

B. Le cas échéant, indiquer la liste des personnels recrutés (ou à recruter) par des établissements publics dans le cadre du projet

Nom	Prénom	Qualifications	Date de recrutement	Durée du contrat (en mois)	Type de contrat (CDD, vacation ...)	Devenir
Baduel	Sophie	Post doct- rant	15/04/16	12 mois	CDD	Emploi dans le privé
Baduel	Sophie	Post docto- rante	17/05/17	4 mois	CDD	Idem
Arnaud	Mado	Post docto- rante	12/03/19	7 mois	CDD	Emploi dans le privé
Goumel	Bora	Post docto- rante	2/04/19	6 mois	CDD	Création d'entrepri- se
Anaïs	Meleiro	M2 Sciences de l'éducation	17/06/2019	6 mois	CDD	Emploi dans le privé (or- ganisme de forma- tion)

Indiquer leur devenir postérieur à leur participation au projet : intégration comme chercheur, enseignant-chercheur, ingénieur, emploi dans le privé, chômeur, etc....

C. Donner la liste des autres personnes impliquées dans le projet

Nom	Prénom	Qualifications	% de son temps consacré au projet pendant la période décrite par le rapport
Rogé	Bernadette	PR Ex2	40 %
Arnaud	Mado	Doctorante	100 %
Guillon	Quentin	Post-doctorant	20 %
Gélard	Audrey	Psychologue	28%
Decouty	Pauline	Psychologue	28%

Kruck	Jeanne	MCF	15 %
Bouvet	Lucie	MCF	5 %
Afzali	Kamran	Vacataire	2,5 %

D. Donner brièvement une justification des dépenses réalisées au cours de la période décrite par le rapport

- Sophie Baduel et Mado Arnaud: participation aux évaluations de T0 et T1 ; participation aux différentes demandes de subvention ; participation à l'écriture du dossier pour le CPP ; participation au recrutement des participants et aux évaluations des enfants ; création et animation des formations à destination des parents, réalisation des entretiens de fin d'accompagnement, création des supports pédagogiques ressources pour les parents, analyse des résultats, communications scientifiques écrites et orales sur les résultats de l'étude.
- Audrey Gélard et Pauline Decouty : phase préparatoire à l'accueil des enfants : évaluation et établissement des programmes d'intervention ; mise en œuvre des heures d'interventions (10h par semaine).
- Bora Goumel : Réalisation d'un questionnaire pour évaluer les situations des enfants étant sortis du dispositif, passation d'entretiens avec les parents et évaluations développementales des enfants, analyse des résultats
- Anaïs Meleiro : développement d'un support pédagogique pour la formation des parents (création d'un site internet interactif)

E. *Le cas échéant*, indiquer les différents types d'aides complémentaires obtenues grâce à ce projet.

- Contrat de Recherche Unique (CDU) pour le financement de la thèse de Mado Arnaud;
- Allocation de recherche (Autisme Recherche Toulouse) pour Quentin Guillon;
- CDD (Autisme Recherche Toulouse) pour Maddy Colomines (remplacement congé maternité)
- CDD Anaïs Meleiro

II. Renseignements scientifiques

A. Travaux effectués

Des formations ont été réalisées avant l'inclusion des enfants pour les professionnels.

- un séminaire d'introduction à l'ESDM
- une formation de formateur au modèle de Denver (ESDM) pour 2 membres de l'équipe
- une formation de thérapeute ESDM pour 5 membres de l'équipe

Ces formations ont donné lieu à la traduction des documents pédagogiques (livret et diaporama) pour la formation Denver (livrables externes)

Concernant la mise en œuvre du protocole, 35 enfants ont été recrutés et répartis dans deux groupes distincts :

- Les enfants du groupe ESDM PRO (N=21) âgés de 19 à 49 mois (M = 29 ; ET = 7.22) et leurs parents ont participé à l'étude. Tous les enfants ont reçu, en fonction de leur âge, un diagnostic de TSA avec l'ADOS-2 module 1 (Lord et al., 2012), ou une suspicion de TSA formulée sur la base du module Toddler. Le diagnostic de TSA est aujourd'hui confirmé pour tous les enfants, en accord avec le jugement d'un clinicien expert. Les enfants ont été recrutés au sein d'un Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile (Sessad) précoce SMILE (Service Multidisciplinaire d'Intervention Ludique et Educative). Le Sessad SMILE est un programme d'accompagnement intensif et précoce mis en œuvre à partir des recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (2012). Les enfants sont pris en charge 20 heures par semaine par une équipe pluridisciplinaire formée à l'ESDM.
- Les enfants du groupe P-ESDM (N=7) âgés de 19 à 36 mois. Il s'agit du groupe d'enfants bénéficiant d'un accompagnement médiatisé par les parents, sous la supervision d'un psychologue via un dispositif de visioconférence. Les enfants ont également reçu, en fonction de leur âge, un diagnostic de TSA avec l'ADOS-2 module 1 (Lord et al., 2012), ou une suspicion de TSA formulée sur la base du module Toddler. Le diagnostic de TSA est aujourd'hui confirmé pour tous les enfants, en accord avec le jugement d'un clinicien expert. Sur les 14 participants inclus initialement, seule la moitié a maintenu sa participation sur une durée minimum de 6 mois (N=2) avec un maximum de 15 mois (N=5).

Le calendrier de l'étude a été modifié et se présente sous le format suivant (Figure 1) :

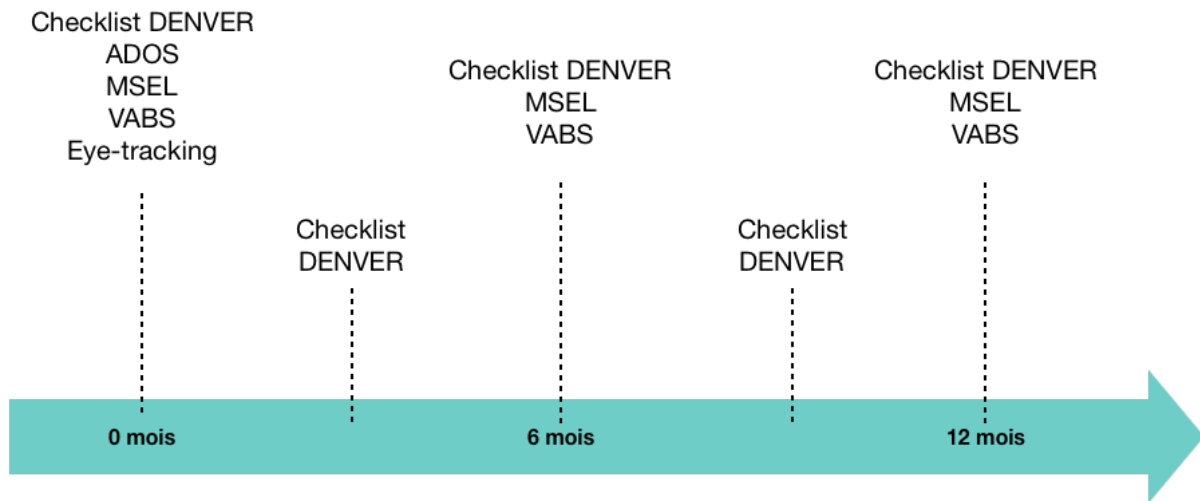


Figure 1 : Calendrier des évaluations pour les enfants

Pour chaque groupe les évaluations suivantes sont réalisées à chaque temps tous les six mois avec des durées d'inclusion pouvant varier entre les enfants entre 9 et 15 mois :

- Pour les enfants : évaluation du développement avec les échelles de Mullen (MSEL), évaluation des comportements adaptatifs avec l'échelle de la Vineland (VABS), observation des comportements oculaire en Eye-tracking.
- Pour les parents : évaluation de la qualité de vie, du niveau de stress parental et lié au handicap, de la satisfaction concernant la prise en charge.
- Une évaluation de la symptomatologie autistique est réalisée au début et à la fin de l'accompagnement.
- Des entretiens de fin d'accompagnement ont été réalisés avec les parents des enfants accompagnés dans le groupe ESDM PRO (N=7) et dans le groupe P-ESDM (N=4). Ces entretiens ont permis d'évaluer le vécu des familles, les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre de ces accompagnements et les leviers envisageables pour améliorer les modalités d'accompagnement au regard des difficultés rencontrées.
- Des entretiens de suivi des enfants sortis du dispositif ESDM PRO ont également été réalisés 1 an après leur sortie afin de connaître le devenir des enfants à l'issue de ces accompagnements. Des évaluations développementales ont également été réalisées. Un questionnaire d'évaluation des situations des enfants a été élaboré pour recueillir les données de manière systématique et pouvant ainsi être pérennisés pour les futurs enfants accueillis au sein du Sessad Smile.

B. Résultats obtenus

Les objectifs de cette étude étaient (1) de caractériser la progression d'enfants bénéficiant d'un accompagnement ESDM et de comparer différentes modalités (ESDM délivré par des professionnels ou par des parents) et (2) d'évaluer l'acceptabilité des interventions par les parents des enfants accompagnés.

Concernant le premier objectif la réalisation des évaluations a permis de caractériser la progression des enfants bénéficiant de chacun des deux accompagnements. La comparaison de la progression des enfants entre les deux groupes a cependant été laissée de côté car l'équipe de recherche a estimé qu'il existait trop de disparité dans les modalités d'accompagnement (20h d'intervention pluridisciplinaire pour le groupe ESDM PRO vs intervention médiatisée par les parents associés à un accompagnement libéral hétérogène pour le groupe P-ESDM). De plus, l'écart de participants entre les deux groupes, avec notamment le faible nombre de participants pour le groupe P-ESDM n'a pas permis de réaliser d'analyses statistiques comparatives.

Les résultats concernant la progression des enfants ont donc été traités séparément et sont détaillés ci-dessous.

1. RESULTATS CONCERNANT LA PROGRESSION DES ENFANTS DU GROUPE ESDM PRO

Pour ce groupe il s'agissait d'étudier le développement de jeunes enfants TSA bénéficiant d'un accompagnement intensif et pluridisciplinaire ESDM dans un contexte français. Les deux objectifs de recherche étaient :

- (1) Caractériser les trajectoires de développement des compétences perceptives, motrices et communicatives des enfants afin d'observer une évolution dans leur fonctionnement examiné à partir des quotients de développement aux échelles de Mullen et des Scores T à la VABS
- (2) Identifier des facteurs pouvant influencer la progression des enfants.

L'évolution des enfants a été examinée à partir de modèles multiniveaux de croissance pour caractériser et décrire des patterns de changements au cours du temps. Ces analyses ont également permis l'exploration des facteurs prédictifs de la progression des enfants. Ce type d'analyse est adapté pour les données longitudinales incluant des mesures répétées. Les principales approches pour le traitement de ce type de données incluent l'analyse de variance à mesures répétées (ANOVA) et l'analyse de variance multivariée (MANOVA). Les modèles de croissance se distinguent de ces approches à plusieurs égards. Ils offrent une plus grande flexibilité

dans la manière de traiter certains aspects complexes inhérents aux données longitudinales, tels que la présence de données manquantes et de mesures inégalement espacées dans le temps ou de modéliser des trajectoires complexes non linéaires. De plus, à la différence des autres approches qui traitent le temps comme une variable discrète (T1, T2, T3), l'emploi de modèles multiniveaux de croissance permet de le considérer comme une variable continue. Par ailleurs, les modèles multi niveaux de croissance disposent généralement de niveaux de puissances statistiques beaucoup plus élevés que les approches traditionnelles. Les modèles multiniveaux de croissance permettent d'estimer la variabilité interindividuelle dans le changement intra-individuel au cours du temps. En d'autres termes, ils tentent d'estimer les différences entre les personnes dans les trajectoires individuelles.

À l'issue de l'accompagnement, les résultats montrent, pour les échelles de Mullen, que les enfants présentent chaque mois des gains significatifs de 2.63 points de quotient de développement pour l'échelle de Compréhension, ($F(18.99) = 19.72, p < 0.001$) et de 1.90 pour celle d'Expression ($F(19.07, 1) = 13.95, p = 0.001$), permettant ainsi d'observer qu'ils rattrapent progressivement leur retard initial. Des gains de 0.79 pour les échelles de Perception visuelle ($F(36.35, 1) = 2.94, p = 0.095$) et de 0.16 pour celles de Motricité fine ($F(35.83, 1) = 0.25, p = 0.620$) sont rapportés. Ces gains ne sont pas significatifs. Il est important de noter que les échelles de Perception visuelle et de Motricité fine sont celles où les participants présentaient en moyenne le moins de retard de développement. Il est donc normal, à l'échelle du groupe, d'observer une évolution bien plus modeste car le retard initial était également moins important (Figure 2).

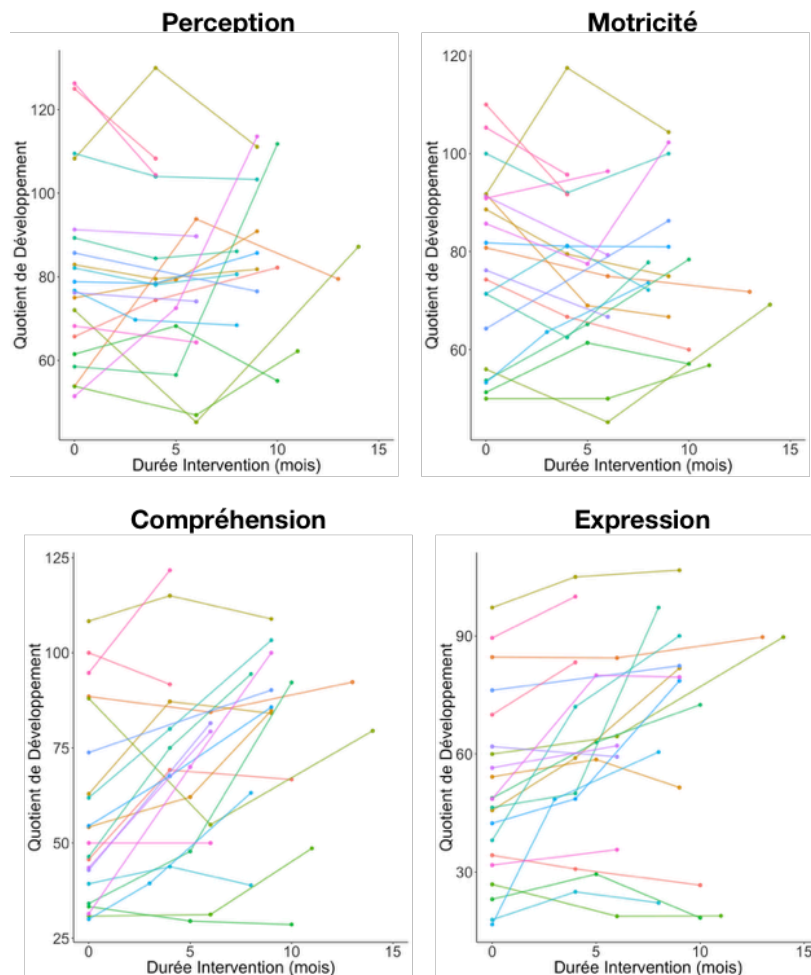


Figure 2 : Evolution des quotients de développement des enfants au cours du temps

Les résultats des analyses précédentes montrent une évolution importante dans les compétences de Communication expressive et réceptive. Concernant les compétences non verbales, cette progression est moindre et les analyses révèlent un niveau de départ généralement moins retardé dans les domaines de la Perception et de la Motricité fine (Figure 1). Il semblerait donc que ces différents éléments permettent de soutenir l'hypothèse d'une homogénéisation des profils des enfants concernant leurs compétences verbales et non verbales (Figure 2).

Pour tester cette hypothèse, des analyses multiniveaux de croissance ont été réalisées afin de caractériser l'évolution au cours du temps du Quotient de Développement Verbal (QDV) relativement au Quotient de Développement Non Verbal (QDNV). Le QDV regroupe les échelles de Compréhension et d'Expression, le QDNV celles de Perception et de Motricité fine. La différence

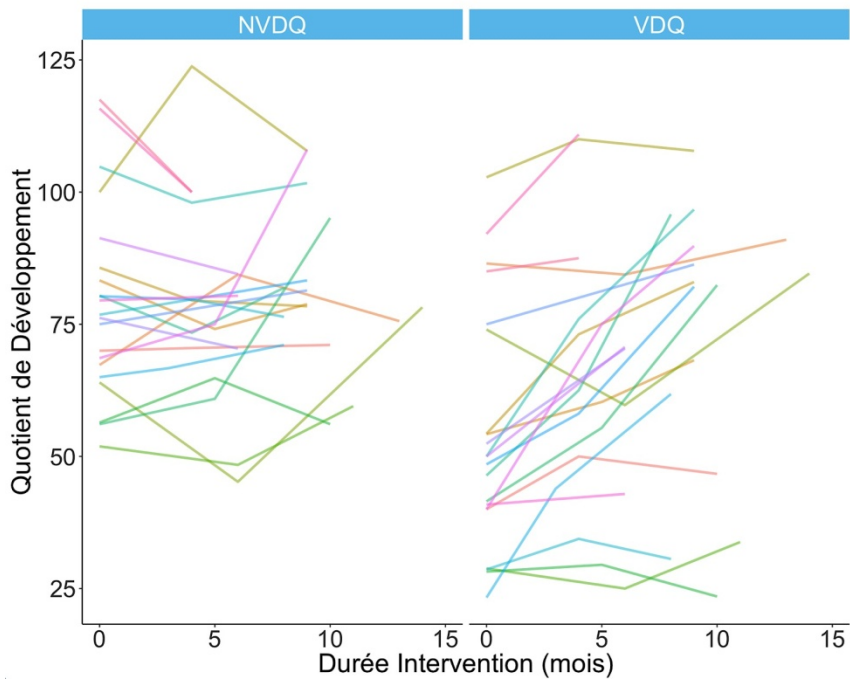


Figure 3: Evolution des Quotients de Développement Non Verbaux et Verbaux au cours du temps

entre de QDNV et le QDV est la variable dépendante, l'hypothèse étant que cette différence diminue au cours du temps.

Les résultats (Tableau 1) indiquent que chaque mois d'accompagnement correspond à une diminution de la différence entre les QDV et QDNV de 1.53 sur la période de temps modélisée. Cet effet est significatif ($F(36.67, 1) = 14.11, p < .001$)

Tableau 1 : Modèles multiniveaux de croissance pour la diminution de la différence QDNV et QDV au cours du temps

Paramètres	Modèle 1	Modèle 2	Modèle 3
Effets Fixes			
Intercept	16.60	23.15	23.69
Temps d'intervention (pente)		-1.53	-1.84
Effets aléatoires			
Niv.1 Variance intra-individuelle	186.30	142.00	83.62
Niv. 2 Variance interindividuelle des intercepts	148.60	146.00	244.77
Niv. 2 Variance interindividuelle des pentes			2.47
Niv. 2 Covariance intercept – pente			-0.52
Qualité de l'ajustement			
AIC		478.00	480.00
BIC		486.20	492.30
Déviance		470.00	468.00
Part de variance expliquée (%)			
Pseudo R ² Niv.1 intra-individuel		23.77	55.12
Pseudo R ² Niv.2 interindividuel		1.75	-64.72

L'emploi de modèles multiniveaux de croissance permet d'estimer pour chaque individu sa propre courbe de croissance qui diffère plus ou moins de la moyenne (Tableau 2). L'examen de

cette différence permet de distinguer deux groupes d'enfants : (1) des enfants qui ont un coefficient de pente inférieur au coefficient moyen et qui sont donc les enfants pour lesquels l'homogénéisation au cours du temps est la plus rapide (N=10) et (2) des enfants qui ont un coefficient de pente supérieur au coefficient moyen, ceux pour qui le modèle indique une homogénéisation moins rapide (N=11).

Visuellement, après examen des graphiques et des données individuelles, l'existence de trois sous-groupes est observée chez les enfants pour lesquels l'homogénéisation est plus modeste (2) :

- des enfants qui ont un profil de développement homogène à T0 et pour lesquels le profil reste homogène au cours du temps (N=3) ;
- des enfants pour lesquels le QDNV reste inférieur au QDV. Il s'agit des enfants qui n'ont pas développé de langage fonctionnel au cours de l'année d'accompagnement (N=5) ;
- des enfants présentant un profil atypique avec des compétences qui s'homogénéisent à T1 puis redeviennent hétérogènes à T2 (N=3).

Tableau 2 : Différences entre les coefficients individuels et le coefficient général de pente

Participant	Coefficient individuel < - 1.53		Participant	Coefficient individuel > -1.53	
	Coeff indiv	Diff. Coeff moyen		Coeff indiv	Diff. Coeff moyen
ESDM03	-1.68	-0.15	ESDM01	-0.73	0.80
ESDM04	-2.64	-1.11	ESDM02	-0.16	1.37
ESDM10	-3.49	-1.96	ESDM05	-0.38	1.15
ESDM11	-3.54	-2.01	ESDM06	-0.05	1.48
ESDM13	-2.06	-1.07	ESDM07	-0.18	1.35
ESDM14	-2.4	-0.87	ESDM08	-0.18	1.35
ESDM16	-2.15	-0.62	ESDM09	-0.54	0.99
ESDM17	-2.59	-1.06	ESDM12	-1	0.53
ESDM20	-2.37	-0.84	ESDM15	-0.77	0.76
ESDM21	-2.15	-0.62	ESDM18	-1.26	0.27
			ESDM19	-1.27	0.26

Les données de la VABS seront traitées à titre indicatif car leur qualité de recueil n'est pas comparable aux autres données utilisées dans cette étude et la fiabilité des données peut être remise en cause. Deux variables ont eu un effet considérable sur la qualité des résultats. Premièrement, l'entretien a parfois été réalisé par le psychologue référent de l'enfant au sein du Sessad et d'autre fois par le chargé d'évaluations de l'étude. Ensuite, pour certains enfants, ce n'est pas

toujours le même parent qui a répondu. Pour ces deux raisons, les données à T1 ne sont pas exploitables car il existe trop de variabilité intra-individuelle.

L'échelle de la VABS a été utilisée à la fois pour confronter ces résultats à ceux du Mullen, mais également pour fournir une évaluation standardisée des domaines de l'autonomie quotidienne et de la socialisation. Comme décrit plus haut, il s'agit d'un entretien semi-directif effectué par un psychologue chargé des évaluations de l'étude avec l'un des deux parents.

Tableau 3 : Test de Yuen pour comparer les moyennes des scores de la VABS par domaine entre T0 et T2

	Différence (T2-T0)	IC 95%	Ddl	T de Yuen	p	Taille d'effet
Communication	18	[8.12 ; 27.88]	8	4.20	0.003	0.55
Autonomie	9.67	[0.26 ; 19.07]	8	2.37	0.045	0.42
Socialisation	5.22	[2.91 ; 13.35]	8	1.48	0.177	0.35
Motricité	-7.89	[-14.81 ; -0.97]	8	-2.63	0.030	0.49

En raison de la suppression des données de T1, l'utilisation des analyses multiniveaux de croissance n'est pas indiquée. Un test de comparaison de moyennes pour échantillons appariés a été réalisé (test de Yuen, moyennes rognées à 20%). Ce test de comparaison de moyennes est robuste face aux déviations de la distribution et permet notamment un meilleur contrôle du risque d'erreur de type 1 que les approches classiques (Wilcox & Rousselet, 2018).

Les résultats (Tableau 3) indiquent une évolution significative des compétences de communication et d'autonomie. Les enfants semblent également présenter une évolution des compétences de socialisation, bien que cela ne ressorte pas significativement. Il s'agit peut-être d'un domaine qui émerge plus tard. Au niveau de la motricité, la progression des enfants est négative, indiquant que les enfants ont des scores T inférieurs au terme de l'intervention. Dans ce domaine, l'écart dans l'acquisition de compétences se creuse par rapport à leur groupe d'âge de référence, mais il ne s'agit pas d'une perte de compétences.

Dans un second temps, la recherche de facteurs prédictifs dans la progression des enfants est effectuée à partir de la liste de contrôle des compétences qui est une mesure proximale de l'intervention, donc adaptée pour ce type d'objectif. Des modèles multiniveaux de croissance ont été réalisés pour les domaines de la Communication réceptive, de la Communication expressive, des Habilités sociales, de l'Autonomie et du Jeu. Les facteurs prédictifs choisis ont été les Quotients de Développement initiaux des enfants obtenus aux échelles de Mullen : Compréhension

(QDLR), Expression (QDLE), Perception Visuelle (QDPV) et Motricité Fine (QDMF).

Concernant le domaine de la communication expressive, les QD aux échelles de Compréhension ($\beta= 0.25$, $ES = 0.09$, $F(16.61, 1) = 7.82$, $p = 0.013$) et en Expression ($\beta= 0.29$, $ES = 0.08$, $F(12.80, 1) = 16.65$, $p = 0.002$) prédisent le niveau initial à la liste de contrôle des compétences. Au début de l'intervention, les enfants avec des QDLR et QDLE élevés sont également ceux avec les niveaux les plus élevés dans le domaine de Communication expressive (Tableau 4).

Les résultats indiquent que le QD initial des enfants à l'échelle de Compréhension prédit significativement la progression des enfants dans le domaine de la Communication expressive ($\beta= 0.02$, $ES = 0.01$, $F(11.13, 1) = 12.41$, $p = 0.006$).

Tableau 4 : Estimations du modèle de croissance pour les prédicteurs de la communication expressive

	MSEL				Attention sociale		
	QDPV	QDMF	QDLR	QDLE	Visage	Bouche	Yeux
Intercept	9.79 (2.19)	9.81 (2.25)	10.68 (1.95)	10.42 (1.76)	11.21 (2.61)	11.24 (2.62)	11.26 (2.62)
Temps d'intervention (pente)	1.67 (0.18)***	1.67 (0.18)***	1.74 (0.14)***	1.70 (0.17)***	1.88 (0.20)***	1.89 (0.19)***	1.89 (0.20)***
PrédicteursNiv. initial	0.20 (0.13)	0.15 (0.14)	0.25 (0.09)*	0.29 (0.08)**	0.00 (0.21)	-0.01 (0.15)	0.01 (0.13)
Temps x Prédicteurs	0.01 (0.01)	0.01 (0.01)	0.02 (0.01)**	0.02 (0.01)~	-0.01 (0.02)	-0.01 (0.01)	0.00 (0.01)

Note : ~ $p < 0.1$ * $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ *** $p < 0.001$

Pour le domaine des Habiletés sociales, les QD aux échelles de Compréhension ($\beta= 0.18$, $ES = 0.06$, $F(10.03, 1) = 15.74$, $p = 0.006$) et d'Expression ($\beta= 0.19$, $ES = 0.06$, $F(11.26, 1) = 15.95$, $p = 0.004$) prédisent le niveau initial à la liste de contrôle des compétences. Au début de l'intervention, les enfants avec des QDLR et QDLE élevés sont également ceux présentant un niveau élevé dans le domaine des Habiletés sociales. Le temps passé à regarder le visage lors de la tâche en suivi du regard ($\beta= 0.18$, $ES = 0.07$, $F(5.81, 1) = 16.00$, $p = 0.028$) prédit également le niveau initial des Habiletés sociales (Tableau 5).

Il n'y a pas de facteur qui permette de prédire significativement de la progression des enfants.

Tableau 5 : Estimations du modèle de croissance pour les prédicteurs des habiletés sociales

	MSEL	Attention sociale
--	------	-------------------

	QDPV	QDMF	QDLR	QDLE	Visage	Bouche	Yeux
Intercept	9.71 (1.54)	9.67 (1.59)	10.18 (1.25)	10.04 (1.21)	10.20 (1.41)	10.01 (1.62)	10.30 (1.34)
Temps d'intervention (pente)	1.51 (0.15)***	1.54 (0.16)***	1.58 (0.17)***	1.56 (0.16)***	1.56 (0.18)***	1.54 (0.17)***	1.57 (0.18)***
Prédicteurs Niv. initial	0.04 (0.09)	0.03 (0.10)	0.18 (0.06)**	0.19 (0.06)**	0.18 (0.07)*	-0.02 (0.10)	0.18 (0.07)*
Temps x Prédicteurs	0.02 (0.01)~	0.01 (0.01)	0.01 (0.01)	0.01 (0.01)	-0.01 (0.01)	-0.01 (0.01)	-0.00 (0.01)

Note : ~ $p < 0.1$ * $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ *** $p < 0.001$

Concernant le domaine de l'Autonomie, les QD de Compréhension ($\beta = 0.34$, $ES = 0.09$, $F(12.54, 1) = 15.71$, $p = 0.003$) et d'Expression ($\beta = 0.38$, $ES = 0.09$, $F(17.65, 1) = 15.79$, $p < 0.001$) prédisent le niveau initial à la liste de contrôle des compétences. Au début de l'intervention, les enfants avec des QDLR et QDLE élevés sont également ceux avec les niveaux les plus élevés dans le domaine de l'Autonomie (Tableau 6).

Les résultats indiquent que le QD initial de Perception visuelle prédit significativement la progression des enfants dans le domaine de l'Autonomie ($\beta = 0.05$, $ES = 0.01$, $F(13.11, 1) = 10.72$, $p = 0.004$).

Tableau 6 : Estimations du modèle de croissance pour les prédicteurs d'autonomie

	MSEL				Attention sociale		
	QDPV	QDMF	QDLR	QDLE	Visage	Bouche	Yeux
Intercept	14.06 (2.60)	13.96 (2.57)	15.05 (2.09)	14.73 (1.92)	15.14 (2.64)	15.03 (2.71)	15.31 (2.56)
Temps d'intervention (pente)	2.08 (0.20)***	2.10 (0.29)***	2.16 (0.30)***	2.14 (0.30)***	2.15 (0.29)***	2.15 (0.31)***	2.17 (0.31)***
Prédicteurs	0.12 (0.16)	0.24 (0.16)	0.34 (0.09)**	0.38 (0.09)***	0.13 (0.14)	-0.08 (0.16)	0.18 (0.13)
Temps x Prédicteurs	0.05 (0.01)**	0.02 (0.02)	0.01 (0.01)	0.00 (0.01)	-0.02 (0.02)	-0.01 (0.01)	-0.01 (0.01)

Note : ~ $p < 0.1$ * $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ *** $p < 0.001$

L'objectif de ce second axe était d'explorer les facteurs pouvant prédire la progression des enfants. Les résultats concernant la recherche de prédicteurs indiquent que le niveau initial de compréhension du langage est un prédicteur de la progression des enfants concernant le domaine de la communication expressive. Ces données sont cohérentes avec ce qui se retrouve

dans le développement typique car les compétences de compréhension du langage précèdent celles d'expression. Ainsi, un enfant est en mesure de répondre à une consigne simple avant de savoir formuler une demande. Il est toutefois important de noter que l'échelle de Communication expressive n'évalue pas seulement les compétences langagières mais toutes les compétences de communication expressive incluant les actes de communication non verbale. Il est possible qu'une évaluation plus précise des compétences de communication verbale indique des résultats différents. Il est également intéressant de noter que le QD Expression n'est pas un facteur prédictif de la progression des enfants concernant le domaine de la communication expressive, suggérant que le niveau initial en expression n'impacte pas sur le développement futur des compétences de communication. L'accompagnement ESDM met particulièrement l'accent sur le développement de la communication et les actes communicatifs enseignés aux enfants vont bien au-delà de la seule utilisation du langage. A l'inverse, le QD Expression évalue principalement l'utilisation du langage par l'enfant et seuls quelques items explorent les actes de communication non verbale. Plus spécifiquement, concernant le développement du langage dans le TSA, différents prédicteurs ont également été identifiés tels que l'utilisation de gestes communicatifs (Chawarska et al., 2014; Talbott, Nelson, & Tager-Flusberg, 2015), le développement moteur ou encore les compétences cognitives non verbales (Tager-Flusberg, 2018). La recherche de prédicteurs est un enjeu central dans la recherche sur le TSA pour comprendre les mécanismes sous-jacents au développement du langage. Par exemple, au terme de l'année de suivi, cinq enfants de la cohorte n'avaient pas encore développé de langage fonctionnel. Sur ces cinq enfants, trois d'entre eux ont bénéficié d'une année d'accompagnement supplémentaire et un seul est resté non verbal et il présentait un trouble auditif associé. Pour les deux enfants sortants, l'un d'eux a rapidement prononcé ses premiers mots et développé un langage fonctionnel. Il est donc possible que les effets de l'intervention puissent être observables plus tardivement pour certains enfants

2. Résultats concernant la progression des enfants du groupe P-ESDM

Pour ce groupe, étant donné le nombre restreint de participants, aucune analyse statistique n'a été effectuée pour caractériser leur progression.

Comme pour la première étude, ce sont les résultats au MSEL (Mullen, 1995) qui seront la mesure principale. Cette étude comprend un nombre de participants largement inférieur à la précédente. Ainsi, les analyses multiniveaux ne sont pas adaptées aux données recueillies. De ce fait, un

Indice de Progression (IP) a été calculé pour chaque enfant (Howard et al., 2005 ; Eikeseth et al., 201; Klintwall et al., 2015) qui correspond :

$$IP = (\text{âge mental à l'issue} - \text{âge mental de départ}) / (\text{âge chronologique à l'issue} - \text{âge chronologique de départ})$$

L'IP permet d'évaluer la progression d'un groupe d'enfants même s'il existe des différences de temps entre les évaluations ou si les enfants présentent des âges de développement différents (Klintwall et al., 2015). Ainsi, l'IP est utilisé pour comparer les résultats individuels de chaque enfant participant à cette étude à la moyenne des IP du groupe d'enfant ESDM.

Tableau 7 : Consigne pour l'interprétation des indices de progression

Valeur IP	Interprétation
1	Le gain en équivalence d'âge est équivalent à l'avancement en âge chronologique
0	Aucun gain en équivalence d'âge en T et T-1
<0	Régression, une perte en âge d'équivalence
>0	Gain en âge d'équivalence (plus IP élevé, plus le gain en âge d'équivalence important)

Un t-test unilatéral modifié, conçu pour comparer des performances individuelles à celles d'un petit échantillon (Crawford, Garthwaite, & Porter, 2010), a été utilisé. Cette méthode permet de tester l'hypothèse d'un déficit dans les scores d'un cas unique et de vérifier si la différence entre les scores d'un cas, sur deux évaluations éloignées dans le temps, diffère de celle observée chez les participants contrôles. Ce test est robuste pour les distributions non normales et il présente de faibles valeurs d'erreur de type I. Il fournit également le pourcentage estimé de la population contrôle obtenant un IP inférieur au cas, ainsi qu'une estimation de la taille d'effet. Analogue au d de Cohen, la taille d'effet pour les cas uniques est appelée z_{cc} et correspond à la différence entre le score de l'enfant et le score moyen du groupe d'enfants contrôles, divisée par l'écart type du groupe contrôle.

Les indices de progression de chaque enfant, obtenus pour chaque échelle grâce aux mesures effectuées au début et au terme de l'accompagnement, sont comparés aux moyennes des indices de progression des enfants du groupe ESDM afin d'observer ou non une différence.

Tableau 8 : Comparaison à la cohorte ESDM des résultats individuels aux échelles de Mullen pour chaque participants

Participants	ESDM	Test significativité	Pourcentage estimé de la population contrôle obtenant un IP inférieur au cas	Estimation de la taille d'effet (z_{cc})
--------------	------	----------------------	--	--

	<i>Echelle MSEL</i>	<i>n</i>	<i>Moyenne</i>	<i>ET</i>	<i>Indice de Progression</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>Estimation</i>	<i>95% IC</i>	<i>Estimation</i>	<i>95% IC</i>
1	PV	21	1.03	0.89	0.81	-0.24	0.810	40.58	(24.87, 57.54)	-0.247	(-0.679, 0.190)
	MF	21	0.84	0.59	0.44	-0.66	0.515	25.76	(12.57, 42.26)	-0.678	(-1.147, -0.195)
	LR	21	1.61	0.96	0.88	-0.74	0.466	23.31	(10.74, 39.53)	-0.760	(-1.241, -0.266)
	LE	21	1.23	0.84	0.56	-0.78	0.445	22.25	(9.97, 38.33)	-0.798	(-1.283, -0.297)
2	PV	21	1.03	0.89	1.19	0.18	0.862	56.88	(39.99, 72.87)	0.180	(-0.254, 0.609)
	MF	21	0.84	0.59	1	0.27	0.794	60.31	(43.34, 75.92)	0.271	(-0.168, 0.704)
	LR	21	1.61	0.96	1.50	-0.11	0.912	45.60	(29.38, 62.40)	-0.115	(-0.542, 0.316)
	LE	21	1.23	0.84	0.81	-0.49	0.631	31.53	(17.13, 48.41)	-0.500	(-0.949, -0.040)
3	PV	21	1.03	0.89	0.44	-0.65	0.525	26.23	(12.92, 42.77)	-0.663	(-1.130, -0.182)
	MF	21	0.84	0.59	1.19	0.58	0.569	71.57	(54.85, 85.36)	0.593	(0.122, 1.052)
	LR	21	1.61	0.96	0.75	-0.88	0.392	19.59	(8.12, 35.23)	-0.896	(-1.397, -0.379)
	LE	21	1.23	0.84	0.25	-1.14	0.268	13.39	(4.30, 27.44)	-1.167	(-1.717, -0.600)
4	PV	21	1.03	0.89	0.44	-0.65	0.525	26.23	(12.92, 42.77)	-0.663	(-1.130, -0.182)
	MF	21	0.84	0.59	0.56	-0.46	0.648	32.39	(10.85, 49.31)	-0.475	(-0.921, -0.017)
	LR	21	1.61	0.96	0.11	-1.53	0.143	7.13	(1.40, 18.14)	-1.563	(-2.197, -0.910)
	LE	21	1.23	0.84	0.17	-1.23	0.232	11.60	(3.36, 24.97)	-1.262	(-1.831, -0.675)
5	PV	21	1.03	0.89	0.44	-0.65	0.525	26.23	(12.92, 42.77)	-0.663	(-1.130, -0.182)
	MF	21	0.84	0.59	0.61	-0.38	0.707	35.37	(20.34, 52.35)	-0.390	(-0.830, 0.059)
	LR	21	1.61	0.96	0.22	1.42	0.173	8.63	(1.99, 20.57)	-1.448	(-2.057, -0.821)
	LE	21	1.23	0.84	-0.06	-1.50	0.149	7.46	(1.52, 18.69)	-1.536	(-2.164, -0.890)
6	PV	21	1.03	0.89	2.29	1.38	0.182	90.90	(78.71, 97.82)	1.416	(0.796, 2.017)
	MF	21	0.84	0.59	1	0.27	0.794	60.31	(43.34, 75.92)	0.271	(-0.168, 0.704)
	LR	21	1.61	0.96	1	-0.62	0.542	27.09	(13.58, 43.70)	-0.635	(-1.099, -0.159)
	LE	21	1.23	0.84	2.43	1.40	0.178	91.09	(79.00, 97.90)	1.429	(0.806, 2.033)
7	PV	21	1.03	0.89	1.38	0.38	0.705	64.76	(47.78, 79.76)	0.393	(-0.056, 0.833)
	MF	21	0.84	0.59	0.50	-0.56	0.580	28.98	(15.08, 45.74)	-0.576	(-1.033, -0.107)
	LR	21	1.61	0.96	2.25	0.65	0.522	73.89	(57.36, 87.17)	0.667	(0.186, 1.134)
	LE	21	1.23	0.84	2.12	1.04	0.313	84.35	(69.61, 94.39)	1.060	(0.513, 1.589)

L'utilisation des indices de progression permet de dégager trois profils d'enfants. Il y a des enfants qui présentent des indices de progression inférieurs à 1 et pour lesquels il existe une hétérogénéité marquée entre les compétences non verbales et les compétences verbales qui sont bien en deçà (participants 4 et 5). Il s'agit des deux enfants restés non verbaux au terme de leur participation à la recherche. Pour les participants 1 et 3, les indices de progression sont également inférieurs à 1 mais les progrès des compétences verbales et non verbales plus homogènes, bien qu'il existe des disparités importantes lorsqu'il s'agit d'observer la progression échelle par échelle. Ces deux enfants ont développé un langage fonctionnel simple pendant l'accompagnement et ont développé des compétences de compréhension généralisées à plusieurs contextes. Enfin, il y a les participants 2, 6 et 7 qui présentent des indices de progression supérieurs à 1 et pour lesquels la progression en AD est équivalente ou supérieure au gain en âge chronologique. Ce sont des enfants qui rattrapent leur retard bien que pour le participant 2 le langage expressif reste en dessous de 1, ce qui révèle des difficultés persistantes. A la différence des participants 6 et 7, il s'agit d'un enfant qui était non verbal au début de l'accompagnement et qui a développé un langage par phrases durant l'année d'intervention. Pour le participant 7, ce sont les compétences de motricité fine qui présentent un retard important par rapport à l'ensemble de ces compétences. Ces difficultés sont liées à un refus des tâches manuelles qui s'est développé pendant l'accompagnement, conduisant ce participant à refuser totalement les activités de motricité fine. Une prise en charge en psychomotricité était en cours pour l'accompagner spécifiquement dans ces difficultés. Il est également important de noter que les retards initiaux, pour les participants 6 et 7, sont largement inférieurs à ceux mesurés pour le participant 2.

La littérature sur les interventions précoces décrit une importante hétérogénéité dans la réponse des enfants avec l'implication de certains modérateurs tels que le niveau de développement initial, les compétences de communication et le niveau de développement du langage, les comportements adaptatifs, les caractéristiques socioculturelles ou encore la sévérité des symptômes (Zwaigenbaum, 2015). Les résultats de l'étude 1 sur les enfants du groupe ESDM PRO montrent qu'il existe une disparité importante dans la réponse des enfants à l'accompagnement, quel que soit l'intensité de celui-ci. Lorsque les résultats individuels des enfants participant à cette étude sont comparés à ceux de la cohorte d'enfant ESDM PRO, les observations indiquent que pour quatre d'entre eux (participants 1, 3, 4 et 5) les progressions du QD sont inférieures à celles de plus de 50% de la cohorte. Pour les participants 2, 6 et 7, les résultats indiquent une progression du QD égale ou supérieure à celles de 50% de la cohorte ESDM.

Par rapport à l'étude ESDM PRO, il y a dans cette étude de nombreux facteurs supplémentaires qui peuvent influencer la progression des enfants. En effet, les enfants bénéficient d'accompagnements libéraux très variables, le P-ESDM est proposée dans des contextes différents influençant la quantité d'interventions données à l'enfant (maman qui travaille ou pas, présence d'une fratrie, gardé à la maison ou en crèche). Il semble donc délicat de discuter de l'implication de ces facteurs dans la progression des enfants, mais il convient de rester attentif à leur probable influence.

3. Résultat concernant le vécu des parents concernant l'accompagnement de leur enfant.

Dans le protocole initial, une évaluation de la qualité de vie, du stress parental et de l'acceptabilité de l'intervention était prévue à l'aide de questionnaires. L'ensemble des questionnaires devaient être rempli au début et à la fin de l'intervention, pour chacun des deux groupes de parents (ESDM PRO et P-ESDM). Finalement, le taux de participation des parents a été très faible et peu de parents ont complété l'ensemble des questionnaires aux deux temps prévus par la recherche, rendant impossible le traitement statistique des données.

Des entretiens ont donc été menés avec plusieurs parents de chacun des deux groupes (ESDM PRO, N=7 ; P-ESDM, N=4) avec comme objectif d'explorer le vécu des parents concernant l'accompagnement de leur enfant. Les entretiens ont par la suite été analysés avec une analyse thématique et à l'aide d'un logiciel statistique de traitement de données textuelles (Iramuteq). Seules des mères ont participé aux entretiens.

Les résultats indiquent que les discours des mères se recoupent dans de nombreuses thématiques. Tout d'abord, les mères sont toutes d'accord pour dire que l'accompagnement les a aidées dans la mise en œuvre d'un travail éducatif avec leur enfant et que cela est devenu progressivement naturel. Elles ont toutes conscience de l'importance de ce travail et du fait que leur rôle éducatif est associé à un sentiment de responsabilité très fort. Les mères ont conscience de l'enjeu d'une intervention précoce et elles connaissent l'importance de fournir à leur enfant un environnement adapté et diversifié pour lui permettre de développer de nouvelles compétences et de les généraliser à plusieurs contextes. Toutes les mères rapportent unanimement des progrès chez leur enfant et elles semblent généralement se projeter sur un avenir à court terme lorsqu'elles envisagent le futur. Le discours des mères P-ESDM se distingue par une plus grande utilisation de termes techniques et elles semblent plus à même de faire des références concrètes au travail effectué avec leur enfant. Elles ont conscience de leur rôle et elles semblent avoir une ré-

flexion poussée sur leurs pratiques éducatives. Les mères P-ESDM expriment également un profond sentiment de solitude qui a un impact sur leur bien-être, mais elles semblent reconnaître le bénéfice de se sentir entourées et soutenues par des tiers.

Les données de cette étude ont donné lieu à une conférence dans une journée d'étude consacrée aux besoins des familles d'enfants avec TSA et à un chapitre d'ouvrage dédié à l'accompagnement des familles.

Cette étude a également permis de développer un programme de formation et d'accompagnement des familles d'enfants avec TSA dépisté précocement. Le recueil du vécu des parents a permis la création d'un projet de plateforme E-learning basé sur le programme de formation parentale (Cf. livrables).

4. Suivis des enfants et des familles ayant bénéficiés du dispositif ESDM PRO-SESSAD-SMILE

Cette partie du protocole de recherche a été ajoutée au court de l'année 2019 afin de compléter les données déjà existantes sur la progression des enfants de ce groupe. Il s'agissait d'élaborer un protocole de suivi longitudinal des enfants qui pourrait être repris par l'équipe du SESSAD afin de fournir des données sur le devenir des enfants accompagnés, notamment concernant les ruptures de parcours.

a) Objectifs de l'étude

Chaque année, à l'âge de 4 ans, en moyenne 5 enfants sortent du dispositif ESDM proposé par le SESSAD-SMILE. Ces enfants sont orientés vers d'autres dispositifs d'accompagnement et poursuivent leur parcours de scolarisation et de soin. L'objectif de cette étude est d'établir un suivi longitudinal (sur 5 ans) pour connaître le devenir de ces enfants. Elle consiste à recueillir trois catégories de données : 1) le parcours de soins et de scolarisation des enfants en école primaire (maternelle et élémentaire), 2) le vécu de la famille sur la première année hors-dispositif ESDM-SESSAD-SMILE et 3) des données comportementales et développementales des enfants via un entretien clinique (séance de jeu libre et test développemental de Mullen).

b) Méthodologie

Notre première mission réalisée était de mettre en place une méthodologie longitudinale qui nous permet de suivre, sur une période de 5 ans, tous les enfants sortant du dispositif ESDM. Pour ce faire, nous avons mis en place une méthodologie composée de deux volets. Le premier

volet comprend un questionnaire destiné aux parents, administré à 1 an et 5 ans après la sortie du dispositif ESDM-SESSAD-SMILE (voir schéma). Le questionnaire est composé de deux niveaux correspondant à l'âge des enfants (Niveau 1 : école maternelle et niveau 2 : école élémentaire). Le deuxième volet comprend un entretien avec l'enfant, à 1 an de la sortie du dispositif ESDM-SESSAD-SMILE. L'entretien consiste à accueillir l'enfant en séance de jeu libre et d'évaluation développemental (test de Mullen) pour objectiver son évolution.

Période	ADMISSION SESSAD-SMILE-ESDM			T0 (Sortie ESDM)	T1 (1 ^{ère} Evaluation)			T2 (2 nd Evaluation)
Année de prise en charge	ESDM 1 ^{ère} année	ESDM 2 ^{ème} an- née	ESDM 3 ^{ème} an- née	1 an Hors ESDM	2 ans Hors ESDM	3 ans Hors ESDM	4 ans Hors ESDM	5 ans Hors ESDM
Age enfant	18-24 mois	2-3ans	3-4 ans	4-5 ans	5-6 ans	6-7 ans	7-8 ans	8-9ans
				<ul style="list-style-type: none"> • Questionnaire pa- rent • Temps de jeu • Evaluation Mullen 			<ul style="list-style-type: none"> • Questionnaire parent 	

c) *Elaboration du questionnaire*

Au total neuf questionnaires ont été conçus :

Q1 : Un questionnaire général qui porte sur le parcours de soins, d'accompagnement éducatif et de scolarisation actuels de l'enfant, la situation familiale et professionnelle des parents, les caractéristiques démographiques, le diagnostic et les conditions médicales de l'enfant.

Q2 : Un questionnaire destiné à recueillir le vécu de la famille sur la première année suivant la sortie du dispositif ESDM-SESSAD-SMILE.

Q3, Q4 : Deux questionnaires destinés à décrire les conditions de scolarisation à l'âge préscolaire (4-5 ans) selon les différentes structures d'accueil (Q3 : écoles maternelles, Q4 : unités d'enseignement maternelle pour enfant avec autisme).

Q5, Q6, Q7 : Trois questionnaires destinées à décrire les conditions de scolarisation à l'âge scolaire (8-9 ans) selon les différentes structure d'accueil (Q5 : écoles élémentaires, Q6 : unités localisées d'intégration scolaire, Q7 : unités d'enseignement élémentaire pour enfant avec autisme)

Q8 : Un questionnaire conçu pour les enfants accueillis dans les établissements médico-sociaux (IME, Hôpital de jour, CAMPS/CMPP, CMP, CATTP, ITEP et autres).

Q9 : Un questionnaire qui porte sur les comportements problèmes, les comportements adaptatifs et sur l'autonomie personnelle de l'enfant (Issu du PEP-3).

Les questionnaires Q1 à Q4, Q8 et Q9 sont administrés à T1 et les questionnaires Q1, Q5 à Q9 sont administrés à T2.

d) Participants

Les familles de 11 enfants ayant bénéficiés du programme ESDM au SESSAD-SMILE, depuis 2016 ont été sollicités pour l'année 2019. Parmi eux, 6 enfants ont quitté le dispositif ESDM en juillet 2017 et 5 enfants en juillet 2018. La moyenne d'âge des enfants lors de la sortie de l'ESDM est de 45,3 mois (ET=5,8 mois).

e) Procédure

Les parents sont contactés par le responsable de projet (courant mois de mai) pour établir les dates d'entretiens. Les entretiens se déroulent au SESSAD-SMILE durant 60 minutes avant les vacances d'été. A T1, le ou les parents remplissent le questionnaire avec le ou la psychologue chargé(e) de l'enquête pendant que l'enfant est accueilli en séance de jeu libre de 20 minutes par une psychologue du SESSAD-SMILE. Par la suite, l'enfant est vu en séance d'évaluation (test de Mullen) durant 40 minutes. A T2, le ou les parents sont recontactés durant la même période (mai-juin) pour un dernier entretien afin de remplir les derniers questionnaires.

f) Résultats

(1) Questionnaires 1

Ce questionnaire général porte sur le parcours de soins, d'accompagnement éducatif et de scolarisation actuels de l'enfant, la situation familiale et professionnelle des parents, les caractéristiques démographiques, le diagnostic et les conditions médicales de l'enfant.

Données démographiques :

Tableau 9 : Données démographiques des familles ayant participées à l'étude, a T1 (N= 11)

Particip-ant	Niveau DIPLÔME Parent 1	Niveau DIPLÔME Parent 2	PROFESSION Parent 1	PROFESSION Parent2	Fratrie (place dans la fratrie)	Situation fami-liale
P01	6	3	Sans Profession	Sans profes-sion	2 (2)	Monoparen-tale
P02	6	5	Sans Profession	Sans Profes-sion	1 (1)	En couple

P03	3	-	Sans Profession	-	3 (3)	-
P04	8	8	Veilleur de nuit	Femme de chambre	2 (1)	En couple
P05	7	8	Sage-femme	Enseignant-chercheur	2 (2)	En couple
P06	7	7	Assistante soin g�erontologie	Grutier	2 (2)	En couple
P07	7	7	Autoentrepreneur	Pharmacien	1 (1)	Monoparentale
P08	6	-	Infirmi�re	-	1 (1)	En couple
P09	6	4	Infirmi�re	Carreleur	2 (1)	En couple
P10	3	6	Sans Profession	Ing�nieur	3 (2)	En couple
P11	0	3	Adjoint technique	Adjoint technique	3 (3)	Monoparentale

Niveau e dipl me des parents :

Parmi les 22 parents concern s par l' tude, 5 parents, soit 22,7% du groupe, ont d clar  avoir un niveau de dipl me inf rieur ou  gal au BAC et 13 parents, soit 59,1% du groupe, ont d clar  avoir un niveau de dipl me sup rieur au BAC. Un parent a d clar   tre sans dipl me et la situation de deux parents n'a pas  t  d clar e.

Tableau 10 : Niveau de dipl me des parents

Niveau de dipl�me	Nombre de parents (N=22)	%
0 (sans dipl�me)	1	4,5
3,4 (BEP, CAP, BAC)	5	22,7
5,6 (BAC+2, BAC+3, BAC+4)	5	22,7
7,8 (BAC+5, BAC+8)	8	36,4
- (sans r�ponse)	2	9,1

Situation familiale et professionnelle des parents

Parmi les 11 couples de parents concern s, 6 familles ont d clar   tres en couple. Parmi ces 6 familles, 4 ont d clar   tre dans la situation o  les deux parents travaillent et 1 famille a d clar   tre dans la situation ou l'un des deux parents travaille. Une famille a d clar   tre dans la situation o  les deux parents ne travaillent pas. Parmi les 3 familles ayant d clar   tre en situation mono-parentale, 2 familles ont d clar e  tre dans la situation o  les deux parents travaillent et 1 famille a d clar   tre dans la situation o  les deux parents ne travaillent pas.

Tableau 11 : Situation familiale et professionnelle des parents

Situation familiale	Situation professionnelles des parents 3 = les deux parents travaillent 2 = un parent sur deux travaille 1 = les deux parents ne travaillent pas	Nombre de couple de parents (N=11)	%
En couple	3	4	36,4
En couple	2	1	9,1
En couple	1	1	9,1
Mono-parentale	3	2	18,2

Mono-parentale	2	0	0
Mono-parentale	1	1	9,1
Données manquantes	-	2	18,2

Fratrie et la place de l'enfant dans la fratrie

Tableau 12 : Fratrie et place de l'enfant dans la fratrie

Fratrie	Nombre d'enfant (N=11)	Place dans la fratrie	Nombre d'enfant (N=11)
Enfant unique	3	Premier	5
2 enfants	5	Second	4
3 enfants	3	Dernier	2

Conditions médicales :

Sur les 11 enfants, 4 enfants soit 36,4 % du groupe ont reçu une confirmation de diagnostic après la sortie du SESSAD SMILE. 1 enfant soit 9,1% du groupe a effectué un test génétique et neurologique ainsi qu'une évaluation neuro-développementale et psychologique au cours de l'année suivant la sortie. Mise à part deux enfants qui ont reçu un traitement à base de mélatonine pour améliorer le sommeil, aucun enfant n'a reçu un traitement médical au cours de cette année. Tous les enfants ont bénéficié au cours de cette année l'AEEH de la MDPH.

Tableau 13 : Examens médicaux effectués après la sortie du dispositif ESDM

	Nombre de réponse = Oui
Confirmation DIAG	4
Test génétique	1
DIAG NEURODVLPT/PSY	1
Traitement médical	2 (Mélatonine)

Scolarisation et accompagnement :

Parmi les 11 enfants concernés, 2 enfants, soit 18,2% du groupe, ont été scolarisés en UE et ont bénéficié d'un accompagnement interne à la structure. 4 enfants, soit 36,4% du groupe ont bénéficié d'un accompagnement en SESSAD et 5 enfants, soit 45,5% du groupe ont bénéficié d'un accompagnement en libérale.

Tableau 14 : Scolarisation et accompagnement des enfants à T1

Scolarisation	Nombre d'enfant (N=11)	Accompagnement	Nombre d'enfant (N=11)	%
UE	2	UE	2	18,2
Maternelle	9	SESSAD	4	36,4
		LIBERALE	5	45,5

Tous les enfants ont bénéficié de prise en charges paramédicales quel que soit le type d'accompagnement. Sept enfants, soit 63,6 % du groupe, ont bénéficiés d'un groupe thérapeu-

tique d'habiletés sociales (GTHS) d'une durée moyenne de 66 minutes par semaine. 10 enfants, soit 90,9% du groupe ont bénéficié de séance de rééducation en psychomotricité et d'orthophonie, d'une durée moyenne de 50 mn pour la psychomotricité et de 48 minutes d'orthophonie par semaine. Deux enfants, soit 18,2% du groupe ont bénéficiés d'accompagnement éducatif classique d'une durée moyenne de 60 minutes par semaine. Cinq enfants, soit 45,5% du groupe ont bénéficiés de séance ABA/TEACCH d'une durée moyenne de 69 mn par semaine. Enfin, 1 enfant, soit 9,1% du groupe a bénéficié de méthode de communication alternative PECS d'une durée moyenne de séance de 60 mn.

Tableau 15 : Prises en charges paramédicales des enfants à T1

Prises en charge para-médicales	Nombre de réponse oui	Oui (%)	Moyenne de temps (minutes)
GTHS	7	63,6	66
PSYCHOMOT	10	90,9	50
ORTHO	10	90,9	48
AEC	2	18,2	60
ABA/TEACH	5	45,5	69
PECS/MAKATON/LSF	1	9,1	60

Parmi les 11 parents, 7 ont été amené à ajuster leurs activités professionnelles au cours de l'année suivant la sortie du SESSAD SMILE. Parmi ces 7 parents, 2 parents, soit 18, 2 % du groupe, ont aménagé leur temps de travail pour leur enfant. Trois parents, soit 27,3 %, ont diminué leur temps de travail et 2 parents soit 18,2 %, ont arrêté de travailler.

Tableau 16 : Aménagement de l'activité professionnelle de ou des parents au cours de l'année T0-T1

Activité professionnel du parent	Nombre de famille (N=11)	%
Pas d'aménagement	4	36,4
Aménagement	2	18,2
Diminution de temps de travail	3	27,3
Arrêts de travail	2	18,2

(2) Questionnaire 2

Ce questionnaire recueille le vécu de la famille sur la première année suivant la sortie du dispositif ESDM-SESSAD-SMILE.

Tableau 17 : Données brutes sur le projet d'orientation à T0, l'accompagnement mis en place à T1

Participant	Orientation T0	Accompagnement T1	Transition T0-T1	Epanouissement T0-T1	Satisfaction globale
P01	UE	UE	3	3	3

P02	UE	UE	3	2	3
P03	Maternelle + SESSAD	SESSAD (Bruyeres)	0	0	0
P04	Maternelle + SESSAD	SESSAD (Bruyeres)	0	2	0
P05	Maternelle + LIB	LIB	2	2	2
P06	Maternelle + SESSAD	LIB TRAMPOLINE	0	2	0
P07	Maternelle + SESSAD	SESSAD (Bruyeres)	0	2	0
P08	Maternelle + LIB	LIB	2	2	2
P09	Maternelle + SESSAD	LIB	3	2	3
P10	Maternelle + SESSAD	LIB TRAMPOLINE & SESSAD en Avril 2019	3	2	3
P11	Maternelle + LIB	LIB SOLEIL BLEU	2	2	2

Note : la façon dont s'est passée la transition entre T0 et T1 (3 : très bien, 2 : plutôt bien, 1 : plutôt pas bien, 0 : pas du tout bien), le degrés d'épanouissement de l'enfant au cours de l'année T0-T1 (3 : très épanoui, 2 : plutôt épanoui, 1 : peu épanoui, 0 : pas du tout épanoui), et le niveau de satisfaction globale des parents concernant la prise en charge actuelle de leur enfant (3 : très satisfait, 2 : plutôt satisfait, 1 : peu satisfait, 0 : pas du tout satisfait)

A T0, Sur les 11 enfants sortant du dispositif ESDM entre 2016 et 2018, 9 enfants ont été orientés vers une scolarisation ordinaire, dont 3 enfants avec un accompagnement en libérale et 6 enfants avec un accompagnement en SESSAD. Deux enfants ont été orientés vers l'UE de la région.

A T1, tous les enfants ont été scolarisés, soit en école maternelle (9 enfants soit 81,8% du groupe) ou en UE (2 enfants soit 18,2% du groupe). Cinq enfants ont bénéficiés d'un accompagnement en libérale et 3 en SESSAD. Un enfant du groupe a bénéficié des deux types d'accompagnement succinctement au cours de l'année.

Tableau 18 : . Orientation des enfants à T0 et accompagnement mis en place à T1

Scolarisation et accompagnement	Orientation T0 (N= 11)	Accompagnement T1 (N= 11)
Maternelle + LIB	3	5
Maternelle + SESSAD	6	3
UE	2	2
LIB > SESSAD	0	1

Le taux de concordance entre le projet d'orientation lors de la sortie du dispositif ESDM (T0) et l'accompagnement mis en place au cours de l'année post sortie (T1) est de 72,7 %.

Tableau 19 : Concordance entre projet d'orientation à T0 et accompagnement mis en place à T1

Concordance T0 et T1	Nombre d'observation	%
1 (concorde)	8	72.7
0 (ne concorde pas)	3	27.3

Transition T0-T1

7 parents sur 11, ont déclaré que la transition entre le dispositif ESDM et le nouveau dispositif mis en place à la sortie, s'est très bien passée et/ou plutôt bien passé. En revanche, 4 parents ont déclaré que la transition a été très difficile. Parmi ces 4, 3 d'entre eux avaient été orientés vers un SESSAD qui selon les parents ne proposait pas de prise en charge adaptée à l'autisme.

Epanouissement T0-T1

Concernant l'épanouissement de l'enfant, seul un enfant a paru être pas du tout épanoui au cours de cette année de transition contre 10 enfants qui ont paru être plutôt/très épanoui.

Satisfaction globale du parent

7 parents ont déclaré avoir été très ou plutôt satisfaits du nouveau dispositif mis en place entre T0-T1, contre 4 parents qui ne l'ont pas été du tout (ces derniers correspondent aux familles pour qui la transition s'est très mal passée).

- **Utilisation des stratégies ESDM au cours de l'année T0-T1**

Tableau 20 : L'utilisation des stratégies enseignées dans l'ESDM au cours de l'année T0-T1 en nombre de famille (N=11)

Domaines	Fréquence d'utilisation			
	Tout le temps	Partiellement	Jamais	Ne sais pas
COMPORTEMENT	8	3	0	0
AUTONOMIE PERSONNELLE	6	5	0	0
COMMUNICATION	6	4	0	1
INTERACTION AVEC LES PAIRS	5	4	1	1
INTERACTION AVEC L'ADULTE	6	5	0	0
JEUX FONCTIONNELS	6	4	0	1
APPRENTISSAGE SCOLAIRE	2	6	3	0

Globalement, tous les parents ont déclaré avoir utilisé, à des fréquences variées, les stratégies enseignées dans l'ESDM après la sortie du SESSAD-SMILE. Plus particulièrement, c'est dans le domaine du comportement que les parents y ont eu recours le plus souvent. En effet, 8 parents sur 11 déclarent avoir utilisé les stratégies ESDM tout le temps dans ce domaine. Six parents sur 11, déclarent les avoir utilisés tout le temps dans les domaines de l'autonomie personnelle, la communication, les interactions avec l'adulte ainsi que les jeux fonctionnels. C'est dans le domaine des apprentissages scolaires qu'il y a eu le moins d'utilisation des stratégies ESDM par les parents.

(3) Questionnaire 3 et 4

Ce questionnaire comprend les conditions de scolarisation à l'âge préscolaire (4-5 ans) en école maternelle ordinaire et en unité d'enseignement maternelle pour enfant avec autisme.

Ecole maternelle

Les heures de scolarisation et d'AVS.

Neuf enfants ont été scolarisés en milieu ordinaire, en moyenne 19,4 heures par semaine. Un enfant a été scolarisé moins de 13h par semaine et n'a pas bénéficié d'AVS. Un enfant a été scolarisé à temps complet avec un accompagnement de 15h par semaine par une AVS individualisée. Les 7 enfants restant ont été scolarisés à temps partiel entre 13 heures et 24 heures par semaine avec AVS, dont 6 individualisées et 1 mutualisée.

Les échanges directs avec l'enseignant et les aménagements spécifiques

Un parent sur neuf déclare ne pas avoir eu d'échange direct avec l'enseignant concernant le handicap de son enfant. En revanche, tous les parents déclarent avoir aménagé le rythme scolaire de leur enfant après un échange direct avec l'enseignant. Par ailleurs, aucun des parents déclarent avoir été informé d'aménagement de locaux en faveur de leur enfant, soit parce que le besoin n'était pas présent (c'est le cas de 5 parents) ou soit parce que le sujet n'a pas été abordé avec l'enseignant (4 parents).

En ce qui concerne l'aménagement pédagogique, 3 parents ont déclaré que leur enfant avait bénéficié d'un aménagement pédagogique après échange directe avec l'enseignant. Deux parents déclarent l'absence d'aménagement pédagogique malgré l'échange directe avec l'enseignant et 3 parents déclarent ne pas avoir observé d'aménagement pédagogique ni avoir eu d'échange à ce

sujet avec l'enseignant. Et enfin, un parent déclare que son enfant n'en a pas bénéficié car il n'en avait pas besoin.

Concernant les besoins spécifiques d'apprentissage de l'enfant, 4 parents déclarent ne pas avoir eu d'échange avec l'enseignant et ne pas avoir observé d'aménagement spécifique à leur enfant. Seulement 2 parents ont échangé avec l'enseignant à ce sujet et ont constaté un aménagement pour leur enfant. Un parent déclare avoir eu un échange avec l'enseignant mais sans aboutissement concret. Enfin, 2 parents ont déclaré qu'il n'y avait pas eu d'aménagement car leur enfant n'en avait pas besoin

Pour les contraintes de la vie collective, 6 parents sur 9 ont observé un aménagement spécifique pour leur enfant.

Niveau de satisfaction pour l'AVS, les PPS, les réunions de suivi et la coordination école – professionnel

Cinq parents sur 9, ont déclaré être plutôt ou très satisfait de l'AVS à T1, contre un parent qui n'en a pas été satisfait du tout. Trois parents n'ont pas indiqué leur niveau de satisfaction concernant l'AVS. Sept parents sur 9, ont été plutôt et/ou très satisfait des réunions de suivi organisées par l'école, un parent était peu satisfait et 1 a déclaré ne pas savoir. Sept parents ont déclaré avoir été satisfaits du PPS contre un parent qui ne l'était pas. Concernant la satisfaction sur la coordination école-autres professionnels, 5 parents déclarent ne pas en être satisfaits du tout ou peu, contre 4 parents qui en étaient plutôt ou très satisfait.

Orientation après T1

Concernant l'orientation après T1, 4 enfants prévoient de continuer en école ordinaire avec AVS et un accompagnement SESSAD. Quatre enfants prévoient de continuer en école ordinaire avec AVS et un enfant sans AVS

Les difficultés rencontrées

Manque de formation des enseignants et des AVS, accompagnement insuffisant ou absent, pédagogie non adaptées, classe surchargée, locaux inadaptés et difficultés avec les autres enfants et parents.

Unité d'enseignement maternelle pour enfant avec autisme (UEMA)

Deux enfants sur 11 ont été scolarisés en UEMA. Ci-dessous les données brutes recueillies.

Tableau 21 : Données brutes recueillies auprès des deux familles dont leur enfant était scolarisé en UEMA au cours de l'année suivant la sortie du SESSAD SMILE

Particip-ant	Ac-cueil	Prise en charge pa-ramédicale	PPS	Réu-nion de suivi	Inclusion Classe ordi-naire	Soutien parental Intervention domici-cile	Collabora-tion parent-pro	Orienta-tion post T1
P1	Très satis-fait	Peu satisfait	NS P	Très satisfait	3h/semaine	Pendant les va-cances	Très satisfait	UEM
P2	Peu satis-fait	-	Oui	Peu satisfait	45m/semaine	2h/semaine tous les 15j ou à la demande	Très satisfait	SESSAD

(4) Questionnaire (COM, CPT, AP)

Ce questionnaire porte sur les comportements problèmes, les comportements adaptatifs et sur l'autonomie personnelle de l'enfant (items issus du PEP-3, rapport de l'éducateur).

Tableau 22 : Données brutes recueillies auprès des 11 enfants

Participant	Mode de communication privilégié	NIVEAU-DVLPT-ADAPT-CPT - PROB	NIVEAU-DVLPT-ADAPT-CPT-ADAPT	NIVEAU-DVLPT-ADAPT-AUTONOMIE PER-SO (AP)	Age-Equivalent AP (mois)
P01	Verbal	Modéré	Léger	Modéré	24
P02	Non Verbal	Modéré	Sévère	Adapté	71
P03	Non Verbal	Sévère	Sévère	Modéré	23
P04	Non Verbal	Modéré	Modéré	Modéré	34
P05	Verbal*	Modéré	Léger	Modéré	30
P06	Verbal*	Modéré	Léger	Adapté	61
P07	Verbal	Sévère	Modéré	Léger	41
P08	Verbal*	Modéré	Modéré	Modéré	25
P09	Verbal*	Modéré	Modéré	Léger	41
P10	Verbal	Modéré	Léger	Léger	46
P11	Verbal	Modéré	Léger	Léger	46

Note : mode de communication privilégiés, leur niveau de développement adaptatif des comportements problèmes, de leur niveau de développement des comportements adaptatifs, de leur niveau de développement adaptatif de l'autonomie personnelle et son équivalence en âge. * adapté à son âge

Sur les 11 enfants suivis, 3 enfants étaient non verbaux contre 8 enfants verbaux. Parmi les verbaux, 4 avaient un langage adapté à leur âge. (Voir l'évolution du langage entre l'entrée au SES-SAD et à la sortie)

Concernant le niveau de développement adaptatif dans le domaine des comportements problématiques, 9 enfants se sont situés à un niveau Modéré et deux à un niveau Sévère. Concernant les comportements adaptatifs, 5 enfants se sont situés à un niveau Léger, 4 a un niveau modéré et 2 à un niveau Sévère. Enfin, concernant l'autonomie personnelle, 2 se sont situés à un niveau adapté, 4 enfants à un niveau Leger et 2 enfants à un niveau modéré.

(5) Données MULLEN

Tableau 23 : Données brutes du test de Mullen pour les 11 enfants suivis

Participant	SORTIE ESDM	Age de sortie	Age T1 (mois)	Age T1 PV (mois)	Age T1 MF (mois)	Age T1 LR (mois)	Age T1 LE (mois)
P01	2017	3 ans	64	50	55	47	50
P02	2017	3 ans	62	Non évaluable			
P03	2017	4 ans	75	23	27	13	5
P04	2017	4 ans	72	57	45	28	15
P05	2017	4 ans	72	69	68	69	70
P06	2017	4 ans	70	50	57	47	53
P07	2018	4 ans	63	66	62	51	43
P08	2018	4 ans	62	48	49	44	55
P09	2018	4 ans	66	69	59	51	43
P10	2018	3 ans	60	69	65	53	55
P11	2018	4 ans	67	60	55	53	55
		Moyenne	66.6	56.1	54.2	45.6	44.4
		Ecart-type	5.0	14.3	11.8	15.3	19.8

A. Difficultés rencontrées, solutions envisagées et réorientations éventuelles

Concernant la recherche de financements complémentaires, aucune autre aide n'a été attribuée à la mise en œuvre du protocole de recherche. Ainsi certains aspects du protocole ont dû être révisés, comme la durée d'inclusion des familles (une année au lieu de deux) et la réalisation de l'étude coût / efficacité (qui nécessitait un budget de 30 000 euros supplémentaire). Ces choix méthodologiques sont également justifiés sur le plan éthique par la nécessité de proposer aux familles, notamment celles du groupe P-ESDM un accompagnement allégé. La majorité des familles incluses dans le protocole ont en effet rapidement fait remonter la lourdeur du protocole de recueil de données pour l'étude coût/efficacité. Pour rappel, ce volet du protocole nécessitait des parents d'inventorier de manière hebdomadaire l'ensemble des dépenses directement et indirectement liées au handicap de leur enfant et à sa prise en charge sur des livrets prévus à cet

effet. Une réflexion sera menée sur la manière la plus appropriée de mener des études coût/efficacité dans le domaine de l'intervention en autisme. La conduite en parallèle d'un essai clinique et d'une étude coût/efficacité semble trop contraignante pour les familles pour satisfaire aux exigences méthodologiques qu'imposent ces deux types d'étude.

Les nombreuses sorties de protocole (n=7) pour le groupe P-ESDM ont orienté la réflexion de l'équipe vers un raccourcissement de la période d'inclusion à 6 mois. Les différents témoignages des parents mettent en avant une fatigabilité grandissante et un découragement important après 6 mois de suivi. Plusieurs facteurs semblent participer à la décision des parents de sortir de l'essai: le fait d'obtenir une place dans une structure, l'épuisement psychologique consécutif par exemple au manque de perspectives claires à l'issue de l'étude pour le devenir de l'enfant, ou la très bonne évolution de l'enfant au cours des 6 premiers mois d'intervention¹, sont autant de raisons qui expliquent ce taux important de sorties de protocole. Des entretiens semi-structurés ont été conduits pour tenter d'identifier les difficultés rencontrées par les familles au cours de cet accompagnement afin de mieux comprendre ces facteurs et d'identifier des leviers possibles. Ces informations importantes pour la mise en œuvre d'une telle modalité d'accompagnement ont permis d'envisager de nouvelles perspectives dans l'établissement de recommandations pour ce type de pratiques. Ainsi, de nombreuses ressources ont été élaborées pour favoriser le travail avec les familles mais également avec les différents professionnels travaillant avec l'enfant (Cf. livrables). Des exercices pratiques ont été développés pour aider les familles dans le travail éducatif avec leur enfant. Des exemples vidéo ont également été développés pour pouvoir montrer aux parents du P-ESDM, de manière concrète les stratégies éducatives attendues.

Le recrutement d'enfants diagnostiqués précocement constitue également un défi important auquel se confronte l'équipe de recherche. En effet, les centres référents en termes de diagnostic disposent de peu d'enfants suffisamment jeunes pour bénéficier d'une intervention ESDM (< 26 mois). Les enfants inclus jusqu'à présent ont été majoritairement diagnostiqués par l'équipe du Professeur Rogé et certains d'entre eux par le Centre Ressource Autisme de Toulouse. Le Centre Expert de Limoge n'a inclus aucun enfant. Un retard est donc à constater quant au nombre d'inclusion par rapport au calendrier prévu (25 inclusions par groupes normalement prévues à l'issue de la recherche).

¹ Dans ce cas, les parents rapportent notamment le fait de ne plus avoir le besoin de s'investir autant, que le prévoit le protocole de recherche, dans l'accompagnement de leur enfant.

Pour répondre à ces difficultés de recrutement, nous avons intensifié les contacts avec les structures de la petite enfance. La PMI et les CMPP / CAMPS sont des structures publiques vers lesquelles sont orientés les enfants présentant des troubles du développement. Plusieurs rencontres ont eu lieu avec ces structures. Cependant, des blocages et un certain corporatisme de la part des responsables de ces structures ont freiné l'établissement d'une collaboration fructueuse. Ce constat, partagé par de nombreux acteurs impliqués dans le diagnostic et l'intervention précoce, a mené à l'élaboration d'un nouveau dispositif de dépistage, aujourd'hui en cours d'expérimentation. En collaboration avec la Croix rouge française, le Centre Ressource Ile de France, le laboratoire CERPPS et le Ceresa, l'équipe du Pr Rogé développe un agent conversationnel pour le dépistage de l'autisme à destination des crèches. Ce *chabot* a pour objectif d'aider les professionnels de crèche à observer et identifier des atypies dans le développement des enfants en leur proposant des grilles d'observation et d'alerte via le dispositif. Il s'agira également de les accompagner dans leur discussion avec les parents et d'accompagner ces derniers dans leurs démarches vers les ressources spécialisées identifiées sur le territoire. Le dispositif « EarlyBot » vise l'amélioration du délai de repérage du TSA et de la mise en place d'une intervention précoce. Aujourd'hui le dispositif est en phase d'évaluation concernant l'acceptabilité au sein des crèches de La Croix Rouge. Les phases 2 et 3 concernent la constitution d'un échantillon d'apprentissage afin d'optimiser l'intelligence artificielle chargée du traitement des données et le déploiement du dispositif sur le territoire.

Nous avons également constaté une réticence de la part de certaines familles, notamment lorsqu'elles ont bénéficié d'un dépistage précoce, à s'engager dans un programme prévoyant 20h d'accompagnement. Pour ces familles, la mise en œuvre d'un accompagnement si « intensif » ne semble pas justifiée. L'étape du diagnostic et la mise en place d'une première intervention correspond à une perturbation considérable dans les représentations parentales et à une refonte profonde des routines familiales. Il semble primordial de pouvoir proposer un accompagnement spécifique aux familles dont les enfants sont précocement diagnostiqués afin de les accompagner dans la reconnaissance des difficultés de l'enfant et sur les bénéfices pour le pronostic de leur enfant. Ainsi, des formations spécifiques de sensibilisation et de formation des jeunes parents récemment diagnostiqués ont été menées en collaboration avec le CRA Midi Pyrénées. Deux sessions de formation, menées par une psychologue du Sessad SMILE, ont déjà eu lieu et plusieurs autres sont prévues, dans le cadre du programme d'aide aux aidants du CRA. Par ailleurs, l'équipe de recherche et celle du Sessad SMILE ont été à plusieurs reprises sollicitées par des équipes pour témoigner de ce travail et des formations spécifiques ont pu être proposées, notamment sur

l'accompagnement précoce et le coaching parental.

La non obtention de financements complémentaires nous a contraint à nous appuyer sur une structure déjà existante pour la modalité ESDM PRO. La randomisation des enfants n'a donc pas pu être effectuée car l'inclusion des enfants dans le groupe ESDM PRO 20h est dépendante de règles administratives propre au Sessad et indépendance de l'équipe de recherche. Toutefois, l'intégration d'un membre de l'équipe de recherche dans la commission d'admission du Sessad a permis de garantir les respects des critères d'inclusion de la recherche.

La formation des professionnels et leur implication dans la recherche sont également soumises à certains aléas naturels. Trois collaboratrices ont momentanément interrompu leur participation pour des congés maternité ou parentaux. L'une d'elle a pu être remplacée pour assurer les évaluations prévues dans le calendrier.

Concernant l'équipe de Limoges, la certification n'a pu être terminée seulement pour un professionnel. De plus, ce dernier a démissionné de son poste au cours du projet. Cette équipe n'a donc pas pu inclure d'enfant au cours de ce projet.

III. Valorisation

5. **A. Livrables externes réalisés** (15 à 50 lignes maximum)
6. *Mentionner si ces livrables peuvent ou non faire l'objet de communications externes par l'IRESP.*

Ce projet a fait l'objet de plusieurs présentations au niveau national et international. En particulier, une communication orale (conférence invitée) au Congrès International de Psychologie (ICP) à Yokohama en juillet 2016, a permis de présenter des résultats préliminaires ainsi que nos réflexions autour de la question de l'intervention précoce en autisme.

- Rogé, B., Arnaud, M., Guillon, Q., Kruck, J., Bouvet, L., & Baduel, S. (2016). Early intervention in autism: current knowledge and unresolved issues. *International Journal of Psychology*, 51, 83.

Une présentation de l'ESDM ainsi que des résultats préliminaires a eu lieu à Pau en juin 2016 au cours du 6ème Colloque régional d'Autisme France

- Rogé, B. L'intervention précoce - programme Denver. *6ème Colloque régional d'Autisme France*. Juin 2016, Pau

Une communication affichée lors du Congrès d'Autisme Europe en septembre 2019 a permis de présenter les résultats sur l'évolution des enfants suivis par ces deux dispositifs.

- Arnaud, M., Baduel, S., Guillon, Q. Rogé, B. Exploring variability and predictors of 12-month longitudinal Early Start Denver Model outcomes among children with ASD. 12 th Autism Europe, septembre 2019, Nice.

Une communication affichée lors de la 12^e Université d'Automne de l'ARAPI en octobre 2019 a également permis de communiquer les résultats de cette recherche.

- Mado Arnaud, Baduel Sophie, Quentin Guillon, Bernadette Rogé (2019) Early Start Denver Model for Young Children with Autism : Developmental trajectories & Predictive factors, 15^{ème} Université d'automne de l'Arapi, 9 Octobre 2019

-

Par ailleurs, Mado Arnaud et Sophie Baduel ont animé une journée de formation à l'accompagnement des familles à destination des professionnels lors de la 12^e Université d'automne de l'ARAPI.

Bernadette Rogé a obtenu la certification de formation à l'ESDM et a déjà animé une session de formation à Pau (Juin 2019) et entamé le processus de certification pour 5 nouveaux professionnels. De prochaines formations et certifications sont prévues.

Ce projet de recherche a également permis la traduction en français du manuel ESDM à destination des parents (disponible depuis 2016 chez Dunod).

- Rogers, S.J, Dawson, G & Vismara, L.A. [traduction de B. Rogé] L'intervention précoce en autisme pour les parents avec le modèle de Denver, Dunod, Paris

Une thèse intitulée « Intervention précoce en autisme : Trajectoires développementales, Prédicteurs de la progression et Vécu parental » a été soutenue en février 2019. Cette thèse a été financée par un contrat doctoral unique obtenu par Mado Arnaud.

Un article a été publié dans la revue *Enfance* sur le vécu des parents des enfants accompagnés.

- Arnaud, M., Baduel, S., Guillon, Q., & Rogé, B. (2019). Télésanté: les thérapies médiatisées par les parents. *Enfance*, (1), 99-118.

Un chapitre d'ouvrage a également été publié :

- Arnaud, M., Baduel, S., Guillon, Q., Rogé, B. (2019). Retour d'expérience sur un dispositif d'accompagnement des familles en Télésanté. In C. Derguy & E. Cappe, *Familles et Trouble du Spectre de l'Autisme* (p. 369-377). Malakoff: Dunod.

Un article portant sur la progression des enfants dans les deux modalités d'accompagnement (ESDM PRO et P-ESDM) est en cours de publication.

Une plateforme d'accompagnement en ligne a été développée pour faciliter à la fois la formation et l'accompagnement des familles suivis dans la modalité P ESDM. Le programme de formation pour les parents est aujourd'hui finalisé ainsi que la plupart des supports pédagogiques (vidéos explicatives, vidéos d'exemples, supports écrits, exercices pratiques). L'objectif de cette plateforme est de proposer aux parents un accompagnement dès le repérage des premiers signes d'alerte du TSA afin de les soutenir dans le quotidien et de leur fournir des informations sur les particularités et les besoins de leur enfant. Le programme de formation prévoit à la fois une formation complète au TSA et à l'intervention précoce à destination des parents ainsi que des séances de coaching pour répondre aux besoins quotidiens des parents et leur fournir un support personnalisé pour répondre aux besoins de leur enfant. Des recherches de financement sont en cours pour créer la plateforme numérique et le site internet dédié.

B. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou organisé durant la période (et des missions à l'étranger)

(préciser la date, le lieu, l'objet, le nombre des participants)

Organisation et participation :

- Séminaire d'Introduction au modèle de DENVER - 18 avril 2016, Toulouse - Présentation du modèle de Denver (250 personnes)
- Séminaire d'Introduction au modèle de DENVER – 25 juin 2019, Pau - Présentation du modèle de Denver (250 personnes)
- Séminaire de formation à l'ESDM pour la certification de thérapeute ESDM – 26, 27 et 28 juin 2019 à Pau (5 personnes)

- Séminaire de formation à l'accompagnement parental des jeunes enfants avec TSA animé par Mado Arnaud et Sophie Baduel, 12 Université d'automne de l'Arapi, octobre 2019, 11 octobre 2019, Le croisic (45 personnes).
 - Communication orale « Autisme et intervention médiatisée par les parents - limites et perspectives. » par Mado Arnaud, Journée d'étude Quand la difficulté d'être parent s'ajoute aux besoins spécifiques de l'enfant, 11 avril 2019, Université Jean Jaurès, Toulouse.
-

7. Glossaire

Livrable : tout composant matérialisant le résultat de la prestation de réalisation. Toute production émise par le titulaire au cours du projet : document, courrier revêtant un caractère officiel, module de code logiciel, dossiers de tests, application intégrée, objet, dispositif...

Livrable interne : réalisé au sein du programme et non communiqué à l'extérieur du programme.

Livrable externe : élément diffusé ou livré hors de la communauté du projet de recherche.

Faits marquants : élément non nécessairement quantifiable mais significatif pour le projet.