

LES ATELIERS
DU PRATICIEN

SALLY J. ROGERS • GERALDINE DAWSON

PRÉFACE DE BERNADETTE ROGÉ

L'INTERVENTION PRÉCOCE EN AUTISME

Le modèle de Denver pour jeunes enfants

DUNOD

Traduit de l'anglais par Bernadette Rogé

Cet ouvrage a été publié sous le titre
*Early Start Denver Model for Young Children
With Autism: Promoting Language,
Learning, and Engagement*
par Guilford Publications © 2010

© Dunod, 2013, 2020 pour la nouvelle présentation
11 rue Paul Bert, 92240 Malakoff
www.dunod.com
ISBN 978-2-10-081768-9

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

*À Michael Bucci et sa famille,
et à tous les autres parents et enfants
qui m'ont appris comment aider.
S.J. R.*

*À la mémoire de ce pionnier que fut Eric Schopler.
G. D*

Table des matières

Préface	8	
À propos des auteurs	10	
Remerciements	12	
Avant-propos	14	
Chapitre 1	Connaissances actuelles sur l'apprentissage du jeune enfant et sur l'autisme	18
	Comment les enfants en bas âge apprennent-ils ?	22
	Comment le développement du cerveau sous-tend-il l'acquisition des compétences en communication sociale ?	24
	Comment l'autisme est-il susceptible d'affecter le développement du cerveau et l'apprentissage ?	29
	Les changements du cerveau durant la petite enfance et au-delà	35
	Le rôle de l'intervention précoce dans l'organisation du développement précoce du cerveau et l'évolution dans l'autisme	37
Chapitre 2	Présentation générale du modèle d'intervention précoce de Denver	38
	Les fondements de l'ESDM	40

	Le curriculum de l'ESDM	45
	Les procédures d'enseignement de l'ESDM	48
	Les preuves d'efficacité	62
	Similitudes et différences entre l'ESDM et les autres modèles d'intervention pour les jeunes enfants atteints de TSA	67
Chapitre 3	Utilisation du modèle ESDM	70
	Contextes d'application	72
	À qui l'appliquer ?	73
	Délivré par qui ?	74
	Les procédures de l'ESDM	75
	Utilisation du modèle généraliste pour délivrer l'intervention	77
	L'équipe de traitement pluridisciplinaire	79
	Le partenariat avec les familles	93
	La transition pour sortir de l'intervention ESDM	100
Chapitre 4	Développement à court-terme des objectifs d'apprentissage	104
	Évaluation basée sur la liste de contrôle des compétences de l'ESDM	106
	Construction des objectifs d'enseignement	117
	Équilibre des objectifs dans les domaines	117
	Combien d'objectifs ?	118
	Sélection du contenu des compétences	118
	Les éléments de l'objectif	120
	Rédiger des objectifs fonctionnels	128
	Les objectifs d'apprentissage d'Isaac pour douze semaines	130

Chapitre 5	Formuler des objectifs d'enseignement quotidiens et assurer le suivi des progrès	134
	Établissement des étapes d'apprentissage pour chaque objectif	136
	Suivi des progrès	145
	Annexe : objectifs d'apprentissage et étapes d'apprentissage pour Isaac	157
Chapitre 6	Développement des plans et des cadres pour l'apprentissage	164
	Devenir un partenaire de jeu	168
	Routines d'activités conjointes : cadres d'apprentissage	176
	Gérer les comportements indésirables	193
	Organiser et planifier la séance	198
	Quand les enfants ne progressent pas : l'arbre de décision	205
Chapitre 7	Développement de l'imitation et du jeu	214
	Apprentissage de l'imitation	216
	Enseigner les compétences de jeu	230
Chapitre 8	Développer la communication non verbale	242
	L'attention coordonnée à la base de la communication	245
	Développer l'utilisation et la compréhension des gestes naturels	246
	Enseigner l'utilisation des gestes conventionnels	252
Chapitre 9	Développer la communication verbale	262
	Stimuler le développement de la production du langage	265
	Le langage réceptif	280

Chapitre 10	Application du modèle de Denver dans un cadre collectif .	286
	Prendre en compte les caractéristiques de l'autisme dans l'organisation de la classe	290
	L'organisation physique	292
	Planification de l'emploi du temps quotidien et des routines	295
	L'organisation de la salle de classe	300
	Planification du personnel et communication	300
	L'enseignement en petits et grands groupes	301
	La gestion du comportement en salle de classe	307
	Les systèmes de transitions et de programmes individuels	308
	Programme pour les relations entre pairs et l'autonomie personnelle	313
	La transition vers la maternelle	319
Annexe — 1.	Liste de contrôle et description des items du modèle d'intervention précoce de Denver	325
	Introduction	326
	Administration	327
	Cotation	329
	Traduire les items en objectifs d'enseignement	330
Annexe — 2.	Modèle d'intervention précoce de Denver. Système d'évaluation de la fidélité de l'enseignement.....	391
	Procédure pour coter la fidélité de mise en œuvre du traitement	392
	Feuille de cotation de la fidélité du modèle d'intervention précoce de Denver	394
	Bibliographie	409
	Index	429

Préface

Bernadette Rogé

LA NÉCESSITÉ D'UN DIAGNOSTIC précoce de l'autisme est reconnue de longue date par la communauté scientifique internationale. En France, la Haute Autorité de Santé a entériné officiellement cette position en 2005 dans ses recommandations pour le diagnostic de l'autisme. Dans le prolongement, les recommandations pour la prise en charge des enfants et adolescents (2012) confirment cette priorité assortie de l'obligation de mise en œuvre des mesures de soutien dans les 3 mois qui suivent la confirmation du diagnostic. L'éducation prend la place centrale qui lui revient dans le dispositif de prise en charge, et les principaux programmes comme TEACCH, et ABA font partie des stratégies éducatives recommandées par la HAS. Pour ce qui concerne les très jeunes enfants le modèle de Denver est également recommandé. En effet, les approches éducatives destinées aux enfants plus grands ne tiennent pas suffisamment compte de tous les aspects du développement précoce et mettent surtout l'accent sur les apprentissages en vue de compenser les déficits. Chez les très jeunes enfants, le problème est bien différent puisqu'il s'agit de relancer le processus de développement en s'appuyant sur la plasticité cérébrale. La psychologie du développement a souligné l'importance des aspects socio-émotionnels qui doivent sous-tendre le développement cognitif et social. L'ESDM (Early Start Denver Model) est une approche qui intègre toutes ces données, ce qui en fait un outil de choix pour l'intervention auprès des enfants très jeunes.

L'ESDM constitue un nouveau volet du modèle de Denver initialement destiné à des enfants de 24 à 60 mois. L'âge du diagnostic étant de plus en plus précoce, de nouvelles adaptations destinées à des enfants dès l'âge de 12 mois ont été introduites. Ce modèle est sous-tendu par l'idée que les enfants avec autisme peuvent apprendre dans tous les domaines. Leur manque de progrès est considéré comme lié à la méconnaissance de leur fonctionnement spécifique qui induit un problème dans le choix et les modalités de mise en œuvre des activités éducatives qui leur sont proposées. De plus, les déficits initiaux dans l'engagement social, l'imitation, le partage émotionnel privent ces enfants des expériences qui fondent le développement précoce. L'ESDM apporte les moyens d'orienter l'enfant vers les aspects pertinents de son environnement durant toute sa durée d'éveil, ce qui permet de restaurer des conditions optimales de stimulation.

Les premières études d'efficacité montrent des progrès significatifs dans les différents domaines du développement des enfants lorsqu'ils sont comparés à des enfants contrôles ayant reçu un traitement moins spécifique et moins intensif. Si ces résultats sont tout à fait encourageants, il faut souligner que tous les enfants ne bénéficient pas de manière aussi favorable de l'intervention précoce. Les variables qui pèsent le plus dans l'évolution des enfants ne sont pas encore cernées et il reste à poursuivre les études qui permettront de déterminer quels sont les facteurs les plus importants pour une bonne progression.

Cet ouvrage présente les principes fondateurs de l'approche ESDM avant d'aborder le contenu du programme et ses modalités d'application, la méthodologie qui le sous-tend, le contexte de sa mise en œuvre et les effets de ce type d'intervention. Il représente un document indispensable pour tous les intervenants, professionnels et parents, qui veulent apprendre comment tisser patiemment les liens sociaux, amener l'enfant à s'engager dans l'interaction pour apprendre de manière volontaire et enthousiaste avec l'adulte qui s'occupe de lui. L'ESDM ouvre des perspectives nouvelles et apporte l'espoir d'une reprise au moins partielle de la trajectoire de développement. Mais que l'on ne s'y trompe pas, si l'approche semble naturelle, elle n'est pas si facile à mettre en œuvre qu'il n'y paraît. Elle fait appel à des ressources sociales spontanées chez les intervenants, mais il convient de savoir exploiter cet engagement émotionnel et de le moduler, tout en sachant appliquer des méthodes rigoureuses d'apprentissage. Cet ouvrage est le document indispensable mais il ne saurait se substituer à une formation pratique qui comporte des mises en situation et une supervision par des professionnels qualifiés.¹

Enfin, si l'ESDM est porteur d'espoir pour les jeunes parents, il ne faudrait pas oublier qu'il s'agit d'une approche qui repose sur une intervention intensive. La HAS a d'ailleurs reconnu la nécessité de fournir au moins 20 à 25 heures hebdomadaires d'intervention pour les très jeunes enfants. Cela nécessite des moyens et il reste à espérer que les pouvoirs publics reconnaîtront cette nécessité et agiront dans le sens qui convient. Certains moyens financiers existent mais sont encore mal orientés et des décisions courageuses s'imposent.

1. Formation à l'ESDM assurée en France par Bernadette Rogé, ceresa.fr

À propos des auteurs

SALLY J. ROGERS, docteur ès-lettres, est professeur de psychiatrie au M.I.N.D. Institute de l'université de Californie, Davis. En tant que psychologue du développement, elle participe à d'importantes activités cliniques et de recherche au niveau international. Elle est notamment impliquée dans un des dix projets de réseaux de centres d'excellence sur l'autisme financés par les instituts nationaux de la santé/l'Institut national de la santé de l'enfant et du développement humain qui mène un essai contrôlé randomisé multi-sites sur le traitement de jeunes enfants atteints d'autisme. Elle est également directrice d'un fond de subvention pour la formation postdoctorale et interdisciplinaire de chercheurs en autisme. Le docteur Rogers est membre du conseil d'administration de l'International Society for Autism Research, éditrice du journal *Autism Research*, et membre du groupe de travail DSM-V sur l'autisme, les troubles envahissants du développement et autres troubles du développement. Elle a consacré toute sa carrière à étudier le développement socio-communicatif et cognitif, ainsi que l'intervention chez les jeunes enfants présentant des handicaps et a produit un grand nombre de publications sur les aspects cliniques et développementaux de l'autisme, en portant un intérêt particulier aux problèmes dans l'imitation. En tant que clinicienne, elle assure des évaluations, des interventions et des consultations pour des enfants et des adultes atteints d'autisme ainsi que pour leurs familles.

GERALDINE DAWSON, docteur ès-lettres, est directrice du comité scientifique (*chief science officer*) d'Autism Speaks, professeur directeur de recherche en psychiatrie à l'université de Caroline du Nord, Chapel Hill, professeur émérite à l'université de Washington (UW) et professeur adjoint de psychiatrie à l'université Columbia. Auparavant, elle a été professeur de psychologie et de psychiatrie à l'UW et directrice fondatrice du centre pour l'autisme de l'UW, centre classé institution d'excellence pour la santé dans l'autisme au niveau national depuis 1996. Pendant sa carrière à l'UW, le docteur Dawson a dirigé un programme de recherche pluridisciplinaire sur l'autisme centré sur la génétique, l'imagerie cérébrale, le diagnostic, et le traitement. De 1980 à 2000, jusqu'à son départ de l'UW pour rejoindre Autism Speaks, elle a bénéficié régulièrement de fonds pour ses recherches de la part d'institutions nationales pour la santé. Elle fut la fondatrice du programme de services cliniques pluridisciplinaires du Centre pour l'autisme de l'UW dont elle est la directrice et

qui est le plus grand de ce type pour le nord-ouest des États-Unis. Le docteur Dawson a témoigné devant le Sénat des États-Unis pour des personnes atteintes d'autisme et a joué un rôle clé dans le groupe d'intervention sur l'autisme de l'état de Washington (Washington State Autism Task Force). Ses recherches et ses publications portent essentiellement sur la détection et le traitement précoce de l'autisme, les formes précoces du dysfonctionnement cérébral (électrophysiologie), et, plus récemment, sur le développement d'endophénotypes pour les études génétiques de l'autisme.

Remerciements

C E LIVRE EST LE FRUIT de contributions apportées par de nombreuses personnes sur une très longue période. Les collaborateurs les plus importants dans ce travail sont les enfants, les parents, et les cliniciens de Denver, Seattle, et Sacramento qui ont participé, pendant les 25 dernières années ou plus, aux recherches ou ont sollicité des services cliniques. Nous avons appris ce que nous présentons ici, non tant par l'enseignement qui nous a été dispensé lors de nos études universitaires ou par des manuels, que par les enfants et les familles qui ont partagé leurs vies avec nous et nous ont offert tant d'opportunités d'apprendre sur les capacités des enfants, leurs centres d'intérêt, et les épreuves auxquelles ils devaient faire face. Les parents nous ont permis de nous joindre à eux pour les aider à modeler le développement de leurs enfants, nous ont fait part de ce qui était efficace autant que de ce qui ne l'était pas, et nous ont fait confiance en nous accueillant dans leur réseau d'aide et en nous laissant travailler avec leurs enfants. Ils ont été nos professeurs, et ce livre est une compilation de ce que les parents, les cliniciens, et les enfants nous ont appris.

Nous remercions aussi les nombreux collègues de bien des disciplines différentes aux côtés desquels nous avons travaillé pendant des années, pour apprendre quels étaient les besoins des jeunes enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme (TSA) et de leurs familles, pour tester les uns après les autres les différents moyens d'aider chacun d'eux à grandir et à progresser. Nous remercions particulièrement Amy Donaldson, Terry Hall, Jean Herbison, Diane Osaki, Milani Smith, Laurie Vismara, Chris Whalen et Jamie Winter. Ces personnes nous ont fourni les bases fondamentales pour le développement de certaines parties spécifiques de la méthode d'intervention décrite ici. Par ailleurs, Renee Charlifue, Marybeth Garel, Deborah Hayden, Susan Hepburn, Terry Katz, Hal Lewis, Jeff Munson, Judy Reaven, Kathy Reis, et Chris Wilcox ont significativement contribué à l'élaboration du modèle clinique et aux recherches engendrées par l'utilisation de ce modèle au fil des années. Nous sommes particulièrement reconnaissants à Laura Schreibman pour son soutien permanent, son enthousiasme et ses conseils éclairés concernant le regroupement de l'apprentissage des réponses pivot et du modèle de Denver.

Pour leur soutien et leur générosité au fil des années, pour leur volonté de partager avec nous leur travail et leurs connaissances, nous souhaitons également rendre hommage à tous nos collègues spécialistes du développement et du traitement des jeunes enfants présentant un TSA : Marie Bristol, Annette Groen, Cathy Lord, Ivar Lovaas, Gail McGee, Gary Mesibov,

Sam Odom, Eric Schopler, encore une fois Laura Shreibman, Tris Smith, Amy Wetherby, et Paul Yoder.

La liste de contrôle du modèle d'intervention précoce de Denver (ESDM) (annexe 1) est le produit de nombreuses années de mise au point et d'utilisation clinique, d'abord au sein du Health Sciences Center (Centre des sciences de la santé) de l'université du Colorado à Denver, Colorado, puis à l'université de Washington et à l'université Davis de Californie.

La liste de contrôle du programme a été mise au point par une équipe de cliniciens experts répartis sur ces trois sites. Nous tenons particulièrement à remercier les personnes suivantes pour leur apport déterminant à cet outil : Amy Donaldson, S-LP PhD ; Terry Hall, MA, S-LP ; Jean Herbison, MA ; Diane Osaki, OTR ; Laurie Vismara, PhD ; et Jamie Winter, PhD. Nous souhaitons également exprimer notre reconnaissance aux collègues de l'université de Washington dont les contributions ont été essentielles pour l'étude qui a permis de tester l'efficacité de l'intervention ESDM : Cathy Brock, MA ; Jessica Greenson, PhD ; Jeff Munson, PhD ; and Milani Smith, PhD.

Nos remerciements particuliers à notre éditeur Rochelle Serwator, de The Guilford Press, dont l'enthousiasme pour ce projet n'a jamais failli et qui a su mettre son énergie et ses encouragements au service d'auteurs parfois exténués ou en retard. Barbara Watkins a fait un travail magistral d'organisation et de clarification sur le manuscrit et nous a aidées à communiquer clairement et succinctement.

Et enfin, nous désirons remercier nos familles, enfants et conjoints confondus pour le soutien qu'ils nous ont apporté, l'estime dont ils ont fait preuve pour le travail que nous tentions de faire, et pour avoir accepté tout ce temps et toute cette énergie que nous avons consacrés à ces travaux de toute une vie sur l'autisme précoce. Depuis leur plus tendre enfance, bien qu'apparemment trop jeunes pour vraiment comprendre, d'une certaine façon nos enfants savaient que c'était bien que leurs mamans aient besoin d'aider les autres enfants aussi, et ont généreusement partagé leurs mères avec de nombreux autres. Merci à eux et à nos maris pour leur participation enthousiaste et dévouée à tant et tant d'activités liées à l'autisme dans lesquelles nous les avons entraînés de par le monde, durant des décennies.

Avant-propos

L'enfant est l'artiste et le tableau à la fois.
Alfred Adler

C E LIVRE DÉCRIT UNE APPROCHE pour travailler avec de très jeunes enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA), qui favorise la tendance spontanée des enfants à s'orienter vers les autres et à interagir avec eux (désignée sous le terme d'initiative) et leur capacité à s'engager avec autrui. Cette approche, nommée « modèle d'intervention précoce de Denver » (ESDM – *Early Start Denver Model*), suit tous les intérêts et tendances manifestés par l'enfant et apporte ainsi un outil qui servira de support pour la construction de l'interaction et de la communication sociale. L'ESDM englobe les modèles « constructivistes » tout autant que les modèles « transactionnels » du développement de l'enfant. L'approche « constructiviste » considère les enfants en bas âge comme des êtres actifs qui construisent leur propre monde mental et social à partir de leurs expériences motrices, sensorielles et affectives interpersonnelles. En d'autres termes, l'enfant est un artiste peintre créant sa propre « image » du monde. L'approche transactionnelle considère que les enfants en bas âge et les personnes qui s'en occupent s'affectent mutuellement, et ont une influence mutuelle sur le développement de chacun d'entre eux. Le tempérament, le comportement et les émotions des personnes qui s'occupent de l'enfant aident à forger et à modifier le comportement du petit enfant et ses représentations des autres et du monde qui les entoure, tandis que le tempérament, le comportement, et les capacités de l'enfant modifient les types de comportement des personnes qui s'occupent de lui, et ceci se prolonge durant toute la période de développement – c'est-à-dire toute une vie. Par ce processus interactif, la peinture fait l'objet d'une co-création.

L'ESDM cherche à donner aux enfants atteints de TSA les moyens de devenir des participants actifs dans le monde et capables d'initier des interactions avec autrui. L'autisme affecte souvent l'initiative de l'enfant. En particulier, les enfants atteints d'autisme sont souvent moins enclins à initier des interactions avec autrui et tendent à se focaliser sur une gamme restreinte d'activités. Cette caractéristique existe depuis le tout début de la vie de l'individu et continue tout au long de sa vie ; c'est une des marques de l'autisme. Pour un jeune enfant, le fait de prendre moins d'initiatives sociales réduit d'autant les occasions d'apprendre et une gamme étroite et répétitive d'activités a également pour conséquence la réduction des opportunités d'apprentissage. La nature de l'autisme restreint le champ des opportunités pour apprendre, affectant ainsi chaque heure de la vie de l'enfant, ce qui finit par multiplier le nombre d'occasions perdues d'apprendre de mois en mois et d'année en année. Ainsi, le jeune enfant atteint d'autisme possède bien moins d'expériences lui permettant de construire sa compréhension des êtres humains et des événements du monde.

Cependant l'autisme affecte non seulement l'enfant autiste, mais aussi toutes les personnes qui interagissent avec cet enfant. Depuis les toutes premières manifestations, pleurs, toussotements, les nouveau-nés se comportent de manière à ce que les adultes qui s'occupent d'eux leur sourient, jouent ou les réconfortent. Chacune de ces interactions sociales fournit à l'enfant de multiples opportunités d'apprendre et la réponse qu'il donne aux parents/ceux qui s'occupent de lui¹ tend à susciter d'autres échanges. Les jeunes enfants forgent donc activement, le nombre et le type d'échanges sociaux avec leurs parents dès le début de leur vie, et cet échange social initié par l'enfant se poursuit tout au long de sa période d'éveil chaque jour, produisant ainsi quotidiennement des centaines d'occasions d'apprentissage de la langue, des comportements sociaux, du jeu, et des compétences cognitives. Il est peu probable que le jeune enfant avec autisme prenne l'initiative de ces échanges sociaux de la même manière que les autres enfants – que ce soit avec leurs parents, avec leur fratrie, ou avec les autres enfants – ce qui diminue fortement le nombre de possibilités d'apprentissage. En outre, un des effets insidieux supplémentaire de l'autisme est que, même lorsque les autres s'engagent dans des échanges sociaux avec le jeune enfant atteint d'autisme, comme les parents, la fratrie ou d'autres enfants le font souvent, l'enfant avec autisme peut ne pas répondre avec plaisir, par le contact visuel, ou par le rire. Sans réaction claire, facile à interpréter traduisant le fait que l'enfant aime bien cet échange et désire qu'il se poursuive, les parents peuvent ne pas percevoir de signal les renforçant dans leur propre initiative sociale. Si les partenaires sociaux ont l'impression que leurs initiatives ne sont pas positives pour l'enfant, il est fort possible qu'ils les diminuent. Dans le langage comportemental, leurs initiatives font l'objet d'une extinction en raison du manque de renforcement positif de la part de l'enfant. Dès lors, l'effet est cumulatif : d'une part, l'enfant ne prend pas assez fréquemment l'initiative et ne crée donc pas d'occasions d'apprendre, et d'autre part ses partenaires sociaux réduisent leurs initiatives, ce qui diminue encore plus les occasions d'apprendre.

L'ESDM commence par aborder l'échange social de l'enfant avec autrui – ce qui fournit un moyen d'amorcer, de construire, d'enrichir, de renforcer et d'augmenter les initiatives des enfants, et aide les parents et les autres partenaires à interpréter les signaux émis par l'enfant et à poursuivre leurs échanges. Ces techniques ont pour effet immédiat d'augmenter radicalement le nombre d'occasions d'apprendre la communication sociale dont l'enfant fait l'expérience d'heure en heure, jour après jour. Bien que cette augmentation du nombre d'occasions d'apprendre se produise également dans d'autres méthodes d'intervention, telles que l'apprentissage par essais distincts (*Discrete Trial Teaching* ou DTT), ces méthodes placent souvent l'enfant dans le rôle du répondant et suppriment ses initiatives. Nous avons compris que le manque d'initiative qui est au cœur de l'autisme, constitue l'un des aspects les plus nocifs de ce trouble pour l'apprentissage et le progrès de l'enfant. Par conséquent, l'ESDM commence par construire l'initiative et l'engagement social de l'enfant.

1. NDT : Le terme *caregiver* (celui qui s'occupe de l'enfant, lui donne des soins), qui n'a pas d'équivalent en français sera traduit par « parents ».

L'ESDM n'est pas la seule approche à avoir cette perspective ; un certain nombre d'autres modèles d'intervention précoce sur la communication sociale des TSA favorisent également ce type d'initiative : le DIR/Floor-time (modèle développemental basé sur la différence individuelle et les relations sociales), le RDI (Intervention sur le développement des relations), et le SCERTS (Communication sociale, régularisation émotionnelle, support transactionnel) viennent facilement à l'esprit. Cependant l'ESDM se distingue de ces méthodes de plusieurs façons :

1. L'ESDM est antérieur aux autres modèles se focalisant sur la relation entre l'enfant atteint de TSA et ses parents. En fait, les premiers articles sur le modèle de Denver datent des années 1980, et beaucoup des aspects principaux du modèle – la focalisation sur les affects positifs de l'enfant, les interactions sociales équilibrées, la règle de la progression pas à pas, l'utilisation d'activités sociales sensorielles pour développer l'initiative sociale, l'amorce du développement du langage par des gestes naturels – étaient déjà en place et furent décrits dans le premier article de 1986, bien avant que toutes les autres méthodes ne soient publiées.
2. Il existe une quantité de travaux empiriques publiés et revus par des spécialistes qui soutiennent ce modèle. À ce jour, huit articles sous presse ou publiés, présentent des données sur l'évolution incluant des protocoles sur des groupes et des cas uniques, ainsi qu'un essai contrôlé randomisé. Ainsi, de toutes les interventions comportementales précoces sur les TSA, l'ESDM est probablement la mieux étudiée.
3. Ce modèle est particulièrement bien articulé. Le contenu de l'enseignement ainsi que les procédures d'apprentissage sont décrits en détail, et des mesures de la fidélité comme les méthodes de collecte des données sont fournies. Lorsqu'il est utilisé selon ces indications, le modèle fournit un programme d'activités complet et soigneusement détaillé ainsi que des objectifs d'apprentissage qui peuvent être utilisés par tout un chacun, quel que soit le lieu. Ceci est un autre de ses forces.
4. Le modèle ne requiert pas de cadre particulier pour être mis en œuvre. Il est conçu pour être utilisé par des parents, des enseignants, des thérapeutes, à la maison, à la maternelle, ou en consultation – partout où les adultes peuvent interagir avec les enfants.
5. Le modèle repose sur des données empiriques d'où l'importance du recueil de données pour évaluer l'efficacité de l'apprentissage, et pour adapter et optimiser ainsi la progression.
6. Ce modèle est global. Il vise toutes les compétences liées au développement de la petite enfance : langage, jeu, interaction sociale, attention conjointe, mais aussi imitation, compétences motrices, autonomie personnelle, et comportement.
7. Le modèle fournit un moyen systématique d'ajuster l'intervention dès lors que les enfants ne progressent pas convenablement – sous la forme d'un arbre de décision à utiliser par les cliniciens lorsque l'enfant ne fait pas de progrès. Ceci permet d'introduire et de

faire usage de façon réfléchie, étape par étape, de la gamme complète de pratiques empiriquement validées.

Ainsi, bien que l'ESDM partage des caractéristiques communes avec d'autres méthodes de développement social, il possède aussi des caractéristiques propres.

L'ESDM partage des caractéristiques avec les méthodes basées sur l'analyse appliquée du comportement (*Applied Behavior Analysis* ou ABA). Les procédures d'apprentissage suivent les principes de l'apprentissage opérant, et sont basées sur les outils efficaces de l'ABA – incitation, extinction, mise en forme et enchaînement – de façon clairement articulée. Cependant, l'ESDM diffère de certaines approches de l'ABA, telles que l'apprentissage par essais distincts de plusieurs manières :

1. Il utilise un programme qui repose sur les concepts les plus actuels de la littérature scientifique concernant le développement de l'enfant.
2. Il est explicitement centré sur la qualité des relations, les affects, la sensibilité et la réceptivité de l'adulte, une caractéristique qui est souvent absente dans beaucoup de programmes ABA.
3. Les stratégies et le programme qui sont utilisés pour faciliter le développement du langage reposent sur la compréhension scientifique la plus récente de la façon dont le langage se développe plutôt que sur le modèle skinnérien.

L'ESDM a actuellement prouvé son efficacité dans l'amélioration du développement des enfants atteints de TSA âgés de 18 à 48 mois, et les études initiales d'efficacité ont porté à la fois sur les résultats obtenus par les parents à court terme et sur les résultats de la thérapie intensive à domicile à plus long terme. La recherche sur le modèle se poursuit. Nous sommes actuellement financés par les institutions nationales de santé afin de mener une étude multisites de réplication indépendante et randomisée de l'ESDM. Bien que des recherches complémentaires soient nécessaires, l'importance de l'intérêt du public pour le modèle, les énormes besoins d'intervention chez les très jeunes enfants atteints de TSA, et la force des données initiales justifient la publication dès maintenant de ce manuel pour l'ESDM.

Tout comme le modèle de Denver l'a fait au long des années, l'ESDM évoluera dans l'avenir. Les méthodes d'intervention doivent refléter l'état le plus actuel de la science, et tandis que nous en apprenons plus, le modèle reflètera les connaissances nouvellement acquises. Toutefois, ce manuel définit le modèle tel qu'il est actuellement étudié et enseigné. Nous espérons que les parents, les professionnels de l'intervention précoce, les éducateurs spécialisés, les psychomotriciens, les orthophonistes, et les psychologues, parmi d'autres, trouveront cet ouvrage utile dans leur travail sur les TSA dans leur forme précoce.

Chapitre 1

Connaissances actuelles sur l'apprentissage du jeune enfant et sur l'autisme

SOMMAIRE

Comment les enfants en bas âge apprennent-ils ?.....	22
Comment le développement du cerveau sous-tend-il l'acquisition des compétences en communication sociale ?.....	24
Que trouve-t-on dans un visage ?.....	27
L'interprétation du comportement d'autrui	28
Comment l'autisme est-il susceptible d'affecter le développement du cerveau et l'apprentissage ?.....	29
Connectivité anormale dans l'autisme.....	30
Un périmètre crânien plus grand que la moyenne	31
Différences au niveau du cervelet.....	32
Différences au niveau des réseaux du cerveau social	32
Le système des neurones miroirs.....	33
Différences neurochimiques.....	34
Les changements du cerveau durant la petite enfance et au-delà	35
Le rôle de l'intervention précoce dans l'organisation du développement précoce du cerveau et l'évolution dans l'autisme	37

LES DERNIÈRES DÉCENNIES ont été le témoin d'une explosion de connaissances sur la façon dont les nourrissons et les enfants en bas âge apprennent. Étant donné que les symptômes des troubles du spectre de l'autisme (TSA) apparaissent souvent avant le premier anniversaire, ces nouvelles connaissances peuvent être mises à profit pour comprendre la meilleure façon dont nous pouvons intervenir avec de très jeunes enfants présentant un risque d'autisme. Le Modèle d'intervention précoce de Denver (ESDM) est une méthode d'intervention précoce globale pour des enfants autistes âgés de 18 à 36 mois qui se poursuit jusqu'à l'âge de 48-60 mois. Ce modèle affine et adapte le modèle de Denver original qui s'appliquait à des enfants avec TSA de 24 à 60 mois, en s'étendant vers des âges inférieurs. L'ESDM utilise les connaissances actuelles sur la façon dont un bébé normal se développe pour faciliter une trajectoire développementale similaire chez les jeunes enfants à risque d'autisme.

Les symptômes les plus précoces de l'autisme suggèrent que les systèmes cérébraux qui sous-tendent le développement social et langagier sont atteints. Les symptômes moteurs risquent également d'être affectés chez de nombreux jeunes enfants. Les études de vidéos familiales sur des nourrissons dont l'autisme a été découvert plus tard (Osterling et Dawson, 1994 ; Palomo, Belichon et Ozonoff, 2006) montrent que ces enfants passaient moins de temps à regarder les autres, répondaient moins à l'appel de leur nom et ne développaient pas les gestes précoces tels que le pointé du doigt, qui sont essentiels pour préparer le terrain nécessaire au développement du langage. Cependant, les capacités d'apprentissage rapide que manifestent les nourrissons suggèrent que les premières années de l'enfant constituent une période de grande plasticité et de changement intense. En effet, les enfants qui ont subi une lésion cérébrale manifestent souvent une récupération spectaculaire, en particulier si on leur apporte une stimulation précoce. Cela fournit le cadre du défi et des promesses apportées par l'intervention précoce pour les très jeunes enfants atteints de TSA : nous devons capitaliser sur l'importante plasticité de la période de la petite enfance afin de minimiser les déficiences qui caractérisent souvent les TSA.

L'ESDM a pour objectif de commencer tôt et d'intégrer les résultats de la recherche sur le développement aux programmes et techniques d'apprentissage. L'ESDM se définit par (1) un programme développemental spécifique qui détermine les compétences à enseigner à un moment donné, et (2) un ensemble de procédures d'enseignement spécifiques utilisées pour mettre en œuvre ce programme. Pour son application, l'ESDM n'est pas lié à un cadre particulier, mais peut être mis en œuvre dans des programmes en collectivité ou à domicile, par des équipes de thérapeutes et/ou des parents, que ce soit en consultation lors de séances de thérapie individuelle ou pratiqué à domicile par des intervenants de différentes disciplines. Il s'agit d'une approche qui est très spécifique tout en étant très flexible en termes de contextes pédagogiques, d'objectifs, et de matériel. Une série d'études, incluant un important nouvel essai contrôlé randomisé, indiquent que l'ESDM est efficace pour améliorer les compétences langagières et cognitives, l'interaction sociale et la prise

d'initiative par les enfants, ce qui atténue la gravité de leurs symptômes de TSA, et améliore leur comportement général et leurs capacités d'adaptation.

Dans ce livre, nous décrivons l'ESDM et nous montrons comment le mettre en œuvre pour les jeunes enfants présentant des TSA :

- Dans ce premier chapitre, nous passons en revue les résultats de la recherche sur le développement typique des enfants en bas âge qui ont eu une influence sur l'ESDM.
- Le chapitre 2 présente les fondements de l'ESDM, donne une vue d'ensemble du programme lié au modèle, de ses procédures pédagogiques de base, et apporte des données sur son efficacité.
- Le chapitre 3 décrit les aspects pratiques pour la mise en place de l'ESDM incluant l'éventail des contextes, l'équipe interdisciplinaire, et le partenariat avec les familles.
- Les chapitres 4 et 5 précisent respectivement l'évaluation dans l'ESDM et la planification du traitement avec en particulier la manière de programmer l'apprentissage au quotidien et de suivre les progrès lors de chaque séance et d'une séance à l'autre.
- Le chapitre 6 guide le lecteur pas à pas afin de montrer comment devenir un partenaire de jeu et instaurer des routines de jeu conjointes avec l'enfant. Les routines d'activités conjointes fournissent le support aux séances d'enseignement par l'ESDM.
- Les trois chapitres suivants expliquent comment apprendre à l'enfant les capacités d'imitation et de jeu (chap. 7), de communication non verbale (chap. 8), et de communication verbale (chap. 9). L'apprentissage des comportements sociaux clé est intégré dans l'ensemble du programme et de ces différents chapitres.
- Dans le chapitre final (chap. 10), nous considérons le cas particulier de la mise en œuvre de l'ESDM dans un cadre collectif tel que celui de l'école maternelle. Dans le chapitre 10 également, on trouvera une discussion sur les relations avec les pairs et sur l'autonomie personnelle qui constituent des parties du programme pertinentes dans tous les contextes situationnels d'application de l'ESDM.

Dans les rubriques ci-dessous, nous passons brièvement en revue les résultats de recherches sur la manière dont les enfants en bas âge apprennent, la manière dont le développement du cerveau soutient l'acquisition des compétences en communication sociale, la façon dont l'autisme est susceptible d'affecter le développement du cerveau et l'apprentissage, la plasticité du cerveau de l'enfant en bas âge et au-delà, et le rôle de l'intervention précoce dans l'organisation du développement cérébral et dans l'évolution chez les enfants atteints d'autisme.