être expliquée par des facteurs environnementaux_ou organiques (Charfi, Halayem, Touati, Mrabet, & Bouden, 2016). Les avis scientifiques divergent à propos d'une corrélation à des déficits des capacités cognitives et de communication (Charfi et al., 2016; Kaat & Lecavalier, 2013; Seltzer, Shattuck, Abbeduto, & Greenberg, 2004). Leurs manifestations sont variées, allant du comportement oppositionnel à l'automutilation (Kaat & Lecavalier, 2013), en impactant plus ou moins le quotidien de l'enfant et de son entourage (Farmer & Aman, 2011; Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006). Ces troubles peuvent persister à l'âge adulte et influencer le mode de vie de la personne avec autisme (Tyrer et al., 2006). Le diagnostic du TSA est réalisé à partir de bilans cliniques pluridisciplinaires et d'outils diagnostiques tels que l'ADI, un entretien avec les parents, semi-structuré et standardisé, et l'ADOS, une observation semi-structurée de l'enfant sur différentes tâches de communication, d'interaction sociale et de jeu (Randall et al., 2018; Samata R. Sharma, Xenia Gonda, Frank I. Tarazi, 2018).

Établir un diagnostic précoce permet d'intervenir rapidement (Camarata, 2014). Ce dernier est basé sur la présence de troubles de la communication et des interactions sociales et la présence de comportements, activités et intérêts restreints, répétitifs (American Psychiatric Association, 2015; « WHO | International Classification of Diseases, 11th Revision (ICD-11) », 2018).

2 Les troubles du spectre autistique avant trois ans

Comme nous l'avons vu, au sein de la dyade autistique se trouvent les troubles de la communication et des interactions sociales, ils concernent donc les aspects verbaux et non-verbaux de la communication (American Psychiatric Association, 2015).

50% des enfants avec TSA ne développent pas un langage fonctionnel à trois ans (Tager-Flusberg & Kasari, 2013). En ce qui concerne l'aspect verbal, les pré-requis à l'acquisition du langage oral sont déficitaires : l'apparition de l'attention conjointe, du pointage proto-impératif, pour effectuer une demande, et proto-déclaratif, pour partager une information, est retardée (Harrington & Allen, 2014; Mundy, 2018). Le jeu symbolique est peu utilisé (Kasari, Freeman, & Paparella, 2006). Le

mécanisme d'imitation immédiate ou différée est déficitaire (Toth, Munson, N. Meltzoff, & Dawson, 2006). Sur le versant réceptif, les études concernant le vocabulaire passif sont contradictoires. Certaines concluent que les enfants avec TSA n'ont pas de difficultés de compréhension de l'information sémantique (e.g., Eigsti, de Marchena, Schuh, & Kelley, 2011; Kjelgaard & Tager-Flusberg, 2001). D'autres suggèrent des déficits sémantiques, se traduisant par une difficulté à comprendre la signification des verbes qui indiquent l'état mental d'une personne (e.g., penser, se souvenir...) (e.g., Eigsti et al., 2011; Eskes, Bryson, & McCormick, 1990; Hobson & Lee, 1989; Kazak, Collis, & Lewis, 1997; Kelley, Paul, Fein, & Naigles, 2006). De plus, on relève des difficultés de compréhension d'ordres simples (Jones, Gliga, Bedford, Charman, & Johnson, 2014) et de phrases longues et complexes (Courtois-du-Passage & Galloux, 2004). Sur le versant expressif, le développement du babillage et de la coordination gestes-voix est retardé (Wan, Green, & Scott, 2018). Les premiers mots apparaissent vers 38 mois (Howlin, 2003). Un trouble phonologique et/ou articulaire peut être présent chez le jeune enfant (Eigsti et al., 2011; Tager-Flusberg, Paul, & Lord, 2013), sinon le développement phonologique suit un trajectoire typique (Rapin, Dunn, Allen, Stevens, & Fein, 2009; Tager-Flusberg et al., 2013). Le développement de la grammaire est atypique (Eigsti, Bennetto, & Dadlani, 2007), la construction des phrases retardée (Gernsbacher, Morson, & Grace, 2016). L'explosion lexicale est absente à deux ans (Laurent Mottron, 2016). Certains enfants sont écholaliques c'est-à-dire qu'ils répètent de manière immédiate ou différée une production entendue (Tager-Flusberg & Calkins, 1990). D'autres peuvent employer des néologismes (Eigsti et al., 2007). Dans le cas où l'enfant a acquis le langage il peut arriver qu'il l'utilise seulement pour parler de ses intérêts restreints sans prendre en compte son interlocuteur pendant le discours. Enfin, des difficultés à utiliser une intonation correcte, des troubles de la prosodie et de modulations de la voix peuvent exister (Harrington & Allen, 2014).

En ce qui concerne l'aspect non-verbal, il est possible de retrouver une difficulté à reconnaître les émotions à travers les expressions faciales (Romuald Blanc & Elise Archambault, 2016) et des anomalies dans l'utilisation du regard, du langage du corps ou des gestes (American Psychiatric Association, 2015).

L'enfant avec TSA a également des difficultés dans les interactions sociales, qu'il initie peu, mais aussi dans le partage d'intérêts ou d'affects. Cela peut générer une réduction des interactions parents-enfant ou l'utilisation de comportements compensatoires (e.g. augmentation de l'utilisation des gestes) (Wan et al., 2018).

Les comportements, activités et intérêts restreints, répétitifs de l'enfant avec TSA sont d'une grande variabilité dans leurs manifestations cliniques (Bourreau, Roux, Gomot, & Barthélémy, 2009). Parmi celles-ci on retrouve une répétition de mouvements, activités ou langage ; une intolérance au changement avec la nécessité d'une routine stricte et de rituels ; des intérêts restreints sur un sujet précis ou une partie d'un objet et une hyper ou hypo réactivité aux stimulations sensorielles (American Psychiatric Association, 2015; Harrington & Allen, 2014). Ces comportements peuvent être persistants et résister aux traitements (Bourreau et al., 2009).

Les manifestations du TSA sont donc multiples et interviennent tôt dans la vie de l'enfant, ainsi, ils impactent de manière variable son développement en formant divers profils.

3 Profil développemental du TSA

3.1 Entre 0 et 3 ans

Entre 0 et 3 ans, on distingue deux profils développementaux. Dans le premier, les symptômes apparaissent précocement :

- Jusqu'à 6 mois le développement est assez typique, les interactions mère-enfant sont relativement normales (Rozga et al., 2011). Cependant on peut relever des troubles de la coordination de la motricité bucco-faciale, un tonus musculaire tantôt hypertonique tantôt hypotonique ainsi qu'une hypersensibilité au toucher. Entre 6 et 12 mois, les difficultés sensorimotrices persistent et l'hypersensibilité peut s'étendre à d'autres types de stimuli. Le sommeil peut être perturbé, des stéréotypies motrices peuvent être présentes (Geraldine Dawson, Osterling, Meltzoff, & Kuhl, 2000).

- À 12 mois les comportements et intérêts, restreints et/ou répétitifs peuvent apparaître. Ils constitueront un des premiers signes d'alerte (Wolff et al., 2014). Les manifestations motrices évoluent (e.g., marche sur les orteils). Le regard, l'imitation, la réciprocité dans le jeu, le sourire social et les vocalisations peuvent être déficitaires (Geraldine Dawson et al., 2000). L'enfant est moins sensible à son prénom (Lord, 1995; Tager-Flusberg et al., 2013) et à la voix de sa mère (Klin, 1991).

- Entre 18 et 24 mois, on peut observer une divergence progressive de développement avec une stagnation voire une régression de celui-ci (Harrington & Allen, 2014).

- Entre 2 et 3 ans, les symptômes évoluent compte tenu de la rapidité de développement des capacités sociales, cognitives et communicatives de cette période-là (Chawarska, Klin, Paul, Macari, & Volkmar, 2009).

Dans le second profil développemental, ces mêmes symptômes apparaissent plus tardivement, le développement se fait normalement jusqu'à une fracture développementale, qui provoque une régression. On retrouve un retard de langage associé (Harrington & Allen, 2014).

3.2 Après 3 ans

- Entre 3 et 5 ans, les troubles du comportement augmentent (Laurent Mottron, 2016).
- À 4-5 ans, chez l'enfant sans déficience intellectuelle, le développement langagier s'accélère (Gernsbacher et al., 2016).
- À 8 ans, 70% des enfants avec retard de développement du langage, quel que soit leur niveau, accèdent au langage oral (Laurent Mottron, 2016).
- Autour de 9 ans, un intérêt pour l'écrit supérieur à l'usage du langage oral peut apparaître et les troubles du comportement diminuent (Laurent Mottron, 2016).

Ainsi, il est possible de distinguer plusieurs profils développementaux dans le TSA. Les recherches s'accordent à dire qu'entre l'âge préscolaire et adulte, les signes autistiques socio-communicatifs peuvent régresser chez certains enfants, indépendamment des différentes interventions reçues. On ignore encore cependant ce qui permet à certains d'évoluer plus favorablement que d'autres (Laurent Mottron, 2016).

Pour conclure, le profil développemental de l'enfant avec TSA montre que chaque trouble rencontré impacte le développement futur. C'est pour cela qu'il est important d'agir tôt. Dans cette perspective, l'intervention précoce et l'accompagnement parental sont des préconisations intéressantes.

CHAPITRE 2

ACCOMPAGNEMENT PARENTAL ET INTERVENTION

PRECOCE

L'accompagnement parental et l'intervention précoce sont étroitement liés. Ils sont utilisés dans de nombreux domaines. Nous nous intéresserons à celui du Trouble du Spectre Autistique en présentant ces deux approches, leurs apports, leurs limites et quelques modèles existants.

1 Le cas du Trouble du Spectre Autistique

1.1 Perception des troubles par les parents et définitions

La perception des parents des troubles de leur enfant est utilisée par les professionnels lors de l'évaluation diagnostique avec l'ADI (Le Couteur, Haden, Hammal, & McConachie, 2008). Elle peut ne pas être toujours fiable dans l'évaluation du développement de l'enfant (Miller, Perkins, Dai, & Fein, 2017; Nordahl-Hansen, Kaale, & Ulvund, 2014). La recherche s'est donc intéressée aux facteurs (e.g. environnementaux, psychologiques...) l'influençant (Robins et al., 2001). Ainsi, il a été mis en évidence qu'elle pouvait différer en fonction de la perception des parents de leurs propres compétences, de la présence d'un contexte socio-écologique (e.g. habitation dans un quartier pauvre, logement délabré) ou encore du stress (Hock & Ahmedani, 2012; Shepherd, Landon, Goedeke, Ty, & Csako, 2018). Des différences d'évaluation de symptômes entre évaluation parentale et évaluation professionnelle apparaissent donc (Hock & Ahmedani, 2012). Pour ce qui concerne le langage, la recherche a mis en évidence que les parents sont de bons rapporteurs des aptitudes langagières de leur enfant (Miller et al., 2017; Nordahl-Hansen et al., 2014) bien que, selon certaines études, l'accord entre l'évaluation des parents et celle des professionnels est plus fort pour les capacités expressives que réceptives (Luyster, Kadlec, Carter, & Tager-Flusberg, 2008; Sachse & Von Suchodoletz, 2008; Tomasello & Mervis, 2008), hypothèse contredite par Miller & al. qui ont obtenu des résultats contradictoires puisqu'un accord significatif entre évaluation professionnelle et parentale des compétences réceptives a été mis en évidence (2017).

Les parents quant à eux expriment la nécessité, dès le diagnostic, d'obtenir des informations sur le TSA et ses troubles spécifiques. L'étude de Whitaker & al. (2002) montre également que les parents d'enfants avec TSA ont besoin de contact avec d'autres familles dans la même situation. L'accompagnement parental et l'intervention précoce peuvent constituer une réponse à ces demandes.

L'intervention précoce est destinée aux enfants jusqu'à trois ans (Koegel, Koegel, Ashbaugh, & Bradshaw, 2014). Dans le cadre du TSA, il en existe entre dix et trente, qui s'appuient sur différents modèles (Laurent Mottron, 2016).

L'accompagnement parental peut se matérialiser de différentes manières : dispositifs d'informations sur le TSA et sur les prises en charge possibles ; soutien psychologique et social des parents ; formation indirecte à travers des programmes d'intervention précoce (Brookman-Fraee, Stahmer, Baker-Ericzén, & Tsai, 2006; Derguy, Poumeyreau, Pingault, & M'bailara, 2017). Nous nous intéresserons à ce dernier type d'intervention qui a pour but d'aider les parents à élaborer des stratégies améliorant au plus tôt les interactions sociales de l'enfant et permettant d'établir des intérêts partagés pour des personnes ou des objets (Oono, McConachie, & Honey, 2012). Néanmoins ces interventions comprennent différents apports et limites.

1.2 Apports et limites

L'intervention précoce se situe dans une période de grande plasticité cérébrale (Geraldine Dawson et al., 2012). Ainsi, elle permettrait un meilleur développement, une réduction des symptômes en favorisant l'émergence de l'imitation, des capacités d'attention conjointe (G. Dawson et al., 2010; Sally J. Rogers et al., 2012, 2006) et une amélioration des compétences langagières par rapport à une intervention classique (Hampton & Kaiser, 2016). L'enfant avec TSA réduirait sa frustration face à l'impossibilité de communiquer (Oono et al., 2012) en améliorant : ses performances cognitives (Warren et al., 2011), son fonctionnement socio-émotionnel, et le jeu (Beaudoin et al., 2014). Parallèlement, l'intervention précoce pourrait prévenir d'éventuelles comorbidités telles que les troubles du comportement, l'anxiété ou la dépression (Koegel et al., 2014; Strauss, Mancini, & Fava, 2013). Plusieurs études ont montré que les interventions intensives précoces ont de meilleurs effets si elles incluent l'accompagnement parental (Hampton & Kaiser, 2016; Strauss et al., 2013). En effet, l'accompagnement parental peut améliorer les compétences des parents qui ont une meilleure connaissance des troubles autistiques et des stratégies à adopter. Les parents s'approprient donc les outils qui leur sont proposés et décident de la manière de les utiliser (Estes et al., 2014). Leurs éventuels stress et symptômes dépressifs en seraient ainsi réduits en permettant de leur redonner une place de parents (Costa, Steffgen, & Ferring, 2017; Koegel et al., 2014). De plus, Bekhet et al. (2012) montrent que l'augmentation du bien-être des parents peut diminuer les symptômes de l'enfant. Cependant d'autres études soulignent la brièveté de ces programmes et le fait qu'ils se déroulent la plupart du temps dans un centre et non à domicile ce qui peut empêcher la prise en

compte du contexte familial extérieur (Estes et al., 2014) et donc desservir certains parents plus vulnérables (e.g. situation familiale et économique compliquée, santé mentale) (Derguy et al., 2017). De même, Beaudoin et al. (2014) ont effectué une revue de la littérature concernant les effets de ces interventions. Celle-ci confirme certains effets positifs cités ci-dessus (e.g. stratégies données aux parents) mais elle indique également que peu d'études ciblent précisément l'évaluation des compétences des enfants, du bien-être parental et de l'interaction parent-enfant constituant ainsi un faible niveau de preuves. Il est donc difficile de tirer des conclusions définitives sur les effets de ces interventions. Enfin, certains auteurs dénoncent le fait que le point de vue des parents ne soit pas pris en compte (Shepherd et al., 2018) et que ces méthodes soient présentées comme des « marques » qui agissent globalement en transformant l'ensemble des activités quotidiennes de l'enfant (Laurent Mottron, 2016).

Au sein de l'accompagnement parental et de l'intervention précoce, différents modèles existent.

2 Différents modèles

McConachie et son équipe (2007) définissent différentes manières de mettre en œuvre l'intervention précoce et l'accompagnement parental. Il est possible d'intervenir auprès de l'enfant de manière intensive, jusqu'à quarante heures par semaine, en intégrant ou non les parents. La prise en charge peut être globale ou plus axée sur le versant éducationnel, dans ce cas-là, on entrainera les parents à des compétences spécifiques. Enfin, d'autres interventions sont non-intensives et incluent les parents en leur donnant des stratégies pour améliorer les compétences de leur enfant dans la vie quotidienne.

2.1 Early Intensive Behavioral Intervention et différentes interventions

L'EIBI est un des premiers programmes de prise en charge globale intégrant les parents de l'enfant avec autisme. Mis en place par Lovaas et son équipe (Lovaas, 1987; Rivière, 2015), ce programme, bien que controversé, a montré des bénéfices pour l'enfant avec autisme (Makrygianni, Gena, Katoudi, & Galanis, 2018). Il se base sur les principes de l'analyse appliquée du comportement (ABA) : une consigne est donnée à l'enfant qui y répond et a une conséquence positive ou négative en retour. L'objectif est d'entraîner à la production d'une réponse correcte en modulant la conséquence selon le principe du conditionnement opérant : une réponse adaptée est renforcée par un stimulus positif ; une réponse incorrecte est inhibée par un stimulus négatif. Chaque apprentissage est défini en amont lors d'une évaluation précise de chaque compétence de l'enfant dans son environnement. Ces évaluations sont reproduites régulièrement afin d'adapter au mieux

l'intervention, la progression suit généralement le développement typique de l'enfant (Makrygianni et al., 2018; Rivière, 2015). Chaque apprentissage est entraîné d'abord en situation duelle puis généralisé (Makrygianni et al., 2018). L'intervention est intensive, plus de quarante heures par semaines, et extensive, sur deux ans au moins, souvent au domicile de l'enfant. Le programme doit intervenir tôt, avant 3 ans, pour optimiser la généralisation et le maintien des compétences (Lovaas, 1987). Il reste actuellement un des programmes les plus utilisés (Reichow, 2012). Depuis l'EIBI, de nombreuses interventions sont apparues. Certaines se concentrent sur l'accompagnement parental comme le « Preschool Autism Communication Trial » (PACT) dont le but est d'augmenter la sensibilité et la réactivité des parents à la communication de leur enfant, en réduisant leurs réponses inadaptées (Green et al., 2010; Lord, Elsabbagh, Baird, & Veenstra-Vanderweele, 2018). D'autres se concentrent sur l'intervention intensive, elles sont regroupées sous le terme anglais « naturalistic developmental behavioural interventions » (NDBI), et se basent également sur l'analyse appliquée du comportement. On peut citer parmi elles la « Joint Attention Symbolic Play Engagement and Regulation (JASPER) » ou le « Pivotal Response Treatment » (PRT) (Lord et al., 2018). Enfin, certaines interventions mêlent accompagnement parental et intervention intensive, c'est le cas de l'Early Start Denver Model.

2.2 L'Early Start Denver Model (ESDM)

L'« Early Start Denver Model » est un programme se concentrant sur l'entourage de l'enfant en proposant d'intensifier les échanges sociaux réciproques chez l'enfant de moins de trois ans pour rétablir la trajectoire développementale le plus tôt possible (Cottraux, 2015). Il a pour origine le modèle de Denver, une approche développementale décrite dans les années quatre-vingt par Sally Rogers (Cottraux, 2015; Schröder et al., 2015). Deux autres théories étayent le programme : la première est issue du Modèle de développement interpersonnel de l'autisme, initié par Sally Rogers et Bruce Pennington en 1991, concluant qu'un déficit d'imitation est à l'origine du trouble socio-communicatif de l'enfant avec TSA (Sally J. Rogers & Pennington, 2008). La seconde est l'hypothèse de déficit de motivation sociale issue des travaux de Géraldine Dawson (2005). Elle stipule que l'enfant avec TSA aurait moins d'attention envers la communication sociale, peu gratifiante pour lui. Cela conduirait l'enfant à une « privation sociale » qui aurait un impact sur son développement neuronal et psychologique. Comme l'ABA, c'est un modèle écologique, que l'on peut appliquer dans tous les environnements naturels de l'enfant (Schröder et al., 2015), qui cible les réponses pivots, c'est-à-dire celles qui permettront à l'enfant de gérer plusieurs consignes différentes

et qui se concentre sur le comportement positif, renforcé à travers des stratégies de soutien et de répétition d'activités (Cottraux, 2015; Schröder et al., 2015). L'intervention est proposée à partir de 12 mois et est délivrée par un thérapeute aux parents qui transposent les stratégies utilisées en séance dans les activités quotidiennes ce qui permet de multiplier et augmenter les résultats de l'intervention (G. Dawson et al., 2010). Une équipe pluridisciplinaire évalue au début de l'intervention le profil développemental de l'enfant puis effectue des réévaluations chaque trimestre (Schröder et al., 2015). Cette approche est recommandée par la Haute Autorité de Santé (HAS) (André-Vert, Dhénain, Pry, de Beco, & Baghdadli, 2018) et a été validée par une étude randomisée et contrôlée (G. Dawson et al., 2010).

Nous avons donc présenté le Trouble du Spectre Autistique dans ses aspects généraux : définition, prévalence, étiologies, comorbidités et diagnostic. Les déficits de communication et d'interactions sociales ainsi que les comportements, activités et intérêts restreints et répétitifs sont ensuite détaillés à travers leurs principales manifestations.

Grâce à cette description nous avons pu constater que les troubles rencontrés dans le TSA avaient un impact sur le développement de l'enfant, souvent atypique et variant selon les individus. Une amélioration spontanée des différents symptômes a également été mise en avant.

Afin de favoriser cette amélioration et un bon développement, l'intervention précoce est préconisée. Elle intervient avant trois ans, si possible dès la pose du diagnostic, les parents étant en demande d'informations sur les troubles de leur enfant et sur leur éventuelle prise en charge. C'est donc pour répondre à cette demande mais aussi pour optimiser les traitements que l'on inclut les parents, à travers l'accompagnement parental. La recherche a mis en évidence que ces interventions avaient des bénéfices, cependant certains auteurs en précisent les limites, en insistant sur le fait que ce type d'intervention ne doit être présenté comme la panacée.

Afin d'avoir une idée plus précise de ce que sont l'intervention précoce et l'accompagnement parental, nous détaillons un modèle existant parmi les plus utilisés, : l'« Early Intensive Behavioral Intervention ou Lovaas therapy » (EIBI), mis en place sur les principes de l'analyse appliquée du comportement. Enfin, nous terminons notre développement par la description du modèle sur lequel se base notre étude, l'« Early Start Denver Model » (ESDM), une intervention précoce centrée sur l'aspect socio-communicatif, qui vise à donner des stratégies aux parents qu'ils pourront réutiliser au quotidien.

PARTIE PRATIQUE

Problématique et objectifs

Dans leur pratique clinique quotidienne, les professionnels notent un décalage entre ce que les parents pensent que l'enfant comprend et ce qu'il comprend réellement.

La recherche obtient des résultats contradictoires concernant l'analyse des troubles de l'enfant par les parents, surtout en ce qui concerne les capacités réceptives : certains auteurs mettent en avant une moins bonne perception des capacités réceptives par rapport aux troubles expressifs alors que d'autres ont mis en évidence un accord de perception entre parents et professionnels pour les compétences réceptives. Le premier objectif de cette étude est donc de vérifier s'il y a un décalage de perception des compétences réceptives entre parents et professionnels avant et après accompagnement parental et d'en dégager les spécificités. Notre critère de mesure sera la comparaison des résultats des professionnels et des parents à un questionnaire sur les compétences réceptives avant et après accompagnement parental.

Les objectifs secondaires de notre étude seront :

- De vérifier si l'accompagnement parental et l'intervention précoce ont des effets sur les troubles du comportement de l'enfant. Pour cela, notre critère de mesure sera une comparaison avant/après accompagnement parental et intervention précoce, de la fréquence de troubles du comportement hebdomadaire.
- De vérifier si l'accompagnement parental et l'intervention précoce ont des effets sur les capacités réceptives de l'enfant. Notre critère de mesure sera la comparaison avant/après accompagnement parental et intervention précoce des capacités réceptives de l'enfant rapportés par les professionnels grâce à la liste de contrôle du Modèle de Denver.

Matériel et méthodes

Population de l'étude

La population totale de notre étude inclut deux parents et leurs enfants. Pour répondre à nos objectifs nous avons divisé cette population en deux groupes.

Le groupe répondant à notre objectif primaire correspond à deux pères d'enfant ayant un tableau clinique évocateur de TSA selon le DSM-V et dont nous préciserons les caractéristiques ultérieurement. Ces deux parents sont francophones, n'ont pas d'antécédents de trouble psychiatrique, sont affiliés à la sécurité sociale et ont signé un consentement éclairé. Nous avons veillé à ce qu'il n'y ait pas eu de changements conséquents dans leur vie (décès, traumatisme...)

pendant l'accompagnement parental et l'intervention précoce avant de les inclure à notre étude de cas.

Dans le cas n°1, le participant à l'étude vit en couple et a un autre fils plus âgé qui ne présente aucun trouble. Il assiste seul aux séances de l'UIP. Il a un niveau d'études BAC+3 et reprend ses études (niveau Master 2) en informatique. Sa femme est infirmière.

Dans le cas n°2, le participant à l'étude vit en couple et a une autre fille plus âgée qui ne présente aucun trouble. Il assiste seul aux séances de l'UIP. Il est artisan (niveau inférieur au baccalauréat). Sa femme est sans emploi.

Le groupe répondant à nos objectifs secondaires correspond à deux enfants dont voici les descriptions :

Cas n°1 :

B. est un garçon francophone de 2 ans 6 mois lors de l'évaluation au Centre Ressources Autisme de Nice. Il consulte avec son père et sa mère suite aux inquiétudes rapportées par sa mère et la crèche par rapport à un retrait social et une absence de langage.

B. est né par césarienne (APGAR : 10/10). Les parents indiquent une absence de communication non-verbale depuis les 18 mois de l'enfant. Le regard est présent depuis peu. Le babillage était normal, les premiers mots isolés sont apparus à 2 ans, les phrases ne sont pas encore présentes. On relève une absence de pointage, d'attention conjointe et de réponse à son prénom. La propreté n'est pas acquise. La marche sans aide a été acquise à 10 mois. Les parents de B. ne remarquent pas de régression dans son développement.

B. présente des intérêts restreints pour certaines stimulations sensorielles (tactiles, auditives...) et utilise de manière répétitive des objets (tourne les roues d'une petite voiture par exemple), le jeu n'est ni fonctionnel ni symbolique. Il est possible pour B. d'accéder à l'imitation verbale ou gestuelle. Concernant l'alimentation et le sommeil rien n'est à signaler.

L'évaluation de B. est constituée d'un entretien pédopsychiatrique à l'Hôpital de Jour, pour recueillir des éléments cliniques correspondant à la dyade autistique, d'une observation clinique à travers la Vineland, de la passation d'une Batterie d'Évaluation Cognitive et socio-émotionnelle (BEC), de l'ADI et l'ADOS, d'un bilan psychomoteur et de l'élaboration du profil neurosensoriel de Dunn. Aucune évaluation orthophonique n'a été effectuée.

Ces différentes évaluations permettent de conclure à un trouble du développement associant :

- des troubles de la communication : absence de langage fonctionnel, écholalies, vocalises en contexte, bruxisme, instrumentalisation de la main d'autrui, aucun pointage ou regard.
- des troubles des interactions sociales réciproques : jeu à l'écart du groupe, pas de partage d'intérêts
- des comportements et intérêts restreints, répétitifs et stéréotypés : intérêts sensoriels inhabituels, utilisation répétitive des objets, flapping lors de l'imitation, qui est possible.

Ces troubles ont débuté dans l'enfance, avant trois ans. Après consultations spécialisées, il est indiqué que B. n'est pas porteur de pathologies génétiques, neurologiques ou neurosensorielles. Le tableau clinique est donc évocateur d'un trouble du spectre autistique. B. intègre l'Unité d'Intervention Précoce (UIP) de l'Hôpital de Jour Jeunes Enfants (HJJE) de Lenval le 27 août 2018 à 2 ans 7 mois.

Cas n°2 :

P. est un garçon francophone de 2 ans 6 mois lors de l'évaluation au Centre Ressources Autisme de Nice. Le motif de la consultation est une absence d'émergence du langage. On relève dans ses antécédents familiaux un cas de TSA (fils du cousin germain paternel). P. est gardé par sa mère, une intégration en crèche sera proposée et il est confronté aux écrans (télévision, tablette) de manière intensive.

Le pointage est apparu récemment et l'imitation est peu présente. Aujourd'hui il peut dire « Papa », « Maman », « Allô ». La marche a été acquise entre 13 et 14 mois.

P. accepte facilement la brosse à dents, la cuillère, il adore l'eau mais évite de se salir les mains et est parfois gêné par ses vêtements. Il peut solliciter l'adulte en lui prenant les mains pour demander des routines sensorielles, il aime également allumer et éteindre les lumières.

L'évaluation de P. est constituée d'un entretien pédopsychiatrique à l'Hôpital de Jour pour recueillir des éléments cliniques correspondant à la dyade autistique, d'une observation clinique à travers la Vineland, de la passation d'une Batterie d'Évaluation Cognitive et socio-émotionnelle (BEC), de l'ADI et l'ADOS, d'un bilan psychomoteur et de l'élaboration du profil neurosensoriel de Dunn ainsi que d'une évaluation orthophonique.

Les conclusions de ces différentes évaluations aboutissent à un trouble du développement associant :

- des troubles de la communication : absence de langage fonctionnel, mots isolés, absence de communication non-verbale et de réaction à son prénom.
- des troubles des interactions sociales réciproques : peu d'interactions sauf avec son père, pas de partage d'intérêt ou de plaisir, peu d'attention à autrui,
- des comportements et intérêts restreints, répétitifs et stéréotypés : intérêt prédominant pour certaines matières et textures (métal, graviers), fuit le contact physique (sauf celui de son père), sélectivité alimentaire (n'accepte que les pâtes blanches)

Ces troubles ont débuté dans l'enfance, avant trois ans. Après consultations spécialisées, il est indiqué que B. n'est pas porteur de pathologies génétiques, neurologiques ou neurosensorielles. Le tableau clinique est donc évocateur d'un trouble du spectre autistique, cependant certains éléments sont atypiques comme la recherche de contact avec le père et l'absence de stimulation (exposition aux écrans, absence de collectivité). Une réévaluation à distance sera donc nécessaire pour préciser la nature des troubles observés. P. est intégré à l'Unité d'Intervention Précoce (UIP) de l'Hôpital de Jour Jeunes Enfants (HJJE) de Lenval le 7 décembre 2018 à 3 ans 7 mois.

Les enfants et leurs parents n'ont jamais participé à d'autres protocoles d'accompagnement parental et d'intervention précoce. Les enfants n'ont également jamais eu de suivi orthophonique. Comme pour leurs parents, nous avons veillé à ce que les enfants n'aient pas subi de changement conséquent dans leur vie (décès, traumatismes...) avant de les inclure à notre étude de cas.

Matériel

- *Questionnaire parental :*

Le questionnaire utilisé dans notre protocole était composé de 25 items issus de la liste de contrôle du modèle d'intervention précoce de Denver pour jeunes enfants avec autisme (Sally J Rogers & Dawson, 2016). Cette liste de contrôle est utilisée dans l'intervention précoce de Denver pour établir un état des lieux des capacités de l'enfant et définir les objectifs de l'intervention, mais elle peut également être utilisée pour une réévaluation des compétences de l'enfant à distance. Elle est composée de plus de 400 items abordant la communication réceptive, expressive, les compétences sociales, l'imitation, la cognition, le jeu, la motricité fine, la motricité globale, le comportement et l'autonomie (repas, habillage, toilette, tâches ménagères). Chaque partie est organisée en quatre niveaux de compétences. La liste de contrôle est remplie par l'équipe soignante, les parents et l'enseignant ou autre (e.g. AVS, éducateur). Ainsi, sa présentation et ses items semblaient tout à fait

adaptés à notre recherche en rendant possible la comparaison des données saisies par les parents et par les professionnels ainsi qu'une comparaison pré et post intervention des capacités de l'enfant. 25 items ont été sélectionnés, ils composaient le versant communication réceptive du niveau 1 et 2 de la liste de contrôle. Les items du niveau 3 et 4 étant des compétences acquises ultérieurement dans le développement de l'enfant, il n'a pas semblé pertinent de les inclure. Ce questionnaire constitue l'outil de mesure de nos objectifs primaires et secondaires.

- *Évaluation subjective du nombre de troubles du comportement hebdomadaire :*

Afin de répondre à notre objectif secondaire nous avons intégré à notre questionnaire une question sur le nombre de troubles du comportement de l'enfant.

La question est formulée ainsi : « Combien de troubles du comportement (crises de pleurs, comportement agressif envers lui-même ou autrui, sensation de frustration, d'incompréhension, etc.) relevez-vous par semaine ? » Cette question constitue le critère de mesure de l'objectif secondaire.

Méthode

Le cadre de notre étude se situe au sein de l'Unité d'Intervention Précoce de l'Hôpital de Jour Jeunes Enfants de l'hôpital Lenval à Nice. Cette unité est destinée aux enfants de moins de trois ans diagnostiqués ou présentant un profil évocateur de TSA, et à leur famille. Elle mêle intervention précoce intensive et accompagnement parental d'après le Modèle de Denver. L'enfant et sa famille sont d'abord accueillis en pré-intégration, ils rencontrent les soignants qui leur expliquent le fonctionnement de l'unité puis ont lieu les premières séances d'intervention précoce. Elles durent au total trois heures avec une demi-heure de pause. Elles sont encadrées par une infirmière qui aborde le versant cognitif (1h30) et par une psychomotricienne qui aborde le versant psychomoteur et sensoriel (1h). Au moins un parent doit être présent à la séance. Les professionnels ont pour objectif de renforcer les interactions parent-enfant tout en guidant le parent sur les conduites à adopter pour stimuler et encourager les progrès de l'enfant.

Après trois ou quatre séances du même type, une séance de psychoéducation est proposée. Elle est menée par une psychologue. L'objectif est d'informer la famille sur le fonctionnement de leur enfant afin d'essayer de donner du sens à certains comportements observables. Il peut s'agir d'un cours théorique ou d'un échange en fonction de ce que souhaitent les parents, ainsi ils ont la possibilité de poser des questions et partager leurs difficultés et expériences. Cette séance est proposée en individuel ou en groupe.

Dans un premier temps sont abordés les premières années de vie (premiers signes, développement atypique des différentes sphères, diversité des profils, troubles associés) et la communication (verbale et non verbale), les interactions sociales, le jeu, l'imitation et l'intégration sensorielle : définition, développement habituel, signes observables chez l'enfant avec TSA.

Dans un second temps, la psychologue aborde à travers le jeu l'apprentissage de la communication en donnant des conseils variés. Les parents sont informés sur la manière d'entraîner l'imitation et sur la notion de plaisir dans la relation et dans le jeu.

Ensuite, les séances avec l'infirmière et la psychomotricienne reprennent. L'intervention dure neuf semaines, deux rendez-vous avec le pédopsychiatre sont organisés dont un à la fin de l'intervention afin de faire le point sur l'évolution de l'enfant.

Voici la description d'une séance type : l'enfant et son parent arrivent à 8h30. Ils sont accueillis par l'infirmière qui pose des questions sur la semaine passée, un échange s'engage avec le parent. Puis, elle propose un jeu à l'enfant et invite le parent à se joindre au jeu. Au fur et à mesure des séances l'infirmière laisse de plus en plus de place au parent. Les activités s'enchaînent ainsi. Elles abordent divers aspects du jeu et de l'interaction (peinture, jeu de faire-semblant, encastrement etc...) L'infirmière répond également aux questions des parents. Après l'heure et demi, le parent et l'enfant prennent une pause puis l'infirmière est rejointe par une psychomotricienne. Un parcours de psychomotricité est installé, l'objectif est que le parent et l'enfant le fassent ensemble. Puis, plusieurs stimulations sensorielles sont proposées à l'enfant en fonction de ses particularités (hyper ou hyposensibilité), toujours en favorisant l'interaction avec le parent.

Recueil de données

Nous avons recueilli nos données en deux temps :

- À la visite 1 (V1) : pendant les premières séances de l'hôpital de jour,
- À la visite 2 (V2) : pendant la dernière séance.

Le premier cas inclus dans notre étude a été évalué au début du mois de juillet 2018. Notre projet a d'abord été expliqué au parent en insistant sur le fait que nous étudions l'intérêt de l'accompagnement parental et non les compétences parentales afin que celui-ci ne se sente pas jugé dans les réponses qu'il pourrait donner au questionnaire. Le parent a ensuite rempli le questionnaire, nous répondions aux questions qu'il pouvait avoir en veillant à ne pas donner d'éléments subjectifs (exemples de situations, exemples concernant d'autres enfants) pouvant biaiser son jugement. Seuls les mots inconnus étaient définis. Le même jour, nous avons assisté à la première séance avec

l'infirmière et la psychomotricienne, nous avons procédé à une observation directe de l'enfant afin de remplir le même questionnaire que le parent. Nous avons veillé à ne pas regarder les réponses qu'avaient données les parents afin de ne pas affecter notre jugement. Afin d'obtenir l'analyse la plus objective possible nous avons renouvelé notre observation durant plusieurs séances et rempli le questionnaire une seconde fois à l'aide de l'infirmière et de la psychomotricienne qui ont apporté leur propre expertise. Nous sommes retournés à l'hôpital de jour lors de la dernière session au début du mois d'octobre 2018 et nous avons procédé avec la même méthodologie. Le second cas inclus dans notre étude a été évalué à la fin du mois de novembre 2018 puis de nouveau à la fin du mois de février 2019. Nous avons procédé avec la même méthodologie.

Il est important de noter que pour chacun des participants, l'intervention a été interrompue une semaine pour les vacances (vacances de la Toussaint et vacances de Noël). Les parents et enfants inclus dans notre étude ont été assidus. Les parents étaient actifs dans l'intervention précoce et l'accompagnement parental.

Stratégie d'analyse des données

Pour analyser les données correspondant à notre objectif primaire nous avons effectué une différence entre :

- Nombre de compétences réussies selon les parents et selon les professionnels
- Nombre de compétences en cours d'acquisition selon les parents et selon les professionnels
- Nombre de compétences échouées selon les parents et selon les professionnels

Nous avons effectué ces calculs à la visite 1 et à la visite 2. Puis, nous avons comparé les scores aux deux temps. Si les scores avaient diminué cela signifiait que le décalage entre perception parentale et professionnelle était réduit.

Pour dégager les spécificités de ce décalage, nous avons analysé sur quels items celui-ci était présent et s'il était réduit entre la visite 1 et la visite 2. Pour cela, nous avons classé les items en quatre types de compréhension :

- **Compréhension non verbale de source sonore** : localise les sons, regarde vers les sons...
- **Compréhension non verbale de source visuelle** : regarde les images pointées dans un livre, suit un pointé proximal ou distal...
- **Compréhension verbale étayée de gestes** : donne l'objet demandé verbalement si l'adulte accompagne cette demande d'une main tendue, exécute une consigne verbale courante impliquant des actions du corps couplées à une indication verbale/gestuelle...

- **Compréhension verbale non étayée de gestes** : regarde vers son partenaire quand on l'appelle par son prénom, répond à des mots d'interdiction, donne l'objet demandé verbalement...

Nous avons harmonisé les données en les ramenant toutes à une même base 100 afin de dégager dans quelle catégorie le décalage était le plus élevé. Nous avons ensuite étudié si le décalage était dû à une surévaluation ou à une sous-évaluation du parent à V1 et en V2. Puis nous avons analysé sur quelles compétences le décalage s'était réduit.

Pour répondre à nos objectifs secondaires nous avons plusieurs données à traiter.

En ce qui concerne les capacités réceptives, nous avons relevé le nombre de compétences réussies, en cours d'acquisition et échouées en V1 et en V2 et nous les avons comparées afin de voir s'il y avait une évolution. Pour dégager les spécificités de cette évolution, nous avons recensé le nombre de compétences en progrès (compétences en cours d'acquisition devenues réussies ; compétences échouées devenues réussies ; compétences échouées devenues compétences en cours d'acquisition) et cela pour chaque type de compréhension puis nous les avons ramenées à une même base 100 afin d'observer quel type de compréhension avait le plus évolué. Concernant la fréquence hebdomadaire des troubles du comportement nous avons comparé les scores donnés par le parent à V1 et V2.

Enfin, nous avons comparé les caractéristiques et scores de nos deux groupes. Pour le groupe des parents en fonction de leur sexe, âge, niveau d'études, langue maternelle, assiduité et position active ou passive pendant l'intervention ainsi que leurs points communs et différences dans les scores. Pour le groupe des enfants en fonction de leur sexe, âge et scores.

RESULTATS

Résultats de B. (cas n °1)

Rappel de l'objectif principal : vérifier s'il y a un décalage de perception des capacités réceptives entre parents et professionnels avant et après accompagnement parental et dégager ses spécificités.

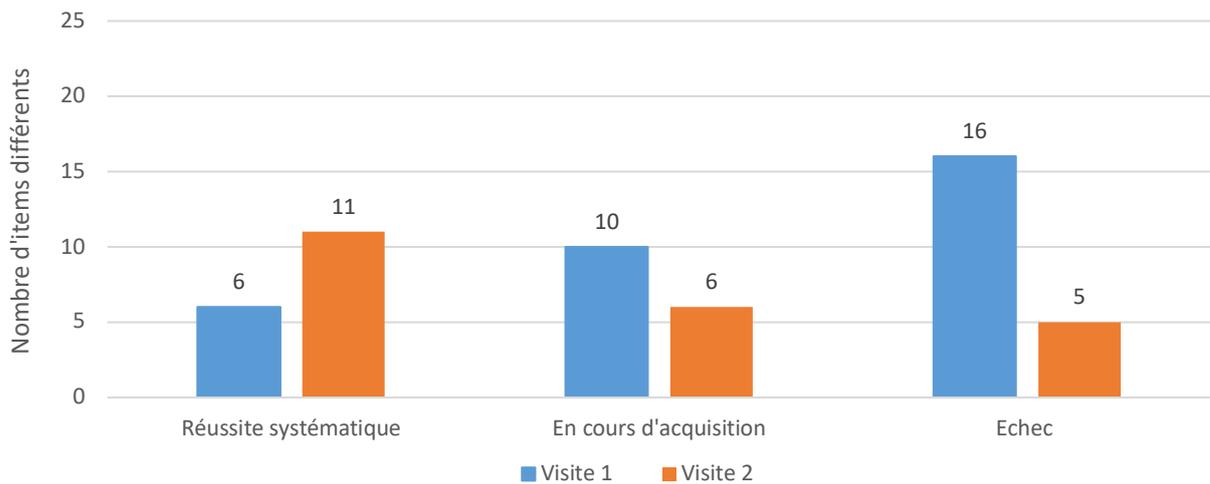


Figure 1. Décalage entre évaluation parentale et professionnelle à V1 et V2

Un décalage est présent dans la perception des capacités réceptives entre parents et professionnels. Entre V1 et V2 le décalage augmente en ce qui concerne les compétences réussies systématiquement, il diminue en ce qui concerne les compétences en cours d'acquisition et les compétences échouées.

	Visite 1		Visite 2	
	Parent	Professionnel	Parent	Professionnel
Nombre de compétences réussies rapportées	3	2	13	4
Nombre de compétences en cours d'acquisition rapportées	7	1	5	9
Nombre de compétences échouées rapportées	15	22	7	12

Tableau 1. Réponses au questionnaire.

À V1, le parent surévalue les compétences de son enfant, il rapporte plus de compétences réussies ou en cours d'acquisition et moins d'échec que le professionnel.

À V2, le parent surévalue son enfant pour certaines compétences, il rapporte plus de compétences réussies et moins de compétences échouées mais il a également sous-évalué son enfant pour d'autres compétences qu'il considère comme non acquises alors que le professionnel les considère comme en cours d'acquisition.

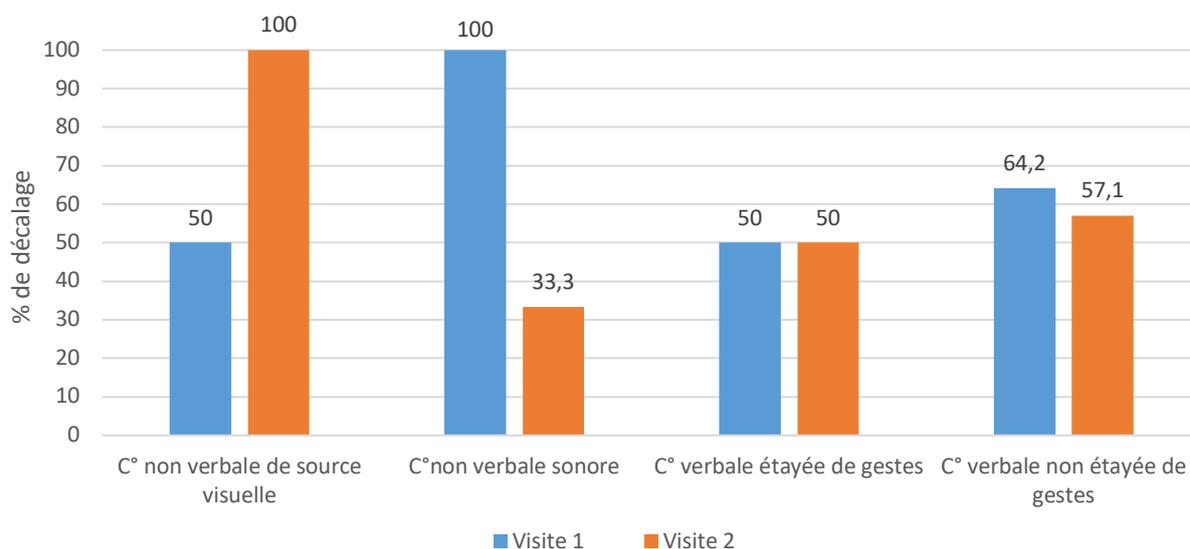


Figure 2. Décalage par type de compréhension

N.B : Nous rappelons que les types de compréhension ne comportant pas le même nombre d'items, les données ont été ramenées à un dénominateur commun de manière à simplifier les observations.

À V1, le décalage de score le plus élevé concerne la compréhension non verbale de source sonore. Le décalage le moins élevé concerne la compréhension non verbale de source visuelle et la compréhension verbale non étayée de gestes.

À V2, le décalage de score le plus élevé concerne la compréhension non verbale de source visuelle. Le décalage le moins élevé concerne la compréhension non verbale de source sonore.

- *Spécificités des réponses par type de compréhension*

À V1, toutes les catégories sont surévaluées.

À V2, les compétences surévaluées par le parent appartiennent aux catégories compréhension non verbale de source sonore, compréhension non verbale de source visuelle, compréhension verbale non étayée de gestes. Les compétences sous-évaluées par le parent appartiennent à la catégorie compréhension verbale étayée de gestes.

- *Items avec un décalage réduit à V2*

La perception parentale et professionnelle s'harmonise sur cinq compétences. Il s'agit de compétences appartenant aux catégories compréhension non verbale de source sonore et compréhension verbale étayée et non étayée de gestes. Pour la première compétence parent et professionnel sont d'accord sur un progrès de l'enfant qui a acquis la compétence. Pour la seconde et la troisième compétence, le professionnel note un progrès, harmonisant les deux évaluations. Pour les deux dernières compétences le parent a changé son évaluation en indiquant que la compétence n'était pas acquise, harmonisant sa perception avec celle du professionnel.

Rappel de l'objectif secondaire 1 : vérifier si l'accompagnement parental et l'intervention précoce ont des effets sur les capacités réceptives de l'enfant.

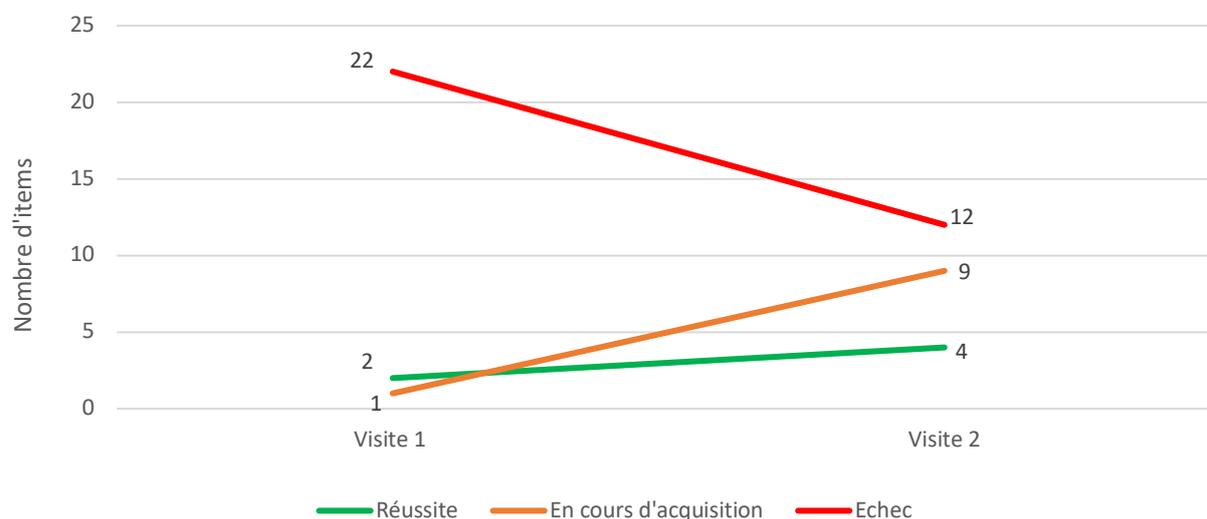


Figure 3. Évolution des capacités réceptives de B.

Entre V1 et V2, deux compétences sont maintenant acquises et huit compétences sont en cours d'acquisition.

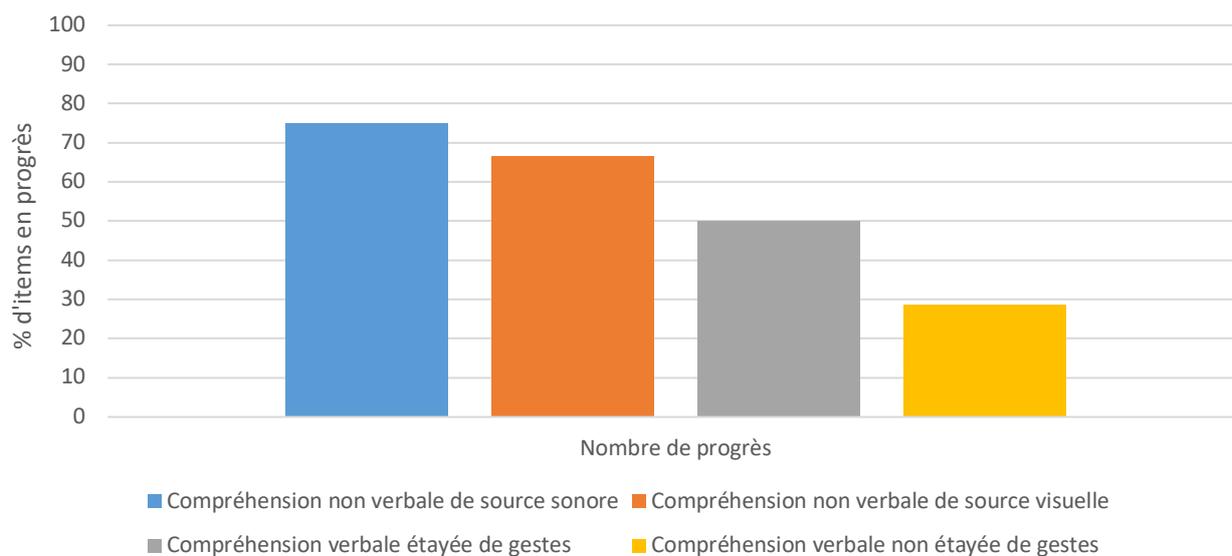


Figure 4. Progrès de B. en fonction du type de compréhension

N.B : Nous rappelons que les types de compréhension ne comportant pas le même nombre d'items, les données ont été ramenées à un dénominateur commun de manière à simplifier les observations.

Les compétences qui concernent la compréhension non verbale de source sonore sont celles qui ont le plus progressé. Les compétences qui concernent la compréhension verbale non étayée de gestes sont celles qui ont le moins progressé.

Rappel de l'objectif secondaire 2 : vérifier si l'accompagnement parental et l'intervention précoce ont des effets sur les troubles du comportement de l'enfant.

Concernant la fréquence hebdomadaire des troubles du comportement de B., le père de B. rapporte à V2 quatre crises par semaine contre cinq crises par semaine à V1.

Résultats de P. (cas n °2)

Rappel de l'objectif principal : vérifier s'il y a un décalage de perception des capacités réceptives entre parents et professionnels avant et après accompagnement parental et d'en dégager les spécificités.

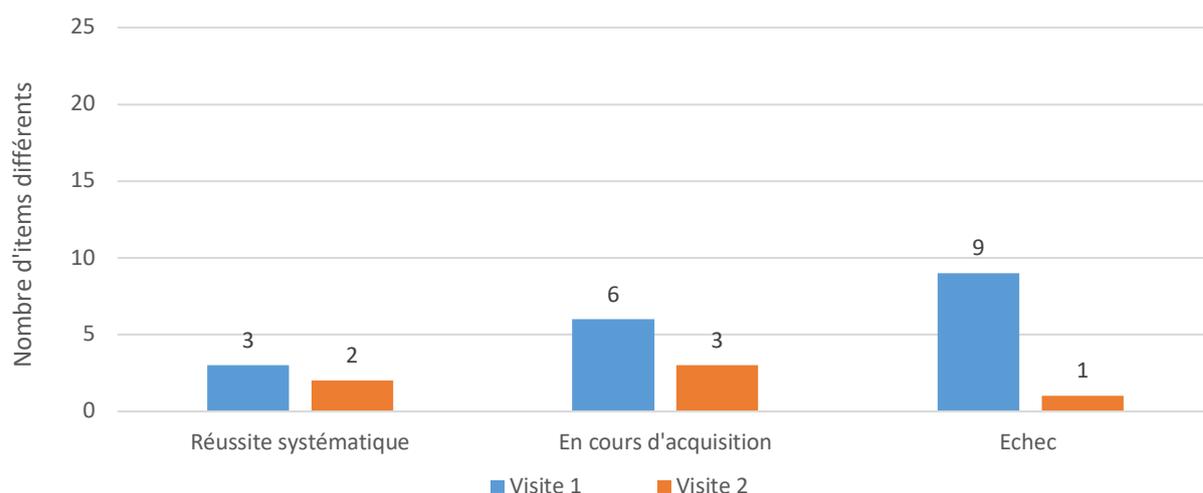


Figure 5. Décalage entre évaluation parentale et professionnelle à V1 et V2

Un décalage est présent dans la perception des compétences réceptives entre parents et professionnels. Entre V1 et V2 le décalage est réduit.

	Visite 1		Visite 2	
	Parent	Professionnel	Parent	Professionnel
Nombre de compétences réussies	3	0	3	1
Nombre de compétences en cours d'acquisition	7	1	9	12
Nombre de compétences échouées	15	24	13	12

Tableau 2. Réponses au questionnaire.

À V1, le parent surévalue les compétences de son enfant, il rapporte plus de compétences réussies ou en cours d'acquisition et moins d'échecs que le professionnel.

À V2, le parent surévalue son enfant pour certaines compétences, il rapporte plus de compétences réussies, et sous-évalué son enfant pour d'autres il rapporte moins de compétences en cours d'acquisition et plus d'échecs.

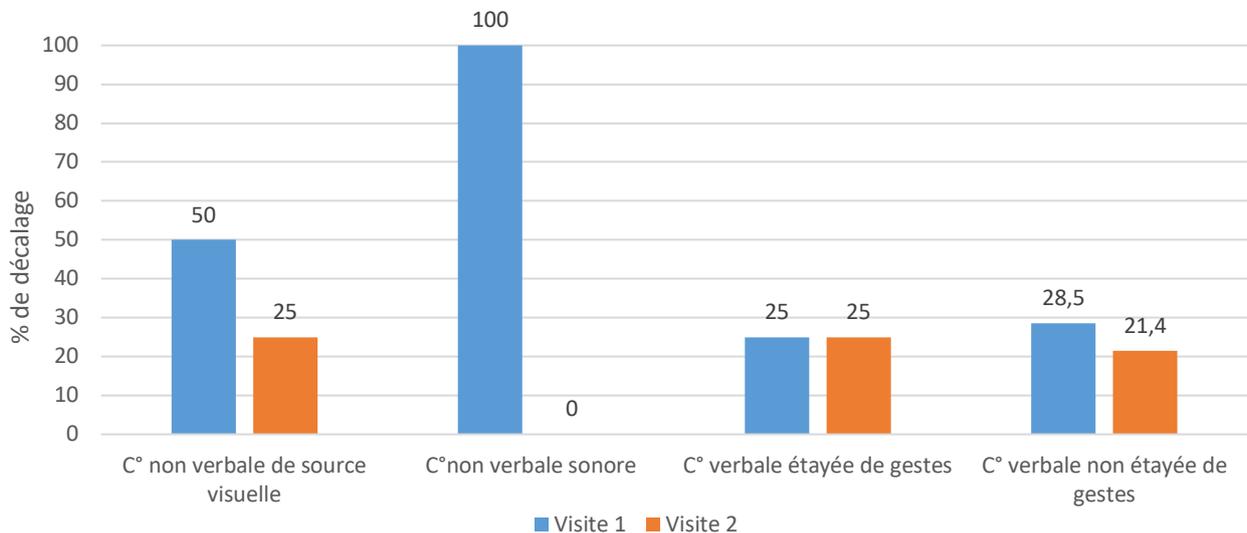


Figure 6. Décalage par type de compréhension

N.B : Nous rappelons que les types de compréhension ne comportant pas le même nombre d'items, les données ont été ramenées à un dénominateur commun de manière à simplifier les observations.

À V1, le décalage de score le plus élevé concerne la compréhension non verbale de source sonore. Le décalage de score le moins élevé concerne la compréhension verbale étayée de gestes.

À V2, les décalages de score les plus élevés concernent la compréhension non verbale de source visuelle et la compréhension verbale étayée de gestes. Le décalage de score le moins élevé concerne la compréhension non verbale de source sonore.

- *Spécificités des réponses par type de compréhension*

À V1, toutes les catégories sont surévaluées.

À V2, les compétences surévaluées par le parent appartiennent aux catégories compréhension verbale non étayée de gestes. Les compétences sous-évaluées appartiennent à la catégorie compréhension non verbale de source visuelle et compréhension verbale non étayée de gestes.

- *Items avec un décalage réduit à V2*

La perception parentale et professionnelle s'harmonise sur toutes les compétences de compréhension non verbale de source sonore et sur trois compétences de compréhension non verbale de source visuelle. Six compétences sont donc harmonisées.

Rappel de l'objectif secondaire 1 : vérifier si l'accompagnement parental et l'intervention précoce ont des effets sur les capacités réceptives de l'enfant.

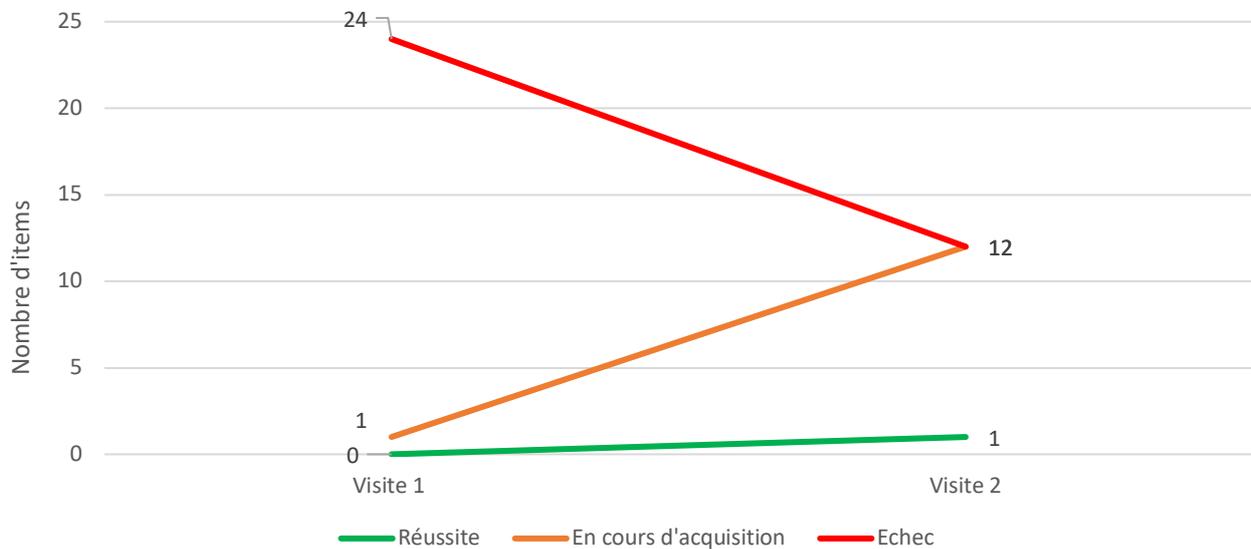


Figure 7. Évolution des capacités réceptives de P.

Entre V1 et V2, une compétence est acquise. Douze compétences qui étaient échouées sont en cours d'acquisition.

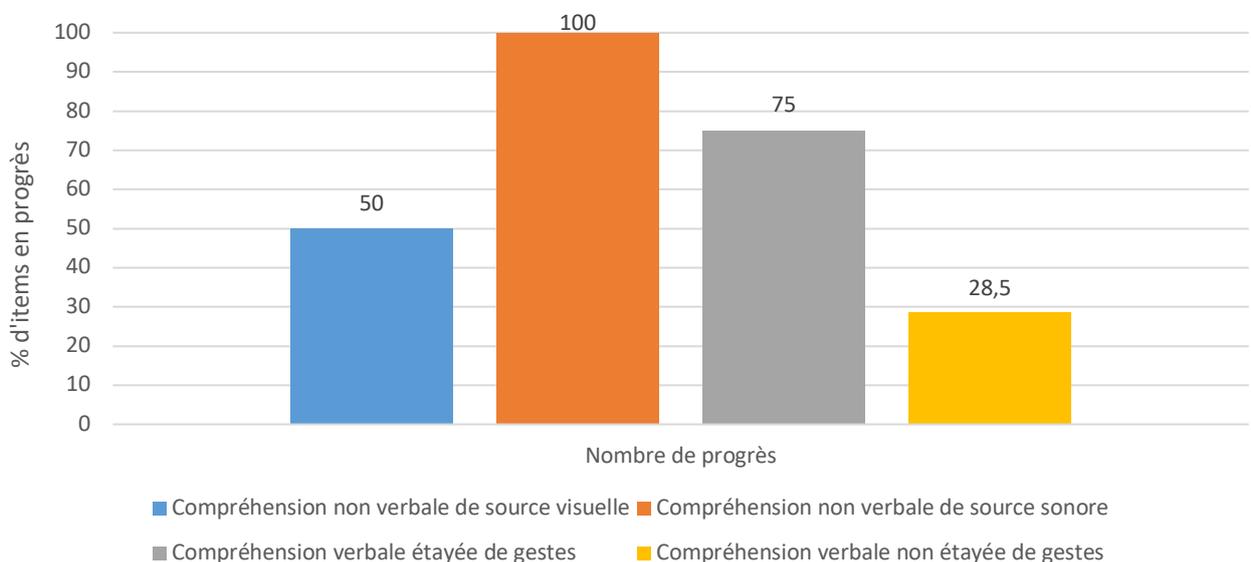


Figure 8. Progression par type de compréhension

- 50% des items de compréhension non verbale de source visuelle ont progressé.
- 100% des items de compréhension non verbale de source sonore ont progressé.
- 75% des items de compréhension verbale étayée de gestes ont progressé.
- 28,5% des items de compréhension verbale non étayée de gestes ont progressé.

Les compétences de compréhension non verbale de source sonore sont celles qui ont le plus progressé. Les compétences de compréhension verbale non étayée de gestes sont celles qui ont le moins progressé.

Rappel de l'objectif secondaire 2 : vérifier si l'accompagnement parental et l'intervention précoce ont des effets sur les troubles du comportement de l'enfant.

Concernant la fréquence hebdomadaire des troubles du comportement de P., le père de P. rapporte à V2 cinq crises par semaine contre quatre crises par semaine en V1.

Comparaison des cas n°1 et 2

Le groupe répondant à notre objectif primaire est constitué de deux hommes francophones d'une cinquantaine d'années, le cas n°1 est d'un niveau d'études plus élevé que le cas n°2. Tous deux ont été assidus pendant l'intervention et actifs pendant les séances. En ce qui concerne les scores, le cas n°1 et 2 ont des résultats communs :

- En V1, les deux parents ont une perception différente de celle des professionnels majoritairement sur la compréhension non verbale de source sonore.
- Les parents surévaluent leur enfant en V1 et en V2.
- Les parents sous-évaluent également certaines compétences appartenant à la catégorie compréhension verbale étayée de gestes en V2.

Ce qui les différencie est le fait que le décalage ne s'est pas réduit à V2 pour le cas n°2. Pour ce dernier, le décalage le plus élevé est maintenu sur la compréhension non verbale de source sonore alors qu'il est devenu plus élevé en compréhension non verbale de source visuelle pour le cas n°1.

Le groupe répondant à notre objectif secondaire est constitué de deux enfants francophones du même âge et du même sexe. Les deux cas présentent des caractéristiques communes :

- Tous deux ont le même nombre de compétences acquises et en cours d'acquisition,
- La compréhension non verbale de source sonore est la catégorie qui a le plus progressé
- La compréhension verbale non étayée de gestes est la catégorie qui a le moins progressé

La différence entre les deux cas est que pour le cas n°1 la fréquence des troubles du comportement hebdomadaire est passée de quatre à trois alors que pour le cas n°2 la fréquence des troubles du comportement hebdomadaire est passée de cinq à six.

DISCUSSION

La présente étude visait tout d'abord à vérifier s'il existe un décalage de perception des compétences réceptives entre parents et professionnels avant et après accompagnement parental et de dégager les spécificités de ce décalage. Nos résultats mettent en évidence qu'il existe un décalage de perception des compétences réceptives entre parents et professionnels. Pour le cas n°1, celui-ci est réduit pour les compétences en cours d'acquisition et échouées, et il augmente pour les compétences réussies systématiquement. Pour le cas n°2, le décalage est réduit pour toutes les compétences.

Concernant la présence d'un décalage de perception, nos résultats sont en accord avec certaines études qui confirment un faible accord entre perception parentale et évaluation directe professionnelle en ce qui concerne les compétences réceptives des enfants avec TSA (Luyster et al., 2008; Nordahl-Hansen et al., 2014). Ces résultats sont également retrouvés chez Callu et al. (2003) pour les parents ayant des enfants avec un retard de développement du langage oral. Cette étude montre que la précision des questions posées aux parents influencerait leurs réponses. La liste de contrôle du Modèle de Denver fournit des questions assez précises, accompagnées d'exemples, ce qui limite cet effet sur nos résultats.

Miller et al. (2017) ont conclu à des résultats contradictoires. Pour ces auteurs, l'accord de perception entre parents et professionnels serait fort, ces résultats sont cependant nuancés par l'auteur qui précise que l'utilisation de la Vineland, un entretien semi-structuré, et non d'une liste de contrôle pourrait expliquer ces résultats.

L'originalité de notre étude se situe dans l'utilisation d'un même support rempli par parents et professionnels, aucune des études que nous venons de présenter ne fait de même. De plus, elles ont été effectuées sur un échantillon de population plus élevé, or, un effet au niveau du groupe pourrait avoir masqué des désaccords individuels significatifs.

Enfin, l'étude de Beaud et al. (2011) montre que l'accord de perception est plus fort entre personnes du même rôle (e.g professionnels de santé, enseignants) car certains points leur paraissent plus pertinents et saillants que pour des personnes avec un rôle différent, cette hypothèse pourrait participer à expliquer la présence de décalage.

Nous pouvons également soumettre l'hypothèse que nos patients aient des difficultés à généraliser leurs compétences d'un contexte à l'autre, ce qui est fréquent chez les personnes atteintes de TSA. Cela laisse entrevoir la possibilité que les habiletés langagières puissent varier selon que l'enfant est

chez lui, avec ses parents, ou à l'hôpital de jour par exemple, avec les professionnels (Nordahl-Hansen et al., 2014).

Concernant l'évolution de la perception parentale entre V1 et V2, nos résultats sont en concordance avec les données de la littérature. En effet, le décalage de perception est réduit après accompagnement parental. Shepherd et al. (2018) expliquent que ce décalage peut dépendre des compétences parentales, or nous avons vu que l'accompagnement parental permettait d'améliorer ces compétences (Estes et al., 2014; Hock & Ahmedani, 2012). Ainsi, nous pouvons supposer que l'accompagnement parental a amélioré les compétences des parents qui ont donc une perception plus juste. À notre connaissance, aucune étude n'a étudié cette variable dans le cadre du TSA.

Pour le cas n°1, nous notons que le décalage n'est pas réduit pour les compétences réussies systématiquement, ce qui pose question. Une hypothèse explicative peut être l'effet placebo, mis en évidence par Sandler (2005) et soutenu par Schelstraete (2011) dans le cadre de l'intervention orthophonique des troubles du langage oral. Le parent, attentif au comportement de son enfant, remarque des améliorations subtiles qui ne sont pas captées par le professionnel, ainsi il aurait spontanément tendance à considérer les compétences de l'enfant plus souvent réussies puisque celui-ci a reçu une intervention dirigée vers ce but.

Les parents ont surévalué les compétences de leur enfant à V1, pour tous les types de compréhension, mais aussi à V2. Ces résultats sont à mettre en parallèle avec l'étude d'Ozonoff et al. (2011) qui indique que les parents ne rapporteraient pas systématiquement de perte de compétences dans le développement de leur enfant lorsque la question leur était posée par déni des troubles, et qui donc, surestimeraient les compétences de leur enfant. Nos résultats sont en concordance avec une autre conclusion de cette étude qui est que le décalage de perception serait beaucoup plus élevé pour ce qui est des compétences non verbales plutôt que des compétences verbales, ce qui est le cas chez nos patients à V1 et V2. Notons que l'étude d'Ozonoff et al. (2011) portait sur des éléments rétrospectifs rapportés par les parents et non sur des éléments des compétences actuelles de l'enfant.

À V2, les parents ont également sous-évalué certaines compétences de leur enfant. Cela peut être expliqué par le biais de jugement social. Les parents connaissaient l'objectif de notre étude, ainsi ils auraient pu répondre différemment et être plus sévères avec leur enfant pour être davantage en accord avec le professionnel et que celui-ci ne juge pas les réponses données comme le résultat d'une méconnaissance parentale. Ces résultats peuvent aussi être mis en parallèle avec l'étude de Hock et al. (2012) qui indique que les parents ayant un niveau socio-écologique (e.g. lieu de vie, relations avec le voisinage) et de santé mentale moins bon percevraient les signes autistiques de leur enfant

comme étant plus graves. Cela soulève un questionnement au sein de notre étude quant à la qualité de vie des parents participants et l'effet de l'accompagnement parental sur celle-ci, cette variable a été étudiée par Beaudoin et al. (2014). Ils montrent une absence d'amélioration significative du bien-être parental après une intervention basée sur le même modèle que le nôtre et soulève la nécessité de se concentrer davantage sur le bien-être des parents lors de ces interventions.

Ces compétences sous-évaluées concernent la compréhension verbale étayée de gestes dans le cas n°1, elles constituent également le décalage le plus élevé à V2 pour le cas n°2. Nous pouvons supposer que les gestes ne sont pas utilisés au domicile de l'enfant, l'intervention ne prévoyant pas un apprentissage de leur utilisation, ainsi, il semble logique que ces items soient difficiles à évaluer pour les parents car ils ne leur sont pas familiers. Ces items étaient surévalués à V1, les parents connaissant mal les compétences en compréhension verbale étayée de gestes de leur enfant et l'on peut supposer qu'à T2, après avoir vu les professionnels utiliser les gestes, ceux-ci auraient une idée plus précise des compétences de l'enfant dans ce domaine et les penseraient non acquises car non utilisées au domicile. Enfin, nous pouvons penser que le jugement des professionnels peut être biaisé après l'intervention. Ils auraient l'impression que l'enfant a progressé en attribuant donc automatiquement un progrès à l'enfant, non observé par le parent. Ce biais est mis en avant par Schelstraete (2011) dans le cadre des troubles du langage oral et nous pouvons supposer que ceci peut s'appliquer dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme. Ceci pourrait également expliquer les sous-évaluations du cas n°2 qui concernent les compréhensions non verbales visuelles et verbales non étayée de gestes. Nous avons cependant tenté de minimiser ce biais en faisant remplir à trois professionnels la liste de contrôle.

À V1, pour nos deux cas, le décalage de score le plus élevé concerne la compréhension non verbale de source sonore. Ces compétences sont parmi les premières dans le développement de la compréhension (Brin, 2014), il paraît donc surprenant qu'un tel décalage soit présent et nous pouvons une nouvelle fois émettre l'hypothèse de l'impact des difficultés de généralisation de l'enfant avec TSA (Nordahl-Hansen et al., 2014).

À V2, pour le cas n°1, le décalage le plus élevé concerne la compréhension non verbale de source visuelle. Nous pouvons expliquer ces résultats à travers nos observations cliniques : les items concernant la compréhension non verbale de source visuelle se rapportent exclusivement à des actions qui impliquent le pointage proximal ou distal. Nous avons pu observer que le père du cas n°1 utilisait peu le pointage et ce, même à la fin de l'intervention. Or cette observation va à l'encontre des données de la littérature qui observent une augmentation des interactions parents-enfants,

comprenant l'utilisation du pointage, après intervention précoce et accompagnement parental (S. J. Rogers et al., 2018; Sally J. Rogers et al., 2012; Waddington, van der Meer, & Sigafos, 2019). L'étude de Waddington (2019) évaluait cependant l'utilisation de ces stratégies sur des mères d'enfants avec TSA, l'originalité de notre étude étant qu'elle ne comprend que des pères de famille. L'étude de 2018 de Rogers et al. (2018) peut également expliquer ces résultats. Celle-ci étudiait une version améliorée de l'accompagnement parental qui consistait à ajouter à l'intervention classique des entrevues de motivation, des outils d'apprentissage multimodal et une visite hebdomadaire à domicile de 1,5 heure, les auteurs ont trouvé une plus grande amélioration des interactions parents-enfants. Nous pouvons ainsi émettre l'hypothèse que cette intervention améliorée aurait eu plus d'effets sur la perception des capacités de compréhension non verbale de source visuelle et l'utilisation du pointage dans le cas n°1.

La perception parentale et professionnelle s'est harmonisée sur cinq compétences dans le cas n°1 et sur six compétences dans le cas n°2. Ces compétences appartenaient aux catégories compréhension non verbale de source sonore (cas n°1 et 2), compréhension non verbale de source visuelle (cas n°2) et compréhension verbale étayée de gestes et non étayée de gestes (seulement cas n°1). Aucun type de compréhension ne semblant s'améliorer davantage qu'un autre, ces résultats viennent étayer l'hypothèse que l'accompagnement parental permet d'améliorer les compétences des parents (Estes et al., 2014; Hock & Ahmedani, 2012) et ainsi leur perception des compétences de l'enfant.

La comparaison de nos deux cas permet de soulever deux éléments de notre étude. Il est possible que notre étude comprenne un biais d'exécution, l'intervention délivrée aux patients et l'accompagnement parental aux parents n'étaient pas similaires en tout point puisqu'ils visaient à s'adapter au mieux au profil du patient. Ainsi, les informations perçues par les parents ne concernent peut-être pas les mêmes types de compréhension ce qui résulte à une meilleure perception de certaines compétences dans le cas n°1 et d'autres compétences dans le cas n°2.

Nous pouvons également supposer d'après cette comparaison que le niveau d'études et socio-écologique ne semble pas influencer l'impact de l'intervention sur notre population.

Les seconds objectifs de notre étude étaient de vérifier si l'accompagnement parental et l'intervention précoce avaient des effets sur les capacités réceptives et les troubles du comportement de l'enfant.

Concernant les capacités réceptives, nos résultats mettent en évidence une amélioration des compétences réceptives avec davantage de compétences réussies systématiquement et une apparition

de compétences en cours d'acquisition dans les deux cas. Ces résultats sont en accord avec la littérature qui montre une amélioration des capacités réceptives après interventions basées sur le Modèle de Denver (Sally J. Rogers & Vismara, 2008; Vismara, Colombi, & Rogers, 2009; Zhou, Yin, Wang, & Wang, 2018). Dawson et Rogers (2010; 2006) insistent sur l'impact du nombre d'heures de traitement reçues, qui, dans le cadre de notre étude, est supérieur à ce qui peut habituellement être fait dans le Modèle de Denver (trois heures bihebdomadaires pour notre étude contre 1,5 heures dans les autres études) ce qui peut également expliquer l'amélioration des compétences de nos patients. Heraudet, dans sa revue de la littérature (2016), contredit cet aspect d'intensité qui n'aurait pas d'impact sur l'efficacité de l'intervention. Il est important de noter que les études incluses dans la publication d'Heraudet (2016) ciblaient deux programmes avec une intensité beaucoup plus élevée que la nôtre (e.g. huit heures hebdomadaires). D'autres études contredisent nos résultats en montrant que ce type d'intervention n'a pas d'impact supérieur à une intervention classique (S. J. Rogers et al., 2018; Sally J. Rogers et al., 2012). L'utilisation d'un groupe contrôle aurait permis de vérifier la spécificité de notre intervention sur les compétences réceptives. Ces études ont cependant été effectuées sur un grand nombre de sujets et utilisent des outils d'évaluation assez globaux (ADOS, Vineland) ou des rapports indirects (ADI-R, questionnaires parentaux). Notre étude, plus modeste quant à la taille de sa population, a pour originalité d'utiliser des outils de mesure spécifique des capacités réceptives en situation d'observation directe avec l'enfant. De plus, selon Koegel (2014), l'hétérogénéité de la population TSA justifie des études de cas.

Nos résultats montrent que les compétences qui concernent la compréhension non verbale de source sonore sont celles qui ont le plus progressé, les compétences qui concernent la compréhension verbale non étayée de gestes sont celles qui ont le moins progressé. Cela semble cohérent avec le développement typique des capacités réceptives. La compréhension non verbale de source sonore est celle qui apparaît le plus tôt ; la compréhension verbale non étayée de gestes étant la plus complexe, c'est celle qui met le plus de temps à se développer (Brin, 2014). Cela rejoint une nouvelle fois l'étude de Dawson et al. (2010) qui a démontré que les enfants ayant suivi le programme basé sur le Modèle de Denver ont davantage rattrapé leur retard de développement des compétences langagières que les enfants ayant suivi une intervention classique. Il aurait été intéressant de réévaluer les patients avec un outil les comparant à une norme développementale pour étudier ici aussi s'ils rattrapaient leur retard.

Concernant les troubles du comportement, entre V1 et V2, ils passent de cinq à quatre chez le cas n°1 et de quatre à cinq chez le cas n°2. Les résultats du cas n°1 indiquent que ceux-ci diminuent ce qui est à mettre en relation avec l'étude de Park et al. (2012) qui démontre que les capacités de

compréhension langagières sont étroitement corrélées à certains troubles du comportement. Ainsi, nous pouvons supposer que l'amélioration des capacités réceptives de B. (cas n°1) a eu un effet sur la fréquence des troubles du comportement.

Cette hypothèse ne peut s'appliquer au cas n°2 pour lequel on relève une augmentation des troubles du comportement hebdomadaire. Ces résultats sont également en contradiction avec les études précédemment réalisées qui indiquent que les interventions précoces permettent de limiter et prévenir les troubles du comportement (Koegel et al., 2014; Strauss et al., 2013). Il est possible que le père du cas n°2 ait davantage conscience de la fréquence de troubles de comportement de son enfant après l'accompagnement parental ce qui entraîne une notation plus sévère. Nous avons choisi de ne pas étudier le décalage de perception entre parents et professionnels pour les troubles comportementaux mais ceci pourrait faire l'objet d'une étude future. Au regard de la faible différence de nos résultats entre V1 et V2, il reste difficile de savoir s'ils sont le reflet exact d'une réalité clinique. De plus, notre outil de mesure n'a pas permis de mesurer de manière assez précise l'impact de l'intervention sur ces troubles, nous avons fait le choix de ne pas multiplier les supports afin de ne pas perdre l'attention et la motivation des parents mais un questionnaire spécifique et normé aurait sans doute été préférable.

Afin de permettre la confirmation de la tendance des résultats de nos objectifs secondaires, un dernier biais méthodologique est à prendre en compte dans les futures études. Entre l'âge préscolaire et adulte, les signes autistiques socio-communicatifs peuvent régresser, indépendamment des différentes interventions reçues. On ignore encore cependant ce qui permet à certains d'évoluer plus favorablement que d'autres, l'utilisation d'un groupe contrôle dans de futures recherches pourra permettre de réduire cette incertitude quant à une évolution spontanée ou imputable à l'intervention (Mottron, 2016; Schelstraete & Bragard, 2011).

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

En conclusion, nous avons effectué une étude de cas multiples afin de vérifier l'impact d'une intervention basée sur le Modèle de Denver sur la compréhension parentale des capacités réceptives de l'enfant avec TSA, leur amélioration, ainsi que l'amélioration des troubles comportementaux. Nous avons mis en évidence qu'un décalage de perception était présent en pré test et qu'en fonction du cas étudié, celui-ci était réduit en post test. Les capacités réceptives se sont améliorées et les troubles du comportement ont diminué pour un de nos cas mais pas pour l'autre. Nous pouvons expliquer nos résultats concernant le décalage entre parents et professionnels par des difficultés de généralisation de l'enfant avec TSA. L'amélioration des compétences parentales après intervention améliorerait leur perception. Enfin, les réponses des parents ont pu être influencées par un biais d'exécution, l'effet placebo de l'intervention ou encore le biais de jugement social. L'amélioration des capacités réceptives confirme les études précédemment effectuées, cette amélioration suit le développement normal de l'enfant. Les résultats contradictoires sur les troubles du comportement soulèvent plusieurs hypothèses sur le lien entre ces derniers et capacités réceptives, la perception parentale de ces troubles et la faiblesse de notre outil de mesure.

Cette étude permet d'ouvrir un champ de perspectives. Tout d'abord quant à la confirmation de nos résultats par une étude sur un plus grand échantillon de population, qui permettrait de confirmer la significativité statistique du décalage de perception parentale et professionnelle et de l'amélioration des capacités réceptives. Puis, sur le maintien à long terme des bénéfices de l'intervention sur les parents. Les capacités expressives étant toujours mieux évaluées, il serait intéressant de répliquer notre étude en ciblant la compréhension de celles-ci. Enfin, nous pourrions approfondir notre analyse en étudiant les différences apparaissant si les parents participent à l'étude à deux.

Notre étude est intéressante pour la pratique orthophonique en introduisant un modèle d'intervention peu présent encore en France dans les cabinets orthophoniques libéraux et en mettant en avant le fait que les parents ne partagent pas toujours la même perception que les professionnels. Un accord de perception paraît essentiel afin d'optimiser la prise en charge. Il est certain qu'intégrer les parents aux prises en soin permet de tendre à l'harmonisation de cette perception, toujours dans l'intérêt de l'enfant.

BIBLIOGRAPHIE

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Fifth Edition). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5, manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Issy-les-Moulineaux (Hauts-de-Seine): Elsevier Masson.
- André-Vert, J., Dhénain, M., Pry, R., de Beco, I., & Baghdadli, A. (2018). Repérage du trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent et premières actions en soins primaires : actualisation des recommandations de la Haute Autorité de santé. *Perfectionnement en Pédiatrie*. <https://doi.org/10.1016/j.perped.2018.07.002>
- Beaud, L., & Quentel, J.-C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme. I. Premières identifications et nature des premières inquiétudes. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 169(1), 54-62. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.11.008>
- Beaudoin, A., Jeanne, E., Sé, Bire, G., Couture, M., & lanie. (2014). Parent Training Interventions for Toddlers with Autism Spectrum Disorder [Research article]. <https://doi.org/10.1155/2014/839890>
- Bekhet, A. K., Johnson, N. L., & Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in Family Members of Persons with Autism Spectrum Disorder: A Review of the Literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(10), 650-656. <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.671441>
- Benoît-Lamy, S., Boyer, P., Crocq, M.-A., Guelfi, J. D., Pichot, P., Sartorius, N., & American Psychiatric Association. (2005). *DSM-IV-TR: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Issy-les-Moulineaux: Masson.
- Bourreau, Y., Roux, S., Gomot, M., & Barthélémy, C. (2009). Comportements répétés et restreints (C2R) dans les troubles autistiques : évaluation clinique. *L'Encéphale*, 35(4), 340-346. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2008.05.004>
- Brin, F. (2014). *Dictionnaire d'orthophonie*.
- Brookman-Frazee, L., Stahmer, A., Baker-Ericzén, M. J., & Tsai, K. (2006). Parenting Interventions for Children with Autism Spectrum and Disruptive Behavior Disorders: Opportunities for Cross-Fertilization. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 9(3-4), 181-200. <https://doi.org/10.1007/s10567-006-0010-4>
- Callu, D., Jacquier-Roux, M., Cusin, F., Giannopulu, I., & Dellatolas, G. (2003). Pertinence du repérage par les parents des retards de langage chez l'enfant entre quatre et six ans. *Archives de Pédiatrie*, 10(12), 1061-1067. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2003.09.034>
- Camarata, S. (2014). Early identification and early intervention in autism spectrum disorders: Accurate and effective? *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16(1), 1-10. <https://doi.org/10.3109/17549507.2013.858773>
- Charfi, N., Halayem, S., Touati, M., Mrabet, A., & Bouden, A. (2016). Étude des facteurs de risque des comportements agressifs dans les troubles du spectre autistique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 64(3), 147-154. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2016.02.004>

- Chawarska, K., Klin, A., Paul, R., Macari, S., & Volkmar, F. (2009). A prospective study of toddlers with ASD: short-term diagnostic and cognitive outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(10), 1235-1245. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2009.02101.x>
- Costa, A. P., Steffgen, G., & Ferring, D. (2017). Contributors to well-being and stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 37, 61-72. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.01.007>
- Cottraux, J. (2015). *Prise en charge comportementale et cognitive du trouble du spectre autistique*.
- Courtois-du-Passage, N., & Galloux, A.-S. (2004). Bilan orthophonique chez l'enfant atteint d'autisme : aspects formels et pragmatiques du langage. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 52(7), 478-489. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2004.09.004>
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., ... Varley, J. (2010). Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model. *PEDIATRICS*, 125(1), e17-e23. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0958>
- Dawson, Geraldine, Jones, E. J. H., 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. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.08.018>
- Dawson, Geraldine, Osterling, J., Meltzoff, A. N., & Kuhl, P. (2000). Case Study of the Development of an Infant with Autism from Birth to Two Years of Age. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 21(3), 299-313. [https://doi.org/10.1016/S0193-3973\(99\)00042-8](https://doi.org/10.1016/S0193-3973(99)00042-8)
- Dawson, Geraldine, Webb, S. J., Wijsman, E., Schellenberg, G., Estes, A., Munson, J., & Faja, S. (2005). Neurocognitive and electrophysiological evidence of altered face processing in parents of children with autism: Implications for a model of abnormal development of social brain circuitry in autism. *Development and Psychopathology*, 17(03). <https://doi.org/10.1017/S0954579405050327>
- Derguy, C., Poumeyreau, M., Pingault, S., & M'bailara, K. (2017). Un programme d'éducation thérapeutique destiné à des parents d'enfant avec un TSA : résultats préliminaires concernant l'efficacité du programme ETAP. *L'Encéphale*. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2017.07.004>
- Eigsti, I.-M., Bennetto, L., & Dadlani, M. B. (2007). Beyond pragmatics: morphosyntactic development in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1007-1023. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0239-2>
- Eigsti, I.-M., de Marchena, A. B., Schuh, J. M., & Kelley, E. (2011). Language acquisition in autism spectrum disorders: A developmental review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(2), 681-691. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.09.001>
- Eskes, G. A., Bryson, S. E., & McCormick, T. A. (1990). Comprehension of concrete and abstract words in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20(1), 61-73. <https://doi.org/10.1007/BF02206857>
- Estes, A., Vismara, L., Mercado, C., Fitzpatrick, A., Elder, L., Greenson, J., ... Rogers, S. (2014). The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(2), 353-365. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1874-z>

- Farmer, C. A., & Aman, M. G. (2011). Aggressive behavior in a sample of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 317-323. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.04.014>
- Fombonne, E. (2012). *Épidémiologie de l'autisme*. 5.
- Franck Ramus. (2016). *Le point sur la prévalence et l'héritabilité de l'autisme*. 265(Rééducation orthophonique).
- Gernsbacher, M. A., Morson, E. M., & Grace, E. J. (2016). Language Development in Autism. In *Neurobiology of Language* (p. 879-886). <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-407794-2.00070-5>
- Green, J., Charman, T., McConachie, H., Aldred, C., Slonims, V., Howlin, P., ... Pickles, A. (2010). Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *The Lancet*, 375(9732), 2152-2160. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)60587-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)60587-9)
- Hallmayer, J., Cleveland, S., Torres, A., Phillips, J., Cohen, B., Torigoe, T., ... Risch, N. (2011). Genetic Heritability and Shared Environmental Factors Among Twin Pairs With Autism. *Archives of general psychiatry*, 68(11), 1095-1102. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.76>
- Hampton, L. H., & Kaiser, A. P. (2016). Intervention effects on spoken-language outcomes for children with autism: a systematic review and meta-analysis: Spoken-language outcomes for children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 444-463. <https://doi.org/10.1111/jir.12283>
- Harrington, J. W., & Allen, K. (2014). The Clinician's Guide to Autism. *Pediatrics in Review*, 35(2), 62-78. <https://doi.org/10.1542/pir.35-2-62>
- Hobson, R. P., & Lee, A. (1989). Emotion-related and abstract concepts in autistic people: Evidence from the British Picture Vocabulary Scale. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(4), 601-623. <https://doi.org/10.1007/BF02212860>
- Hock, R., & Ahmedani, B. K. (2012). Parent perceptions of autism severity: Exploring the social ecological context. *Disability and Health Journal*, 5(4), 298-304. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2012.06.002>
- Howlin, P. (2003). Outcome in High-Functioning Adults with Autism with and Without Early Language Delays: Implications for the Differentiation Between Autism and Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 3-13. <https://doi.org/10.1023/A:1022270118899>
- Jones, E. J. H., Gliga, T., Bedford, R., Charman, T., & Johnson, M. H. (2014). Developmental pathways to autism: A review of prospective studies of infants at risk. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 39, 1-33. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2013.12.001>
- Kaat, A. J., & Lecavalier, L. (2013). Disruptive behavior disorders in children and adolescents with autism spectrum disorders: A review of the prevalence, presentation, and treatment. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1579-1594. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.08.012>
- Kasari, C., Freeman, S., & Paparella, T. (2006). Joint attention and symbolic play in young children with autism: a randomized controlled intervention study: Joint attention and symbolic play in young children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(6), 611-620.

<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.01567.x>

Kazak, S., Collis, G. M., & Lewis, V. (1997). Can young people with autism refer to knowledge states? Evidence from their understanding of « know » and « guess ». *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 38(8), 1001-1009.

Kelley, E., Paul, J. J., Fein, D., & Naigles, L. R. (2006). Residual Language Deficits in Optimal Outcome Children with a History of Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(6), 807. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0111-4>

Kjelgaard, M. M., & Tager-Flusberg, H. (2001). An investigation of language impairment in autism: Implications for genetic subgroups. *Language and Cognitive Processes*, 16(2-3), 287-308. <https://doi.org/10.1080/01690960042000058>

Klin, A. (1991). Young autistic children's listening preferences in regard to speech: A possible characterization of the symptom of social withdrawal. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(1), 29-42. <https://doi.org/10.1007/BF02206995>

Koegel, L. K., Koegel, R. L., Ashbaugh, K., & Bradshaw, J. (2014). The importance of early identification and intervention for children with or at risk for autism spectrum disorders. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16(1), 50-56. <https://doi.org/10.3109/17549507.2013.861511>

Lai, M.-C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *The Lancet*, 383(9920), 896-910. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61539-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61539-1)

Laurent Mottron. (2016). *L'intervention précoce pour enfants autistes* (Mardaga).

Le Couteur, A., Haden, G., Hammal, D., & McConachie, H. (2008). Diagnosing autism spectrum disorders in pre-school children using two standardised assessment instruments: the ADI-R and the ADOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(2), 362-372. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0403-3>

Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>

Lord, C. (1995). Follow-Up of Two-Year-Olds Referred for Possible Autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36(8), 1365-1382. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1995.tb01669.x>

Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392, 508-520. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(18)31129-2)

Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.55.1.3>

Luyster, R. J., Kadlec, M. B., Carter, A., & Tager-Flusberg, H. (2008). Language Assessment and Development in Toddlers with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(8), 1426-1438. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0510-1>

Makrygianni, M. K., Gena, A., Katoudi, S., & Galanis, P. (2018). The effectiveness of applied behavior analytic interventions for children with Autism Spectrum Disorder: A meta-analytic study.

- Research in Autism Spectrum Disorders*, 51, 18-31. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.03.006>
- McConachie, H., & Diggie, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(1), 120-129. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x>
- Miller, L. E., Perkins, K. A., Dai, Y. G., & Fein, D. A. (2017). Comparison of parent report and direct assessment of child skills in toddlers. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 41-42, 57-65. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.08.002>
- Mottron, L. (2016). *L'intervention précoce pour enfants autistes: nouveaux principes pour soutenir une autre intelligence*. Consulté à l'adresse <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=1453359>
- Mundy, P. (2018). A review of joint attention and social-cognitive brain systems in typical development and autism spectrum disorder. *European Journal of Neuroscience*, 47(6), 497-514. <https://doi.org/10.1111/ejn.13720>
- Nordahl-Hansen, A., Kaale, A., & Ulvund, S. E. (2014). Language assessment in children with autism spectrum disorder: Concurrent validity between report-based assessments and direct tests. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1100-1106. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.017>
- Oono, I. P., McConachie, H., & Honey, E. J. (2012). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). In The Cochrane Collaboration (Éd.), *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009774>
- Ozonoff, S., Iosif, A.-M., Young, G. S., Hepburn, S., Thompson, M., Colombi, C., ... Rogers, S. J. (2011). Onset Patterns in Autism: Correspondence Between Home Video and Parent Report. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 50(8), 796-806.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2011.03.012>
- Park, C. J., Yelland, G. W., Taffe, J. R., & Gray, K. M. (2012). Brief Report: The Relationship Between Language Skills, Adaptive Behavior, and Emotional and Behavior Problems in Pre-schoolers with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12), 2761-2766. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1534-8>
- Parner, E. T., Baron-Cohen, S., Lauritsen, M. B., Jørgensen, M., Schieve, L. A., Yeargin-Allsopp, M., & Obel, C. (2012). Parental Age and Autism Spectrum Disorders. *Annals of Epidemiology*, 22(3), 143-150. <https://doi.org/10.1016/j.annepidem.2011.12.006>
- Pascale Heraudet. (2016). *Etude de l'intensité quantitative des programmes d'interventions précoces chez des enfants porteurs de troubles du spectre autistique*. 265(Rééducation orthophonique).
- Randall, M., Egberts, K. J., Samtani, A., Scholten, R. J., Hooft, L., Livingstone, N., ... Williams, K. (2018). Diagnostic tests for autism spectrum disorder (ASD) in preschool children. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 7, CD009044. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009044.pub2>
- Rapin, I., Dunn, M. A., Allen, D. A., Stevens, M. C., & Fein, D. (2009). Subtypes of Language Disorders in School-Age Children With Autism. *Developmental Neuropsychology*, 34(1), 66-84. <https://doi.org/10.1080/87565640802564648>

- Reichow, B. (2012). Overview of Meta-Analyses on Early Intensive Behavioral Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 512-520. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1218-9>
- Rivière, V. (2015). Traitement comportemental : l'applied behavior analysis (ABA). *applied behavior analysis*, 17.
- Rogers, S. J., Estes, A., Vismara, L., Munson, J., Zierhut, C., Greenson, J., ... Talbott, M. (2018). Enhancing Low-Intensity Coaching in Parent Implemented Early Start Denver Model Intervention for Early Autism: A Randomized Comparison Treatment Trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3740-5>
- Rogers, Sally J., & Dawson, G. (2016). *L'intervention précoce en autisme: le modèle de Denver pour jeunes enfants : [promouvoir le langage, l'apprentissage et l'engagement social]*. Paris: Dunod.
- Rogers, Sally J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., ... 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 & Adolescent Psychiatry*, 51(10), 1052-1065. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.08.003>
- Rogers, Sally J., Hayden, D., Hepburn, S., Charlifue-Smith, R., Hall, T., & Hayes, A. (2006). Teaching Young Nonverbal Children with Autism Useful Speech: A Pilot Study of the Denver Model and PROMPT Interventions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(8), 1007-1024. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0142-x>
- Rogers, Sally J., & Pennington, B. F. (2008). A theoretical approach to the deficits in infantile autism. *Development and Psychopathology*, 3(02), 137. <https://doi.org/10.1017/S0954579400000043>
- Rogers, Sally J., & Vismara, L. A. (2008). Evidence-Based Comprehensive Treatments for Early Autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 37(1), 8-38. <https://doi.org/10.1080/15374410701817808>
- Romuald Blanc, & Elise Archambault. (2016). Neuropsychologie des Troubles du Spectre de l'Autisme. In *Rééducation orthophonique: Vol. 265. Autisme (Volume 1)* (Fédération Nationale des Orthophonistes).
- Rozga, A., Hutman, T., Young, G. S., Rogers, S. J., Ozonoff, S., Dapretto, M., & Sigman, M. (2011). Behavioral Profiles of Affected and Unaffected Siblings of Children with Autism: Contribution of Measures of Mother-Infant Interaction and Nonverbal Communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(3), 287-301. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1051-6>
- Sachse, S., & Von Suchodoletz, W. (2008). Early Identification of Language Delay by Direct Language Assessment or Parent Report?: *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, PAP*. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e318146902a>
- Samata R. Sharma, Xenia Gonda, Frank I. Tarazi. (2018). Autism Spectrum Disorder: Classification, diagnosis and therapy. Consulté 7 juin 2018, à l'adresse <https://reader.elsevier.com/reader/sd/D8F9729E2918EF96D77CF707B49C60F48378A0013A0980E87579639CFD9CCEACB5285E428F5B5DDF9DBC429E1DAE6D74>
- Sandler, A. (2005). Placebo effects in developmental disabilities: Implications for research and practice. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11(2), 164-170.

<https://doi.org/10.1002/mrdd.20065>

Schelstraete, M.-A., & Bragard, A. (2011). *Traitements du Langage Oral Chez l'Enfant: Symptômes et Interventions*. Elsevier Masson.

Schendel, D., & Bhasin, T. K. (2008). Birth Weight and Gestational Age Characteristics of Children With Autism, Including a Comparison With Other Developmental Disabilities. *PEDIATRICS*, *121*(6), 1155-1164. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-1049>

Schröder, C. M., Florence, E., Dubrovskaya, A., Lambs, B., Stritmatter, P., Vecchionacci, V., ... Danion-Grilliat, A. (2015). 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*, *63*(5), 279-287. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2015.04.001>

Seltzer, M. M., Shattuck, P., Abbeduto, L., & Greenberg, J. S. (2004). Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *10*(4), 234-247. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20038>

Shepherd, D., Landon, J., Goedeke, S., Ty, K., & Csako, R. (2018). Parents' assessments of their child's autism-related interventions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *50*, 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.02.005>

Strauss, K., Mancini, F., & Fava, L. (2013). Parent inclusion in early intensive behavior interventions for young children with ASD: A synthesis of meta-analyses from 2009 to 2011. *Research in Developmental Disabilities*, *34*(9), 2967-2985. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.06.007>

Tager-Flusberg, H., & Calkins, S. (1990). Does imitation facilitate the acquisition of grammar? Evidence from a study of autistic, Down's syndrome and normal children. *Journal of Child Language*, *17*(03), 591. <https://doi.org/10.1017/S0305000900010898>

Tager-Flusberg, H., & Kasari, C. (2013). Minimally Verbal School-Aged Children with Autism Spectrum Disorder: The Neglected End of the Spectrum: Minimally verbal children with ASD. *Autism Research*, *6*(6), 468-478. <https://doi.org/10.1002/aur.1329>

Tager-Flusberg, H., Paul, R., & Lord, C. (2013). Language and Communication in Autism. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Éd.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (p. 335-364). <https://doi.org/10.1002/9780470939345.ch12>

Tomasello, M., & Mervis, C. B. (2008). THE INSTRUMENT IS GREAT, BUT MEASURING COMPREHENSION IS STILL A PROBLEM. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, *59*(5), 174-179. <https://doi.org/10.1111/j.1540-5834.1994.tb00186.x>

Toth, K., Munson, J., N. Meltzoff, A., & Dawson, G. (2006). Early Predictors of Communication Development in Young Children with Autism Spectrum Disorder: Joint Attention, Imitation, and Toy Play. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *36*(8), 993-1005. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0137-7>

Tyrer, F., McGrother, C. W., Thorp, C. F., Donaldson, M., Bhaumik, S., Watson, J. M., & Hollin, C. (2006). Physical aggression towards others in adults with learning disabilities: prevalence and associated factors. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(4), 295-304. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00774.x>

- Vismara, L. A., Colombi, C., & Rogers, S. J. (2009). Can one hour per week of therapy lead to lasting changes in young children with autism? *Autism, 13*(1), 93-115. <https://doi.org/10.1177/1362361307098516>
- Waddington, H., van der Meer, L., & Sigafos, J. (2019). Supporting parents in the use of the early start Denver model as an intervention program for their young children with autism spectrum disorder. *International Journal of Developmental Disabilities, 1*-14. <https://doi.org/10.1080/20473869.2019.1585694>
- Wan, M. W., Green, J., & Scott, J. (2018). A systematic review of parent–infant interaction in infants at risk of autism. *Autism, 136236131877748*. <https://doi.org/10.1177/1362361318777484>
- Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A., & Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A Systematic Review of Early Intensive Intervention for Autism Spectrum Disorders. *PEDIATRICS, 127*(5), e1303-e1311. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-0426>
- Whitaker, P. (2002). Supporting Families of Preschool Children with Autism: What Parents Want and what Helps. *Autism, 6*(4), 411-426. <https://doi.org/10.1177/1362361302006004007>
- WHO | International Classification of Diseases, 11th Revision (ICD-11). (2018). Consulté 19 janvier 2019, à l'adresse WHO website: <http://www.who.int/classifications/icd/en/>
- Wolff, J. J., Botteron, K. N., Dager, S. R., Elison, J. T., Estes, A. M., Gu, H., ... The IBIS Network. (2014). Longitudinal patterns of repetitive behavior in toddlers with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 55*(8), 945-953. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12207>
- Zhou, Y., Yin, H., Wang, M., & Wang, J. (2018). The effect of family-focused psychoeducational therapy for autism spectrum disorder children's parents on parenting self-efficacy and emotion. *Archives of Psychiatric Nursing, 10.1016/j.apnu.2018.08.002*

ANNEXES

Annexe 1. Questionnaire parental cas n°1

VISITE 1

- Combien de troubles du comportement (crises de pleurs, comportement agressif envers lui-même ou autrui, sensation de frustration, d'incompréhension, etc.) relevez-vous par semaine ? 5

	Perception parentale	Perception professionnel
1- Localise les sons en se tournant vers leur source sonore	+/-	-
2- Regarde vers les sons amusants	+/-	-
3- Répond à la voix en se tournant vers la personne	+/-	-
4- Regarde les images indiquées quand l'adulte les pointe du doigt dans un livre	+/-	+/-
5- Suit un pointé proximal pour placer des objets dans des récipients, placer les éléments d'un puzzle etc...	+/-	-
6- Regarde quand on lui montre un objet en disant « X, regarde »	+/-	-
7- Regarde vers son partenaire quand il l'appelle par son prénom	+/-	-
8- Suit le pointé proximal vers un objet ou un endroit	+	-
9- Suit le pointé distal pour récupérer un objet	-	-
10- Regarde, tend les bras, ou sourit en réponse aux gestes et à la voix de l'adulte dans les jeux sociaux	+	+
11- Regarde, tend les bras, ou sourit en réponse aux gestes et à la voix de l'adulte dans les comptines	+	+
12- Répond à des mots d'interdiction (ex : « non », « arrête ») en arrêtant momentanément ses actions	+	-
13- Donne l'objet demandé verbalement si l'adulte accompagne cette demande d'une main tendue	+/-	-
14- Exécute une consigne verbale courante en une étape impliquant des actions du corps couplées à une incitation verbale/gestuelle (ex : « assieds-toi », « viens ici », « nettoie »)	+/-	-
15- Exécute une consigne verbale courante en une étape impliquant des actions du corps sans accompagnement gestuel (ex : « assieds-toi », « viens ici », « nettoie »)	+/-	-

16- Suit les consignes « arrête » ou « attend » sans incitation physique ou gestuelle	+/-	-
17- Suit 8 à 10 consignes verbales simples impliquant des actions du corps et des actions sur les objets	+	-
18- Identifie plusieurs parties du corps nommées en les pointant du doigt ou en les montrant sur lui ou autrui	-	-
19- Répond à une consigne verbale en donnant/pointant/montrant 8 à 10 objets spécifiques dans le jeu naturel, durant l'habillage, pendant les repas (par exemple, bébé, chaise, voiture, cube, verre, ours)	+	-
20- Identifie en pointant du doigt et en regardant trois images nommées dans un livre (<i>comprenant un verre, une voiture, un chien, un chat, un bébé</i>)	-	-
21- Comprend les premières notions spatiales (par exemple dans, sur)	-	-
22- Regarde les personnes et les photos des personnes nommées – la famille, les animaux, les instituteurs.	+	-
23- Sur demande verbale, retrouve 8-10 objets qui sont dans la pièce mais pas directement devant l'enfant. L'enfant doit chercher un peu.	-	-
24- Sur demande verbale (avec des indices gestuels), l'enfant accomplit deux actions avec un objet.	+	-
25- Pointe les parties nommées d'une image	-	-

VISITE 2

- Combien de troubles du comportement (crises de pleurs, comportement agressif envers lui-même ou autrui, sensation de frustration, d'incompréhension, etc.) relevez-vous par semaine ? 4

	Perception parentale	Perception professionnel
1- Localise les sons en se tournant vers leur source sonore	+	+/-
2- Regarde vers les sons amusants	+	+
3- Répond à la voix en se tournant vers la personne	+/-	+/-
4- Regarde les images indiquées quand l'adulte les pointe du doigt dans un livre	+	+/-
5- Suit un pointé proximal pour placer des objets dans des récipients, placer les éléments d'un puzzle etc...	+	+/-
6- Regarde quand on lui montre un objet en disant « X, regarde »	+	-
7- Regarde vers son partenaire quand il l'appelle par son prénom	+/-	+/-
8- Suit le pointé proximal vers un objet ou un endroit	+	-
9- Suit le pointé distal pour récupérer un objet	+/-	-
10- Regarde, tend les bras, ou sourit en réponse aux gestes et à la voix de l'adulte dans les jeux sociaux	+	+
11- Regarde, tend les bras, ou sourit en réponse aux gestes et à la voix de l'adulte dans les comptines	+	+
12- Répond à des mots d'interdiction (ex : « non », « arrête ») en arrêtant momentanément ses actions	+	+/-
13- Donne l'objet demandé verbalement si l'adulte accompagne cette demande d'une main tendue	-	+/-
14- Exécute une consigne verbale courante en une étape impliquant des actions du corps couplées à une incitation verbale/gestuelle (ex : « assieds-toi », « viens ici », « nettoie »)	-	+/-

15- Exécute une consigne verbale courante en une étape impliquant des actions du corps sans accompagnement gestuel (ex : « assieds-toi », « viens ici », « nettoie »)	+/-	-
16- Suit les consignes « arrête » ou « attend » sans incitation physique ou gestuelle	+	+/-
17- Suit 8 à 10 consignes verbales simples impliquant des actions du corps et des actions sur les objets	+/-	-
18- Identifie plusieurs parties du corps nommées en les pointant du doigt ou en les montrant sur lui ou autrui	-	-
19- Répond à une consigne verbale en donnant/pointant/montrant 8 à 10 objets spécifiques dans le jeu naturel, durant l'habillage, pendant les repas (par exemple, bébé, chaise, voiture, cube, verre, ours)	-	-
20- Identifie en pointant du doigt et en regardant trois images nommées dans un livre (<i>comprenant un verre, une voiture, un chien, un chat, un bébé</i>)	+	-
21- Comprend les premières notions spatiales (par exemple dans, sur)	-	-
22- Regarde les personnes et les photos des personnes nommées – la famille, les animaux, les instituteurs.	+	+/-
23- Sur demande verbale, retrouve 8-10 objets qui sont dans la pièce mais pas directement devant l'enfant. L'enfant doit chercher un peu.	-	-
24- Sur demande verbale (avec des indices gestuels), l'enfant accomplit deux actions avec un objet.	-	-
25- Pointe les parties nommées d'une image	+	-

Annexe 2. Questionnaire parental cas n°2

VISITE 1

- Combien de troubles du comportement (crises de pleurs, comportement agressif envers lui-même ou autrui, sensation de frustration, d'incompréhension, etc.) relevez-vous par semaine ? 4

	Perception parentale	Perception professionnel
1- Localise les sons en se tournant vers leur source sonore	+/-	-
2- Regarde vers les sons amusants	+	-
3- Répond à la voix en se tournant vers la personne	+/-	-
4- Regarde les images indiquées quand l'adulte les pointe du doigt dans un livre	-	-
5- Suit un pointé proximal pour placer des objets dans des récipients, placer les éléments d'un puzzle etc...	+/-	-
6- Regarde quand on lui montre un objet en disant « X, regarde »	+/-	-
7- Regarde vers son partenaire quand il l'appelle par son prénom	+/-	-
8- Suit le pointé proximal vers un objet ou un endroit	+/-	-
9- Suit le pointé distal pour récupérer un objet	-	-
10- Regarde, tend les bras, ou sourit en réponse aux gestes et à la voix de l'adulte dans les jeux sociaux	+	+/-
11- Regarde, tend les bras, ou sourit en réponse aux gestes et à la voix de l'adulte dans les comptines	-	-
12- Répond à des mots d'interdiction (ex : « non », « arrête ») en arrêtant momentanément ses actions	+	-
13- Donne l'objet demandé verbalement si l'adulte accompagne cette demande d'une main tendue	-	-
14- Exécute une consigne verbale courante en une étape impliquant des actions du corps couplées à une incitation verbale/gestuelle (ex : « assieds-toi », « viens ici », « nettoie »)	-	-

15- Exécute une consigne verbale courante en une étape impliquant des actions du corps sans accompagnement gestuel (ex : « assieds-toi », « viens ici », « nettoie »)	-	-
16- Suit les consignes « arrête » ou « attend » sans incitation physique ou gestuelle	+/-	-
17- Suit 8 à 10 consignes verbales simples impliquant des actions du corps et des actions sur les objets	-	-
18- Identifie plusieurs parties du corps nommées en les pointant du doigt ou en les montrant sur lui ou autrui	-	-
19- Répond à une consigne verbale en donnant/pointant/montrant 8 à 10 objets spécifiques dans le jeu naturel, durant l'habillage, pendant les repas (par exemple, bébé, chaise, voiture, cube, verre, ours)	-	-
20- Identifie en pointant du doigt et en regardant trois images nommées dans un livre	-	-
21- Comprend les premières notions spatiales (par exemple dans, sur)	-	-
22- Regarde les personnes et les photos des personnes nommées – la famille, les animaux, les instituteurs.	-	-
23- Sur demande verbale, l'enfant retrouve 8-10 objets qui sont dans la pièce mais pas directement devant l'enfant. L'enfant doit chercher un peu.	-	-
24- Sur demande verbale (avec des indices gestuels), l'enfant accomplit deux actions avec un objet.	-	-
25- Pointe les parties nommées d'une image	-	-

VISITE 2

- Combien de troubles du comportement (crises de pleurs, comportement agressif envers lui-même ou autrui, sensation de frustration, d'incompréhension, etc.) relevez-vous par semaine ? 5

	Perception parentale	Perception professionnelle
1- Localise les sons en se tournant vers leur source sonore	+/-	+/-
2- Regarde vers les sons amusants	+	+
3- Répond à la voix en se tournant vers la personne	+/-	+/-
4- Regarde les images indiquées quand l'adulte les pointe du doigt dans un livre	-	+/-
5- Suit un pointé proximal pour placer des objets dans des récipients, placer les éléments d'un puzzle etc...	+/-	+/-
6- Regarde quand on lui montre un objet en disant « X, regarde »	-	-
7- Regarde vers son partenaire quand il l'appelle par son prénom	+/-	+/-
8- Suit le pointé proximal vers un objet ou un endroit	-	-
9- Suit le pointé distal pour récupérer un objet	-	-
10- Regarde, tend les bras, ou sourit en réponse aux gestes et à la voix de l'adulte dans les jeux sociaux	+	+/-
11- Regarde, tend les bras, ou sourit en réponse aux gestes et à la voix de l'adulte dans les comptines	+/-	+/-
12- Répond à des mots d'interdiction (ex : « non », « arrête ») en arrêtant momentanément ses actions	+	+/-
13- Donne l'objet demandé verbalement si l'adulte accompagne cette demande d'une main tendue	+/-	+/-
14- Exécute une consigne verbale courante en une étape impliquant des actions du corps couplées à une incitation verbale/gestuelle (ex : « assieds-toi », « viens ici », « nettoie »)	+/-	+/-

15- Exécute une consigne verbale courante en une étape impliquant des actions du corps sans accompagnement gestuel (ex : « assieds-toi », « viens ici », « nettoie »)	-	-
16- Suit les consignes « arrête » ou « attend » sans incitation physique ou gestuelle	-	+/-
17- Suit 8 à 10 consignes verbales simples impliquant des actions du corps et des actions sur les objets	-	-
18- Identifie plusieurs parties du corps nommées en les pointant du doigt ou en les montrant sur lui ou autrui	-	-
19- Répond à une consigne verbale en donnant/pointant/montrant 8 à 10 objets spécifiques dans le jeu naturel, durant l'habillage, pendant les repas (par exemple, bébé, chaise, voiture, cube, verre, ours)	+ /-	-
20- Identifie en pointant du doigt et en regardant trois images nommées dans un livre	-	-
21- Comprend les premières notions spatiales (par exemple dans, sur)	-	-
22- Regarde les personnes et les photos des personnes nommées – la famille, les animaux, les instituteurs.	+/-	+/-
23- Sur demande verbale, l'enfant retrouve 8-10 objets qui sont dans la pièce mais pas directement devant l'enfant. L'enfant doit chercher un peu.	-	-
24- Sur demande verbale (avec des indices gestuels), l'enfant accomplit deux actions avec un objet.	-	-
25- Pointe les parties nommées d'une image	-	-

Sicart Marina

Accompagnement parental et intervention précoce : soutien des parents dans la compréhension des troubles réceptifs du jeune enfant avec TSA

Résumé

La nouvelle stratégie nationale pour l'autisme insiste sur la nécessité d'une intervention précoce et d'un accompagnement parental dans le cadre des troubles de la sphère autistique (TSA). Il s'agit de reconnaître l'expertise parentale et de limiter les conséquences du TSA sur le développement de l'enfant. Peu d'études se sont intéressées à l'expertise des parents concernant les capacités réceptives de leur enfant. Nos deux études de cas s'y intéressent donc en vérifiant l'impact de l'accompagnement parental sur celle-ci. Nous étudions également les bénéfices de l'intervention précoce sur les compétences réceptives et les troubles comportementaux de l'enfant. Pour cela, nous effectuons une comparaison pré et post intervention des réponses à une liste de contrôle issue du Modèle de Denver, remplie par parents et professionnels, ainsi que du nombre de troubles comportementaux hebdomadaires de l'enfant. Nos résultats montrent qu'il y a un décalage de perception entre parents et professionnels et qu'il est réduit après accompagnement parental. Nous les nuancions en prenant en compte des difficultés de généralisation de l'enfant avec TSA et du biais de jugement social. Les capacités réceptives s'améliorent après intervention précoce, suivant le développement normal de l'enfant et confirmant les précédentes études, et nous obtenons des résultats contradictoires concernant le nombre de troubles comportementaux. Cela peut s'expliquer par une faible fidélité de l'outil de mesure. Ces résultats pourraient être confirmés par une étude sur un plus grand échantillon, ils semblent donc intéressants pour la recherche et pour la clinique orthophonique, introduisant un nouveau modèle d'intervention.

Mots-clés : autisme – communication – intervention précoce – étude de cas – jeune enfant (0-3 ans) – compréhension – perception – comportement

Abstract

The new national strategy for autism emphasises the need for early intervention and parental support within the context of autism spectrum disorders (ASD). This is about recognising parental expertise and limiting the impact of ASD on child development. Few studies have looked at parents' expertise regarding their child's receptive capacities. Our two-case study therefore focuses on this by verifying the impact of parental support on their perception. We are also studying the benefits of early intervention on the child's receptive skills and behavioural problems. In order to do so, we make a pre- and post-intervention comparison of the responses to a checklist from the Denver Model, completed by parents and professionals, as well as the child's number of weekly behavioural problems. Our results show that there is a gap of perception between parents and professionals and that this gap is reduced after parental support. We nuance them by taking into account the child's generalization difficulties and social judgment bias. Receptive skills improve after early intervention, following normal child development which confirms previous studies. However, we obtain conflicting results regarding the number of behavioural disorders. This may be due to the low accuracy of the measurement tool. These results could be confirmed by a study on a larger sample, so they are therefore of interest for research and for the speech therapy clinic, introducing a new intervention model.

Keywords: autism – communication – early intervention – case study – young child (0-3 years) – understanding – perception - behaviour