



**HAL**  
open science

# L'Early Start Denver Model : une étude exploratoire de la mise en place du modèle en France

Aude Poirier

► **To cite this version:**

Aude Poirier. L'Early Start Denver Model : une étude exploratoire de la mise en place du modèle en France. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03332433

**HAL Id: dumas-03332433**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03332433>**

Submitted on 2 Sep 2021

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

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

UNIVERSITÉ de CAEN NORMANDIE

-----  
UFR SANTÉ

FACULTÉ de MÉDECINE

Année 2020/2021

**THÈSE POUR L'OBTENTION**  
**DU GRADE DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

Présentée et soutenue publiquement le : 6 mai 2021

par

Mme POIRIER Aude

Née le 19 février 1991 à Quimper (FINISTÈRE)

TITRE DE LA THÈSE :

**L'Early Start Denver Model : une étude exploratoire de la  
mise en place du modèle en France**

**Président : Monsieur le Professeur Fabian GUENOLE**

Membres : Monsieur le Professeur Bernard GUILLOIS

Monsieur le Professeur Xavier LE COUTOUR

Monsieur le Docteur Edgar MOUSSAOUI

Madame le Docteur Nathalie LAVENNE-COLLOT

**Directeur de thèse : Dr Edgar MOUSSAOUI**

**Année Universitaire 2020/2021****Doyen**

Professeur Emmanuel TOUZÉ

**Assesseurs**

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)

Professeur Guy LAUNOY (recherche)

Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne EMERY (3<sup>ème</sup> cycle)**Directrice administrative**

Madame Sarah CHEMTOB

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS**

M.	AGOSTINI Denis	Biophysique et médecine nucléaire
M.	AIDE Nicolas	Biophysique et médecine nucléaire
M.	ALEXANDRE Joachim	Pharmacologie clinique
M.	ALLOUCHE Stéphane	Biochimie et biologie moléculaire
M.	ALVES Arnaud	Chirurgie digestive
M.	AOUBA Achille	Médecine interne
M.	BABIN Emmanuel	Oto-Rhino-Laryngologie
M.	BÉNATEAU Hervé	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
M.	BENOIST Guillaume	Gynécologie - Obstétrique
M.	BERGER Ludovic	Chirurgie vasculaire
M.	BERGOT Emmanuel	Pneumologie
M.	BIBEAU Frédéric	Anatomie et cytologie pathologique
Mme	BRAZO Perrine	Psychiatrie d'adultes
M.	BROUARD Jacques	Pédiatrie
M.	BUI Thanh-huy Eric	Psychiatrie d'adultes
M.	BUSTANY Pierre	Pharmacologie
Mme	CHAPON Françoise	Histologie, Embryologie
Mme	CLIN-GODARD Bénédicte	Médecine et santé au travail
M.	DAMAJ Ghandi Laurent	Hématologie
M.	DAO Manh Thông	Hépatologie-Gastro-Entérologie
M.	DEFER Gilles	Neurologie
M.	DELAMILLIEURE Pascal	Psychiatrie d'adultes
M.	DENISE Pierre	Physiologie
Mme	DOLLFUS Sonia	Psychiatrie d'adultes
Mme	DOMPMARTIN-BLANCHÈRE Anne	Dermatologie

<b>M. DREYFUS Michel</b>	Gynécologie - Obstétrique
<b>M. DU CHEYRON Damien</b>	Réanimation médicale
<b>Mme ÉMERY Evelyne</b>	Neurochirurgie
<b>M. ESMAIL-BEYGUI Farzin</b>	Cardiologie
<b>Mme FAUVET Raffaèle</b>	Gynécologie – Obstétrique
<b>M. FISCHER Marc-Olivier</b>	Anesthésiologie et réanimation
<b>M. GÉRARD Jean-Louis</b>	Anesthésiologie et réanimation
<b>M. GUÉNOLÉ Fabian</b>	Pédopsychiatrie
<b>Mme GUITTET-BAUD Lydia</b>	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
<b>M. HAMON Martial</b>	Cardiologie
<b>Mme HAMON Michèle</b>	Radiologie et imagerie médicale
<b>M. HANOUCZ Jean-Luc</b>	Anesthésie et réa. médecine péri-opératoire
<b>M. HITIER Martin</b>	Anatomie –ORL Chirurgie Cervico-faciale
<b>M. HULET Christophe</b>	Chirurgie orthopédique et traumatologique
<b>M. ICARD Philippe</b>	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
<b>M. JOIN-LAMBERT Olivier</b>	Bactériologie - Virologie
<b>Mme JOLY-LOBBEDEZ Florence</b>	Cancérologie
<b>M. JOUBERT Michael</b>	Endocrinologie
<b>M. LAUNOY Guy</b>	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
<b>M. LE HELLO Simon</b>	Bactériologie-Virologie
<b>Mme LE MAUFF Brigitte</b>	Immunologie
<b>M. LOBBEDEZ Thierry</b>	Néphrologie
<b>M. LUBRANO Jean</b>	Chirurgie viscérale et digestive
<b>M. MAHE Marc-André</b>	Cancérologie
<b>M. MANRIQUE Alain</b>	Biophysique et médecine nucléaire
<b>M. MARCÉLLI Christian</b>	Rhumatologie
<b>M. MARTINAUD Olivier</b>	Neurologie
<b>M. MAUREL Jean</b>	Chirurgie générale
<b>M. MILLIEZ Paul</b>	Cardiologie
<b>M. MOREAU Sylvain</b>	Anatomie/Oto-Rhino-Laryngologie
<b>M. MOUTEL Grégoire</b>	Médecine légale et droit de la santé
<b>M. NORMAND Hervé</b>	Physiologie
<b>M. PARIENTI Jean-Jacques</b>	Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication
<b>M. PELAGE Jean-Pierre</b>	Radiologie et imagerie médicale

Mme PIQUET Marie-Astrid	Nutrition
M. QUINTYN Jean-Claude	Ophtalmologie
Mme RAT Anne-Christine	Rhumatologie
M. REPESSE Yohann	Hématologie
M. REZNIK Yves	Endocrinologie
M. ROD Julien	Chirurgie infantile
M. ROUPIE Eric	Médecine d'urgence
Mme THARIAT Juliette	Radiothérapie
M. TILLOU Xavier	Urologie
M. TOUZÉ Emmanuel	Neurologie
Mme VABRET Astrid	Bactériologie - Virologie
M. VERDON Renaud	Maladies infectieuses
Mme VERNEUIL Laurence	Dermatologie
M. VIVIEN Denis	Biologie cellulaire

#### **PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS**

Mme BELLOT Anne	Pédiatrie
M. DE LA SAYETTE Vincent	Neurologie
M. GUILLAUME Cyril	Médecine palliative
M. LE BAS François	Médecine Générale
M. SABATIER Rémi	Cardiologie

#### **PRCE**

Mme LELEU Solveig	Anglais
-------------------	---------

#### **PROFESSEURS ÉMÉRITES**

M. DERLON Jean-Michel	Neurochirurgie
M. GUILLOIS Bernard	Pédiatrie
M. HABRAND Jean-Louis	Cancérologie option Radiothérapie
M. HURAUULT de LIGNY Bruno	Néphrologie
Mme KOTTLER Marie-Laure	Biochimie et biologie moléculaire
M. LE COUTOUR Xavier	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M. LEPORRIER Michel	Hématologie
M. RAVASSE Philippe	Chirurgie infantile
M. TROUSSARD Xavier	Hématologie
M. VIADER Fausto	Neurologie

**Année Universitaire 2020/2021****Doyen**

Professeur Emmanuel TOUZÉ

**Assesseurs**

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)

Professeur Guy LAUNOY (recherche)

Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne EMERY (3<sup>ème</sup> cycle)**Directrice administrative**

Madame Sarah CHEMTOB

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS**

Mme BENHAÏM Annie	Biologie cellulaire
M. BESNARD Stéphane	Physiologie
Mme BONHOMME Julie	Parasitologie et mycologie
M. BOUVIER Nicolas	Néphrologie
M. BROSSIER David	Pédiatrie
M. COULBAULT Laurent	Biochimie et Biologie moléculaire
M. CREVEUIL Christian	Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication
M. DE BOYSSON Hubert	Médecine interne
Mme DINA Julia	Bactériologie - Virologie
Mme DUPONT Claire	Pédiatrie
M. ÉTARD Olivier	Physiologie
M. GABEREL Thomas	Neurochirurgie
M. GRUCHY Nicolas	Génétique
M. ISNARD Christophe	Bactériologie Virologie
M. JUSTET Aurélien	Pneumologie
Mme KRIEGER Sophie	Pharmacie
M. LEGALLOIS Damien	Cardiologie
Mme LELONG-BOULOUARD Véronique	Pharmacologie fondamentale
Mme LEVALLET Guénaëlle	Cytologie et Histologie
M. MACREZ Richard	Médecine d'urgence
M. MITTRE Hervé	Biologie cellulaire
M. MOLIN Arnaud	Génétique
M. SAINT-LORANT Guillaume	Pharmacie

<b>M. SESBOÛÉ Bruno</b>	Physiologie
<b>M. TOUTIRAIS Olivier</b>	Immunologie
<b>M. VEYSSIERE Alexis</b>	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

### **MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE**

**M. HUMBERT Xavier**

### **MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS**

<b>Mme ABBATE-LERAY Pascale</b>	<b>Médecine générale</b>
<b>M. BANSARD Mathieu</b>	<b>Médecine générale</b>
<b>M. COUETTE Pierre-André</b>	<b>Médecine générale</b>
<b>Mme NOEL DE JAEGHER Sophie</b>	<b>Médecine générale</b>
<b>M. PITHON Anni</b>	<b>Médecine générale</b>
<b>M. SAINMONT Nicolas</b>	<b>Médecine générale</b>
<b>Mme SCHONBRODT Laure</b>	<b>Médecine générale</b>

### **MAITRES DE CONFERENCES ÉMÉRITES**

<b>Mme DEBRUYNE Danièle</b>	Pharmacologie fondamentale
<b>Mme DERLON-BOREL Annie</b>	Hématologie
<b>Mme LEPORRIER Nathalie</b>	Génétique

## Remerciements

### **A Monsieur le Professeur Fabian Guéno**

Vous me faites l'honneur de présider ce jury et de juger ce travail. Merci pour la qualité de vos enseignements et pour votre disponibilité aux moments où j'en ai eu besoin. Soyez assuré de mon profond respect.

### **A Monsieur le Docteur Edgar Moussaoui,**

Je vous remercie d'avoir accepté d'encadrer ce travail. Merci de m'avoir fait confiance et de m'avoir accompagné tout au long de son élaboration. Soyez assuré de ma profonde gratitude.

### **A Messieurs les Professeurs Bernard Guillois et Xavier Le Coutour,**

Merci d'avoir accepté de vous intéresser à ce travail et d'offrir de votre précieux temps pour assister à mon jury. Veuillez trouver ici le témoignage de ma profonde reconnaissance.

### **A Madame le Docteur Nathalie Lavenne-Collot,**

Tu me fais l'immense honneur d'assister à ce jury. Merci pour la qualité de tes enseignements qui m'ont donné le goût de la pédopsychiatrie lors de mon externat, pour tes précieux conseils, ta gentillesse et ta disponibilité sans faille, ainsi que pour ton soutien indéfectible dans la réalisation de ce travail. Merci également de m'avoir si bien accueillie dans ton service dans un moment où les doutes m'envahissaient. Sans toi, je n'en serais pas là aujourd'hui, et je suis ravie de travailler aujourd'hui à tes côtés.

### **A Madame le Docteur Claire Fichet,**

Je te remercie encore d'avoir accepté de diriger mon mémoire de D.E.S, ça aura été un vrai plaisir même si cela n'a pas toujours été sans une once de stress pour moi. J'espère que cette première expérience dans l'encadrement de ce travail universitaire aura été pour toi bénéfique. Je me souviendrai de ta gentillesse et de ta bienveillance. Reçois l'expression de mon plus profond respect.

### **A l'équipe de l'UNIDEP de Brest, Camille, Céline, Fanny, Stéphanie et Hélène,**

J'ai probablement passé l'un de mes meilleurs semestres d'internat à vos côtés ! Vous avez été pour moi une véritable révélation, tant par votre professionnalisme que par votre profonde gentillesse. Je vous remercie pour tout ce que vous m'avez transmis de votre

expérience sur l'ESDM, mais également pour votre indéfectible bonne humeur et pour la confiance que vous m'avez accordée. Sans vous et Nathalie, ce travail n'aurait pas pu se faire. C'est un bonheur que de continuer à évoluer à vos côtés.

**Aux Docteurs Julien Derdour, Hilda Smadja, Jacques Le Mouton, Emilie Pierron, Myriam Bibet-Savigny, Catherine Postel, Saïd Kasmi, Aymeric De Gouville, Paola Iatan, Patrick Marie, Pascalou Belleguic, ainsi qu'à Aurore, Béatrice, Céline, et à toutes les équipes soignantes de la Fondation Bon Sauveur de la Manche,**

Je ne suis pas prête d'oublier ces trois semestres à la Fondation à vos côtés, où j'ai rencontré de fabuleuses personnes pleines d'humanité, et cela fait du bien ! Un grand merci aux collègues médecins, pour leur bienveillance quotidienne, la qualité de leur encadrement, leur disponibilité et leur hospitalité normande. Je garde en mémoire tous les bons moments partagés autour de bons petits plats aux Capucines, ou encore autour d'un petit café à Normandie, ou bien même lors de cette dernière soirée dans ce lieu si mythique que sont les Alouettes ! Au plaisir de revenir « clencher » la porte de la Fondation pour voir votre « goule » et entendre votre si chaleureux « Heu là ! Bonjour ! Cha va-t-i ? ». « A tantôt » (à bientôt). Vous me manquez !

**A Monsieur le Docteur Antoine DEVOS,**

Tu as été le premier médecin avec qui j'ai travaillé pendant mon internat, et que j'ai eu le plaisir de retrouver quelques années plus tard, même si cette expérience aura été plus douloureuse que la première. Je te remercie pour ton soutien, pour ta sérénité en toutes circonstances, pour ton réservoir de connaissances dans le champ de la pédopsychiatrie et pour ta soif de transmettre toutes ces références théoriques qui te caractérisent aujourd'hui. Je te remercie également de m'avoir fait confiance dans l'animation du groupe de parole qu'on a coanimé avec Ismaël durant ces 2 années dans le service de pédiatrie de Bayeux, ça aura été pour moi une très bonne expérience. Tu resteras dans ma mémoire et j'espère avoir un jour le plaisir de te recroiser.

**A Madame le Professeur Brazo,**

Je vous remercie pour la qualité de votre enseignement et de votre encadrement lors de mon passage au CAMP. Par votre accord à ma demande d'inter-chu, vous avez également contribué à la réalisation de ce travail. Soyez assurée de mon profond respect.

**Au Professeur Bronsard,**

Je vous remercie pour votre accueil lors de mon semestre d'internat à Brest. Vous m'avez par la suite offert cette belle opportunité de travailler à vos côtés. Merci pour votre confiance et votre soutien. Trouver ici l'expression de ma gratitude.

**A tous mes collègues du service hospitalo-universitaire de pédopsychiatrie de Brest, et plus particulièrement aux équipes de Winnicott et de l'UED avec qui j'ai la chance de travailler au quotidien,**

Je vous remercie de m'avoir si bien accueillie parmi vous. J'espère être à la hauteur de vos attentes.

**A toutes ces nombreuses autres personnes que j'ai rencontré durant ces 4 dernières années et que je n'ai pas cité,**

Vous avez fait de mon internat ce qu'il était, et pour cela je vous suis entièrement reconnaissante.

**A toutes ces personnes qui de loin comme de près ont participé à l'élaboration de ce travail,** qui marque l'aboutissement de ces 4 années d'internat et le tournant d'une nouvelle vie, merci.

**A tous mes co-internes, avec qui j'ai partagé cette fabuleuse expérience :**

**Pierre** : j'ai eu la chance de partager mon début et ma fin d'internat avec toi. Merci pour ton soutien, qui aujourd'hui encore me porte dans ces derniers instants de rédaction. Je suis contente de te voir aujourd'hui t'épanouir dans ce que tu fais. Un jour, un certain Mike Horn a dit « On peut sauter plus haut, aller plus loin, montrer plus de courage, élever le niveau d'endurance, mais il ne faut jamais, jamais, oublier d'être simple », et c'est ce que tu fais ! Bon vent l'ami, et au plaisir de se retrouver pour fêter nos réussites respectives, synonymes de l'aboutissement de quelque chose d'au final incroyable.

**Bao** : tu auras été la première personne que j'ai rencontré en arrivant en Normandie, et ça ce n'est pas rien ! Même si cela n'a pas toujours été si simple, on aura su restées solidaires pour surmonter les moments difficiles du quotidien, et je ne retiendrai de nos expériences communes que les bons moments. Reste la personne que tu es, et au plaisir de se revoir.

**Alexandre** : Je retiens de ces moments passés ensemble un gars juste génial, et tout simplement humain ! J'ai apprécié ces moments de simplicité à tes côtés et tu restes pour moi l'une des belles rencontres de cet internat. Je te souhaite le meilleur pour la suite, et j'espère te revoir bientôt.

**Catherine, alias « mini Dr Cath-Cath »** : on ne s'ennuie pas à tes côtés ! Saches que ton naturel et ta folie ont égayé mes journées ! Je ne pouvais pas ne pas avoir une pensée pour toi ! Je te souhaite une bonne fin d'internat, et reste cette femme un peu « décalée » mais au fond tellement sensible.

**A Hélène** : je n'oublierai pas cette gentillesse naturelle que tu dégages, ni même ces petits moments de simplicité qu'on a partagé ensemble. Tu as cette faculté très appréciable de rassembler les gens, si rare de nos jours. Pour tout cela, merci ! J'espère que nos chemins seront amenés à se recroiser.

**Et à tous les autres que je n'oublierai pas** : Clémence, Marine, Samuel, Christophe, François, Magali, George, Geoffrey, Adrien, Vianney, Ismaël, ...

**A mes amis :**

**Mes premières supportrices, les internées du lycée :** Lucie, Nono, Lorenn, Camille, Tunvezh, Margue, Moun's, et Astrid. J'ai passé à vos côtés les meilleures années lycée, et je ne pourrai jamais oublier tant de bons moments passés à vos côtés. La distance nous a souvent empêché de nous voir, mais chaque retrouvaille a toujours été unique et le restera. J'ai hâte de vous retrouver !

**A Clara, Lolita, Marine, et Pauline :** Nos chemins se sont croisés pour l'une au lycée, pour les autres en P1. Tant de galères traversées ensemble. Même si nos chemins ont pris des directions différentes, je suis contente de vous compter encore aujourd'hui parmi mes amies.

**A Gag, Marine, Cartounette, Chachou, Stouff, Florence, Charlotte et Adrien :** nous avons ensemble traversé des années difficiles mais formidables, et par votre amitié indéfectible vous avez contribué à rendre cet externat meilleur. Pour ces souvenirs et tout ceux qui restent à construire, je vous dis merci.

**A toutes ces superbes personnes que j'ai également appris à connaître pendant mes études à Brest, et avec qui j'ai partagé d'incroyables moments :** Marine, Yves, Chandra, Angel, Sarah-Lou, Lucie, Thanh-Hien, Fiona, Philippe, Clémence, Amandine, etc.

**A toutes ces personnes que j'ai oublié de citer,** veuillez m'en excuser.

**Et enfin à mes proches :**

**A mes parents,**

Même s'il n'est pas dans nos habitudes de trop se dire les choses, je tiens ici à vous dire merci pour votre soutien et votre patience tout au long de ce parcours, et pour l'amour que vous nous portez au quotidien à moi et mes sœurs. J'espère que vous êtes aussi fiers de moi, que je le suis de vous.

**A Rébecca et Sarah, mes sœurs,**

Je vous remercie d'avoir suivi de près mes épopées universitaires... Mais ça y est, cela touche à sa fin ! Vous m'avez soutenu dans les bons comme dans les moments plus difficiles, et je sais que je pourrai toujours compter sur votre présence à mes côtés. Je suis fière de vous les filles, et même si je ne vous le dis jamais, cela n'enlève rien à l'amour que je vous porte.

**A Léa,** pour le bonheur immense que tu nous apportes depuis plus d'un an. C'est une vraie joie de vivre que de te voir grandir, et ta maman peut être fière de toi ma grande. Garde ce sourire !

**A Laura,** pour le soutien et l'amour indéfectible que tu m'apportes au quotidien. Je sais que tu es fière de moi, et saches que suis également fière de la femme que tu es !

**A ma marraine et à mon parrain,** qui m'ont toujours témoigné de leur amour et de leur soutien.

**A tous mes cousins et toutes mes cousines, à tous mes oncles et toutes mes tantes,** je vous remercie de faire partie de ma vie.

**A mes grands-parents,** qui je l'espère sont fiers de moi.

## **Abréviations**

**ABA** : Applied Behaviour Analysis

**ABC** : Aberrant Behaviour Checklist

**ADI-R** : Autism Diagnostic Interview-Revised

**ADOS** : Autism Diagnosis Observation Schedule

**AESH** : Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap

**ALD** : Affection Longue Durée

**ANESM** : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux

**ARS** : Agence Régionale de Santé

**BECS** : Batterie d'Evaluation Cognitive et socio-émotionnelle

**CAMSP** : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

**CARS** : Childhood Autism Rating Scale

**CBRS** : Connors Comprehensive Behavior Rating Scale

**CFTMEA** : Classification Française des Troubles Mentaux chez l'Enfant et l'Adolescent

**CGI-S** : Clinical Global Impression-Severity Scale

**CIM** : Classification Internationale des Maladies

**CMP** : Centre Médico-Psychologique

**CMPP** : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

**CRA** : Centre Ressource Autisme

**DSM** : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

**ECAN-T** : Echelle des comportements autistiques (enfant de moins de 2 ans)

**EEG** : Electroencéphalogramme

**ESDM** : Early Start Denver Model

**ETP** : Equivalent Temps Plein

**G-ESDM** : ESDM délivré en Groupe

**GNCRA** : Groupement National des Centres Ressource Autisme

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**HDJ** : Hôpital De Jour

**ICD** : Inventaire de Développement de la Communication

**IDE** : Inventaire de Développement de l'Enfant

**IME** : Institut Médico-Educatif

**IMP** : Institut Médico-Pédagogique

**INSERM** : Institut national de la santé et de la recherche médicale

**ITEP** : Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique

**M-CHAT** : Modified Checklist for Autism in Toddlers

**MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées

**MSEL** : Mullen Scale of Early Learning

**NICE** : National Institute for Health and Care Excellence

**P-ESDM** : ESDM médié par les parents

**PACT** : Preschool Pediatric Autism Communication Therapy

**PCPE** : Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées

**PEP** : Profil Psycho-Educatif

**PDDBI** : Pervasive Developmental Disorder Behavior Inventory

**PMI** : Protection Maternelle Infantile

**PRT** : Pivotal Response Treatment

**QI** : Quotient Intellectuel

**RBS** : Repetitive Behavior Scale

**SCQ** : Questionnaire de Communication Sociale

**SESSAD** : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

**TEACCH** : Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children

**TED** : Trouble Envahissant du Développement

**TED** : Thérapie d'Echange et de Développement

**TND** : Trouble du Neurodéveloppement

**TSA** : Trouble du Spectre Autistique

**UEEa** : Unité d'Enseignement en Elémentaire autisme

**UEMa** : Unité d'Enseignement en Maternelle autisme

**UNIDEP** : Unité d'Intervention Développementale Précoce

**VABS** : Vineland Adaptative Behavior Scale

**WPPSI** : Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence

## TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Les signes précoces de TSA selon Bargiacchi, 2011.....	18
Tableau 1bis : Les signes précoces de TSA selon Bargiacchi, 2011.....	19
Tableau 2 : Proportion de structures selon le secteur d'activité.....	60
Tableau 3 : Financement des structures selon le secteur d'activité.....	61
Tableau 4 : Composition des équipes de praticiens ESDM.....	62
Tableau 5 : Fréquence des visites - répartition selon le secteur d'activité.....	75

## TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Evolution nosographique de l'autisme du DSM-III au DSM-5.....	6
Figure 2 : Evolution nosographique de l'autisme de la CIM-9 à la CIM-11.....	7
Figure 3 : Parcours diagnostic gradué des TSA.....	17
Figure 4 : Schéma d'élaboration des objectifs de travail en ESDM.....	28
Figure 5 : Ouverture d'unité ESDM selon l'année.....	61
Figure 6 : Distribution des thérapeutes par profession et équivalents temps-plein.....	64
Figure 7 : Formation des thérapeutes ESDM.....	65
Figure 8 : Origine de l'adressage.....	67
Figure 9 : Délais requis en amont de l'intervention.....	68
Figure 10 : Âge maximal d'entrée dans le programme.....	69
Figure 11 : Critères d'admission.....	70
Figure 12 : Bilans proposés à visée diagnostique ou d'évaluation fonctionnelle.....	71
Figure 13 : Nombre maximal d'heures hebdomadaires de délivrance du modèle.....	73
Figure 14 : Fréquence des séances dans les différents lieux de vie de l'enfant.....	74
Figure 15 : Durée moyenne de prise en charge.....	75
Figure 16 : Âge maximal de sortie du programme ESDM.....	76
Figure 17 : Structures de relai de la prise en charge de l'enfant.....	77
Figure 18 : Âge d'adressage et d'entrée dans l'intervention ESDM.....	78
Figure 19 : Intensité de prise en charge de l'échantillon.....	79
Figure 20 : Freins à la diffusion du modèle ESDM en France.....	81

# Sommaire

Introduction.....	1
I – Aspects théoriques des troubles du spectre de l’autisme .....	4
1 – Histoire.....	4
2 – Définition et classifications .....	5
2.1. Définition.....	5
2.2. Classifications.....	6
2.2.1. DSM-5 .....	6
2.2.2. CIM-10.....	6
2.2.3. CFTMEA .....	8
3 – Epidémiologie .....	8
3.1. Prévalence .....	8
3.2. Ratio Hommes/Femmes .....	9
4 – Etiologies .....	10
5 – Les stratégies nationales et recommandations en matière de dépistage et de diagnostic précoce dans l’autisme .....	10
5.1. La stratégie nationale à travers les différents « plans autisme » .....	11
5.2. Les recommandations de la Haute Autorité de Santé .....	13
5.2.1. L’identification des signes d’alerte (1ère ligne).....	14
5.2.3. Le parcours diagnostic de TSA (2 <sup>ème</sup> et 3 <sup>ème</sup> ligne) et l’évaluation fonctionnelle de l’enfant.....	16
5.3. Les tests standardisés d’aide au diagnostic .....	19
5.4. Le diagnostic fonctionnel .....	20
6 – Les recommandations en matière d’interventions précoces.....	21
II – L’Early Start Denver Model .....	24
1 – Présentation du modèle .....	24
1.1. Les fondements et principes généraux de l’ESDM .....	24
1.2. La mise en place de l’ESDM .....	26
1.3. Déroulement de l’intervention .....	28
2 – Revue de la littérature concernant l’efficacité de l’Early Start Denver Model .....	29
2.1. Objectif.....	29
2.2. Matériel et méthode .....	29
2.3. Résultats.....	30
2.3.1. ESDM individuel délivré par des thérapeutes certifiés.....	30
2.3.2. ESDM en groupe délivré par des thérapeutes certifiés .....	39
2.3.3. ESDM individuel délivré par les parents.....	44
2.3.4. Méta-analyses et revue de littérature.....	49
2.4. Limites du modèle .....	50
2.4.1. Limites méthodologiques .....	50

2.4.2. Limites inhérentes à la mise en place de l'ESDM.....	53
III – Etude exploratoire de la mise en place de l' <i>Early Start Denver Model</i> en France.....	56
1 – Introduction .....	56
2 – Matériel et méthode.....	56
2.1. Recensement des centres pratiquant l'ESDM .....	56
2.2. Création et diffusion des questionnaires .....	58
2.3. Analyse des résultats .....	58
3 – Résultats.....	59
3.1. Recensement des centres proposant l'ESDM .....	59
3.2. Participants .....	59
3.3. Analyse statistique descriptive des données.....	59
3.3.1. Caractéristiques générales des structures.....	59
3.3.2. Modalités d'adressage et d'admission .....	66
3.3.3. Modalités d'intervention.....	71
3.3.4. Modalités de sortie du programme ESDM .....	76
3.3.5. Caractéristiques des interventions auprès des enfants actuellement accueillis sur les unités .....	77
3.3.6. Aspects modérateurs de l'implantation du modèle en France .....	80
IV – Vignette clinique de Jade .....	82
V – Discussion .....	91
1. Principaux résultats relatés dans ce travail .....	91
1.1. Revue de littérature .....	91
1.2. Etude exploratoire de la mise en place de l'ESDM .....	92
1.2.1. Participants.....	92
1.2.2. Principaux résultats et freins à la mise en place de l'ESDM.....	92
2. Forces et limites de ce travail .....	95
2.1. Concernant la revue de littérature.....	95
2.2. Concernant l'enquête .....	96
3. Perspectives .....	97
3.1. Dépistage précoce des TSA et orientation vers les unités ESDM.....	97
3.2. Intérêts des interventions développementales et de l'ESDM dans le parcours de soins des enfants.....	98
3.3. Aspect pluridisciplinaire de l'intervention ESDM et formation des thérapeutes.....	99
3.4. Recherche.....	99
Conclusion.....	100
Bibliographie.....	102
Annexes .....	113

## **Introduction**

Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) appartiennent actuellement à la vaste catégorie des Troubles du Neurodéveloppement et se caractérisent par une dyade clinique constituée de déficits persistants dans la communication et les interactions sociales, associés à des modes restreints et répétitifs de comportements, d'intérêts ou d'activités. Ces signes doivent être présents dès les phases précoces de développement et avoir un impact significatif sur la vie du sujet.

Depuis plusieurs décennies, on note une augmentation de la prévalence de l'autisme, touchant aujourd'hui en France 700 000 personnes dont 100 000 personnes de moins de 20 ans (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, 2018). En avril 2008, la diffusion du premier plan autisme marque un tournant dans son histoire en faisant de l'autisme une priorité de santé publique.

Aujourd'hui, l'accent est mis sur le repérage précoce des signes d'autisme, ainsi que sur la précocité de l'accompagnement auprès de ces jeunes enfants. En effet, l'intérêt de l'intervention précoce dans le champ des TSA fait aujourd'hui l'objet d'un consensus unanime, tant du point de vue de l'évolution de l'enfant, que du soutien apporté précocement aux parents mais également en termes de coûts de santé publique. Elle vise notamment à miser sur l'importante capacité de neuroplasticité cérébrale, c'est-à-dire de réorganisation de réseaux neuronaux, qui apparaît maximale aux âges précoces de la vie, afin de réduire les déficits et incapacités qui, faute de prise en charge adaptée, s'installent progressivement dans le développement de l'enfant avec TSA. Cette capacité de réorganisation présente une intensité particulière dans l'enfance et notamment au cours de certaines périodes nommées « période critique » ou « période sensible » du développement, c'est-à-dire une fenêtre temporelle pendant laquelle les circuits neuronaux présentent une capacité particulière de s'adapter aux informations qu'ils reçoivent de leur environnement. Il existerait une hiérarchie de périodes critiques selon les domaines et compétences du développement. Si l'on prend en compte le domaine du langage notamment, lequel constitue un facteur pronostic majeur dans la trajectoire évolutive de l'enfant avec TSA, cette notion de période critique permet de comprendre que la probabilité d'acquérir un langage fonctionnel décroît avec le temps, en particulier au-delà de l'âge de 5 ans, ce

qui là encore est un élément majeur en faveur de la précocité de l'intervention (Dawson, 2008; Bourgeron, 2015).

De cela ont découlé en 2012, sous l'égide de la HAS et l'ANESM, des recommandations de bonnes pratiques concernant les interventions thérapeutiques dans le cadre des TSA (Haute Autorité de Santé & Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux, 2012). Y est notamment mentionné l'intérêt des interventions précoces parmi lesquelles on retrouve l'*Early Start Denver Model*, un modèle développé aux Etats-Unis par S. Rogers et G. Dawson. Cette intervention précoce, prévue pour les enfants entre 12 et 48 mois, permet de modifier la trajectoire développementale de l'enfant avec TSA et ainsi favoriser l'accélération de son développement, en s'inscrivant dans une période où la plasticité cérébrale est la plus propice aux apprentissages (Dawson, 2008; Bourgeron, 2015). Certains pionniers dans l'histoire de l'ESDM en France, comme Marie-Maude Geoffroy à Lyon, Carmen Schröder à Strasbourg ou encore Mario Speranza à Versailles, ont ainsi permis le déploiement de la méthode sur notre territoire.

L'argumentaire exposé dans cet ouvrage découle directement de mon expérience au sein de l'équipe de l'Unité d'Intervention Développementale Précoce (UNIDEP). Cette unité est rattachée au service hospitalo-universitaire de pédopsychiatrie du CHRU de Brest, où j'ai depuis pris mes fonctions au sein d'un hôpital de jour accueillant principalement des enfants de 6 à 11 ans relevant de troubles du neuro-développement et d'une unité d'évaluation diagnostique dans les TSA. L'UNIDEP est une unité spécialisée dans l'intervention précoce créée en 2016, qui accompagne des enfants de moins de 4 ans avec un TSA ou à haut risque de développer un TSA, en leur proposant une intervention précoce ciblée sur le modèle de Denver. De la rédaction des objectifs de travail à la délivrance des séances en passant par la formation proposée aux familles et aux partenaires, ce semestre m'a permis de découvrir la finesse de cette méthode développementale globale et intégrée et d'observer les progrès réalisés par les enfants au fil des mois qui se sont écoulés. Ces observations et les réflexions qui en ont découlées ont fait l'objet d'un premier

travail portant sur les données scientifiques retrouvées dans la littérature pour soutenir l'efficacité de ce programme précoce.

L'objectif de ce travail de thèse est double. Il s'agira tout d'abord d'exposer une revue de la littérature scientifique concernant l'efficacité du modèle puis, dans un second temps, d'explorer son implantation en France afin de mieux percevoir la façon dont il est appliqué à l'échelle nationale, et si des freins à sa diffusion peuvent être mis en évidence.

Une première partie de ce travail sera ainsi consacrée aux aspects théoriques concernant l'autisme. Puis dans une seconde partie, nous étudierons les données scientifiques relatives à l'efficacité du modèle de Denver pour les jeunes enfants, à travers une revue de littérature. Dans une troisième partie, nous explorerons la mise en pratique du modèle en France à travers une enquête épidémiologique descriptive réalisée auprès de centres identifiés dans l'offre de soins en ESDM. Cela aura également pour objectif de mettre en exergue les freins susceptibles de limiter la diffusion du programme sur le territoire. Une vignette clinique viendra ensuite illustrer cet argumentaire. Et enfin, nous discuterons des résultats de notre enquête et des éventuelles perspectives quant à l'amélioration des conditions d'accès au modèle de Denver.

# **I – Aspects théoriques des troubles du spectre de l'autisme**

## 1 – Histoire

L'histoire de l'autisme commence en 1911 avec Bleuler, un psychiatre suisse, qui utilise le premier le terme d'«autisme » pour désigner les particularités cliniques observées chez ces patients souffrant de schizophrénie. Dans son ouvrage « Dementia praecox oder groupe der schizophrenie » publié en 1911, il décrit ainsi l'autisme comme l'action de «se détacher de la réalité extérieure avec une prédominance relative ou absolue de la vie intérieure» (Lyons & Fitzgerald, 2007; Stotz-Ingenlath, 2000; Hochmann, 2017).

Quatorze ans plus tard, en 1925, Grunya Efimovna Sukhareva, une jeune psychiatre russe, publie un article dans lequel elle fait la description de six jeunes garçons présentant les critères cliniques de l'autisme tel que nous les connaissons aujourd'hui à travers le DSM-5. C'est ce qu'elle nomme à l'époque « schizoid psychopathy » avant de la remplacer des années plus tard par le terme de « autistic psychopathy ». Pour autant, cet article publié en langue russe est très peu connu, et ce n'est seulement qu'en 2013, avec la traduction de son article en langue anglaise par Irina Manouilenko et Susanne Bejerot, que Shukareva retrouve sa place dans l'histoire de l'autisme (Manouilenko & Bejerot, 2015).

Près de vingt ans plus tard, en 1943, Léo Kanner, psychiatre Autrichien émigré aux Etats-Unis, publie son très célèbre article « Autistic disturbances of affective contact » dans lequel il fait une description très précise de onze enfants atteint de ce qu'il appelle l'«autisme infantile précoce ». En se basant sur ses propres observations cliniques, et en s'appuyant sur les observations rapportées par les parents de ces onze jeunes enfants, Léo Kanner définit l'autisme infantile « comme un trouble inné du contact affectif et de la communication » conjuguant des troubles du langage et deux signes cliniques cardinaux que sont l'« aloneness » et le « sameness », respectivement « isolement » et « immuabilité » (Kanner, 1943; Hochmann, 2017).

Quelques mois plus tard, en octobre 1943, et sans aucune concertation avec son confrère Léo Kanner, Hans Asperger, pédiatre autrichien, publie sa thèse intitulée

« Die autistischen psychopathen in Kindesalter », dans laquelle il parle de « Psychopathie autistique ». Ces descriptions cliniques sont assez similaires à celle de Léo Kanner, différenciant cette entité de la schizophrénie et du retard intellectuel (Asperger, 1944). Cependant, cette thèse publiée en Allemand n'a pas eu la reconnaissance mondiale escomptée, et il faut attendre 1981 et les travaux de Lorna Wing, psychiatre anglaise, sur trente-quatre enfants avec un autisme sans déficience intellectuelle ni retard de langage, pour que le « Syndrome d'Asperger » voit le jour (Wing, 1981).

Enfin, en 1991, une psychologue du développement allemande, Uta Frith, traduit la thèse de Hans Asperger, participant ainsi à la large diffusion au niveau international de cette nouvelle entité nosographique, qui apparaît en 1993 dans la Classification Internationale des Maladies (CIM), puis en 1994 dans le DSM-IV (Frith, 1991; Hochmann, 2017; Lyons & Fitzgerald, 2007).

## 2 – Définition et classifications

### 2.1. Définition

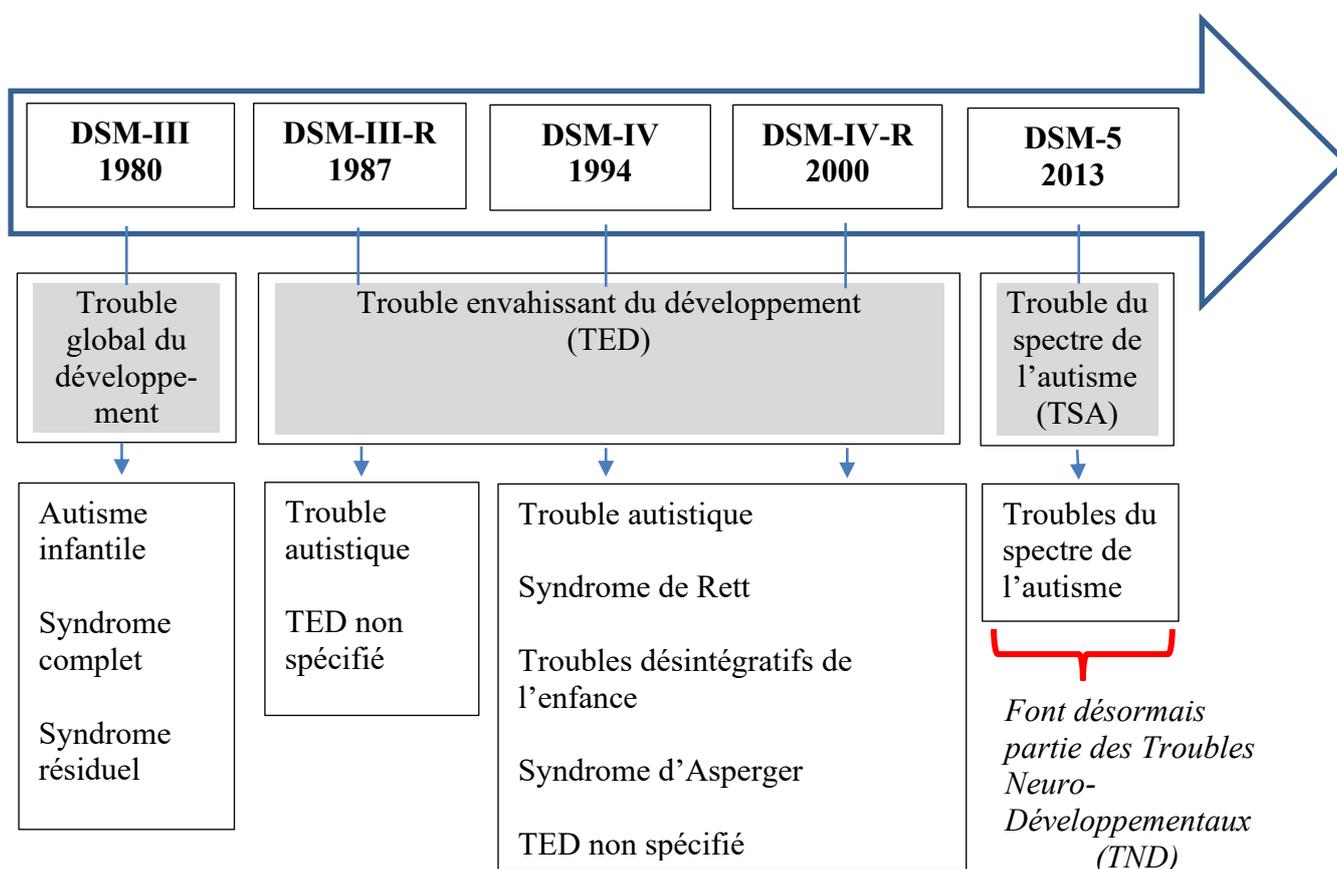
Les TSA appartiennent aujourd'hui à la catégorie des Troubles du Neurodéveloppement (TND), qui constituent « un ensemble d'affections débutant durant la période de développement » et qui se définissent par « des déficits du développement entraînant une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel » (American Psychiatric Association, 2015). Ils se caractérisent par une dyade symptomatique comprenant un déficit persistant de la communication et des interactions sociales, associé à la présence de comportements, activités et intérêts à caractères restreint et répétitif. Ces manifestations cliniques doivent être présentes dans la phase de développement précoce et avoir une altération significative sur le fonctionnement actuel dans l'un ou plusieurs des domaines suivants : social, scolaire, professionnel, autre. Elles ne doivent pas non plus être expliquées par une déficience intellectuelle ou un retard de développement global (voir **Annexe 1**), (American Psychiatric Association, 2015).

## 2.2. Classifications

### 2.2.1. DSM-5

Depuis la parution en 2013 du DSM-5, les Troubles Envahissant du Développement (TED) ont laissé place à une nouvelle nomenclature : les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). Ce changement s'accompagne également de la disparition des différentes sous-catégories nosographiques associées aux TED, et de la disparition de la triade clinique diagnostique au profit de la dyade clinique précédemment citée (American Psychiatric Association, 2015).

La **figure n°1** illustre l'évolution nosographique de l'autisme selon le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM), du DMS-III à aujourd'hui.



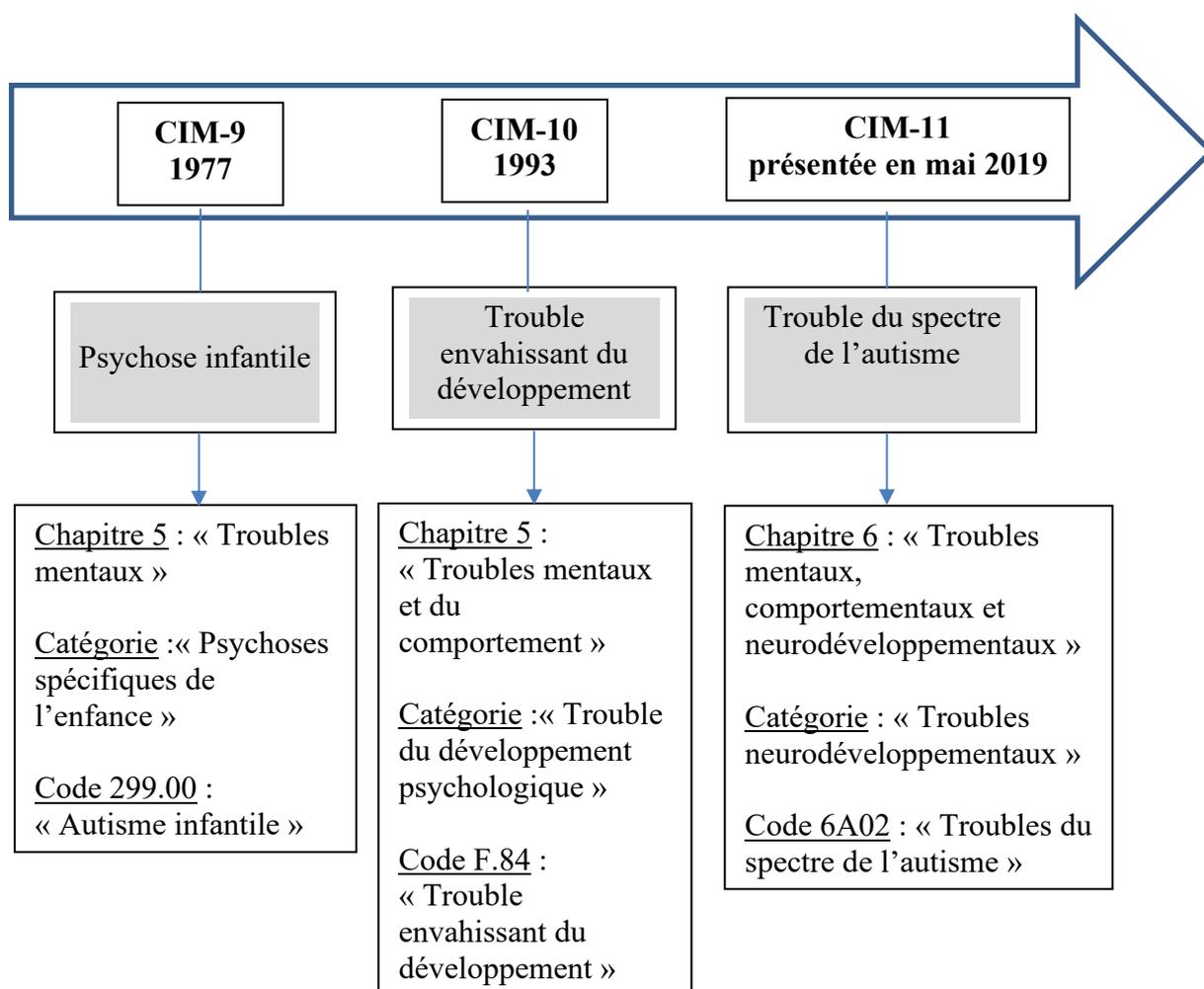
**Figure 1** : Evolution nosographique de l'autisme du DSM-III au DSM-5

### 2.2.2. CIM-10

Pour la Classification Internationale des Maladies actuellement en vigueur (CIM-10), la terminologie utilisée est celle de Trouble Envahissant du Développement (TED).

Cette classification catégorielle regroupe l'autisme infantile, l'autisme atypique, le syndrome de Rett, les autres troubles désintégratifs de l'enfance, l'hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés, le syndrome d'Asperger, les autres troubles envahissants du développement et le trouble envahissant du développement sans précision (Organisation Mondiale de la Santé, 2008).

La CIM-11, présentée à l'Assemblée Nationale en mai 2019, entrera en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2022, et apportera de nouvelles évolutions nosographiques (Organisation Mondiale de la Santé, 2018).



**Figure 2** : Evolution nosographique de l'autisme de la CIM-9 à la CIM-10

### 2.2.3. CFTMEA

Enfin, la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA), dont la dernière révision a été publiée en 2012, classe l'autisme dans la section 1 « trouble envahissant du développement, schizophrénie, troubles psychotiques de l'enfance et de l'adolescence », sous -section 1.0 « Autisme et TED ». Cette sous-section rassemble les différentes formes cliniques de l'autisme : Autisme infantile précoce – type Kanner, autre forme de l'autisme, autisme ou TED avec retard mental précoce, syndrome d'Asperger, dysharmonie multiple et complexe du développement et dysharmonie psychotique, trouble désintégratif de l'enfance, et autres TED.

## 3 – Epidémiologie

### 3.1. Prévalence

Depuis plusieurs décennies, le taux de prévalence mondial ne cesse de s'accroître, et l'on voit parfois apparaître la notion d'«épidémie d'autisme». En réalité, bien qu'il existe possiblement une augmentation du nombre de personnes porteuses de TSA, cette inflation des prévalences déclarées peut également s'expliquer selon plusieurs causes. Parmi ces dernières nous retrouvons entre autres l'évolution des concepts nosographiques de l'autisme, l'amélioration des méthodes de recensement des patients avec un Trouble du Spectre de l'Autisme, une meilleure sensibilisation du public aux TSA, une meilleure sensibilisation et formation des professionnels, ou encore l'augmentation de l'offre de soins rendant plus aisé l'accès au diagnostic et ce de plus en plus précocement (Baxter et al., 2015; Fombonne, 2003; Fombonne et al., 2019; Ha et al., 2019).

Ainsi, si l'on se réfère aux estimations du *Center for Disease Control and Prevention*, la prévalence mondiale des TSA serait aujourd'hui de 1 enfant sur 54 (données de l'année 2016), contre 1 enfant sur 150 en l'an 2000. Dans son rapport de 2018, l'Agence de la santé du Canada estimait quant à elle la prévalence en 2015 des TSA chez les enfants âgés de 5 à 17 ans à 1 enfant sur 66, avec de grandes disparités en fonction de la région étudiée, variant de 1 pour 126 à 1 pour 57 (Ofner et al., 2018). De façon plus globale, les études épidémiologiques internationales retrouvent des taux variant considérablement d'une étude à l'autre, allant de 0,7% à 1,5% de la population

générale et avec une estimation moyenne de 69,0 pour 10 000 soit 1 sur 145 (Fombonne et al., 2019).

De la même façon, les taux de prévalence nationaux de l'autisme varient d'une source à l'autre, et les données de la littérature en France mettent en évidence une augmentation du nombre d'enfants avec un diagnostic de TSA.

Selon l'INSERM, 700 000 personnes en France seraient concernées par un TSA, dont 100 000 personnes âgées de moins de vingt ans.

Dans son bulletin épidémiologique de mars 2020, Santé Publique France publie plusieurs articles récents relatifs à la prévalence des TSA en France (Santé Publique France, 2020). L'un de ces articles se concentre sur la période de 1995 à 2010 et compare la prévalence des TSA chez des enfants de 8 ans nés entre 1995 et 1997 à celle d'enfants nés entre 2007 et 2009, dans deux registres français concernant les régions de la Haute-Garonne et de l'Isère pour le premier registre, de la Savoie et de la Haute-Savoie pour le second. Les résultats de cette étude sont en faveur d'une augmentation de cette prévalence dans les deux registres, allant de 2,2/1000 à 7,7/1000 enfants (1 enfant sur 130) pour les régions Haute-Garonne et Isère, et de 3,3 à 5,6/1000 enfants (1 enfant sur 178) en Savoie et Haute-Savoie (Delobel-Ayoub, 2019).

Un second article se base cette fois sur la prévalence nationale estimée des TSA à partir des recours aux soins entre 2010 et 2017. En 2017, la prévalence la plus importante concernait les enfants de 5 à 9 ans avec 72,2 enfants pour 10 000 (pour une prévalence globale tout âge confondu de 17,9 pour 10 000), soit 1 enfant sur 138, ce qui se rapprochait des résultats trouvés dans l'étude se basant sur les deux registres nationaux. Un calcul de la prévalence sur les années 2011, 2013, 2015 et 2017 a également permis aux auteurs de mettre en évidence une augmentation régulière de la prévalence ces dix dernières années, avec une augmentation plus importante chez les hommes que chez les femmes (Ha et al., 2019).

### 3.2. Ratio Hommes/Femmes

Depuis la première description de l'autisme au début du XXème siècle, il a couramment été admis un sexe-ratio de TSA très en faveur d'une majorité de cas masculins. Selon les études épidémiologiques internationales, le sex-ratio varie de

4 hommes pour 1 femme (Baio et al., 2018; Haute Autorité de Santé, 2018; Ofner et al., 2018) à 2,7 hommes pour 1 femme (Sandin et al., 2014).

Cependant, cette tendance tend à s'équilibrer ces dernières années avec l'apparition d'un intérêt marqué pour le phénotype féminin dans les TSA. Ces dernières présenteraient une symptomatologie davantage internalisée par rapport aux hommes avec la notion de « camouflage social », et qui serait entre autres à l'origine d'un sous-diagnostic des femmes avec autisme (Dean et al., 2017; Tierney et al., 2016; Young et al., 2018).

#### 4 – Etiologies

L'autisme est aujourd'hui reconnu comme une pathologie d'origine multifactorielle comprenant notamment une part génétique importante avec un taux de concordance entre jumeaux monozygotes de 88 à 95%, et de 31% chez les jumeaux dizygotes, ainsi qu'une part environnementale et neurobiologique (Haute Autorité de Santé, 2018). L'interaction entre gènes et environnement, constituant l'épigénétique, a fait l'objet de travaux de recherche dans le domaine de l'autisme apportant de nouvelles connaissances dans l'éthiopathogénie des TSA (Hamza et al., 2017).

De nombreux facteurs de risque de TSA sont ainsi connus : les antécédents familiaux de TSA, la prématurité et/ou un faible poids de naissance, un âge avancé des parents, la présence d'une pathologie génétique fortement associée aux TSA (Syndrome de l'X-Fragile, Sclérose Tubéreuse de Bourneville, etc), et l'exposition in utero au valproate de sodium et ses dérivés.

D'autres facteurs de risques sont également suspectés mais nécessitent de nouvelles études pour affirmer ou infirmer leur rôle dans la survenue d'un TSA, parmi lesquels on retrouve notamment : l'hypoxie à la naissance, la survenue d'infection maternelle en cours de grossesse, ou encore la pollution atmosphérique (Haute Autorité de Santé, 2018).

#### 5 – Les stratégies nationales et recommandations en matière de dépistage et de diagnostic précoce dans l'autisme

## 5.1. La stratégie nationale à travers les différents « plans autisme »

En 2005, le gouvernement français a lancé une vaste campagne de stratégie nationale concernant l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme et de leur famille à travers ce qu'on appelle les « plans autisme ».

Le premier plan autisme (2005 – 2007), intitulé « Un nouvel élan pour l'autisme » marque un tournant dans l'histoire du diagnostic des TSA avec le déploiement au niveau national et régional des Centre Ressource Autisme (CRA), avec l'ambition d'un CRA par région. Plusieurs axes y sont exposés : sensibilisation des professionnels de la petite enfance aux signes d'alerte précoce, formation des professionnels médicaux au dépistage et au diagnostic, partenariat entre les CRA et les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), création de 1950 places pour les personnes avec autisme dans les milieux médico-sociaux, évaluation de l'accueil dans les services à l'étranger, recensement et mesure des pratiques et méthodes d'accompagnement, ainsi que la création d'un comité national de l'autisme et d'un groupe de travail scientifique (Ministère des Affaires sociales et de la santé, 2005).

Le second plan autisme (2008 – 2010) a lui permis la création des « comités techniques régionaux de l'autisme et a contribué à l'élaboration des recommandations de la Haute Autorité de Santé en 2012 (Ministère des Affaires sociales et de la santé, 2008). On y retrouve 8 objectifs de travail répartis en 3 axes principaux :

- Mieux connaître pour mieux former : élaborer et actualiser le corpus de connaissances sur l'autisme (notamment à travers le développement de la recherche), améliorer la formation des professionnels et des familles, définir les critères de qualité des pratiques professionnelles.
- Mieux repérer pour mieux accompagner : améliorer le repérage et l'accès au diagnostic, mieux orienter les patients et leur famille, favoriser la vie en milieu ordinaire à tous les âges de la vie (scolarité, emploi, logement, etc).
- Diversifier les approches dans le respect des droits fondamentaux du patient : promouvoir une offre d'accueil et de soins cohérente et diversifiée, et expérimenter de nouveaux modèles de prise en charge en garantissant le respect des droits fondamentaux de la personne.

Le troisième plan autisme (2013 – 2015) quant à lui met l'accent sur le diagnostic et l'intervention précoces dans les TSA, notamment par l'allocation de moyens financiers dédiés au déploiement des centres de diagnostic de niveau 2 dans chaque département. L'intervention précoce passe elle par la création de nouvelles places dans les services médico-sociaux (SESSAD et CAMSP) ainsi que la création des Unités d'Enseignement en Maternelle autisme (UEMa). Cette volonté de précocité dans le diagnostic et l'intervention pour les personnes avec autisme constitue le premier axe de cette nouvelle stratégie nationale. Le deuxième axe constitue l'accompagnement tout au long de la vie des personnes. On y retrouve le soutien à la scolarité adaptée en milieu ordinaire, l'allocation de crédits supplémentaires pour les établissements et les services médico-sociaux accueillant des personnes avec un TSA, et un meilleur accompagnement pour favoriser et maintenir autant que possible l'insertion professionnelle et l'inclusion sociale. Le troisième axe implique le soutien aux familles, à travers la formation aux aidants familiaux portée par les CRA, l'accès à des ressources numériques validées et actualisées, ainsi que la création de places supplémentaires en structure d'accueil temporaire des personnes avec autisme. L'effort sera également maintenu dans le domaine de la recherche autour des TSA. Enfin, le cinquième et dernier axe du troisième plan autisme concerne la poursuite de la sensibilisation et de la formation à tous les acteurs de l'autisme (professionnels de santé, éducateurs, acteurs de l'enseignement supérieur, etc) (Ministère délégué chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2013).

La stratégie nationale actuelle développée pour les années 2018 – 2022 s'articule autour de 5 engagements. Elle poursuit la volonté de développer la recherche à travers une recherche d'excellence, la constitution d'une base de données fiables par la constitution de cohortes de grande ampleur, la diffusion large et rapide des connaissances actualisées notamment par le biais des formations, et le développement de technologies favorisant l'autonomie et l'apprentissage des personnes avec autisme. L'accent est également maintenu et renforcé concernant les interventions précoces par le biais du repérage précoce des écarts de développement et la confirmation précoce des signes d'alerte, la création des plateformes d'intervention et de coordination (gestion du maillage des interventions libérales dans l'attente du diagnostic), et la création d'un « forfait d'intervention précoce » afin de soulager

financièrement les familles. Le troisième axe concerne la scolarisation des enfants autistes avec l'ambition d'une scolarité en maternelle pour tous les enfants porteurs de TSA (en milieu ordinaire ou en Unité d'Enseignement en Maternelle autisme avec triplement de leur nombre). A cela s'ajoute la garantie d'un parcours scolaire adapté de la primaire au lycée notamment par la création des Unités d'Enseignement en Élémentaire autisme (UEEa) à destination des élèves avec TSA et rattachées aux services médico-sociaux. Cela passe également par la formation des enseignants du milieu ordinaire avec la nomination d'un enseignant référent spécialisé en autisme par département, et par la facilitation de l'accès aux études supérieures pour tous ceux qui le souhaiteraient. Un quatrième axe spécifique aux adultes est quant à lui relatif à la pertinence des soins sanitaires, à l'accès au logement et à un emploi adapté, ainsi que la mise en place du principe de « pair-aidance ». Enfin, le dernier axe s'inscrit dans la lignée du précédent plan autisme en favorisant encore et toujours le soutien aux familles par l'intermédiaire des structures de répit et de la formation aux aidants, mais aussi par la reconnaissance de leur expertise (Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, 2018).

Ainsi, depuis 2005 les différentes mesures gouvernementales émanant des 4 plans autisme ont eu et ont pour vocation d'améliorer considérablement le parcours de prise en charge globale de la personne avec TSA, et de favoriser son accompagnement ainsi que celui des familles.

## 5.2. Les recommandations de la Haute Autorité de Santé

En février 2018, l'HAS a publié de nouvelles recommandations en matière d'autisme, intitulées « Trouble du spectre de l'autisme : signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent ». Ces nouvelles recommandations, dans la lignée de celles déjà établies en 2005, mettent l'accent sur la nécessité d'un dépistage et d'un diagnostic précoce des enfants à risque de présenter un TSA, selon 3 phases décrites ci-après (Haute Autorité de Santé, 2018). Elles mentionnent également pour la première fois la possibilité d'évoquer le diagnostic d'autisme dès les 18 mois de l'enfant. L'**annexe 2** illustre cette démarche diagnostique.

### 5.2.1. L'identification des signes d'alerte (1ère ligne)

Comme nous l'avons vu précédemment, les TSA sont des troubles neurodéveloppementaux dont les manifestations cliniques sont présentes dès la phase de développement précoce des enfants. Ainsi, une vigilance accrue au développement de l'enfant doit-être donnée dans ces premiers mois de vie.

En premier lieu, il est rappelé par l'HAS l'importance de prendre en compte les inquiétudes parentales, aussi diverses soient-elles : retard dans l'acquisition du langage ou de la marche, difficultés de régulation émotionnelle et comportementale, absence de regard adressé, absence de jeu symbolique, troubles du sommeil et/ou de l'alimentation, etc. Du fait de relations privilégiées entre parents et enfant, ces données constituent un substrat précieux dans l'analyse clinique et le diagnostic de l'autisme.

Une part importante du repérage des signes d'alerte se fait également par le biais des professionnels d'accueil de la petite enfance (puéricultrices ou assistantes maternelles), du milieu éducatif (médecin scolaire, infirmière scolaire, professeurs) ou par la mise en évidence de particularités développementales par les médecins lors des examens de suivi obligatoires de tout enfant (médecin de PMI, médecin de famille, pédiatre).

De plus, afin de favoriser la bonne appréciation de ces signes, l'HAS a défini un certain nombre de signes d'alerte dits « majeurs » devant amener à une consultation dédiée, qui sont :

- Absence de babillage, de pointage à distance ou autres gestes à valeur sociale pour communiquer à 12 mois
- Absence de mots à 18 mois
- Absence d'association de mots (non écholaliques) à 24 mois
- Et quel que soit l'âge : inquiétudes parentales sur le développement de leur enfant, régression du langage ou des interactions sociales, en dehors d'une anomalie neurologique identifiée.

On voit dans cet enjeu du diagnostic précoce d'autisme, toute l'importance du rôle des CRA qui œuvrent pour la sensibilisation et/ou la formation auprès de la société, des aidants familiaux, et des professionnels impliqués dans le repérage mais aussi dans le diagnostic de l'autisme.

Une fois les signes d'alerte repérés, cela doit conduire systématiquement l'enfant à une consultation dédiée au dépistage d'un TND, et plus spécifiquement d'un TSA.

#### 5.2.2. Le repérage lors de la consultation dédiée (1<sup>ère</sup> ligne)

Tout enfant présentant des signes d'alerte d'un TSA doit impérativement consulter un médecin, qui aura pour mission de réaliser un examen clinique complet et minutieux du développement de l'enfant, dans toutes ces dimensions. Pour cela, il peut s'aider de plusieurs outils d'aide au dépistage : informations contenues dans le carnet de santé, échelles développementales comme l'échelle de Denver ou l'échelle de Brunet-Lézine, ou encore l'outil d'aide au dépistage précoce des TSA appelé *Modified Checklist for Autism in Toddlers - Revised* (M-CHAT-R), constitué de 20 items et validé pour les enfants de 16 à 30 mois (Baron-Cohen et al., 2000; Robins et al., 2014).

Si la consultation ne permet pas de conclure en faveur d'un risque de TSA, il est recommandé de renouveler la consultation à un mois d'intervalle. Si à nouveau le diagnostic est écarté, il reste cependant nécessaire de poursuivre le suivi de l'enfant à intervalles réguliers.

Si en revanche le médecin ayant examiné l'enfant suspecte un TSA, il lui faudra :

- Orienter l'enfant vers une consultation spécialisée en TND de niveau 2 de proximité (pédiatre ou pédopsychiatre).
- Prescrire les examens complémentaires : bilan ORL et ophtalmologique, bilan orthophonique et psychomoteur, consultation neuropédiatrique. Un bilan génétique peut également être demandé après discussion et accord des parents.
- Prescrire les interventions nécessaires dans les trois mois qui suivent la consultation dédiée, et ce même si le diagnostic n'est pas encore confirmé.
- Orienter vers un centre d'accueil pour jeunes enfants (crèche, halte-garderie).
- Rédiger les demandes d'ALD et dossiers MDPH selon les besoins, en concertation avec les professionnels de niveau 2.

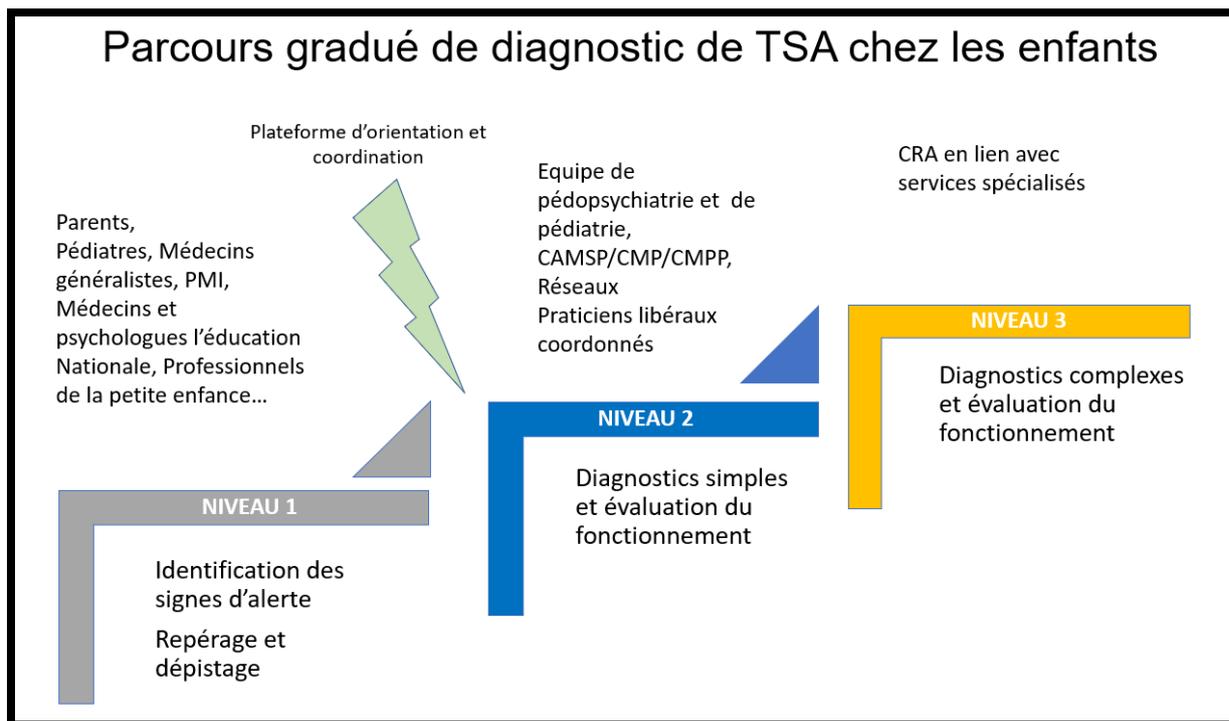
### 5.2.3. Le parcours diagnostique de TSA (2<sup>ème</sup> et 3<sup>ème</sup> ligne) et l'évaluation fonctionnelle de l'enfant.

Le diagnostic de TSA est principalement posé par des équipes pluridisciplinaires spécialisées et coordonnées exerçant dans des centres de référence de proximité de niveau 2, pouvant être établis au sein de services de pédiatrie ou de pédopsychiatrie, de Centres d'Action Médico-Sociale Précoces (CAMSP), de Centres Médico-Psychopédagogique (CMPP), etc. Dans le cadre de diagnostics dits « complexes » il est possible de recourir aux professionnels des Centres Ressource Autisme (CRA) de niveau 3 (un par région). Cela concerne les situations où :

- Un diagnostic différentiel est difficile à établir et/ou que des troubles importants sont associés, qu'ils soient développementaux, somatiques, sensoriels, comportementaux, ou psychiatriques.
- Il existe une situation particulière : intrication importante avec des troubles psychiatriques ou un trouble du développement de l'intelligence de niveau de sévérité grave ou profond, présentation clinique atténuée ou repérée tardivement, tableaux cliniques atypiques, etc.
- Il existe un désaccord sur le plan diagnostique (entre parents et professionnels, ou entre professionnels de 2<sup>ème</sup> ligne).

Cette démarche diagnostique doit également s'accompagner d'une évaluation fonctionnelle pluridisciplinaire qui vise à identifier les points forts et les points faibles propres à chaque enfant, et permet une fois le diagnostic nosologique de TSA posé, la réalisation du projet personnalisé d'interventions de l'enfant (voir **figure 3**).

De plus, il est très important que le diagnostic de TSA soit le plus précoce possible, dans le but de mettre rapidement en place les interventions nécessaires et adaptées, et ainsi favoriser la meilleure trajectoire développementale possible. De ce fait, cela réduit considérablement le handicap ainsi que les coûts qui y sont liés pour les familles, et permet une meilleure inclusion sociale et scolaire de ces enfants. Une revue de la littérature, publiée en 2012 et incluant 23 études visant à évaluer la stabilité du diagnostic après un an de suivi, a également montré que 30% des enfants diagnostiqués avant l'âge de 3 ans, 20% des enfants diagnostiqués entre 3 et 5 ans, et environ 16% des enfants dont le diagnostic a été posé plus tardivement ne rentrent plus dans les critères diagnostiques pour un TSA (Woolfenden et al., 2012).



**Figure 3 :** Parcours diagnostic gradué des TSA. « Dépistage précoce de l'autisme (TSA) », d'après E.Moussaoui.

### 5.3. Le diagnostic clinique

Le diagnostic de TSA est avant tout clinique et gravite autour de deux axes présentés dans la définition du DSM-5 (voir **annexe 1**) :

- Un déficit persistant dans la communication et les interactions sociales
- Des modes restreints et répétitifs de comportements, d'intérêts ou d'activités

De nombreux signes très précoces peuvent ainsi apparaître dans les premières années de vie, et leur apparition nécessite une vigilance accrue et une orientation spécialisée pour le dépistage et le diagnostic d'un TSA (Werner et al., 2000; Wetherby et al., 2004).

Dans son article de 2011, Bargiacchi rappelle également la très grande variabilité des tableaux cliniques de TSA pouvant rendre difficile le diagnostic très précoce, et propose d'y lister les signes cliniques devant faire évoquer le diagnostic (voir **tableau 1 et 1bis**) , ainsi que les signes d'alerte majeurs cités plus tôt (Bargiacchi, 2011).

	<b>Troubles des interactions sociales</b>	<b>Trouble de la communication verbale et non verbale</b>	<b>Comportements stéréotypés et répétitifs</b>	<b>Autres anomalies</b>
<b>0 - 6 mois</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Absence ou rareté du sourire social</li> <li>- Indifférence au monde sonore</li> <li>- Anomalie du regard</li> <li>- Absence de gestes d'anticipation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apathie</li> <li>- Bébé trop calme/excité</li> <li>- absence de babillage</li> <li>- peu de vocalisations</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Retard moteur ou anomalie motrice, du tonus ou de l'ajustement</li> <li>- Hypo-hypertonie</li> <li>- Hypo-hyperactif</li> <li>- Trouble du sommeil</li> </ul>
<b>6 – 12 mois</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Désintérêt pour l'autre</li> <li>- Ne répond pas à son prénom</li> <li>- Intolérance au contact physique</li> <li>- Indifférence au monde extérieur</li> <li>- Absence ou faible attention conjointe</li> <li>- Regard difficile à capter</li> <li>- Pas de présentation d'objets</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Absence de gestes d'anticipation</li> <li>- Pas d'imitation, peu de communication non verbale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sensibilité exacerbée aux modifications de l'environnement</li> <li>- Réaction paradoxale aux bruits</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Trouble de l'alimentation</li> <li>- Retard moteur</li> <li>- Particularités comportementales</li> </ul>
<b>12 – 24 mois</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Absence de pointage</li> <li>- Semble ignorer les autres/préférer l'isolement, la solitude</li> <li>- Absence de jeux de faire semblant et d'imitation sociale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Absence ou retard de langage</li> <li>- Impassible face aux tentatives de communication</li> <li>- Absence d'imitation</li> <li>- Langage limité, sans tentative de communiquer par la mimique ou le geste</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Manipulation étrange des objets (les faire tourner, les aligner, les flairer)</li> <li>- Stéréotypies</li> </ul>	

Tableau 1 : Les signes précoces de TSA selon Bargiacchi, 2011

	Troubles des interactions sociales	Trouble de la communication verbale et non verbale	Comportements stéréotypés et répétitifs	Autres anomalies
Après 24 mois	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Absence d'intérêt pour les autres enfants</li> <li>- Absence ou pauvreté des jeux</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Langage sans but de communiquer ou d'échanger</li> <li>- Echolalies</li> <li>- Façon inhabituelle de parler</li> <li>- Inversion pronominale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Préoccupations persistantes pour des parties d'objets</li> <li>- Attachement inhabituel aux objets</li> <li>- Insistance à poursuivre les actes routiniers strictement et dans le détail</li> <li>- Résistance aux changements même minimes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Troubles des apprentissages, retard cognitif</li> <li>- Déficience intellectuelle variable</li> <li>- Auto ou hétéro-agressivité</li> <li>- Instabilité émotionnelle</li> <li>- Absence de sens du danger ; insensibilité ou hypersensibilité à la douleur</li> </ul>

Tableau 1bis : Les signes précoces de TSA selon Bargiacchi, 2011

### 5.3. Les tests standardisés d'aide au diagnostic

Ces dernières décennies, plusieurs outils standardisés ont été développés pour aider les praticiens dans leur démarche diagnostique. Il est cependant important de rappeler que le diagnostic de TSA est avant tout clinique, et qu'aucun diagnostic ne peut être affirmé sur la seule base de test(s) positif(s).

Parmi ces outils recommandés et les plus couramment utilisés d'aide au diagnostic, nous retrouvons :

- *L'Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R) : entretien parental semi-structuré comprenant 93 items évaluant la communication et le langage, les interactions sociales, et les comportements stéréotypés et répétitifs. Elle a été développée pour les enfants de plus de 3 ans ayant un âge développemental d'au moins 18 mois. La passation se fait en présence des parents, et se base principalement sur le développement de l'enfant entre 4 et 5 ans (Lord et al., 1994).

- *L'Autism Diagnosis Observation Schedule (ADOS)* : évaluation filmée du patient qui évalue la communication, les interactions sociales réciproques, le jeu, et les comportements stéréotypés. Dans le cadre du diagnostic précoce des enfants à risque de TSA, c'est le module Toddler qui sera retenu pour la passation du test, avec 2 algorithmes de cotation selon l'âge : 12-21 mois pour les enfants préverbaux, et 21 – 30 mois pour les enfants ayant quelques mots (Luyster et al., 2009).

De plus, en 1971, Reichler et Schopler développent le *Childhood Autism Rating Scale (CARS)*, une échelle validée pour les enfants à partir de 24 mois, constituée de 15 items basés sur les comportements, et permettant d'apprécier le diagnostic mais également l'intensité des troubles autistiques. Des passations régulières de ce test permettent ainsi de réévaluer la sévérité des symptômes, et en fait un outil intéressant pour le suivi des enfants avec TSA (Schopler et al., 1980).

Cependant, comme nous le rappelle l'HAS dans ces recommandations de 2018 ou encore Bargiacchi dans son article de 2011, ces tests ne prennent pas toujours en compte les signes les plus précoces observés, et il faut donc rester prudent dans l'interprétation de leurs résultats chez les enfants les plus jeunes (Bargiacchi, 2011; Haute Autorité de Santé, 2018).

#### 5.4. Le diagnostic fonctionnel

Le diagnostic fonctionnel consiste en l'évaluation fine du profil du patient dans les différents domaines de développement : langage, communication, imitation, jeu, autonomie, motricité et compétences cognitives. Cela permet d'avoir une vision globale du fonctionnement singulier du patient, et de permettre la mise en place d'interventions adaptées. Cette évaluation se base sur des tests spécifiques tels que le Profil Psycho-Educatif (PEP-3), la Vineland, ou encore l'Inventaire de Développement de l'Enfant (IDE).

## 6 – Les recommandations en matière d'interventions précoces

En 2012, la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) ont publié des recommandations intitulées « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » (Haute autorité de santé & Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, 2012).

Dans ces recommandations, les deux organismes s'accordent à dire qu'il faut promouvoir autant que possible la mise en place de « projets personnalisés fondés sur des interventions précoces, globales et coordonnées, débutées avant 4 ans et dans les 3 mois suivant le diagnostic de Troubles Envahissants du Développement », qui « visent le développement du fonctionnement de l'enfant et l'acquisition de comportements adaptés dans plusieurs domaines, en priorité dans les domaines suivants : sensoriel et moteur, communication et langage, interactions sociales, émotions et comportements ».

Ces interventions préconisées se doivent donc de remplir un certain nombre de critères pour permettre une prise en charge optimale de l'enfant, à savoir qu'elles doivent être à la fois :

- **Précoces** : débutées le plus tôt possible, sans forcément attendre l'affirmation du diagnostic car la simple suspicion de TSA vaut à elle seule la nécessité de proposer une intervention précoce adaptée.
- **Personnalisées et pluridisciplinaires** : interventions adaptées et personnalisées selon l'évaluation clinique et fonctionnelle initiale basée sur les troubles de l'enfant mais sans oublier de s'appuyer également sur ces compétences.
- **Fondées sur des objectifs fonctionnels à court et moyen terme** : ciblent l'ensemble des domaines de développement de l'enfant y compris les comportements dit « problème » et les comportements adaptatifs de la vie quotidienne. Ces objectifs doivent être régulièrement réévalués au cours du suivi de l'enfant, et réajustés selon l'évolution, le tout en partenariat avec les familles.

- **Généralisables** : l'ensemble des compétences nouvellement acquises par l'enfant doit être transférable dans tous les milieux de vie naturels de l'enfant (domicile, crèche, école, etc)
- **Délivrées par du personnel formé et supervisé**
- **Délivrées en individuel avec une intensité d'au moins 25 heures/semaine** : la délivrance de la méthode choisie peut être soit intégralement délivrée par les professionnels, soit répartie en 20 heures/semaine par des professionnels auxquelles s'ajoutent 5 heures/semaine de délivrance par les parents qui auront au préalable été formés à la méthode choisie. La délivrance par petits groupes est également possible.
- **Délivrées dans un environnement structuré et adapté aux particularités de l'enfant.**
- **Associées à un partenariat avec les parents de l'enfant** : rédaction du projet personnalisé d'interventions, participation aux séances de travail avec l'enfant, formation parentale, soutien et accompagnement.

Ainsi, dans ces recommandations les auteurs recommandent en priorité les interventions éducatives, comportementales et développementales telles que *l'Applied Behaviour Analysis* ou Analyse appliquée du comportement (ABA, de grade B), le modèle de Denver (de grade B) ou encore le programme *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren* ou Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associée (TEACCH, de grade C). Les prises en charge intégratives, c'est-à-dire les interventions se basant sur des méthodes d'interventions multiples, telles que la thérapie d'échange et de développement (TED) sont quant à elles jugées appropriées selon un accord d'experts, à la condition de respecter les critères cités ci-dessus. Par ailleurs, l'HAS ne fait pas état de la *Preschool Pediatric Autism Communication Therapy* (PACT), pourtant recommandée par le *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) pour les enfants à partir de 2 ans.

En revanche, l'absence de données d'efficacité suffisantes fait des thérapies psychanalytiques et des psychothérapies institutionnelles des modalités d'accompagnement à ce jour non consensuelles. De la même manière, un accord d'experts a reconnu plusieurs interventions comme non recommandées du fait de leur

caractère exclusif et de l'absence de fondements théoriques suffisants, parmi lesquelles on retrouve entre autres la méthode des 3i, le programme Son Rise®, ou la méthode Floortime.

Après avoir exploré les principes fondamentaux de l'autisme et mis en avant l'importance du dépistage et du diagnostic précoce dans l'évolution développementale des enfants avec TSA, nous allons dans la prochaine section développer les principes de l'*Early Start Denver Model* (ESDM), une méthode d'intervention précoce en cours de déploiement en France depuis une dizaine d'années. Après une brève présentation du modèle, nous y développerons les preuves d'efficacité retrouvées dans la littérature ainsi que ces limites.

L'autisme, défini par des troubles des interactions et de la communication sociale associés à des comportements et intérêts restreints et répétitifs, est un trouble neurodéveloppemental présent dès la phase de développement précoce des enfants.

Depuis 2005, une stratégie nationale s'est mise en place pour favoriser le dépistage et le diagnostic précoces, dans l'optique d'un accompagnement global et la perspective d'interventions précoces adaptées au profil singulier de chaque enfant. Des recommandations françaises émanant de l'HAS en 2012 ont également permis d'harmoniser les pratiques professionnelles, en complément des ambitions gouvernementales sur ce sujet.

## II – L'Early Start Denver Model

### 1 – Présentation du modèle

#### 1.1. Les fondements et principes généraux de l'ESDM

L'*Early Start Denver Model* (ESDM) est une intervention **précoce, naturaliste et généraliste** développée par Sally Rogers et Géraldine Dawson, chercheuses et professeurs en psychologie du développement aux Etats-Unis. Cette intervention est destinée aux enfants dès l'âge de 12 mois avec un âge de développement équivalent à 7 mois minimum. L'inclusion dans le programme est recommandée entre l'âge de 12 et 36 mois. Sa délivrance est quant à elle recommandée jusqu'à l'âge de 60 mois, couvrant ainsi la période où la plasticité cérébrale est la plus importante et la plus favorable à obtenir les meilleurs résultats (Rogers & Dawson, 2013).

Se basant sur l'apprentissage d'objectifs à court et moyen terme à partir d'activités conjointes et ludiques centrées sur les intérêts de l'enfant, ce modèle d'intervention précoce englobe des concepts divers à la fois comportementaux, développementaux et socio-émotionnels. Il se base également sur plusieurs fondements théoriques comprenant le modèle de développement interpersonnel dans l'autisme, le modèle de l'autisme en tant que trouble de la motivation sociale, ainsi que sur des modèles d'intervention préexistants comme le modèle de Denver initial, l'analyse appliquée du comportement (ABA) et l'entraînement aux réponses pivot (PRT) (Geoffroy, 2017; Rogers & Dawson, 2013; Schröder et al., 2015; Wong et al., 2019).

De plus, cette intervention qui se veut **intensive et généralisable** doit être déclinée aux différents lieux de vie de l'enfant (domicile, crèche, école) afin de lui permettre d'expérimenter le maximum d'opportunités d'apprentissage, et ce dans tous les domaines de développement : communication expressive et réceptive, attention conjointe, interactions sociales, imitation, cognition, jeu, motricité globale et fine, comportements adaptatifs, et autonomie. Pour répondre à cela, la délivrance des soins se fait par une équipe pluridisciplinaire (médecin, psychologue, psychomotricien, orthophoniste, éducateur spécialisé, ergothérapeute, etc) qui s'appuie sur différentes techniques thérapeutiques issues :

- De l'*Applied Behaviour Analysis* (ABA) : capter l'attention, utiliser des séquences « antécédent-comportement-conséquence », provoquer les comportements désirés, gérer les conséquences pour diminuer les comportements indésirables et moduler les comportements de l'enfant, diminuer les incitations à l'enfant pour favoriser la généralisation, analyser le comportement de l'enfant
- Du *Pivotal Response Training* (PRT) : récompenser les tentatives de l'enfant, alterner l'apprentissage des compétences acquises et celles non acquises, utiliser le tour de rôle, utiliser des renforçateurs, donner le choix de l'activité aux enfants
- Du modèle de Denver : recours à l'affect positif clairement exprimé, favoriser au maximum l'engagement dyadique dans l'activité et le tour de rôle, réponse adaptée à toute tentative de communication de l'enfant, proposer des opportunités de communication multiples et variées, inclure des variations dans les activités, langage adapté au développement langagier de l'enfant, clôturer chaque activité.

Afin de s'assurer de la généralisation des acquis, un véritable **partenariat** avec les familles mais également avec les différents professionnels gravitant autour de l'enfant est primordial. Comme nous le rappelle Krieger dans son article de 2013, plus les parents d'enfants autistes perçoivent un bon soutien des professionnels à travers une collaboration étroite, et plus ils sont à même d'aider leur enfant grâce à un meilleur sentiment de compétences et une majoration de leur confiance dans leur rôle parental (Krieger et al., 2013). De ce fait, les familles doivent être concertées dès la réalisation du projet personnalisé d'interventions, puis lors de la rédaction des objectifs d'apprentissages. Il est aussi primordial de leur permettre de participer aux séances de travail avec l'enfant afin de leur transmettre les techniques de l'ESDM permettant de favoriser la multiplicité des expériences d'apprentissages également au domicile (Rogers & Dawson, 2013). Un livre relatif à l'ESDM à destination des parents, traduit en français en 2016, peut également leur servir de support théorique pour l'apprentissage de la délivrance du modèle (livre intitulé « *L'intervention précoce en autisme pour les parents : Avec le modèle de Denver* »).

Enfin, les professionnels doivent rester vigilants à leur apporter un soutien suffisant car comme nous le rappellent Rogers et Dawson dans leur ouvrage, l'accompagnement des parents auprès de leur enfant autiste peut être source de nombreux facteurs de stress relatifs au diagnostic (délai d'attente, effet de l'annonce, etc), à la maladie (pronostic et taux de handicap, difficulté de communication avec l'enfant, troubles du comportement au quotidien, parfois isolement de la famille, etc), mais aussi à l'aspect financier du fait de l'intensité des soins généralement onéreux, et parfois associée à l'interruption d'un emploi pour l'un des deux parents afin de s'occuper de l'enfant au quotidien (Rogers & Dawson, 2013).

Et enfin, afin de garantir la bonne dispensation de l'intervention ESDM, les thérapeutes sont invités à suivre une formation certifiante délivrée par des formateurs certifiés en ESDM. Une fois la certification des thérapeutes établie, la fidélité aux principes de l'intervention ESDM est régulièrement évaluée par les formateurs à travers des séquences filmées de séances. Pour cela, ces évaluations s'appuient sur 13 compétences : gestion de l'attention, utilisation de la séquence « antécédent-comportement-conséquence », application des techniques d'enseignement, modulation des émotions et du niveau d'éveil de l'enfant, gestion des comportements indésirables, qualité de l'engagement dyadique, optimisation de la motivation de l'enfant pour les activités, utilisation de l'affect positif, sensibilité et réceptivité aux signaux de communication de l'enfant, multiplications et variations des opportunités de communication, adéquation du langage à celui de l'enfant, structuration et élaboration des activités conjointes, et transition entre les activités.

Pour être considéré comme « fidèle » à l'intervention, le thérapeute doit obtenir une moyenne de fidélité interjuge de 80% sur l'ensemble des critères jugés (Rogers & Dawson, 2013).

## 1.2. La mise en place de l'ESDM

Concernant la mise en place de l'intervention, après le rendez-vous validant l'admission dans le programme d'intervention ESDM, les parents, l'école et les professionnels du service sont chacun invités à coter les différents éléments de la liste de contrôle de compétences (ou « checklist ») qui comprend 480 items évaluant les différents domaines développementaux cités précédemment, répartis en 4 niveaux de

développement : 12-18 mois, 18-24 mois, 24-36 mois, 36-48 mois. Une fois cette étape réalisée, chaque item du niveau de développement correspondant à celui de l'enfant reçoit une cotation finale qui peut être « R pour réussite ou + » pour les compétences acquises, « E pour échec ou - » pour les compétences non acquises, ou encore « R/E ou +/- » pour les compétences en émergence. Comme le souligne Carmen Schröder dans son article de 2015, cette checklist est le véritable pivot de toute l'intervention en ESDM, car elle constitue à elle seule à la fois l'outil d'évaluation des compétences de l'enfant, mais également la base pour la rédaction des objectifs d'apprentissage pour les douze prochaines semaines de suivi (Schröder et al., 2015).

Ensuite, pour la rédaction des objectifs réalisée en collaboration avec les parents, il est préconisé de définir 2 à 3 objectifs d'apprentissage par domaine de développement. Chaque objectif sera pensé et rédigé selon la même séquence, à savoir :

- Un **antécédent** (stimulus) à l'origine d'un ou plusieurs comportement(s)
- Un **comportement ciblé** qui doit être spécifique, observable et mesurable
- Un **critère de maîtrise** : quantité, temps de latence, niveau d'autonomie, niveau d'aide de l'adulte, etc.
- Un **critère de généralisation** concernant les lieux et/ou objets et/ou personnes.

Pour finir, chaque objectif sera divisé en plusieurs étapes progressives d'apprentissage, allant de la compétence de base, c'est-à-dire celle observée lors de l'évaluation initiale, à la maîtrise complète de l'objectif tel qu'il a été défini (Rogers & Dawson, 2013).

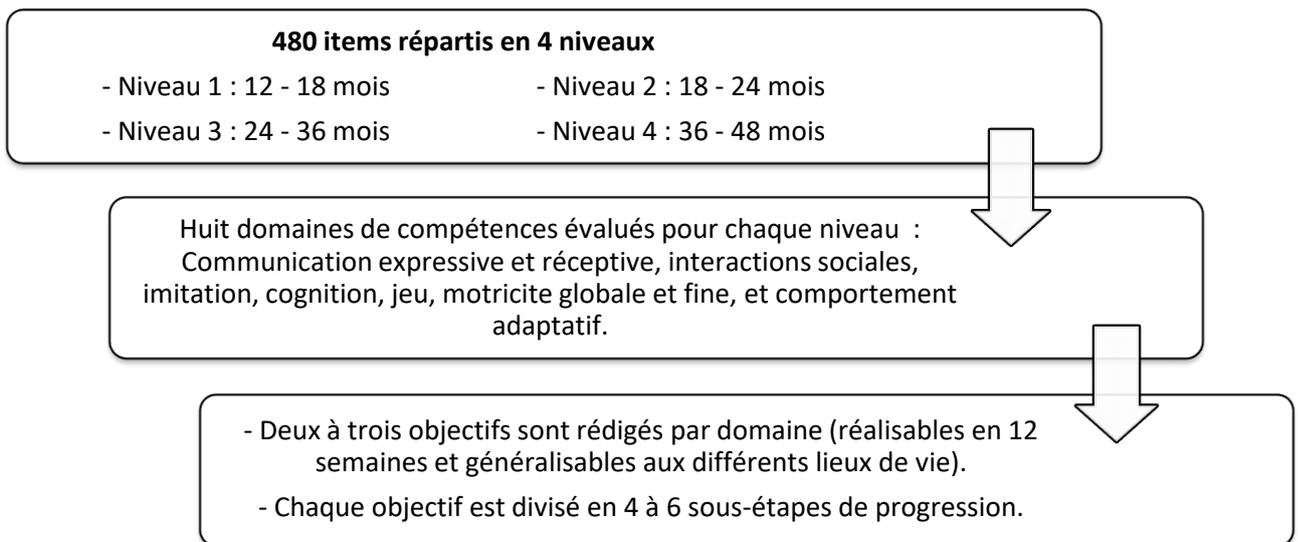


Figure 4: schéma d'élaboration des objectifs de travail en ESDM

*Exemples d'objectifs d'apprentissage :*

- *Quand l'adulte appelle Alex par son prénom, ce dernier tourne son regard en direction de l'adulte, trois fois dans une période de 20 minutes, pour quatre séances consécutives, avec deux thérapeutes différents.*
- *Dans un jeu avec le ballon, en réponse aux demandes et sollicitations verbales et gestuelles de l'adulte, Alex shoote dans le ballon à tour de rôle avec l'adulte, durant cinq tours au moins, dans 80% des occasions, en séance et au domicile, et avec deux thérapeutes différents.*

### 1.3. Déroulement de l'intervention

Les séances d'intervention visent à mettre en pratique les objectifs d'apprentissage préalablement établis, à partir de **routines d'activités conjointes** établies au sein d'interactions dyadiques ludiques entre l'adulte et l'enfant. Le choix de l'activité est porté par ce dernier à partir de ces propres centres d'intérêt, et le thérapeute va s'atteler à devenir le co-partenaire de jeu. Il va complexifier progressivement l'activité initiale à l'aide de tours de rôle et de variations afin d'augmenter les possibilités d'apprentissage, et veiller également à renforcer la relation et les comportements de l'enfant par l'expression d'affects positifs tout au long de la séance. Il est important de travailler autour de compétences à la fois en émergence et acquises afin de maintenir la motivation et l'attention de l'enfant, à travers des routines d'activités conjointes avec objets mais aussi sans objet (les

routines sociales sensorielles). Une attention particulière est donnée au langage employé qui doit s'ajuster au niveau de langage de l'enfant, ainsi qu'à la bonne transition entre deux activités. Le dernier point sur lequel le thérapeute doit rester vigilant est la gestion des comportements indésirables, dans le but de les transformer en comportements socialement plus acceptables et conventionnels (Geoffray, 2017; Rogers & Dawson, 2013; Schröder et al., 2015).

Enfin, pour permettre d'apprécier au plus juste l'évolution des progrès de l'enfant, chaque séance d'intervention fait l'objet d'une cotation minutieuse des différents objectifs de travail définis pour chaque période de douze semaines. Cette cotation intervient de façon régulière dans le déroulement de la séance, toutes les 15 minutes, et se base sur les mêmes valeurs de cotation que pour la check-list. Une cotation du comportement est également réalisée toutes les 15 minutes, puis fait l'objet d'un score final.

Dans le cas où l'évolution des progrès de l'enfant n'est pas satisfaisante ou qu'il y a absence d'évolution, une réévaluation des objectifs d'apprentissage est vivement conseillée.

## 2 – Revue de la littérature concernant l'efficacité de l'Early Start Denver Model

### 2.1. Objectif

L'objectif principal de cette revue de littérature est d'exposer les résultats relatifs à l'efficacité de l'*Early Start Denver Model*, quelle que soit la modalité de délivrance utilisée.

### 2.2. Matériel et méthode

Afin de répondre à cet objectif, une recherche bibliographique provenant des moteurs de recherche PubMed, Springer, ScienceDirect, et Google Scholar a été réalisée à partir des mots clés « Early Start Denver Model », ESDM et Autism, en utilisant l'algorithme suivant : « Early Start Denver Model » OR ESDM AND autism.

Des critères d'inclusion pour les articles ont été établis :

- a/ Articles originaux, revues de la littérature ou méta-analyses
- b/ Rédigés en langue anglaise ou française
- c/ Publiés entre le 1<sup>er</sup> janvier 2009 et le 28 février 2021
- d/ Dont l'objectif était d'évaluer l'efficacité de l'ESDM
- e/ Ayant inclus des enfants dans le programme ESDM entre leur 12 et 48 mois
- f/ Les enfants devaient avoir un diagnostic de TED ou TSA ou un risque élevé de développer un TSA au moment de l'inclusion dans le programme ESDM
- g/ Articles portant sur une délivrance de l'ESDM en individuel et/ou en groupe et/ou par les parents, dans un ou plusieurs lieux de vie de l'enfant.

Un diagramme consultable en **Annexe 3** a été réalisé selon les critères PRISMA afin de constituer la revue de littérature.

### 2.3. Résultats

De janvier 2009 à février 2021, trente-cinq articles sur l'efficacité de l'*Early Start Denver Model* ont été publiés avec des méthodes de délivrance de l'intervention pouvant être définies selon 3 grandes modalités :

- Intervention individuelle dispensée par des thérapeutes certifiés (ESDM)
- Intervention groupale dispensée par des thérapeutes certifiés (G-ESDM)
- Intervention individuelle dispensée par les parents formés à la méthode (P-ESDM)

A ces articles s'ajoutent deux méta-analyses et une revue de la littérature.

Ainsi, dans un souci de clarté de présentation des résultats, nous nous proposons d'exposer les principaux effets de l'ESDM en fonction du type de délivrance du modèle. Un tableau résumant l'ensemble des articles est consultable en **annexe 4**.

#### 2.3.1. ESDM individuel délivré par des thérapeutes certifiés

Seize articles évaluant l'efficacité de l'ESDM délivré en individuel ont été référencés dans cette revue de littérature, six évaluant l'ESDM dans sa forme

intensive, deux dans sa forme semi-intensive, et huit évaluant l'ESDM à faible intensité.

*a- ESDM de haute intensité*

En 2010, Dawson et ses collaborateurs ont publié la toute première étude randomisée et contrôlée mesurant l'efficacité de l'ESDM chez quarante-huit enfants avec un diagnostic de TSA âgés de 18 à 30 mois. Pour ce faire, ils ont comparé un groupe d'enfants bénéficiant d'une délivrance intensive et individuelle de l'ESDM à hauteur de 25 heures par semaine (20 heures délivrées par des thérapeutes certifiés d'un centre privé spécialisé et 5 heures minimum délivrées par les parents formés à la méthode tout au long du traitement), à un groupe d'enfants bénéficiant de thérapies habituellement délivrées dans la communauté, pour une durée totale de traitement de vingt-quatre mois. Les deux groupes étaient homogènes sur les caractéristiques initiales.

Pour évaluer les progrès des deux groupes, des mesures ont été réalisées en aveugle avant de débiter l'intervention, puis à un an et deux ans d'intervention, à partir de tests d'évaluation standardisés comprenant :

- Echelle de Mullen (MSEL) pour l'évaluation des compétences cognitives
- ADI-R et ADOS pour l'évaluation du diagnostic et de sa sévérité
- Echelle de Vineland (VABS) pour l'évaluation des comportements adaptatifs
- Echelle des comportements répétitifs (RBS)

Après deux années de traitement, les enfants du groupe d'intervention ESDM ont montré une amélioration significative à la fois des compétences cognitives mesurées par l'échelle de Mullen dont le quotient intellectuel, mais aussi des compétences langagières (communication réceptive et expressive) et des comportements adaptatifs (dans tous les sous-domaines de l'échelle sauf celui de la socialisation), comparé au groupe contrôle.

Davantage d'enfants du groupe d'intervention ESDM ont également vu leur diagnostic initial évoluer favorablement, comparativement au groupe contrôle. Cependant, il n'a pas été retrouvé de différence significative entre les groupes concernant la sévérité des troubles autistiques ou encore concernant les comportements répétitifs (Dawson et al., 2010).

En 2012, Dawson a publié une nouvelle étude à partir de la même population que dans son essai contrôlé et randomisé de 2010, se questionnant cette fois sur le rôle des interventions précoces sur la trajectoire développementale des enfants avec TSA. Les auteurs ont évalué l'impact de l'intervention en ESDM sur l'activité cérébrale des enfants à partir d'enregistrements en électroencéphalographie (EEG). Pour les besoins de l'étude, un troisième groupe de comparaison d'enfants au développement dit neurotypique (groupe témoin) a été recruté, et chacun des groupes a été soumis à des stimuli non sociaux (objets) et sociaux (visages), tout en mesurant l'activité électrique du cerveau en EEG.

Les résultats de cette étude ont montré que l'attention des enfants du groupe ESDM, inversement à ceux du groupe contrôle, était semblable à celle des enfants au développement typique, c'est-à-dire plus importante pour les stimuli sociaux que non sociaux. Cela se traduisait sur l'EEG par l'enregistrement d'une activité corticale accrue et une réponse neurale plus rapide pour les visages. De plus, ils ont fait un lien entre l'amélioration du comportement social et une activité cérébrale normalisée en EEG (Dawson et al., 2012).

Toujours à partir du même échantillon d'enfants, Estes et ses associés ont publié en 2015 dans l'*American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* la toute première étude de suivi visant à évaluer les effets de l'ESDM à long-terme, soit deux ans après la fin de l'intervention. Pour cela, trente-neuf des quarante-huit enfants de l'échantillon initial ont été réévalués à l'âge de 6 ans, avec les mêmes outils d'évaluation initiaux. Des évaluations supplémentaires sont venues compléter cette recherche : évaluation des comportements difficiles et évaluation des relations avec les pairs.

Les données recueillies attestaient d'un maintien à 6 ans des gains dans tous les domaines pour les enfants du groupe ESDM. Il a également été mis en évidence que le groupe d'intervention ESDM avait, de façon non significative, de meilleures compétences adaptatives et une sévérité moindre de leur TSA (deux enfants ne relevant plus du diagnostic de TSA) comparativement au groupe contrôle, ainsi que de meilleures compétences sociales avec leurs pairs. Cependant, bien qu'il y ait eu pour les deux groupes des améliorations à 6 ans, il n'a pas été retrouvé de différence

significative entre les groupes pour les compétences cognitives, ni même pour les comportements difficiles (Estes et al., 2015).

Deux études supplémentaires ont également évalué l'ESDM individuel délivré à haute intensité. La première, celle de Vivanti et al. publiée en 2016, a proposé à soixante enfants avec TSA (trente-deux de 18 à 48 mois et vingt-huit de 48 à 60 mois) une délivrance hebdomadaire comprise entre 15 et 25 heures d'intervention sur une durée de douze mois. L'objectif de cette étude était de déterminer l'efficacité de l'ESDM avant et après 48 mois, en faisant l'hypothèse que les enfants plus jeunes feraient de meilleurs progrès que leurs homologues plus âgés.

Après un an d'intervention, les résultats répondaient partiellement à l'hypothèse de départ puisque seul le niveau de développement des compétences cognitives linguistiques à la MSEL (communication expressive et réceptive) était supérieur chez les enfants du groupe 18-48 mois par rapport à leurs homologues. En revanche, il n'a pas été mis en évidence de différence significative entre les groupes en ce qui concerne les sous-domaines de motricité fine et réception visuelle à la MSEL, ni même pour les comportements adaptatifs évalués par la VABS-II (bien que les deux groupes aient conclu à des progrès significatifs), et ni même concernant la sévérité des troubles autistiques mesurée à l'ADOS (pas de changement pour les deux groupes pour ce critère d'évaluation) (Vivanti et al., 2016).

La deuxième, une étude randomisée, contrôlée et multisites menée par Rogers et ces collaborateurs en 2019, modérait les résultats précédents concernant l'ESDM de haute intensité. A partir d'un échantillon plus important de cent-dix-huit jeunes enfants de 12 à 24 mois avec TSA, ils ont mené une randomisation en deux groupes :

- Groupe ESDM : coaching parental de trois mois sur les techniques ESDM puis deux ans d'intervention individuelle par des thérapeutes certifiés à hauteur de 20 heures par semaine, auxquelles se maintenaient 4 heures mensuelles de coaching parental (3 sites universitaires)
- Groupe contrôle d'interventions communautaires pendant deux ans.

Là encore, les tests standardisés MSEL, ADOS et VABS-II ont été utilisés pour l'évaluation à l'inclusion puis à trois mois, quinze mois et vingt-sept mois.

Du côté des résultats, on retrouvait une amélioration significative des compétences

linguistiques à la MSEL en faveur de l'intervention ESDM, pour deux sites sur trois. Cependant, contrairement aux résultats d'autres études, on ne retrouvait pas de différence significative concernant le quotient de développement global à la MSEL, ni même pour les comportements adaptatifs ou la gravité des symptômes autistiques (Rogers et al., 2019).

#### *b – ESDM dans sa forme semi intensive*

Une équipe française dirigée par M-M. Geoffray à Lyon s'est intéressée à l'efficacité de l'ESDM d'intensité semi-intensive sur le développement cognitif de dix-neuf enfants avec TSA âgés de 18 à 50 mois. Chaque enfant a bénéficié de 12 heures par semaine d'intervention ESDM (10h sur le centre et 2 heures dans le milieu naturel de l'enfant), pendant dix mois. Les parents ont eux bénéficié d'une formation aux principes de l'ESDM pour favoriser la délivrance du modèle dans les activités de la vie quotidienne. Les outils utilisés pour l'évaluation reposaient sur le quotient de développement global MSEL et sur l'échelle de comportements adaptatifs Vineland.

Les résultats après dix mois de traitement selon ces modalités étaient en faveur d'une intervention précoce en ESDM d'intensité modérée, avec une amélioration significative des compétences cognitives globales, à la fois vis-à-vis des compétences verbales et non verbales, avec l'amélioration la plus importante retrouvée au niveau du langage réceptif. Cependant, il n'y a pas eu de changement significatif concernant la sous-échelle de motricité fine à la MSEL, ni dans le score composite à la VABS-II (Geoffray, 2017).

Une autre étude française publiée en 2015 dans *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, menée cette fois au CHU de Strasbourg par le Pr Schröder et son équipe, a évalué les progrès de seize enfants âgés de 10 à 32 mois, atteints de TSA ou à risque de TSA, et pris en charge en ESDM avec une intensité dite faible à modérée (4 heures hebdomadaires en individuel, auxquelles pouvaient s'ajouter jusqu'à 7 heures de délivrance en groupe dès les 18 mois de l'enfant). Pour mesurer l'efficacité de l'intervention, ils ont utilisé la Batterie d'Evaluation Cognitive et socio-émotionnelle (BECS) pour évaluer le développement cognitif et socio-émotionnel, ainsi que l'ADOS et l'Echelle des Comportements Autistiques (ECAN-T) pour l'évaluation de la symptomatologie autistique.

Les données recueillies après un an d'intervention témoignaient là encore d'un effet bénéfique d'une intensité faible à modérée avec une amélioration significative des compétences cognitives et socio-émotionnelles, ainsi qu'une diminution non significative de la sévérité des symptômes autistiques. Certains facteurs prédictifs d'efficacité semblent également mis en avant dans cette étude, comme l'utilisation fonctionnelle des objets, les capacités d'imitation, ou encore la compréhension de la relation moyen-but (Schröder et al., 2015).

### *c – ESDM de faible intensité*

Il faudra attendre l'année 2016 pour voir apparaître les premières études concernant l'efficacité de l'ESDM en individuel dispensé selon une faible intensité. La première, de Colombi et al., est une étude contrôlée mais non randomisée menée en Italie qui a évalué l'efficacité de l'ESDM délivré sur six mois, en individuel à faible intensité, tout en s'intéressant à la faisabilité de sa mise en pratique dans un milieu communautaire italien. Pour ce faire, ils ont inclus quatre-vingt-douze enfants avec TSA âgés de 18 à 48 mois, qu'ils ont réparti comme suit :

- 22 enfants dans le groupe ESDM délivré à hauteur de 6 heures par semaine
- 70 enfants recevant en moyenne de 5,2 heures par semaine d'interventions habituelles.

Ils ont réalisé des mesures à trois temps : à l'inclusion, à trois mois, et à la fin de l'intervention (soit six mois). Ces mesures portaient sur l'Echelle de développement mental de Griffiths et l'Echelle de Vineland (VABS-II).

Ils constataient qu'à trois et six mois il existait une différence significative au profit du groupe ESDM pour les compétences cognitives et sociales, et qu'à trois mois le groupe ESDM possédait des compétences adaptatives significativement supérieures au groupe contrôle, mais sans différence significative à six mois. Pour les différents sous-domaines d'évaluation des deux échelles, le groupe ESDM présentait des gains significativement plus élevés à trois et six mois pour les domaines social, audition et parole de l'échelle de Griffiths, et à trois mois une différence significative en faveur du groupe ESDM pour la sous-échelle de communication de la VABS ainsi que des gains supérieurs à la limite de la significativité pour l'autonomie et la socialisation. Cependant, à six mois, bien que les gains soient supérieurs pour le groupe ESDM par

rapport au groupe ayant bénéficié d'interventions habituelles, la différence n'était pas significative (Colombi et al., 2016).

Dans la même lignée que son compatriote, Devescovi et son équipe ont publié en Italie en 2016 dans la revue *Neuropsychiatric Disease and Treatment* une étude évaluant également l'efficacité de la méthode à partir d'une délivrance de trois heures hebdomadaires auprès de vingt-et-un enfants avec TSA âgés de 20 à 36 mois, sur une durée moyenne de quinze mois.

En s'appuyant sur l'échelle de développement de Bayley-III, sur l'échelle d'évaluation cognitive WPPSI-III ainsi que sur l'ADOS, les auteurs mettaient en évidence une amélioration significative dans les domaines cognitif et linguistique des enfants, ainsi qu'une amélioration non significative de la sévérité des troubles. Ils faisaient également le constat qu'un âge précoce d'entrée dans l'intervention était corrélé à une meilleure évolution de ce critère (Devescovi et al., 2016).

D'autres études menées dans différents pays viendront étayer ces résultats favorables. On retrouve notamment en France une étude publiée par la psychologue Anne-Marie Bartolini-Girardot et l'équipe du CRA de Marseille. Dans cette recherche, les auteurs ont suivi les progrès de quatre jeunes enfants avec TSA de 27 à 35 mois, bénéficiant d'une prise en charge hebdomadaire de 4 heures sur le Centre Ressource Autisme (CRA) de la région, associée à 3 heures d'intervention par semaine au domicile parental. La durée d'intervention a été fixée à douze mois. Et pour évaluer les progrès présentés par les enfants, ils ont utilisé plusieurs outils d'évaluation à la fin de l'intervention : Profil Psycho-Educatif (PEP-3), Echelle de Vineland (VABS-II) et ADOS (Bartolini Girardot et al., 2017).

Là encore, les résultats étaient encourageants pour la mise en place de ce modèle en France, même à faible intensité. En effet, des progrès significatifs étaient retrouvés dans trois domaines de développement à savoir le langage réceptif (gain de 23,2 points), l'imitation oculo-manuelle (gain de 20,3 points), et la cognition verbale et préverbale (gain de 20,45 points), mais également dans tous les domaines des comportements adaptatifs mesurés par la VABS. Des améliorations non significatives étaient également mises en évidence dans les domaines du langage expressif, et de la motricité fine et globale (Bartolini Girardot et al., 2017).

D'autre part, l'étude randomisée et contrôlée de Xu et al. menée en 2018 en Chine, l'étude contrôlée mais non randomisée de Holzinger et al. menée en 2019 en Autriche ou encore l'étude de Lin et al. en 2020 à Taïwan viennent soutenir encore un peu plus les résultats en faveur de cette modalité de l'ESDM.

En effet, en comparant l'efficacité de l'ESDM de faible intensité sur la sévérité des symptômes autistiques de trente-six enfants de 24 à 60 mois, randomisés entre le groupe ESDM 5 heures par semaine couplées aux interventions habituelles et le groupe bénéficiant exclusivement de prises en charge habituelles, Xu et ces collaborateurs ont mis en évidence une réduction significativement plus importante des symptômes autistiques par rapport au groupe contrôle, ainsi qu'un changement significatif de catégorisation diagnostique avec entre autre sept enfants sur seize du groupe d'intervention qui ne relevaient plus d'un diagnostic de TSA, contre un seul enfant sur les vingt du groupe contrôle (Xu et al., 2018).

Holzinger et al., quant à eux, ont évalué la faisabilité mais aussi l'efficacité du modèle ESDM de faible intensité en milieu communautaire autrichien. L'étude s'est déroulée sur douze mois, incluant treize garçons avec TSA âgés de 34 à 54 mois, dont sept bénéficiant de l'ESDM avec une moyenne de 4,6 heures hebdomadaires délivrées dans les différents lieux de vie naturels de l'enfant, et six recevant des interventions habituelles avec une moyenne de 3,8 heures hebdomadaires. Les effets de la méthode ont été mesurés à partir des outils suivants : la MSEL, la VABS-II, l'ADOS, l'ICD (Inventaire de Développement de la Communication) et le PDDBI (Pervasive Developmental Disorder Behavior Inventory) qui évalue le fonctionnement adaptatif et les comportements indésirables.

Concernant les progrès à la MSEL, le groupe ESDM montrait de meilleurs gains dans la sous-échelle du langage réceptif uniquement. Il existait, comparativement au groupe contrôle, une amélioration significative du score composite au PDDBI pour le groupe ESDM, avec des progrès significatifs dans la sous-échelle « problèmes sociaux et pragmatiques » et un effet modéré pour les sous-échelles « comportement d'approche sociale », « langage expressif », et « apprentissage, mémoire et langage réceptif ». Pour l'ICD et la VABS-II, il existait des améliorations du vocabulaire expressif spontané et des comportements adaptatifs, mais sans différence significative

inter-groupes. Donc, au-delà d'une bonne faisabilité du modèle, les résultats étaient prometteurs dans le système de soins autrichien (Holzinger et al., 2019).

Une autre étude montrait qu'une intervention de huit heures par semaine d'ESDM pendant six mois pouvait entraîner une amélioration significative du fonctionnement cognitif global à la MSEL, et plus spécifiquement des compétences dans les sous-échelles de réception visuelle, de langage expressif et réceptif, mais pas dans la sous-échelle de motricité fine. Cependant, à l'ADOS il n'y avait pas de diminution significative des scores globaux, malgré des diminutions significatives dans les sous-échelles de la communication sociale et du jeu (Lin et al., 2020).

Pour aller plus loin, Waddington et son équipe ont quant à eux évalué l'efficacité de douze semaines d'une intervention de 3 heures hebdomadaires à domicile, sur la communication, l'imitation et l'engagement social. Pour cela, ils ont suivi l'évolution de quatre jeunes enfants autistes âgés de 27 à 51 mois, à partir de l'ADOS, la VABS-II et le SCQ (Questionnaire de Communication Sociale). La délivrance au domicile parental a également permis de mesurer l'effet de généralisation aux parents, qui constitue l'un des objectifs de l'ESDM.

Les résultats étaient une fois de plus encourageants et prometteurs. On notait une forte amélioration de l'imitation, de l'emploi des énoncés fonctionnels et des vocalisations spontanées, ainsi que de grands progrès dans l'engagement social. L'ensemble des données évaluées étaient généralisées aux parents, sauf pour un enfant concernant l'engagement social. De plus, ces progrès semblaient par ailleurs se maintenir un mois après l'intervention (Waddington et al., 2019).

Pour terminer, Tateno et ces collaborateurs ont publié en 2021 une étude japonaise visant à évaluer pour la première fois l'efficacité de l'ESDM dans le système de soins japonais. Pour ce faire, ils ont évalué les progrès de vingt-sept enfants avec TSA, âgés de 15 à 40 mois, sur la base d'une évaluation pré et post-intervention ESDM à hauteur de 75 minutes par semaine, sur une moyenne de huit mois. Parmi les critères observés, on y retrouvait l'évaluation développementale à partir du Kyoto Scale of Psychological Development (K-test), l'évaluation de la sévérité des comportements dit « problèmes » à partir de l'*Aberrant Behaviour Checklist-Japanese version* (ABC),

ainsi que la sévérité des symptômes cliniques selon le *Clinical Global Impression-Severity Scale* (CGI-S).

Les résultats de cette première étude japonaise étaient positifs et encourageants pour développer le modèle à l'échelle nationale. En effet, ils retrouvaient une amélioration significative de la sévérité des symptômes cliniques, des comportements dits « problème », ainsi que des dimensions communicative et sociale. De plus, même si le seuil de significativité n'était pas atteint, il a été mis en évidence une amélioration dans les domaines cognitif, moteur et visuo-spatial (Tateno et al., 2021).

**En somme, les résultats de ces études concernant l'ESDM délivré en individuel sont prometteurs au niveau des compétences cognitives et linguistiques, ainsi que des comportements socio-adaptatifs, avec des résultats maintenus à deux ans. Les données d'efficacité relatives à la sévérité des troubles autistiques sont quant à elle plus mitigées eu égard de ces résultats. Il est également important de souligner qu'une délivrance sur la base d'une intensité faible à modérée et/ou d'une courte durée semblent également montrer des résultats encourageants pour la mise en place de ces modalités dans des systèmes de soins ne disposant pas de moyens matériels, humains et financiers suffisants pour dispenser l'ESDM à intensité élevée, telle que définie dans le premier essai contrôlé et randomisé de Dawson en 2010.**

### 2.3.2. ESDM en groupe délivré par des thérapeutes certifiés

Parmi les trente-cinq articles sélectionnés dans cette revue de littérature, six concernent les effets immédiats de la dispensation de l'ESDM en groupe, deux articles s'intéressent aux prédictors de l'efficacité du G-ESDM, et un article se concentre sur les effets au long court de cette modalité d'accompagnement.

La première étude à faire état d'une intervention ESDM en groupe (G-ESDM) a été publiée en 2013 dans la revue *BMC Pediatrics*. Menée en Australie par Eapen et son équipe, elle avait pour objectif principal de déterminer l'efficacité du G-ESDM en milieu communautaire. Pour cela, vingt-six enfants avec TSA âgés de 38 à 58 mois au

moment de leur inclusion ont été recrutés pour participer à l'étude. Ils ont bénéficié pendant dix mois de 15 à 20 heures par semaine de G-ESDM avec un ratio adulte : enfants de 1 :4, auxquelles s'ajoute 1 heure hebdomadaire de délivrance en individuel.

Les auteurs retrouvaient des résultats très satisfaisants avec des gains significatifs dans plusieurs domaines de développement. Tout d'abord concernant l'échelle de Mullen (MSEL), il existait une augmentation significative du quotient de développement global, mais aussi des sous-domaines de la communication réceptive et expressive, et de la réception visuelle (mais sans amélioration significative dans le domaine de la motricité fine). Concernant l'échelle de Vineland (VABS-II), ils retrouvaient des gains significatifs en communication réceptive et en habiletés motrices notamment en motricité globale. Enfin, ils mettaient également en évidence une diminution significative des caractéristiques spécifiques de l'autisme mesurées par le SCQ, après dix mois de prise en charge intensive en G-ESDM (Eapen et al., 2013).

Deux autres études menées par Vivanti et al. retrouvaient également des résultats favorables sur les compétences cognitives, linguistiques, et socio-adaptatives.

La première, menée en Australie et publiée en 2014, est la première étude contrôlée à s'intéresser à son efficacité sur un échantillon de cinquante-sept enfants avec TSA âgés de 18 à 60 mois, répartis de façon non aléatoire entre deux groupes d'intervention (pas de différences significatives sur les caractéristiques initiales), en milieu communautaire, sur une durée de douze mois :

- Groupe G-ESDM à hauteur de 15 à 25 heures hebdomadaires
- Groupe d'interventions habituelles délivrées en groupe selon la même intensité

L'hypothèse principale de cette étude consistait à penser que les enfants du groupe ESDM présenteraient des résultats supérieurs à ceux des enfants du groupe contrôle dans les domaines cognitif, social et adaptatif mesurés par la MSEL, l'ADOS et la VABS-II.

Les données recueillies après un an de prise en charge pour chacun des deux groupes confirmaient l'hypothèse de départ. En effet, bien que les deux groupes aient montré des gains significatifs en compétences cognitives, en fonctionnement adaptatif et en communication sociale, le groupe G-ESDM montraient des gains supérieurs au groupe contrôle dans les domaines de la cognition globale, du langage réceptif, et de

la communication sociale. Cependant, cette étude n'a pas permis de mettre en évidence un avantage du G-ESDM concernant la sévérité du diagnostic de TSA, mesuré à l'ADOS (Vivanti et al., 2014a).

La seconde étude, également menée en Australie et publiée en 2018 dans la revue *Autism*, est une étude contrôlée et randomisée menée sur dix mois et s'intéressant à la délivrance du G-ESDM en milieu spécialisé versus milieu inclusif, chez une population de quarante-quatre enfants avec TSA âgés de 15 à 32 mois. Le ratio adulte : enfants était de 1 : 4. De nombreux critères d'évaluation ont été mesurés : vocalisations spontanées, interactions sociales et imitations pour les mesures primaires ; capacités cognitives verbales et non verbales (MSEL), comportements adaptatifs (VABS-II), gravité du TSA et des comportements répétitifs et restreints (SCQ et RBS-R) ainsi que le stress parental (PSI) pour les mesures secondaires.

Les résultats de cette étude ne mettaient pas en évidence de supériorité pour l'efficacité du modèle dans l'un ou l'autre des milieux de dispensation. Cependant, l'efficacité du G-ESDM était patente aux vues des données recueillies à la fin de la prise en charge, avec pour les deux groupes une amélioration significative pour les mesures primaires et une amélioration significative dans plusieurs mesures secondaires : capacités cognitives verbales, comportements adaptatifs, sévérité des troubles autistiques et stress parental. En revanche, il n'a pas été retrouvé de gains significatifs pour les capacités cognitives non verbales, ni même pour les comportements répétés et restreints mesurés par le RBS (Vivanti et al., 2019).

En 2014, dans la lignée de celle décrite précédemment, Vivanti a publié une nouvelle recherche sur le G-ESDM, et s'intéressait à son efficacité mais aussi aux prédicteurs de son efficacité. Il faisait l'hypothèse que les enfants les plus motivés socialement, c'est à dire capables de participer et d'apprendre à travers les activités conjointes, répondront plus favorablement au traitement par l'ESDM. Pour cela ils ont suivi l'évolution d'un groupe de vingt-et-un enfants de 22 à 58 mois bénéficiant d'une prise en charge groupale intensive en ESDM à hauteur de 15 à 25 heures hebdomadaires, avec un ratio soignant : enfants de 1 :3, sur une durée de douze mois. Pour évaluer les prédicteurs de la réponse au G-ESDM, ils ont utilisé une tâche comportementale mesurant la motivation des enfants à agir sur leur environnement par le biais d'une utilisation fonctionnelle d'objets, et ils ont mesuré l'attention conjointe

des participants en oculométrie. La capacité à comprendre les objectifs des actions d'autrui et la capacité à imiter les actions de l'autre ont également été mesurées.

Les résultats de l'efficacité du G-ESDM étaient favorables avec des gains significatifs à un an de traitement sur toutes les sous-échelles de l'échelle de Mullen (+ 10 mois en réception visuelle, + 5,5 mois en motricité fine et +8 mois en communication expressive et réceptive). Par contre, il n'y avait pas de baisse significative des scores de gravité à l'ADOS.

Concernant les facteurs prédictifs d'efficacité, les auteurs ont constaté que les capacités dans l'utilisation fonctionnelle des objets, dans l'imitation des actions d'autrui et dans la capacité à comprendre les objectifs des actions de l'autre semblaient associées à des gains supérieurs au niveau des capacités cognitives verbales et non verbales. La gravité des symptômes initiale semblait elle jouer un rôle dans les gains de communication expressive. L'attention conjointe, par contre, ne semblait pas prédictive de réponse au traitement ESDM (ce qui différait de l'hypothèse initiale), de même que l'âge, le niveau de développement global de l'enfant et l'intensité du suivi (Vivanti et al., 2014b).

La cinquième étude s'intéressant à l'efficacité du G-ESDM concernait l'impact de cette modalité d'intervention sur les comportements dit « problèmes » fréquemment retrouvés chez les enfants avec TSA, et pouvant perturber la socialisation et la scolarisation. Trente-huit enfants de 18 à 60 mois d'un centre de soins et d'apprentissages spécialisé en autisme en Australie ont été inclus dans cette étude, et bénéficiaient d'une prise en charge groupale à hauteur de 20 heures par semaine auxquelles se couplait 1 heure quotidienne en petit groupe et 1 heure hebdomadaire en individuel, sur une durée moyenne de douze mois.

A douze semaines de traitement, les premiers résultats étaient fort encourageants avec 68% des enfants qui avaient significativement connu une réduction de leurs troubles du comportement, et cela passait à 79 % en fin de traitement. Par ailleurs, le comportement évalué à la sortie était significativement corrélé positivement à la motricité fine, au langage expressif et réceptif, et au quotient de développement global des enfants. Il était également corrélé positivement aux compétences de vie quotidienne à l'entrée, et aux comportements externalisés mesurés par la VABS-II (Fulton et al., 2014).

En 2018, à la manière de Estes en 2015 évaluant l'effet à long-terme de l'ESDM délivré en individuel, Vinen et al. ont publié une étude évaluant les effets du G-ESDM à long-terme en Australie. Cinquante-neuf enfants d'âge scolaire (entre 6 et 9 ans) ayant bénéficié d'une intervention précoce entre 18 et 60 mois ont été inclus : trente-et-un d'entre eux ont reçu 15 heures minimum par semaine de G-ESDM, et vingt-huit ont bénéficié d'interventions habituelles. Le traitement a été délivré sur une période de douze mois. La gravité des symptômes mesurée à l'ADOS, et les fonctions cognitives mesurées par la MSEL à l'entrée puis par l'échelle de Weschler à l'âge scolaire ont été évaluées.

Contrairement aux résultats de l'étude de Estes et al en 2015 sur les effets à long terme de l'ESDM dans sa forme individuelle, les données recueillies à long-terme pour le G-ESDM n'étaient pas aussi probantes. En effet, les deux groupes ont amélioré significativement leurs capacités de fonctionnement cognitif (global, verbal et non verbal), mais aucune différence significative en faveur du groupe G-ESDM n'a pu être mise en évidence. De plus, la gravité des troubles autistiques semblait s'être majorée entre les deux temps de mesures, témoin d'une majoration du score concernant les comportements restreints et répétitifs malgré une amélioration du score d'affect social.

Cependant, il n'existe à ce jour aucune autre étude évaluant ces effets à long terme du G-ESDM, et ces premiers résultats devraient être confrontés aux résultats de recherches ultérieures (Vinen et al., 2018).

Enfin, pour clore la partie consacrée au G-ESDM, une dernière étude menée en Israël par Sinai-Gavrilov et publiée en 2020, à examiner l'efficacité de l'ESDM délivré dans les écoles maternelles communautaires israéliennes, ainsi que les facteurs de prédiction d'efficacité du modèle.

Pour ce faire, ils ont inclus cinquante et un enfants de 33 à 57 mois ayant reçu un diagnostic de TSA. L'ensemble des enfants a été réparti dans deux groupes distincts, le premier recevant l'intervention ESDM et le second recevant des interventions communautaires. L'intervention a été délivrée tout au long de la présence des enfants à l'école sur une durée de huit mois, selon une intensité probablement élevée (donnée non quantifiée), avec une délivrance majoritairement groupale agrémentée de temps en individuel et un coaching parental hebdomadaire. Ils ont

évalué le niveau de fonctionnement cognitif à partir de la MSEL, et les comportements adaptatifs selon la VABS-II, en pré et post-traitement.

A la fin de l'année scolaire, soit huit mois après leur inclusion, les auteurs ont retrouvé des résultats positifs dans les deux groupes. Cependant, des gains significativement plus importants étaient rapportés dans le groupe ESDM pour le développement cognitif global, les compétences langagières, ainsi que pour la communication adaptative et les capacités de socialisation. Concernant les facteurs prédictifs d'efficacité, il a été retrouvé qu'une gravité moindre des symptômes de TSA, un fonctionnement adaptatif plus élevé et de meilleures capacités de compréhension du langage en amont du traitement étaient à l'origine de plus grandes améliorations cliniques (Sinai-Gavrilov et al., 2020).

**En résumé, l'ESDM dispensé en groupe semble favorable pour accélérer le développement des compétences cognitives, linguistiques, et socio-adaptatives. Tout comme pour l'ESDM délivré en individuel, les preuves d'efficacité du G-ESDM sur l'amélioration de la sévérité des troubles autistiques reste peu concluantes, notamment du fait des résultats retrouvés par l'étude de Vinen et al. sur l'efficacité à long-terme du G-ESDM. Cependant, ces résultats devront être confrontés aux données de nouvelles études.**

### 2.3.3. ESDM individuel délivré par les parents

L'ESDM médié par les parents, ou P-ESDM, est une modalité où le programme est délivré par les parents sous la supervision d'un thérapeute certifié en ESDM.

Cette partie regroupe dix articles dont neuf se sont concentrés sur l'efficacité des progrès à la fois des parents et des enfants, et un sur les progrès des familles exclusivement. En voici les principaux résultats.

Des données similaires retrouvées au cours de plusieurs études montrent que la délivrance de l'ESDM médié par les parents tend à majorer la fidélité de la mise en œuvre des techniques ESDM ainsi que le sentiment de compétences parentales

avec un maintien des compétences dans le temps (Rogers et al., 2018; Rooks-Ellis et al., 2020; Vismara et al., 2009, 2016; Waddington et al., 2019a, 2019b).

De plus, l'étude contrôlée et randomisée de Rogers et al. publiée en 2012 dans le *National Institutes of Health* montrait une meilleure alliance thérapeutique pour les parents du groupe P-ESDM par rapport aux parents du groupe contrôle bénéficiant d'interventions communautaires (Rogers et al., 2012). Deux autres études contrôlées mais non randomisées publiées en 2014 et 2017 ont quant à elles mis en évidence une amélioration du stress parental dans le groupe P-ESDM vis-à-vis du groupe contrôle (Estes et al., 2014; Zhou et al., 2017).

Deux études de Vismara et une étude de Rook-Ellis visant à évaluer la faisabilité et l'efficacité du P-ESDM délivré en télé-santé ont également mis en évidence une bonne acceptabilité de la méthode évaluée par les parents concernés par cette modalité de suivi (Rooks-Ellis et al., 2020; Vismara et al., 2012, 2016).

Concernant cette fois les résultats du P-ESDM sur le développement des enfants, Vismara est à l'origine de trois recherches américaines visant à évaluer son efficacité, et plus particulièrement sur le développement de l'engagement social, de l'imitation, et de la communication verbale.

Pour mener à bien son objectif, il a publié une première étude en 2009 incluant huit enfants avec autisme âgés de 10 à 36 mois et leur famille, en leur proposant une dispensation du modèle à faible intensité à hauteur de 1 heure hebdomadaire sur une période de douze semaines. Trois ans plus tard, il a proposé de dispenser cette même intervention en télé-santé selon la même intensité et la même durée qu'en 2009. Les deux études se sont intéressées aux capacités de communication verbale (par le biais des énoncés fonctionnels spontanés), aux capacités d'imitation (d'objets, de gestes, ou de vocalisations/mots), ainsi qu'à la qualité de l'engagement social à travers l'attention et les initiatives de l'enfant (mesurée par l'échelle d'évaluation du comportement des enfants - CBRS).

Ces deux premières études sur le P-ESDM, soutenues par les résultats similaires obtenus par Waddington en 2019 (Waddington et al., 2019b), montraient des améliorations importantes voire significatives dans les trois domaines de

développement observés, encourageant ainsi la poursuite de l'évaluation de cette modalité et sa mise en pratique (Vismara et al., 2009, 2012).

Ces résultats seront d'ailleurs étayés quelques années plus tard par une nouvelle étude contrôlée et randomisée de Vismara, qui proposait à nouveau une délivrance en télé-santé du P-ESDM à hauteur de 1,5 heure par semaine couplée à l'accès au site internet de présentation du modèle, comparée à une intervention de 1 heure hebdomadaire de traitement habituel dispensée en visioconférence. Pour ce faire, il a constitué un échantillon de vingt-et-un parents d'enfants avec TSA âgés de 18 à 48 mois, qu'il a réparti au hasard entre le groupe P-ESDM pour quatorze d'entre eux et le groupe d'interventions habituelles pour les dix autres enfants et leur famille. Au-delà de la bonne fidélité de la mise en pratique des techniques ESDM et de la satisfaction des familles, les résultats retrouvés au niveau du développement des enfants étaient similaires à ceux des deux études antérieures (Vismara et al., 2016).

Une dernière étude sur la télé-santé, publiée en 2020 et menée aux Etats-Unis par Rooks-Ellis et son équipe, s'est intéressée à la faisabilité et à l'efficacité du P-ESDM avec un coaching délivré en télé-médecine, chez des familles provenant de milieux ruraux. Pour mener à bien cette recherche, ils ont inclus dix parents d'enfants avec TSA ou à haut risque de développer un TSA, âgés de 25 à 33 mois, et vivant en zone rurale. Le protocole était le suivant : chaque parent a participé à une séance hebdomadaire de coaching parental, délivrée par un formateur certifié en visioconférence via le logiciel Zoom®, pendant douze semaines. Chaque séance, hormis la première centrée sur des abords théoriques de l'ESDM et la dernière ayant pour but de faire une synthèse du programme dispensé, avait pour objectif de transmettre aux parents une technique d'apprentissage propre à l'ESDM. Après chaque séance, le parent était invité à mettre en pratique auprès de son enfant ce qu'il venait d'apprendre, dans le contexte des activités du quotidien. Des évaluations pré et post-intervention ont été réalisées afin de mettre en évidence non seulement le taux de fidélité au programme des parents et la faisabilité d'un tel procédé, mais également les progrès quantifiables des enfants dans les domaines de la réciprocité sociale, des comportements dit « problèmes », ou encore du langage et de la communication.

Au fil des semaines, il a été noté un accroissement de la fidélité des parents aux techniques d'apprentissage de l'ESDM, avec en fin d'intervention huit familles sur dix ayant atteint le niveau de fidélité souhaité établi à 80% (évaluation réalisée 2 semaines après la fin de l'intervention). Les deux familles restantes avaient respectivement atteint des scores de fidélité de 65% et 78%. De la même manière, les parents rapportent une bonne acceptabilité de la méthode.

Concernant les résultats cliniques, cette étude a mis en évidence des progrès dans l'évaluation des comportements inadaptés, ayant un impact positif sur les activités de la vie quotidienne. Il a aussi été retrouvé une amélioration significative dans la réciprocité sociale, évaluée par les parents, ainsi que dans les aspects langagier et communicationnel. Ces résultats sont donc là encore en faveur d'une intervention P-ESDM délivrée en télé-médecine (Rooks-Ellis et al., 2020).

Trois études supplémentaires sur le P-ESDM de faible intensité sont venues appuyer les arguments scientifiques en faveur de cette méthode, dont l'étude chinoise contrôlée mais non randomisée de Zhou et al. en 2017, l'étude américaine contrôlée randomisée de Rogers et al. en 2018, et l'étude de Waddington et ses collaborateurs en 2019.

La première, celle de Zhou, a inclus quarante-trois enfants de 18 à 30 mois, répartis entre le groupe P-ESDM à raison d'une heure trente par semaine et le groupe de traitement habituel, sur une durée de vingt-six semaines.

Ils ont retrouvé une amélioration significative des compétences linguistiques réceptives et expressives en faveur du groupe P-ESDM, ainsi qu'une amélioration non significative mais plus importante dans les domaines du jeu symbolique, de la coordination oculo-manuelle, de l'affect social et de la communication sociale. Cependant, conformément à d'autres études antérieures, il n'y avait pas d'amélioration significative de la sévérité des troubles dans les deux groupes (Zhou et al., 2017).

La seconde étude, contrôlée et randomisée, a évalué l'efficacité de l'ESDM chez quarante-cinq enfants avec TSA de 12 à 30 mois, répartis aléatoirement entre :

- Groupe P-ESDM amélioré : 1,5 heure par semaine délivrée sur le centre, associée à 1,5 heure par semaine au domicile et des entretiens parentaux motivationnels ainsi que l'accès à des outils d'apprentissages sur l'ESDM
- Groupe P-ESDM classique, à raison d'1,5 heure par semaine

Pour ce qui est de la fidélité de mise en œuvre, le groupe P-ESDM amélioré montrait une amélioration plus importante par rapport au groupe P-ESDM classique. A propos des progrès des enfants, les deux groupes ont augmenté leurs compétences cognitives (MSEL) et sociales et diminué de façon significative la sévérité de leurs troubles autistiques à l'ADOS, mais sans différence significative entre les groupes, ce qui témoigne de l'absence de supériorité d'une méthode par rapport à l'autre. Il n'y avait cependant pas eu de changement significatif pour les comportements adaptatifs mesurés à la VABS-II, pour les deux groupes.

Une corrélation positive a également été mise en évidence, sans différence significative inter-groupe, entre la fidélité parentale aux techniques ESDM et les progrès observés dans le développement des enfants après plusieurs semaines de traitement (Rogers et al., 2018).

Ces résultats étaient similaires à une étude contrôlée et randomisée de Rogers en 2012, qui avait comparé un traitement par P-ESDM de faible intensité à un traitement classique, à partir d'un échantillon de quatre-vingt-douze enfants de 12 à 24 mois. Malgré la meilleure alliance thérapeutique du groupe P-ESDM, il n'avait pas été retrouvé de différence significative dans les progrès observés chez les enfants des deux groupes. L'intensité et la précocité de l'intervention semblaient être des facteurs prédictifs de l'efficacité du P-ESDM. Ces résultats tendaient à nuancer les résultats positifs des études précédemment citées, notamment du fait du plus haut niveau de preuve de cette étude (Rogers et al., 2012).

Enfin, une dernière étude menée en Nouvelle-Zélande par Waddington et son équipe s'est intéressée à l'impact du P-ESDM d'intensité modérée (10 heures par semaine pendant douze semaines) sur le développement de cinq enfants âgés de 23 à 59 mois. Cette étude mettait en évidence une corrélation positive significative entre l'utilisation des techniques ESDM par les mères et les progrès observés chez leur

enfants dans les domaines de l'engagement social et du langage expressif (Waddington et al., 2019a).

**En résumé, le P-ESDM apporte des résultats satisfaisants au niveau du stress parental, du sentiment de compétences parentales, et des progrès observés chez l'enfant, en apportant des résultats similaires aux autres modalités sur le plan des compétences cognitives, linguistiques et socio-adaptatives. Une fois de plus, la présence de résultats hétérogènes ne permet pas de faire valoir la supériorité du P-ESDM concernant la sévérité des troubles autistiques. Des études supplémentaires devront venir étayer ces premiers résultats.**

#### 2.3.4. Méta-analyses et revue de littérature

Une méta-analyse de 2015 dirigée par Canoy et Boholamo ayant inclus cinq études totalisant deux-cent-cinquante-huit enfants dont cent-quarante-neuf enfants bénéficiant de l'ESDM, a mis en évidence une bonne efficacité de l'ESDM, et ce d'autant plus que la prise en charge est précoce et intensive (Canoy & Boholano, 2015).

Pour ce faire, ils ont utilisé quatre moteurs de recherche bibliographique : Esbco, Pediatrics, ProQuest et Pubmed. Les articles devaient être rédigés en langue anglaise, porter sur l'efficacité de l'ESDM, et être parus entre 2005 et 2015 dans des revues à comité de lecture. Sur les 115 articles sélectionnés initialement, seules 5 études ayant inclus des enfants de 12 à 63,7 mois ont été retenues dans cette méta-analyse, toutes précédemment citées, à savoir : Dawson et al., 2010 ; Dawson et al., 2012 ; Rogers et al., 2012 ; Eapen et al., 2013 et Fulton et al., 2014. Seules trois d'entre elles, celles de Dawson et al. en 2010 et 2012 et de Rogers et al. en 2012 étaient des études contrôlées et randomisées. Par ailleurs, l'étude de Rogers et al. était la seule étude contrôlée délivrée de faible intensité, et ne mettait pas en évidence de différence significative entre les groupes ESDM et contrôle. Par ailleurs, les tailles d'effet mesurées des différentes variables étaient considérées de nulles à intermédiaires, avec pour facteurs influençant mis en évidence l'âge et l'intensité de l'intervention.

Une seconde méta-analyse, plus récente, a inclus à partir de neuf moteurs de recherche et de la littérature « grise » un total de douze études incluant six cent quarante enfants avec TSA âgés de 9 mois à 5 ans. Pour pouvoir être éligibles, les articles devaient être rédigés en langue anglaise, avoir pour objectif d'évaluer l'efficacité de l'ESDM quelle que soit la modalité de délivrance (individuelle, groupale ou parentale), et présenter un groupe contrôle. L'ensemble des études retenues ont été réalisées au sein de 5 pays : Etats-Unis, Australie, Chine, Italie et Autriche.

Cette méta-analyse a mis en évidence des effets positifs de l'ESDM sur le développement des jeunes enfants avec autisme, avec une taille d'effet modérée et une moyenne pondérée globale statistiquement significative en faveur du modèle. Ces résultats étaient motivés par des progrès significatifs pour les enfants ayant bénéficié de l'ESDM comparativement aux enfants des groupes contrôles dans le développement du langage et de la cognition. En revanche, les résultats retrouvés n'étaient pas significativement en faveur de l'ESDM pour les domaines de la sévérité des symptômes autistiques, de la communication sociale, du fonctionnement adaptatif et des comportements restreints et répétitifs, avec une hétérogénéité modérée à grande entre les études. Il a également été mis en évidence, à l'aide d'une méta-régression, qu'il n'y avait pas de lien significatif entre les progrès manifestés par les enfants et la durée ou l'intensité de l'intervention (Fuller et al., 2020).

De plus, une revue de la littérature de Ryberg en 2015, ayant inclus quant à elle huit articles entre 2010 et 2015 à partir de cinq moteurs de recherche, a mis en exergue des données probantes de la littérature en faveur de l'ESDM, y compris dans ces formes G-ESDM et P-ESDM (Ryberg, 2015).

## 2.4. Limites du modèle

### 2.4.1. Limites méthodologiques

Bien que les données de la littérature soient en faveur de la mise en place d'interventions précoces selon le modèle de Denver, les études ayant fait suite à l'article princeps de Dawson et ces collaborateurs en 2010 se sont confrontées à de nombreuses limites dans leur conception. Nous nous proposons dans cette partie

d'exposer les principales limites retrouvées dans ces articles, qui tendent à diminuer parfois considérablement leur niveau de preuve scientifique.

Tout d'abord, il est important de rappeler que seules huit études ont été élaborées selon une conception contrôlée et randomisée mais toutes composées de faibles échantillons, et trois études ont consisté en une analyse de la littérature mais s'appuyant sur des études, entre autres, de faible niveau de preuve. De ce fait, aucun article répertorié dans cette revue de littérature ne présente de haut niveau de preuve correspondant au grade A de recommandations selon les critères de l'HAS établis en 2013.

De plus, l'ensemble de ces études était composé de petits échantillons, le plus important étant celui de l'étude contrôlée, randomisée et multisites de Rogers et al. en 2019 qui comprenait cent-dix-huit enfants. L'absence d'échantillon de grande ampleur limite ainsi considérablement la puissance de ces études.

Du fait de nombreux critères d'inclusion et d'exclusion des enfants dans ces protocoles, cela entraîne également un fort biais de généralisation, rendant compte d'échantillons de population peu représentatifs de la multiplicité des tableaux cliniques retrouvés dans les TSA et susceptibles de pouvoir bénéficier de telles interventions précoces. Pour exemple, une grande majorité des études présentait les critères d'exclusion suivants : absence de pathologie somatique grave, de pathologie génétique ou neurologique grave, de pathologie sensori-motrice grave, ou encore de déficience intellectuelle sévère avec  $QI < 35$  ou de problèmes somatiques en période anté ou post-natale.

Enfin, certaines études comme celle de Vismara et ces collaborateurs en 2009, ou encore celle de Rogers en 2019 qui a vu son échantillon imputé de vingt-six familles entre la phase une du traitement (coaching parental) et la phase deux (intervention P-ESDM auprès de l'enfant), ont connu des biais d'attrition entraînant des données manquantes sur les résultats finaux. Au-delà des biais retrouvés, cela pose également la question de la validité sociale de certaines conceptions d'étude.

Concernant les méthodes mises en place pour répondre à l'objectif principal des différentes études, il est important de rappeler que l'absence de randomisation et de groupe contrôle dans la plupart de ces études entraîne des biais importants diminuant considérablement la validité interne de ces dernières. En effet, l'absence de groupe contrôle entraîne notamment des biais de confusion, et l'absence de randomisation dans les études contrôlées des biais de sélection.

De plus, l'absence d'étude en double aveugle et la présence d'études en ouvert sont susceptibles d'entraîner des biais de suivi ou d'évaluation non négligeables. De la même manière, plusieurs études contrôlées n'ont pas documenté les traitements concomitants perçus par les enfants du groupe ESDM, ni même documenté de façon rigoureuse les interventions perçues par les enfants du groupe contrôle. De ce fait, il peut parfois être difficile d'attribuer la supériorité des résultats constatée chez les enfants du groupe d'intervention par rapport au groupe contrôle à la seule intervention en ESDM, car il est possible que les traitements communautaires précoces habituellement utilisés puissent se baser sur certaines techniques similaires au modèle de Denver. De plus, l'intensité de l'accompagnement des enfants du groupe contrôle apparaît souvent inférieure au groupe ESDM, rendant parfois délicate l'interprétation des résultats sur l'efficacité de la méthode.

Ces limites dans la conception des études sont très dépendantes du contexte de mise en œuvre de la recherche. En effet, les études de plus haut niveau de preuve contrôlées et randomisées se déroulent principalement dans des centres universitaires spécialisés dotés d'un financement suffisant pour l'élaboration de recherches rigoureuses. Certaines études contrôlées ont eu lieu dans des milieux communautaires, mais l'absence de moyens humains et financiers n'a pas permis la randomisation, l'évaluation en double aveugle ni même la délivrance de l'ESDM de haute intensité.

Une autre limite réside pour une minorité d'études dans l'absence de mesure de la fidélité de mise en œuvre de l'ESDM, procédé pourtant important du modèle car il garantit la bonne adhérence du thérapeute et du parent aux différentes techniques d'apprentissage utilisées pour accélérer le développement de l'enfant. De plus,

l'absence d'homogénéisation à toutes les études des outils de mesure des progrès des enfants rend la comparaison des résultats complexe.

Enfin, la durée de dispensation du traitement apparaît aussi régulièrement limitée dans le temps, avec pour plusieurs études comme celle de Vismara en 2009, de Rogers en 2012, de Xu en 2018 ou encore de Waddington en 2019, des périodes de traitement de huit à douze semaines seulement. Cela entraîne possiblement des biais dans les résultats en fin d'intervention, notamment pour les études de P-ESDM car il a été démontré que la fidélité à l'ESDM par les parents n'était atteinte qu'au bout de plusieurs semaines (Vismara et al., 2009). Bien que ces études aient retrouvé des résultats en faveur de l'ESDM, un temps de dispensation trop court pourrait alors apparaître comme insuffisant pour témoigner des réels progrès des enfants.

**Ainsi, bien que de nombreuses études témoignant de résultats favorables à l'ESDM aient été publiées entre 2009 et 2021, la présence de nombreuses limites inhérentes à ces études en réduit la validité scientifique. La recherche future devrait s'attacher à élaborer des protocoles de meilleur niveau de preuve afin d'appuyer de façon plus certaine les premiers résultats satisfaisants de ces dix dernières années.**

#### 2.4.2. Limites inhérentes à la mise en place de l'ESDM

Au-delà des éléments méthodologiques, de nombreuses limites viennent également restreindre le déploiement de l'intervention à l'échelle nationale.

Tout d'abord, les coûts humains et matériels nécessaires à sa mise en place rendent difficile son implantation dans le système de soins français. En effet, à ce jour il apparaît de plus en plus difficile de recruter certaines catégories de professionnels comme les ergothérapeutes, les orthophonistes ou les psychomotriciens, au profit du libéral. Cela en diminue considérablement l'aspect multidisciplinaire. Une autre limite possible au recrutement de thérapeutes en ESDM est la « perte d'identité professionnelle », en cela qu'au cours d'une séance le thérapeute doit travailler tous les objectifs d'apprentissage, et non seulement ceux imputables à sa discipline.

De plus, la forme intensive est très difficilement réalisable en France, du fait d'un coût financier trop important et du manque de professionnels disponibles, sans compter les difficultés parentales à se rendre disponibles du fait de leurs propres obligations professionnelles par exemple. La généralisation dans les différents lieux de vie naturel de l'enfant peut ainsi également en être affectée (et donc limiter l'apprentissage de certaines compétences comme les compétences en autonomie principalement travaillées au domicile, ou encore les compétences sociales en milieux collectifs).

Le modèle n'est également possible, au vu du critère indispensable de partenariat avec les familles et de la recherche de généralisation des acquis, qu'avec une alliance parentale de bonne qualité. Or, il apparaît en pratique parfois difficile de l'obtenir du fait de multiples facteurs (inadéquation culturelle dans l'élaboration des objectifs, moindre disponibilité parentale, difficulté à accepter le diagnostic et donc les soins, etc).

Il est également important de rappeler que cette intervention n'est possible qu'avec une orientation précoce, avant les 3 ans de l'enfant. Autrement dit, il est nécessaire de sensibiliser les médecins au diagnostic précoce, et de les former aux signes cliniques de TSA apparaissant dans les premières années de vie de l'enfant, et devant amener à une consultation spécialisée en vue du diagnostic.

Enfin, il est nécessaire de mentionner une dernière limite, celle du faible déploiement de l'ESDM en France. Du fait de la disparité des centres à l'échelle nationale et régionale, cela peut entraîner une inégalité d'accès à cette offre de soins.

Pour résumer, l'ESDM est un modèle d'intervention précoce naturaliste à destination des enfants avec TSA ou à haut risque de développer un TSA, dès l'âge de 12 mois. Ce modèle se veut précoce, intensif, personnalisé, généralisable, pluridisciplinaire, et délivré en individuel par du personnel certifié et hautement qualifié. Il a été validé scientifiquement sur la base de résultats probants retrouvés dans l'étude randomisée et contrôlée de Dawson et al. en 2010, avec une délivrance de 25 heures par semaine en individuel, par des thérapeutes certifiés.

Devant les exigences humaines, financières et matérielles du modèle, notamment en termes d'intensité de traitement, plusieurs études réalisées dans différents pays en ont évalué diverses modalités de délivrance afin de pouvoir répondre aux besoins de plus en plus fréquents de ces enfants, tout en se conformant aux critères spécifiques de leur système de soins.

Ainsi, la littérature scientifique relative à l'efficacité de l'ESDM, explorée à travers cette revue de la littérature, met en exergue des résultats fortement encourageants pour une plus large diffusion du modèle, et ce quelles que soit les modalités de délivrance utilisées (individuelle, groupale, parentale ; intensité faible à élevée; coaching parental en télé-médecine). En effet, cette intervention permet par son caractère précoce et grâce à la plasticité cérébrale des premières années de vie, des progrès considérables dans les domaines de la cognition, du langage et des comportements socio-adaptatifs. Néanmoins, la forte hétérogénéité des résultats concernant l'évolution de la sévérité des troubles autistiques ne permet pas, à ce jour, de faire prévaloir de façon certaine la supériorité de l'ESDM par rapport à un autre traitement dans cette dimension.

Nous venons ainsi de mettre en avant, à travers la littérature scientifique, la bonne efficacité d'une pluralité de modalités de délivrance du modèle ESDM sur le processus développemental des enfants.

La suite de ce travail s'accordera à tenter de mettre en avant la façon dont les équipes françaises ont su s'adapter aux contraintes de notre système de soins pour déployer le modèle sur le territoire.

### **III – Etude exploratoire de la mise en place de l’*Early Start Denver Model* en France**

#### 1 – Introduction

Les résultats retrouvés précédemment dans la revue de littérature étaient favorables pour accélérer le développement des jeunes enfants avec TSA. *L’Early Start Denver Model* semble donc avoir toute sa place dans les stratégies thérapeutiques à proposer aux enfants et à leur famille, ce qui est soutenu par les recommandations de bonnes pratiques établies par la HAS et l’ANESM en 2012. Cependant, l’hétérogénéité retrouvée dans les mises en pratique du modèle rend compte des difficultés à implanter ce traitement, avec des contraintes différentes d’un pays à l’autre, et d’une région à l’autre.

En France, l’*Early Start Denver Model* s’est développé depuis une dizaine d’années seulement, et la première équipe française à avoir publié sur son efficacité est celle de l’Université de Strasbourg dirigée par le Dr Schröder en 2015 (Schröder et al., 2015). Cependant, à ce jour les publications françaises relatives à l’efficacité de l’ESDM restent encore rares, ce qui peut potentiellement témoigner de difficultés à déployer le modèle sur notre territoire (Bartolini Girardot et al., 2017; Geoffroy et al., 2019; Schröder et al., 2015).

Ainsi, l’objectif de cette étude est de faire un état des lieux de la mise en place du modèle sur le territoire national, et de mettre en lumière les difficultés auxquelles ont été confrontées les équipes de soins lors de l’implantation du modèle, et pouvant limiter l’essor de cette intervention à l’échelle nationale. Pour cela, une étude descriptive a été réalisée.

#### 2 – Matériel et méthode

##### 2.1. Recensement des centres pratiquant l’ESDM

Afin de répondre aux objectifs de cette étude, et en l’absence de registre national concernant l’offre de soins en ESDM, une première phase de recensement des centres

développant cette intervention a été réalisée. Cette démarche s'est déroulée en quatre temps, et a systématiquement été étayée par un argumentaire sur mon projet d'étude.

Pour commencer, en juin et juillet 2020 l'ensemble des Agences Régionales de Santé (ARS) de France et d'Outre-mer ont été contactées, totalisant dix-sept ARS ainsi que les huit antennes dont dispose la région Ile-de-France. Les référents autisme et/ou les personnes en charge de l'offre de soins sanitaire et médico-sociale ont été sollicités par téléphone et/ou par mail afin de recenser les différents centres. Dans le cas où un premier contact n'a pas été possible, deux nouvelles tentatives de contact ont été réalisées.

Ensuite, afin de compléter cette première phase de recensement, l'ensemble des Centre Ressource Autisme (CRA) de France et d'Outre-mer ont été contactés de mi-juillet à début août. Les vingt-six CRA répertoriés sur le site du GNCRA ont ainsi été contactés soit par téléphone soit par mail selon les coordonnées disponibles. Un schéma identique au précédent a été opéré, à savoir deux nouvelles tentatives de contact en cas de non réponse à la première.

Afin d'être le plus exhaustif possible dans la constitution de ce répertoire, un troisième temps a consisté en une recherche plus personnelle : recherche internet, mail envoyé à Madame Véronique CHIASSON (formatrice francophone certifiée en ESDM), consultation des sites internet des trente-deux Centres Hospitaliers Régionaux et Universitaires de France en axant la recherche sur l'offre de soins des services de pédiatrie et de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, ainsi qu'un recensement non systématique auprès de certains interlocuteurs des centres recensés.

Enfin, d'août à fin septembre 2020, l'ensemble des équipes répertoriées a été contacté par téléphone afin de s'assurer qu'ils disposaient bien d'une offre de soins en ESDM. Le cas échéant, les équipes recevaient une présentation de l'étude et étaient invitées à y participer. En cas d'accord de participation, un questionnaire leur était diffusé, ainsi qu'une lettre retraçant le contexte et l'objectif de ce travail. Cela s'est déroulé de mi-août à mi-octobre pour les derniers centres contactés.

## 2.2. Création et diffusion des questionnaires

Afin de répondre à l'objectif de cette étude, un questionnaire à destination des unités a été créé à partir du logiciel Microsoft Word®. Il comprenait des questions ouvertes, fermées, ou à choix multiples réparties en six parties distinctes :

- Caractéristiques générales de la structure,
- Modalités d'adressage et d'admission,
- Modalités d'intervention,
- Modalités de sortie,
- Caractéristiques de la population accueillie au moment de l'étude
- Difficultés rencontrées et freins au déploiement de la méthode.

Ce questionnaire a été diffusé par mail à tous les centres ayant accepté de participer à l'étude. En l'absence de retour, il a été procédé à une relance par mail environ un mois après l'envoi initial, puis au besoin une seconde relance survenait environ trois semaines plus tard.

## 2.3. Analyse des résultats

Les données ont été collectées dans le logiciel Microsoft Excel® afin d'en réaliser l'analyse statistique descriptive. En cas de nécessité d'informations complémentaires, les centres ont été recontactés par mail une fois afin d'obtenir plus de précisions quant à leurs réponses.

Enfin, pour les besoins de l'étude, les résultats relatifs à la mise en œuvre du modèle figurant ci-après ont été anonymisés.

## 3 – Résultats

### 3.1. Recensement des centres proposant l'ESDM

Le recensement des structures, effectué de juin à août 2020, nous a permis d'identifier une première vague de 34 unités susceptibles d'utiliser cette modalité de traitement.

Après avoir contacté individuellement ces structures, 25 seulement ont été retenues. Parmi les 9 unités non retenues : 4 n'ont pas répondu aux sollicitations malgré les relances ; 3 ne proposaient pas l'ESDM ; 1 était en cours de formation pour, à terme, déployer la méthode ; et 1 avait commencé la formation ESDM mais n'a pu aller au bout de la démarche par défaut de financement initialement accordé.

Figure en **Annexe 5** les 25 unités répertoriées sur le territoire national, proposant l'ESDM quelle que soit la modalité de délivrance utilisée.

### 3.2. Participants

Parmi les 25 unités ayant initialement accepté de participer à l'étude, 2 n'ont finalement pas renvoyé le questionnaire renseigné et ont donc été exclues de l'analyse statistique. Un centre a quant à lui choisi de ne répondre que partiellement au questionnaire du fait de prises en charge éclectiques inspirées de l'ESDM et, de ce fait, seules les données concernant les caractéristiques de la structure, les modalités d'adressage et d'admission et les données relatives aux difficultés d'implantation ont été traitées.

### 3.3. Analyse statistique descriptive des données

#### 3.3.1. Caractéristiques générales des structures

- a) *Secteur d'activité, nature des structures, financement et année d'ouverture des unités Denver*

Sur les 23 unités participantes, 15 relèvent du secteur médico-social (65,22%) et 7 du secteur sanitaire (30,43%). Le centre de Versailles a quant à lui la particularité de relever à la fois du secteur sanitaire pour la mise à disposition des locaux et du personnel, mais également du secteur médico-social pour l'aspect budgétaire (4,35%) (voir **tableau 2**). Pour le secteur médico-social, deux tiers des structures correspondent à des Services d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) et le tiers restant à des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP). Il est également à noter que l'hôpital de jour (HDJ) spécialisé dans l'ESDM du centre hospitalier Laborit de Poitiers se repartit en deux antennes distinctes, de même que le SESSAD très précoce de Vendée.

	Sanitaire	Médico-social		Sanitaire et Médico-social
<b>Nombre de structures</b>	7	15		1
		10 SESSAD	5 CAMSP	
<b>Pourcentage</b>	30,43%	65,22%		4,35%

**Tableau 2** : Proportion de structures selon le secteur d'activité

Dans le cadre de la stratégie nationale actuelle, 14 unités sur les 23 recensées (60,87%) ont été dotées d'un financement spécifique pour le déploiement de l'ESDM sur leur structure, dont le montant était très hétérogène d'un centre à l'autre. Parmi ces unités, on retrouve 3 structures sanitaires, 10 structures médico-sociales, ainsi que l'unité sanitaire de Versailles qui a bénéficié d'un budget grâce à son rattachement avec le CAMSP. Les 9 autres structures (39,13%) n'ont quant à elles pas bénéficié d'aide budgétaire spécifiquement allouée, se développant ainsi à moyens constants. Pour plusieurs de ces équipes cependant, des formations pour les thérapeutes ont été possibles grâce notamment aux fonds propres des associations ou aux budgets « formation » de la structure de rattachement (voir **tableau 3**).

	Sanitaire	Médico-social		Sanitaire et Médico-social
<b>Nombre de structures</b>	7	15		1
		10 SESSAD	5 CAMSP	
<b>Nombre de structures ayant reçu un financement</b>	3	10		1
<b>Pourcentage</b>	42,85%	66,66%		100%

Tableau 3 : Financement des structures selon le secteur d'activité

Concernant maintenant l'ouverture des unités, la **figure 5** représente la proportion d'ouverture de services dédiés à l'ESDM, répartie sur les dix dernières années. Ainsi, en 2012 l'équipe du Dr Geoffray a ouvert la première unité française proposant une intervention selon le modèle de Denver, puis il aura fallu attendre 2015 pour l'ouverture d'une deuxième unité. On note par la suite des années fleurissantes en 2016 et 2017 avec respectivement 6 et 8 créations d'unités. Puis les deux années suivantes ont chacune connu le déploiement de 3 nouvelles structures venant compléter l'offre de soins. Une unité n'a quant à elle pas mentionné l'année de son ouverture.

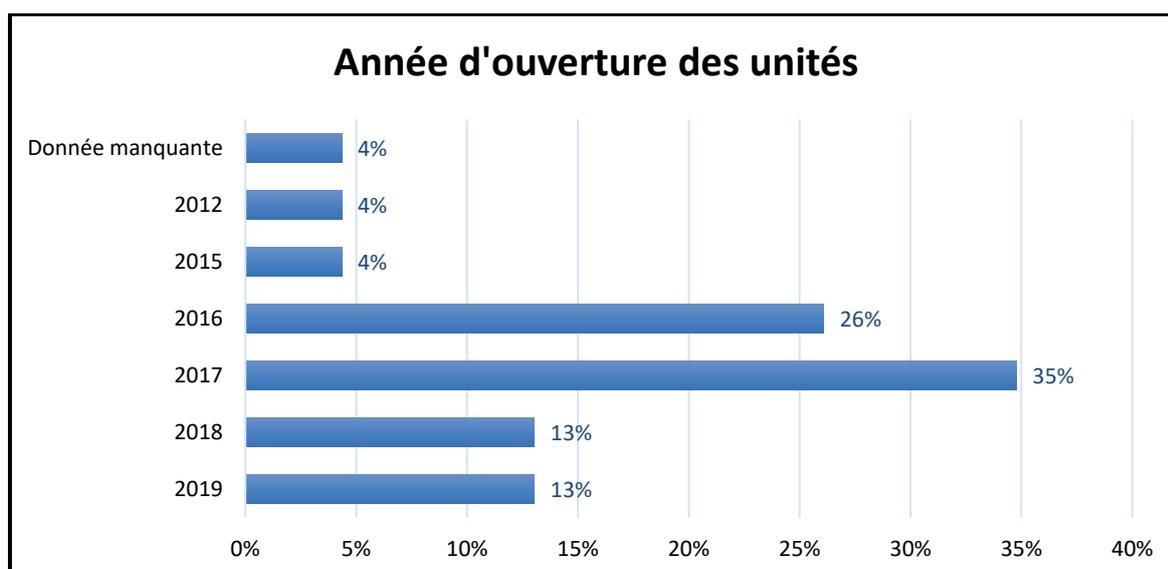


Figure 5 : Ouverture d'unité ESDM selon l'année

*b) Composition des équipes et formation du personnel*

L'ESDM est un modèle d'intervention pluridisciplinaire dans l'accompagnement et les soins des jeunes enfants avec TSA ou à risque de TSA. Le **tableau 4** met en évidence la composition des équipes pluridisciplinaires au niveau national, et la **figure 6** reflète les équivalents temps-plein associés à chaque catégorie de professionnels.

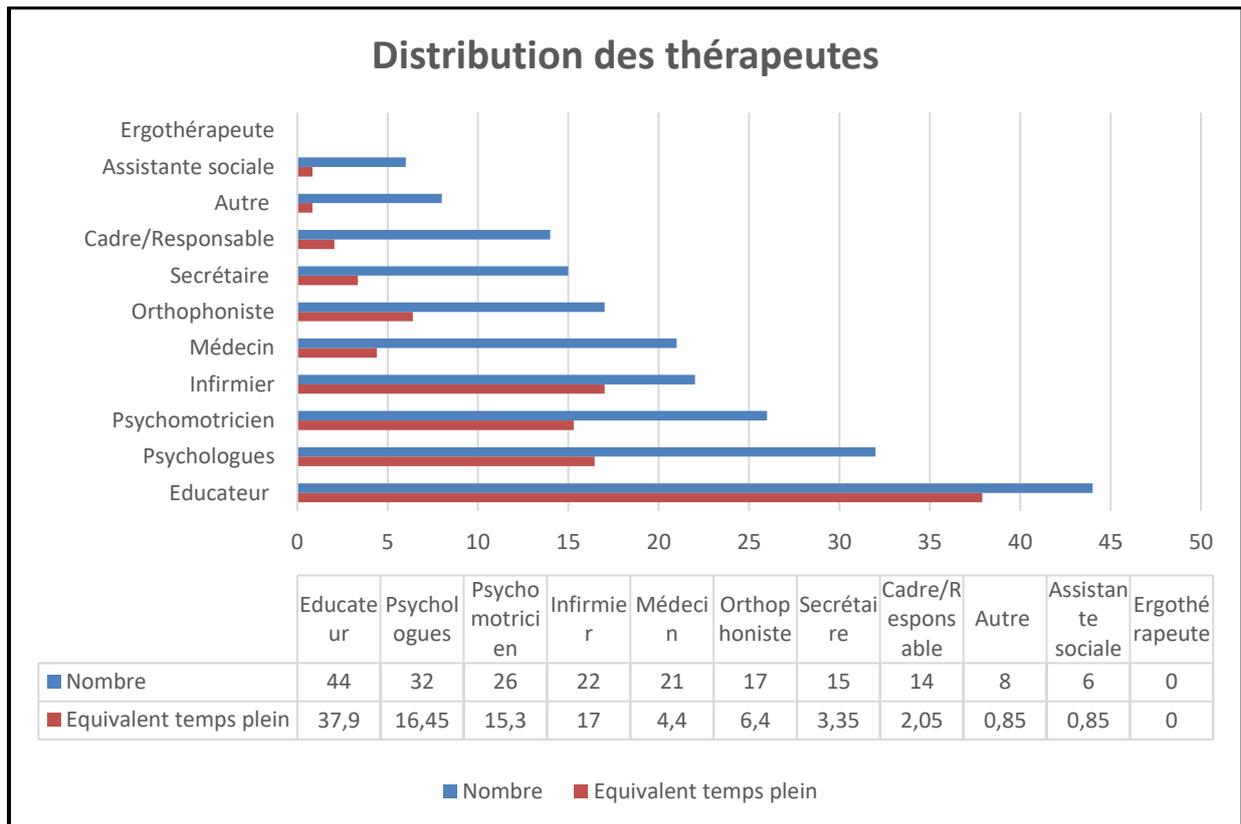
On note ainsi sur le **tableau 4** une grande proportion d'unités bénéficiant de psychologues, médecins, éducateurs et psychomotriciens présents dans la constitution des équipes pluridisciplinaires, avec respectivement 91,30%, 86,96% et 78,26% de centres bénéficiant de ces spécialistes. En revanche, la part des structures représentées par des orthophonistes ou des infirmiers est moindre avec seulement 43,48% et 34,78% attribués à l'une et l'autre de ces spécialités, et aucune des unités recensées ne disposent d'ergothérapeute. Sur le plan socio-administratif, une majorité des unités bénéficie également d'un temps de secrétariat (65,22%) et d'un encadrement par un cadre ou un responsable/directeur de service (60,87%). La proportion d'assistantes sociales est quant à elle sous représentée, correspondant seulement à 6 structures sur les 23 de cette étude (26,09%). Enfin, 3 unités ont mentionné disposer d'autres professionnels : superviseur, coordinatrices, gestionnaires administratifs, agent de service hospitalier et agent d'entretien spécifique aux locaux ESDM.

Composition des équipes	Nombre d'unités concernées	Proportion
Médecin	20	86,96%
Psychologue	21	91,30%
Psychomotricien	18	78,26%
Educateur	20	86,96%
Orthophoniste	10	43,48%
Ergothérapeute	0	0,00%
Infirmier	8	34,78%
Assistant social	6	26,09%
Secrétaire	15	65,22%
Cadre/responsable d'unité	14	60,87%
Autre	3	13,04%

Tableau 4 : Composition des équipes de praticiens ESDM

Considérons maintenant les équivalents temps-plein (ETP) des soignants, représentés par la **figure 6**. Sur l'ensemble des unités répertoriées, nous retrouvons au total 44 éducateurs, 32 psychologues, 26 psychomotriciens, 22 infirmiers et/ou infirmiers puériculteur, 21 médecins, 17 orthophonistes, 15 secrétaires, 14 cadres ou responsables d'unité, 6 assistantes sociales et 8 autres professionnels. Du fait de données manquantes relatives aux ETP pour certaines unités, les valeurs des ETP suivants ont été calculées sur la base de 43 éducateurs, 29 psychologues, 24 psychomotriciens, 22 infirmiers, 17 médecins, 17 orthophonistes, 15 secrétaires, 9 cadres ou responsables d'unité, 6 assistantes sociales, et 6 professionnels autres.

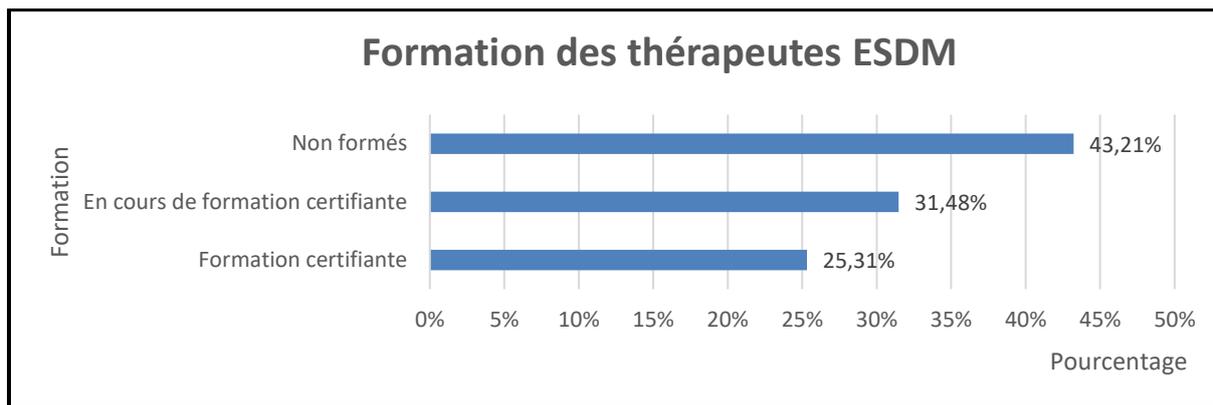
Pour l'intégralité des catégories professionnelles on note des ETP inférieurs aux nombres de soignants, témoignant dans la globalité des cas de mutualisations des moyens humains entre plusieurs unités d'un même service. Les éducateurs, infirmiers, psychomotriciens et psychologues présentent les meilleurs ratios ETP/nombre de soignants avec respectivement des ratios de 0,88 pour les éducateurs, 0,78 pour les infirmiers, 0,64 pour les psychomotriciens et 0,57 pour les psychologues. Les orthophonistes se voient quant à eux attribuer un ratio de 0,38 et les médecins un ratio de 0,26. Pour les assistantes sociales, secrétaires, cadres/responsables et autres professionnels, les moyens humains alloués pour l'ESDM sont encore plus faibles avec la plupart du temps une mutualisation des moyens avec les services de rattachement et un très faible temps dédié à cette offre de soins.



**Figure 6** : Distribution des thérapeutes par profession et équivalents temps-plein

Au total, cela représente donc 205 personnes dans les différentes unités ayant participé à cette étude. Parmi ce panel, on retrouve 162 thérapeutes engagés dans la délivrance du modèle aux enfants, et les 43 professionnels restants représentent pour une majorité le secteur socio-administratif.

Sur les 162 thérapeutes, une majorité de 70 professionnels n'est pas formée à la méthode (43,41%), 51 sont en cours de formation ESDM (31,48%), et 41 seulement ont validé une formation certifiante (25,31%). Deux équipes dont des membres sont en cours de formation certifiante rapportent des difficultés à avoir des retours de la formatrice dans le processus d'obtention de la certification. Plusieurs équipes mettent également en évidence les difficultés d'accès aux formations ESDM avec très peu de formateurs francophones et des formations onéreuses. La **figure 7** représente les pourcentages de personnes formées ou non à l'ESDM.



**Figure 7** : Formation des thérapeutes ESDM

### *c) Liste d'attente*

Bien que l'intervention se veuille la plus précoce possible, la réalité du terrain peut entraîner des délais importants dans la prise en charge des enfants selon le modèle de Denver.

Ainsi sur les 23 unités, 18 déclarent ne pas avoir de liste d'attente. Parmi elles, 3 unités ont précisé qu'elles réorientaient les enfants vers d'autres modalités d'accompagnement lorsqu'elles n'ont plus de place, afin de respecter la volonté de précocité dans les interventions auprès d'enfants avec TSA. Une autre structure, sans liste d'attente jusqu'alors, a précisé devoir inscrire ses futures demandes sur liste d'attente devant l'absence de place disponible.

En revanche, 5 structures possèdent des listes d'attente, allant de 6 mois à 2 ans de délai. Il s'agit de 2 SESSAD, 1 HDJ et de 2 CAMSP. Cependant, cela doit être interprété avec prudence, car ces structures ne précisent pas s'il existe au sein de leur unité une liste d'attente spécifique à l'ESDM ou s'il s'agit de la liste d'attente générale.

### *d) Offre de formation sur le repérage précoce de l'autisme aux professionnels de première ligne*

Sept unités proposent des formations aux professionnels de première ligne dans le cadre du repérage précoce de l'autisme. Pour 4 autres structures, elles réalisent des sensibilisations à l'autisme et au repérage précoce. Enfin, les 12 autres

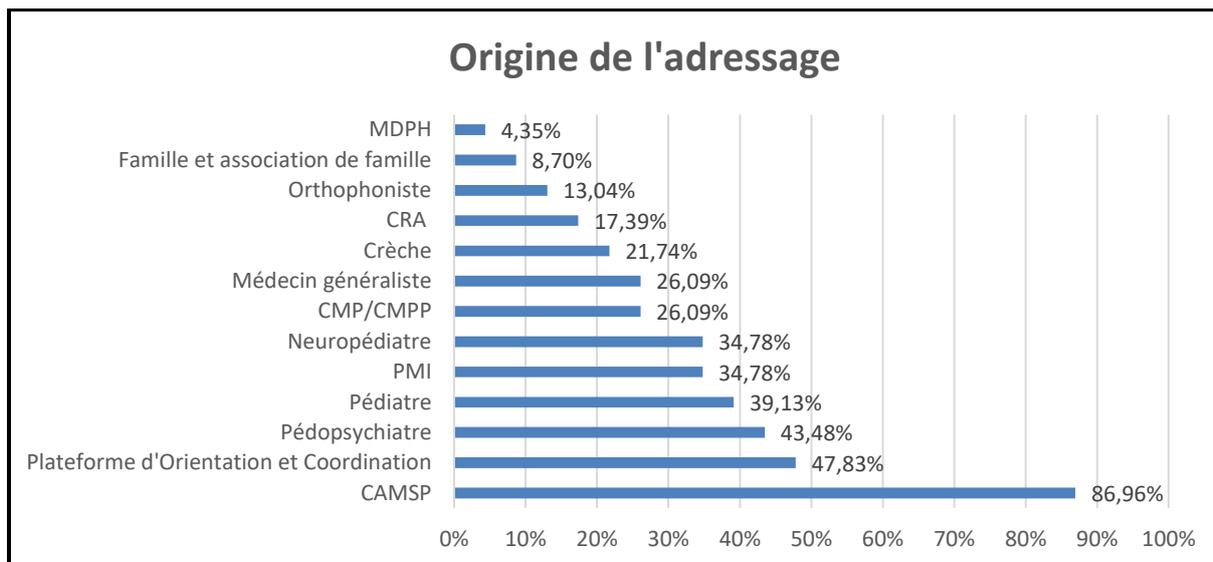
unités ne proposent pas de formation ni de sensibilisation. Cependant, l'une de ces 12 structures a pour projet de sensibiliser ses crèches partenaires.

### 3.3.2. Modalités d'adressage et d'admission

#### *a) Voies d'adressage*

Les voies d'adressage pour une prise en charge en ESDM sont multiples. Les demandes peuvent aussi bien émaner des professionnels de niveau 1 que de niveau 2, ou bien même de recours autre que ces professionnels. La **figure 8** représente la proportion d'adressage provenant de ces différentes modalités.

Sur ce graphique, on note que 86,95% des unités ont déclaré recueillir des demandes pour des patients consultant initialement en CAMSP. Pour les autres acteurs de 2<sup>ème</sup> ligne, on retrouve les Plateformes d'Orientatation et de Coordination avec 47,83%, les pédopsychiatres avec 43,48%, les pédiatres avec 39,13%, les neuropédiatres avec 34,78%, ainsi que les CMP et CMPP avec 26,09%. Pour les acteurs de 1<sup>ère</sup> ligne, 34,78% des structures reçoivent des demandes émanant des médecins de la Protection Maternelle Infantile (PMI), 26,09% des médecins de famille, 21,74% de crèches ainsi que pour 13,04% des cas d'orthophonistes installés en libéral. Pour les acteurs de 3<sup>ème</sup> ligne, 5 unités ont déclaré avoir réceptionné des demandes des professionnels du CRA de leur région. Enfin, certaines unités ont notifié avoir également reçu des demandes de la MDPH (1 unité), ou d'une famille ou association de familles (2 unités).



**Figure 8** : origine de l'adressage

#### *b) Délai entre adressage et première rencontre*

Trois des 23 unités recensées dans cette étude n'ont pas renseigné ce délai. Sur les 20 structures restantes, les délais entre l'adressage et la première rencontre avec l'enfant et sa famille sont très variables, de 2 à 29 semaines. Pour les unités ayant donné un intervalle de temps, la moyenne entre la durée minimale et maximale a été prise en compte pour l'analyse. Ainsi, 5 structures sont en capacité de recevoir l'enfant et sa famille sous 2 semaines après la réception de la demande, et à contrario 6 structures sont quant à elles sur des durées plus longues supérieures à 2 mois d'attente. Plusieurs SESSAD ont soulevé la problématique de la notification MDPH pour accéder à l'offre de soins médico-sociale sur leur structure, retardant indéniablement les délais de prise en charge. De plus, l'existence d'une liste d'attente peut également influencer ces délais.

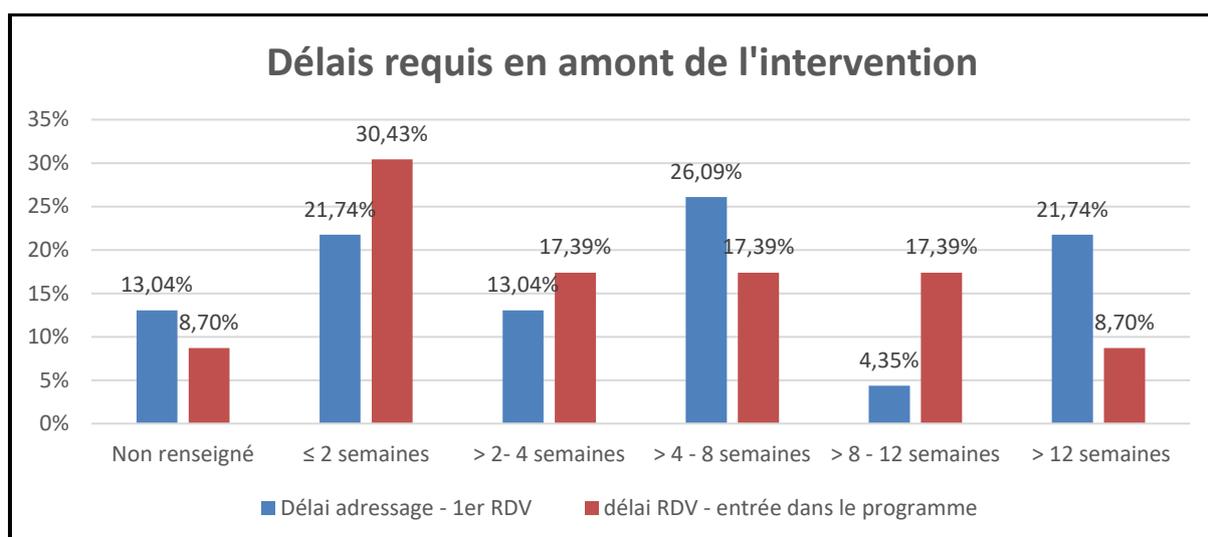
La **figure 9** ci-après représente les délais entre l'adressage et la première rencontre avec l'enfant et sa famille, tels que rapportés par les équipes.

#### *c) Délai entre première rencontre et entrée dans le programme*

Deux unités n'ont pas renseigné de délai, l'une des structures témoignant d'une grande variabilité d'une période à l'autre. Là encore, les délais déclarés sont

extrêmement variables, allant de 1 semaine à 7 mois (pour les intervalles de temps donnés, la moyenne a également été prise en compte pour l'analyse). Nous retrouvons également ici le rôle des notifications MDPH qui viennent allonger les délais de prise en charge. Certains SESSAD ont ainsi précisé qu'en cas de notification favorable au moment de la première rencontre, l'entrée dans le programme pouvait être rapide. A contrario, en l'absence de cet avis favorable concernant l'orientation des soins au moment du premier RDV, les délais d'entrée dans le programme ESDM dépendent du délai de traitement du dossier MDPH. Deux structures ont également précisé qu'en cas de nécessité, une période de bilans diagnostiques complémentaires pouvait précéder le début de la prise en charge, et ainsi venir majorer ce délai.

La **figure 9** représente les délais entre le premier rendez-vous et l'entrée dans l'intervention ESDM, tels que rapportés par les équipes.



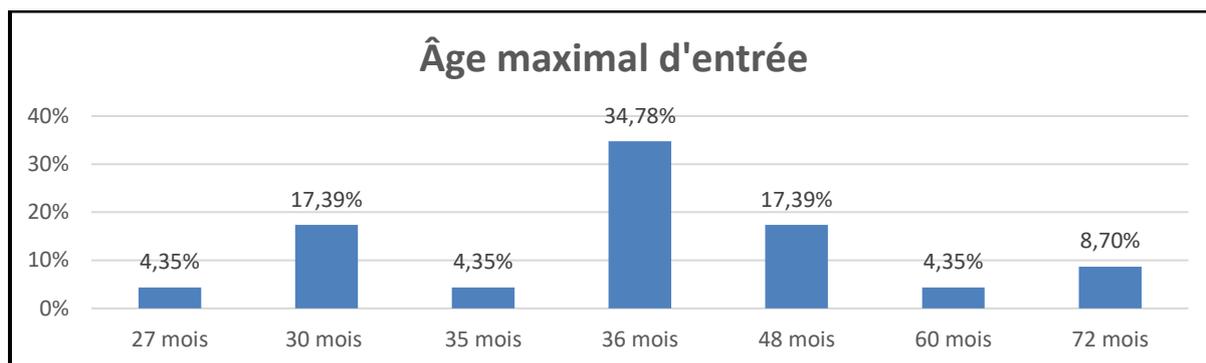
**Figure 9** : délais requis en amont de l'intervention

#### d) Âge maximal d'entrée et critères d'admission dans le programme ESDM

Parmi les 23 équipes proposant l'ESDM, 21 ont mentionné avoir une limite d'âge chronologique pour l'admission des patients sur leur unité respective. Pour une majorité des structures, cette limite d'âge est fixé à 36 mois (34,78%). Les structures prenant les enfants avant leurs 3 ans représentent 26,09% dont 17,39% ayant fixé la limite d'âge aux 30 mois de l'enfant. Pour 17,39% des structures, l'âge maximal est de

48 mois, âge maximal théorique défini par les créatrices du modèle. Enfin, 13,05% des unités déclarent admettre des enfants au-delà des 4 ans de l'enfant.

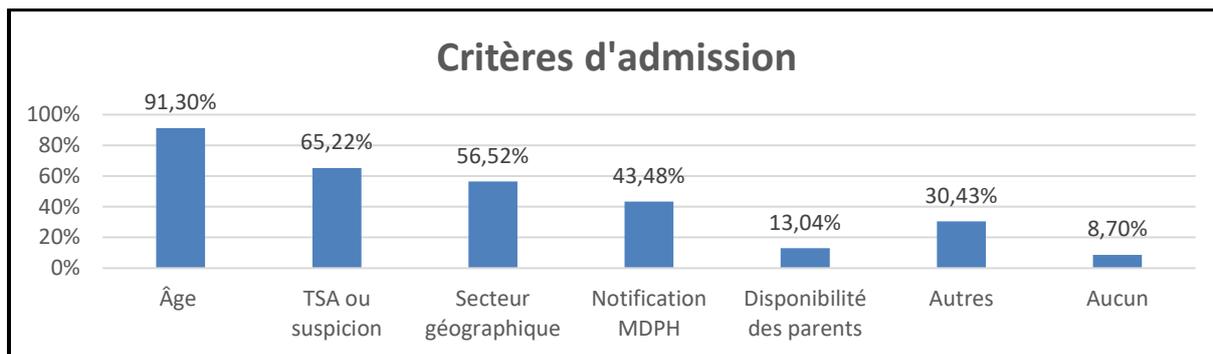
Pour les deux unités ayant répondu ne pas avoir de limite d'âge, à savoir un HDJ et un SESSAD, l'une a notifié que l'intervention sur leur service se faisait jusqu'aux 6 ans maximum de l'enfant, et l'autre unité a précisé que tous les enfants accueillis avaient moins de 4 ans (Cf **figure 10**).



**Figure 10** : âge maximal d'entrée dans le programme

Concernant maintenant les critères d'admissions, représentés sur la **figure 11**, un HDJ et un SESSAD déclarent ne pas avoir de critère d'admission spécifique. Il s'agit des deux structures n'ayant pas déclaré d'âge maximal d'entrée dans le programme. Parmi les 21 autres structures, hormis le critère d'âge maximal précédemment évoqué, 15 structures mentionnent inclure des enfants avec TSA ou avec suspicion d'évolution vers un TSA (65,22%), 13 structures axent leur intervention auprès des enfants habitant dans un secteur géographique donné (56,52%), et 3 notifient quant à elles s'assurer de la bonne disponibilité des parents (13,04%). Les 10 SESSAD sont quant à eux soumis à la notification MDPH (43,48%).

Dans les autres critères d'admission relatés, on retrouve pour 2 centres une vigilance particulière à l'acquisition des pré-requis développementaux nécessaires à l'ESDM, et/ou à un critère d'âge chronologique minimal d'entrée (8,70%), 3 unités incluent dans leur programme ESDM des enfants provenant de leur centre de rattachement (13,04%), 2 centres précisent comme critère d'admission une évaluation préalable par un médecin spécialiste (8,70%), et enfin 2 unités acceptent les enfants avec des diagnostics plus larges de Trouble du Neurodéveloppement ou de trouble socio-communicationnels (8,70%).



**Figure 11** : critères d'admission

### e) Bilans complémentaires

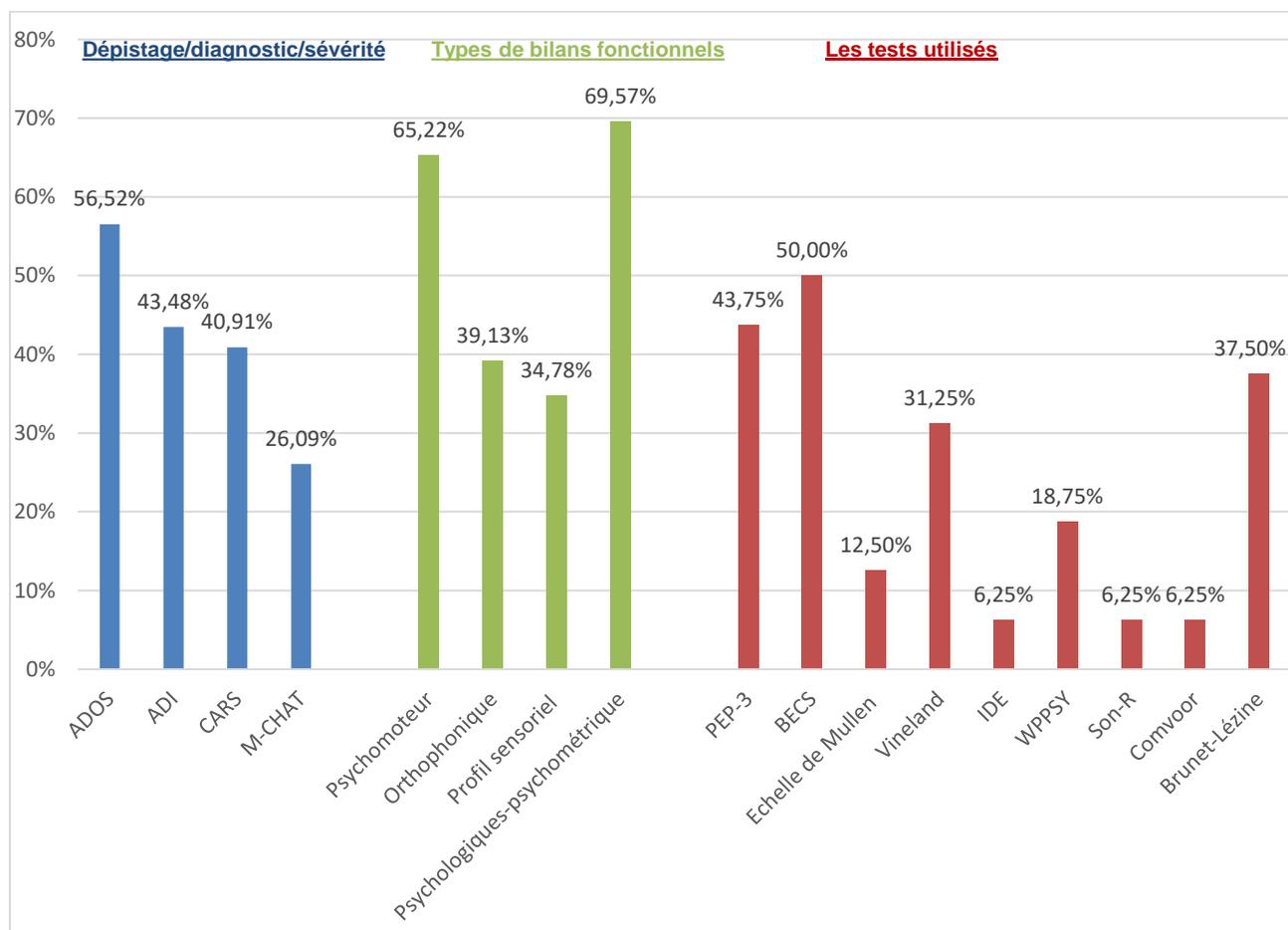
Deux unités ont répondu ne pas proposer de bilans complémentaires, avec pour l'une de ces équipes la précision d'une évaluation diagnostique réalisée en amont par une unité spécialisée dans l'évaluation diagnostique des TND. Un centre déclare quant à lui n'avoir recours aux bilans complémentaires qu'en cas de doute diagnostique, sans préciser la nature des tests utilisés.

Pour le reste des unités, on note une grande variété des pratiques d'évaluation diagnostique et fonctionnelle. Concernant les outils d'aide à l'évaluation diagnostique, l'ADOS est la plus largement utilisée avec 56,52% des unités proposant cet outil, suivie de l'ADI avec 43,48%. Pour 40,91% des unités la CARS est utilisée pour l'évaluation de la sévérité des troubles, et 26,09% d'entre elles utilisent le M-CHAT pour le dépistage des TSA.

Concernant les évaluations plus fonctionnelles, 69,57% des unités déclarent avoir recours à des bilans psychologiques, 65,22% des structures à un bilan en psychomotricité, 39,13% des structures à un bilan orthophonique et pour 34,78% d'entre elles à un profil sensoriel. Une unité a précisé bénéficier d'une convention avec une psychomotricienne et une orthophoniste en libéral.

Pour mieux se rendre compte de la variabilité des pratiques, la proportion des différents tests utilisés à visée fonctionnelle a été calculée selon les déclarations des 16 unités participantes ayant précisé les tests psychologiques employés, et cela a été reporté sur la **figure 12** ci-dessous. On y retrouve une variété d'échelles

développementales (PEP-3, BECS, échelle de Mullen, échelle de Vineland, IDE, Brunet-Lézine) et psychométriques (WPPSY, Son-R), ainsi que l'échelle de Comvoor pour l'évaluation de la communication.



**Figure 12** : bilans proposés à visée diagnostique ou d'évaluation fonctionnelle

### 3.3.3. Modalités d'intervention

Pour cette partie de l'étude, une structure n'a pas souhaité renseigner de réponses car elle jugeait leurs prises en charge éclectiques et seulement « inspirées de l'ESDM ». Les réponses ci-après se baseront donc sur un effectif de 22 unités.

#### a) Modalité de délivrance

L'intégralité des centres propose une délivrance individuelle aux enfants suivis selon le modèle de Denver. Pour la moitié d'entre elles, une délivrance en groupe peut être proposée à l'enfant (50%), avec un taux d'encadrement variable d'une structure à

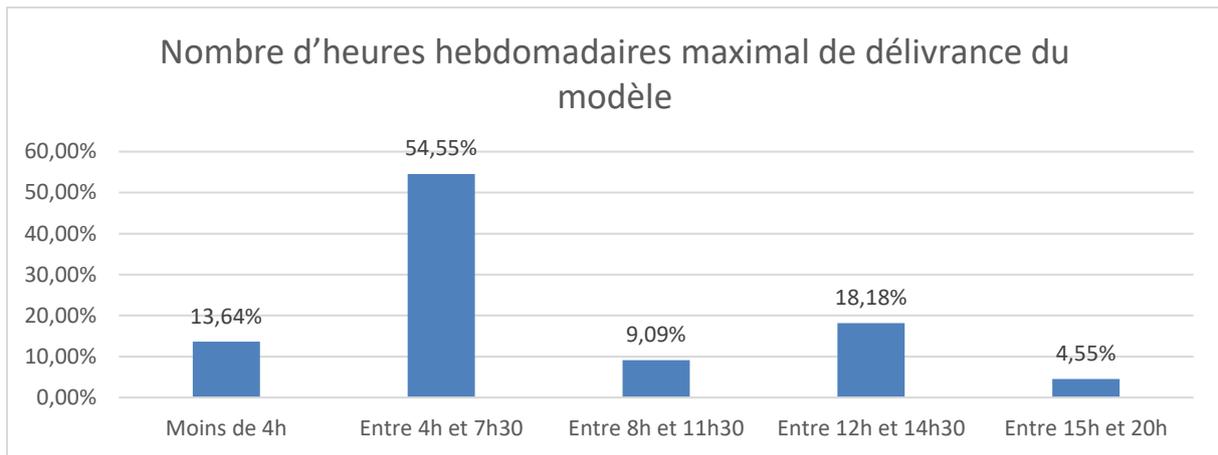
l'autre, allant d'un ratio d'un adulte pour un enfant à 1 adulte pour 3 enfants. Les groupes se constituent de 3 à 5 enfants. Deux unités ont également mentionné rencontrer des difficultés dans la mise en place des groupes, et une autre unité précise avoir le projet de mettre en place des groupes d'enfants. Pour la délivrance de séances à domicile, 21 structures proposent également cet accompagnement (95,45%), et la dernière structure a pour projet de les mettre en place.

*b) Fréquence de rédaction des objectifs*

La grande majorité des unités est en accord avec le principe de réactualisation des objectifs tous les 3 mois (72,73%), tel que défini par la méthode originale développée par S. Rogers et G.Dawson. Pour 9,09% des unités ils sont réactualisés tous les 4,5 mois en moyenne, pour 13,64% des unités tous les 6 mois, et pour une structure (4,55%) cela se fait selon une fréquence variable.

*c) Nombre maximal d'heures hebdomadaires de délivrance du modèle*

L'intensité de l'accompagnement est un enjeu de la recherche actuelle sur l'*Early Star Denver Model*. Nous proposons ici d'analyser les résultats relatifs à son intensité sur le territoire national. Sur les 22 structures comptabilisées dans cette partie, plus de la moitié propose un nombre maximal d'heures compris entre 4 heures et 7 heures 30 dans la semaine (54,55%) soit une intensité plutôt faible. Pour 3 de ces structures, seule une intensité faible peut être proposée avec moins de 4 heures de prise en charge hebdomadaires (13,64%). Pour 2 unités, les enfants bénéficient d'une délivrance comprise en 8 heures et 11 heures 30 (9,09%), et pour 4 autres unités une prise en charge plus conséquente est possible et comprise entre 12 heures et 14 heures 30 (18,18%). Une seule des structures recensées a déclaré pouvoir consacrer une offre conséquente de 20 heures, mais cependant dans ce calcul sont comptabilisés les temps de trajets, ce qui correspond donc à une offre réelle davantage comprise entre 15 heures et 20 heures hebdomadaires (4,55%) (**figure13**).



**Figure 13** : Nombre maximal d'heures hebdomadaires de délivrance du modèle

*d) Formation et sensibilisation des parents et partenaires*

La formation et le partenariat avec la famille et les professionnels impliqués dans le projet de l'enfant sont des aspects importants de l'ESDM, permettant la généralisation des acquis à tous les lieux de vie du patient. En France, sur les structures recensées dans le cadre de cette étude, 13 unités offraient aux parents une formation ou sensibilisation aux TSA et à l'ESDM (59,1%) et 8 unités proposaient un coaching parental ou le modèle avec une délivrance parentale (P-ESDM) ; pour 9 unités une formation ou sensibilisation dans les écoles partenaires (40,91%) ; et pour 12 unités aux services de la petite-enfance (54,54%). Un de ces centres a précisé avoir établie une convention avec l'Education Nationale pour un partenariat privilégié avec les écoles, ainsi qu'une convention avec les mairies pour favoriser le partenariat avec les crèches et halte-garderies. Cependant, une part non négligeable de 9 structures n'ont pas les moyens suffisants pour assurer la formation de tous les partenaires intervenant dans l'accompagnement pluridisciplinaire de l'enfant (40,91%).

*e) Généralisation dans les différents lieux de vie naturel de l'enfant*

Toujours dans l'aspect de généralisation du modèle, la **figure 14 et le tableau 5** représente la proportion de centres effectuant des visites et/ou séances dans les différents lieux de vie de l'enfant, ainsi que la régularité de ces dernières. On peut ainsi se rendre compte de l'importante proportion de structures assurant des visites au domicile (95,45% soit 21 structures), à l'école (90,91% soit 20 structures) ou encore à

la crèche (81,82% soit 18 structures). A noter qu'une unité ne propose aucune de ces modalités d'accompagnement.

Si l'on analyse la fréquence à laquelle surviennent ces séances, 3 des 21 structures n'ont pas renseigné la régularité des visites proposées, et l'analyse se base donc sur les 18 structures restantes. On note ainsi qu'une grande majorité des unités proposent des visites plusieurs fois par mois quel que soit le lieu d'action, et une faible proportion les font au rythme plus espacé d'une fois par trimestre, voire semestre ou parfois même annuel.

Ainsi, 2 SESSAD et 1 unité hospitalière peuvent proposer jusqu'à 2 à 3 visites à domicile par semaine, là où la grande majorité n'en propose qu'une seule. Pour les visites à l'école, pour une majorité de structures médico-sociales la fréquence est de 1 à 2 séance(s) hebdomadaire(s). Pour 2 structures sanitaires et 1 structure médico-sociale la fréquence y est ponctuelle, entre 1 à 2 fois par an, et pour 1 autre structure sanitaire la fréquence y est trimestrielle. Quant aux séances délivrées en crèche, sur les 15 unités ayant renseigné la régularité des interventions, 2 structures sanitaires déclarent le faire 1 à 2 fois par mois, et pour 12 structures médico-sociales le rythme est plus élevé, pouvant aller jusqu'à 5 fois par semaine. Une unité sanitaire propose quant à elle une fréquence moindre de visites à la crèche, à raison d'une à deux intervention(s) par an.

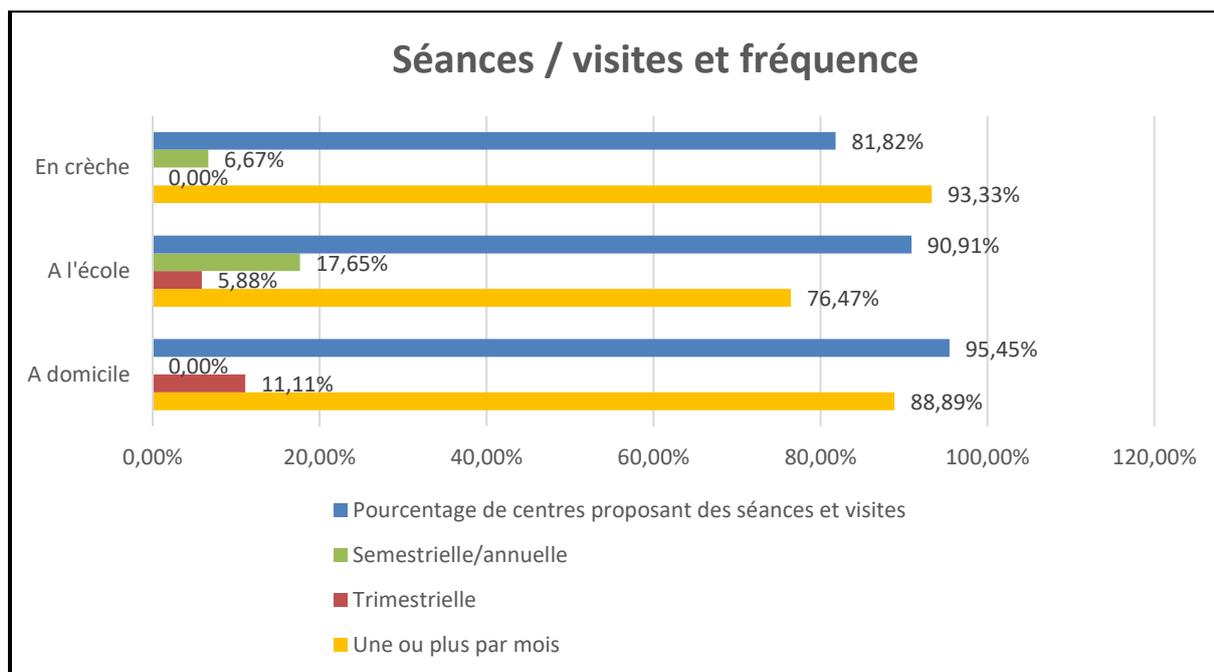


Figure 14 : Fréquence des séances dans les différents lieux de vie de l'enfant

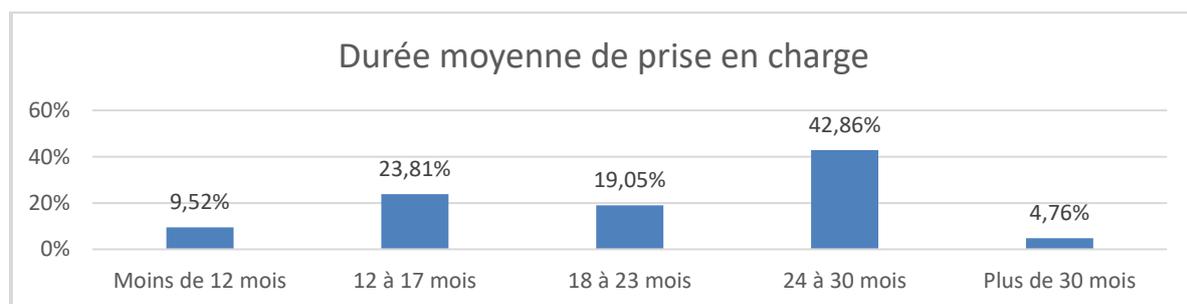
Domicile (18 structures ayant renseigné la fréquence)		1 ou plus/mois	Trimestriel	Semestriel ou annuel
	Sanitaire	4	1	1
	Médico- social	12	-	-
Ecole (17 structures ayant renseigné la fréquence)		1 ou plus/mois	Trimestriel	Semestriel ou annuel
	Sanitaire	-	1	2
	Médico- social	13	-	1
Crèche-Halte Garderie (15 structures ayant renseigné la fréquence)		1 ou plus/mois	Trimestriel	Semestriel ou annuel
	Sanitaire	2	-	1
	Médico- social	12	-	

**Tableau 5** : fréquence des visites - répartition selon le secteur d'activité

*f) Durée moyenne d'intervention ESDM*

Enfin, pour conclure cette partie relative aux modalités de prise en charge, nous allons maintenant explorer la durée moyenne de ces dernières. Une structure ouverte en 2019 n'a pas renseigné cette donnée par manque de recul en lien avec son ouverture récente (**figure 15**).

Deux unités proposent des interventions d'une durée moyenne inférieure à 12 mois (9,52%). Pour 42,86% des structures, la durée moyenne est comprise entre 12 mois et 23 mois. On retrouve également 42,86% des structures déclarant délivrer une intervention comprise entre 24 et 30 mois. Enfin, pour 1 centre la durée moyenne estimée était de 36 mois.

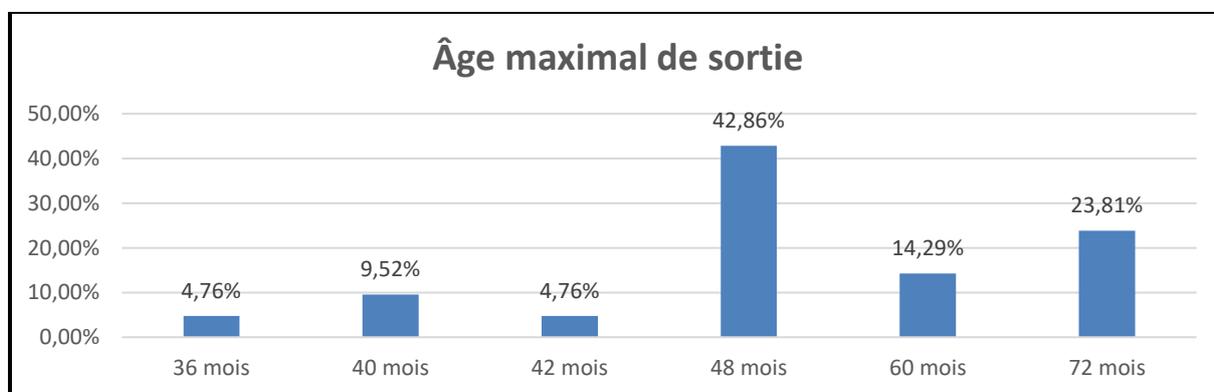


**Figure 15** : durée moyenne de prise en charge

### 3.3.4. Modalités de sortie du programme ESDM

#### a) Âge maximal de sortie du programme

Un SESSAD très précoce a déclaré avoir un âge maximal de sortie du programme ESDM à 36 mois, mais avec l'opportunité de maintenir un temps d'ESDM sur le SESSAD TSA en cas de pertinence de la poursuite de l'outil (4,76%). Trois centres ont un âge maximal de sortie déclaré entre 40 mois et 42 mois (2 unités à 40 mois et 1 unité à 42 mois). La majorité des unités applique l'âge recommandé par les auteurs de la méthode, à savoir aux 48 mois de l'enfant (42,86% soit 9 unités). Huit autres unités peuvent proposer l'ESDM au-delà de cette limite d'âge, dont 3 unités aux 60 mois de l'enfant, et 5 autres unités aux 72 mois de ce dernier. L'une des unités, un hôpital de jour, a précisé que l'âge de 72 mois était la limite d'âge pour la structure, en précisant que l'équipe utilisait l'ESDM comme outil thérapeutique sur un temps spécifique, mais que leur activité thérapeutique n'était pas uniquement axée sur l'ESDM. Une structure sur les 22 n'a quant à elle pas renseigné cette donnée (**Figure 16**).

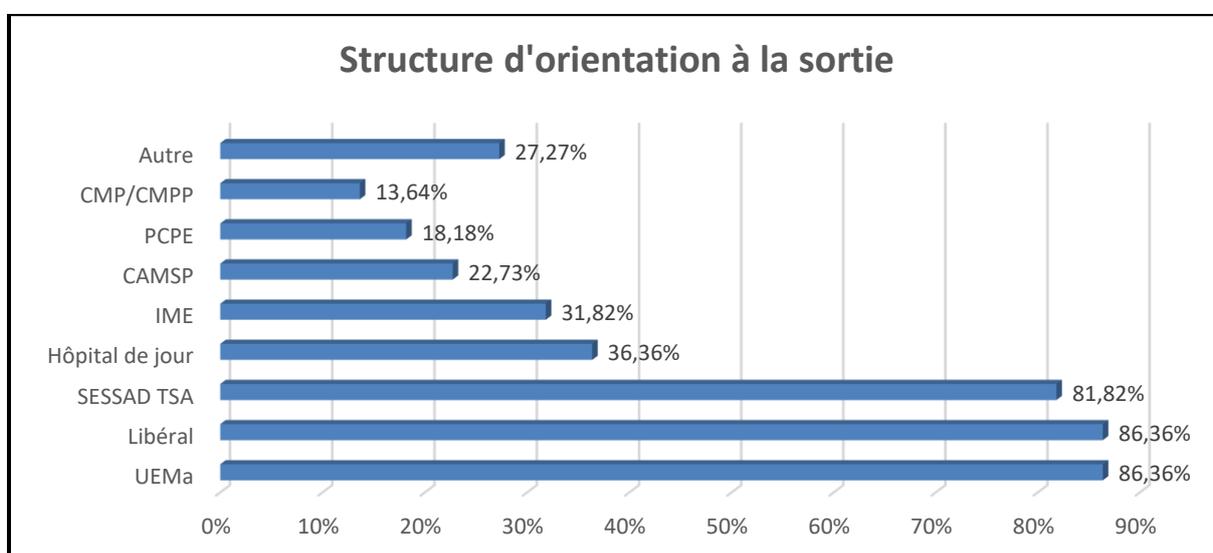


**Figure 16** : Âge maximal de sortie du programme ESDM

#### b) Structures d'orientation à la sortie

Cet item à choix multiples a permis d'identifier diverses structures en relai de la prise en charge ESDM proposée sur les différentes unités participantes. La **figure 17** résume l'ensemble des relais déclarés par les structures. Bien que les plus communes soient les Unités d'Enseignement en Maternelle autisme (UEMa) et les relais vers des prises en charge libérales déclarées par 19 des 22 structures (86,36%), ainsi que les

SESSAD TSA avec 18 des structures participantes (81,82%), on retrouve également pour une part non négligeable les hôpitaux de jour pour 8 structures (36 ;36%), ou encore les Instituts Médico-Educatifs (IME) pour 7 unités (31,82%). Ensuite, des relais vers les CAMSP sont également possibles pour 5 unités (22,73%), de même que vers les Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) pour 4 structures, ou encore vers les CMP ou CMPP pour 3 unités (13,64%). D'autres structures ont également été mentionnées, de façon isolée : Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique (ITEP), Réseau Normandie Pédiatrie, Unité d'Enseignement en Élémentaire autisme (UEEa), SESSAD non TSA, et Institut Médico-Pédagogique (IMP).



**Figure 17** : structures de relai de la prise en charge de l'enfant

### 3.3.5. Caractéristiques des interventions auprès des enfants actuellement accueillis sur les unités

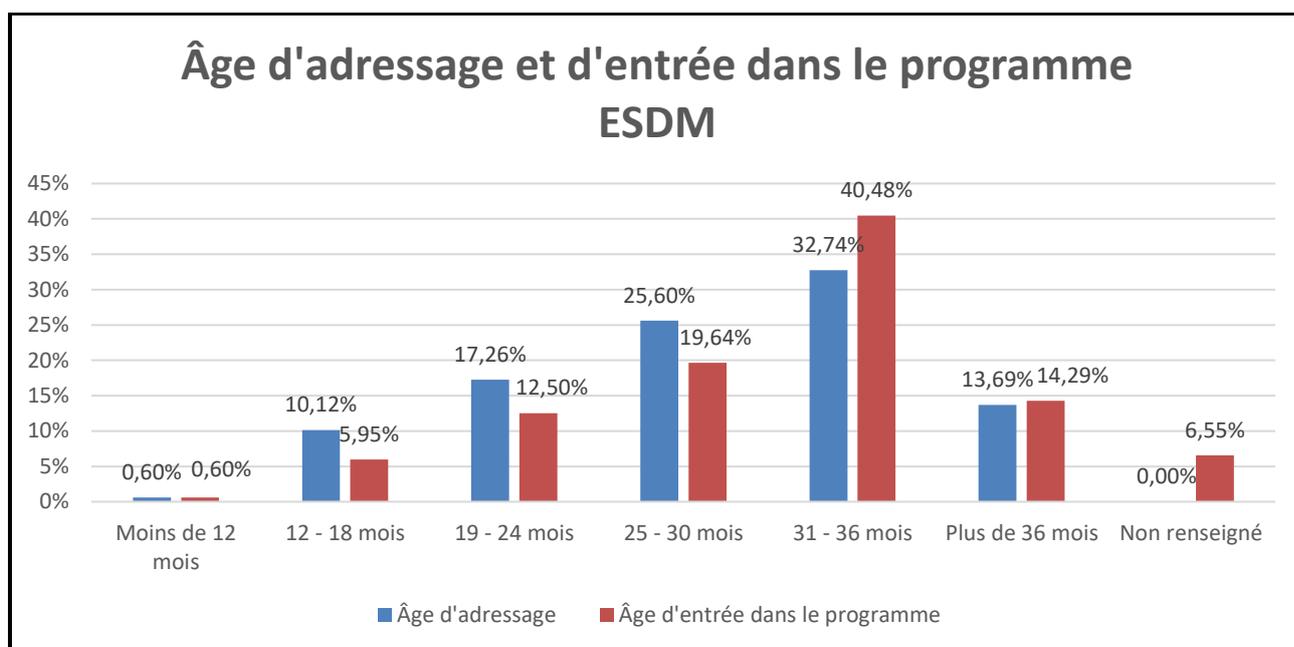
Cette nouvelle section a pour but d'évaluer les caractéristiques principales d'un échantillon d'enfants accueillis au moment de l'étude sur les différentes unités. Cet échantillon comporte 168 enfants, répartis au sein de 22 structures.

#### a) Âge d'adressage et âge d'entrée dans le programme

Tout d'abord concernant l'âge d'adressage sur les unités, 1 seul enfant a été adressé avant son premier anniversaire (0,60%) et 23 après leurs 36 mois (13,69%).

Entre ces deux âges, on note que pour une majorité de 55 enfants l'adressage s'est fait entre les 31 et les 36 mois de l'enfant (32,74%) ; entre 25 mois et 30 mois pour 43 enfants (25,60%) ; entre 19 et 24 mois pour 29 enfants (17,26%) ; et enfin entre 12 et 18 mois pour les 17 derniers enfants (10,12%) (**figure 18**).

Si l'on considère désormais l'âge de début de suivi en ESDM, les chiffres suivent logiquement ceux de l'adressage. Le détail, par intervalle d'âge, est représenté sur la **figure 18**. Ainsi, si l'on considère la période d'inclusion recommandée par le modèle, située avant les 36 mois de l'enfant, on remarque qu'une large proportion de ces patients respecte ce critère de précocité de mise en place de l'intervention (79,17%). Deux centres n'ont pas apporté de précision sur l'âge d'entrée de chacun des enfants admis sur leur unité, correspondant à 11 enfants sur les 168 de l'échantillon.



**Figure 18** : Âge d'adressage et d'entrée dans l'intervention ESDM

### b) Intensité de la prise en charge

Comme cela a été mentionné précédemment, l'intensité de la délivrance du modèle est un enjeu de recherche actuelle pour la transférabilité des données initiales. Cet item évalue, sur notre échantillon, l'intensité proposée dans le cadre du système de soins français (**figure 19**). Sur la base des déclarations des différentes structures, 60% des enfants bénéficient d'une faible intensité de moins de 6 heures hebdomadaires

(101 enfants), 33% d'une intensité modérée comprise entre 6 heures et 15 heures (55 enfants), et 7 % d'une prise en charge de haute intensité comprise entre 16 heures et 20 heures (11 enfants provenant d'un SESSAD).

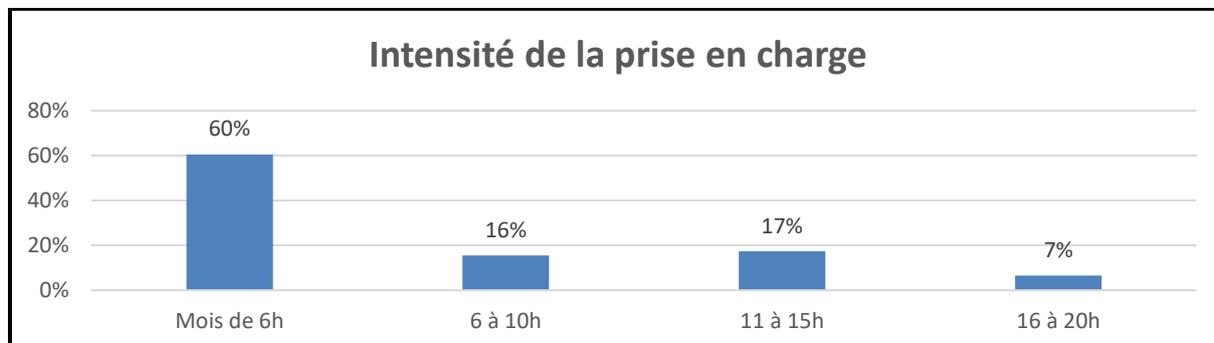


Figure 19 : intensité de prise en charge de l'échantillon

#### c) Aspect pluridisciplinaire

L'aspect pluridisciplinaire est également important dans le modèle de Denver, et constitue l'une des caractéristiques recherchées des prises en charge recommandées par l'HAS et l'ANESM en 2012.

Ainsi, l'une des questions relatives à cet échantillon concerne cet aspect particulier. Sur les 168 enfants, un est en cours d'admission et n'a donc pas été inclus dans cette analyse. Sur les 167 enfants restants, 25 se voient administrer l'ESDM par une seule catégorie de professionnels (14,97%), 47 enfants par 2 catégories de professionnels différentes (28,14%), 29 enfants par 3 catégories de professionnels (17,37%) et enfin 66 enfants bénéficient d'une délivrance pluridisciplinaire par plus de 3 professionnels de différentes spécialités (39,52%). Ainsi, on peut affirmer que la multidisciplinarité du modèle est respectée pour une très large majorité d'unités.

#### d) Partenariat familial

Enfin, l'implication parentale a également été évaluée, car l'ESDM est soumis au bon partenariat avec les familles dans l'optique de pouvoir généraliser les acquis et d'accélérer de ce fait le développement des enfants. Ainsi, la disponibilité des parents et leur implication dans la prise en charge de leur enfant sont primordiales.

Les résultats mis en évidence sont encourageants, avec 62% des enfants dont le partenariat familial est jugé de bonne qualité. Pour 27% d'entre eux, la qualité du partenariat est plus modérée, et pour 11% elle était jugée insuffisante.

### 3.3.6. Aspects modérateurs de l'implantation du modèle en France

Cette partie regroupe l'analyse des données des 23 unités participantes, et vise à mettre en exergue les difficultés rencontrées dans la mise en place du modèle, et celles pouvant avoir un effet modérateur dans la plus large diffusion du modèle sur le territoire national.

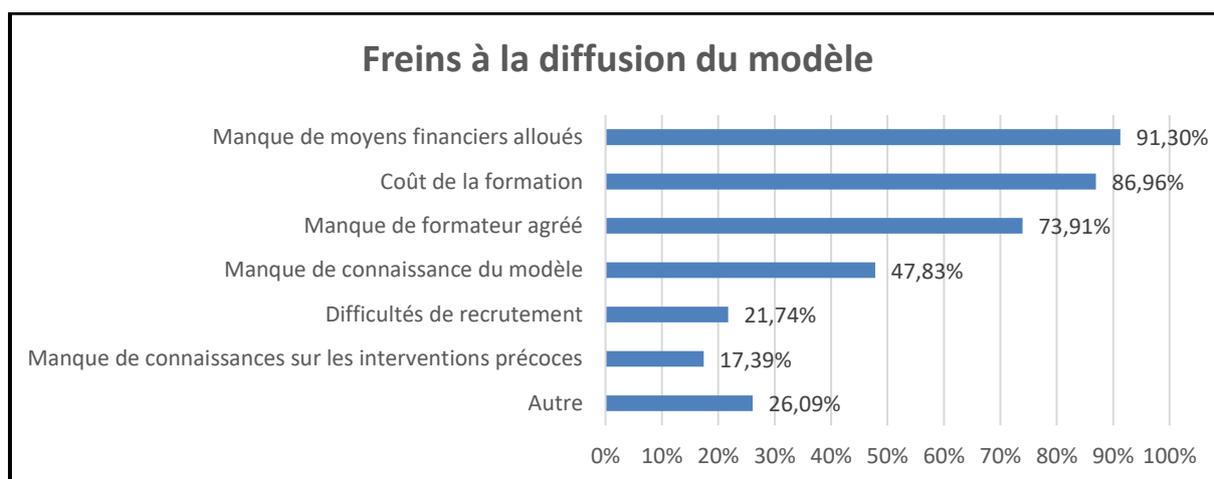
#### *a) Difficultés rencontrées dans la mise en route du modèle*

Sur les 23 unités de cette étude, 21 ont déclaré avoir rencontré des difficultés lors de la mise en place du modèle (91,30%). Dans cette question ouverte, les limites les plus fréquemment déclarées sont : l'accès à la formation pour 10 unités, l'absence de moyens suffisants pour délivrer l'ESDM selon une haute intensité pour 7 unités, la difficulté de recrutement des professionnels pour 6 unités, la qualité de l'adressage pour 6 unités, le financement absent ou insuffisant pour 6 unités, l'aspect chronophage de la méthode pour 5 unités, le défaut d'implication parentale pour 4 unités, ou encore l'absence de locaux adaptés à l'ESDM pour 3 unités.

#### *b) Freins à l'implantation du modèle en France*

La **figure 20** représente les freins à la diffusion du modèle en France, évalués à partir d'une question à choix multiples. Trois facteurs apparaissent, selon les déclarations des structures participantes, comme fortement modérateurs de son implantation : le manque de moyens financiers alloués (91,30% soit 21 unités), le coût onéreux de la formation (86,96% soit 20 unités), ainsi que le manque de formateurs agréés (73,91% soit 17 unités). De plus, pour 47,83% des unités, le manque de connaissances sur le modèle ESDM a également un impact sur son déploiement (11 unités). Des difficultés dans les recrutements professionnels sont également notifiées dans les possibles freins à la mise en place de l'intervention (21,74% soit 5 unités), et le manque de connaissances plus globales sur les interventions précoces n'apparaît que comme un faible modérateur de l'implantation de l'ESDM, motivé seulement par 4 structures (17,39%). Enfin, 6 structures ont mentionné d'autres obstacles : défaut

d'acceptation des troubles par les familles pouvant entraver la précocité des prises en charge, concept novateur d'implication forte des familles notamment dans le cadre du coaching ou du P-ESDM, l'aspect culturel ; pratique nouvelle et peu courante pour les thérapeutes, qui demande beaucoup de rigueur et d'implication personnelle pour mener à bien le programme ; le manque de temps et l'aspect chronophage du modèle. Devant toute cette rigueur, plusieurs structures ont ainsi fait le choix de ne pas se focaliser uniquement sur l'ESDM, mais de l'utiliser comme un outil thérapeutique parmi d'autres, proposant des interventions plus éclectiques.



**Figure 20** : Freins à la diffusion du modèle ESDM en France

En résumé, 25 centres ont été identifiés dans l'offre de soins en ESDM, et 23 d'entre eux ont participé à l'étude. Selon les résultats retrouvés, des disparités existent dans la mise en place du modèle. Ces dernières relèvent tout d'abord de plusieurs facteurs pouvant conditionner les modalités de délivrance : le financement alloué pour la mise en place du modèle, la nature du service, le secteur d'activité ou encore la composition des équipes. Concernant la délivrance du modèle, en France la majorité des centres délivre l'ESDM selon une intensité faible à modérée, en individuel ou en groupe, et s'attache aux visites régulières dans les divers lieux d'accueil de l'enfant. L'adressage se fait quant à lui majoritairement par le niveau 2 et manque parfois de précocité. De plus, il apparaît que certaines catégories professionnelles sont sous-représentées, mais malgré cela l'aspect pluridisciplinaire semble respecté. On note également pour les thérapeutes de grandes difficultés d'accès à la formation certifiante, qu'il sera important de résoudre à l'avenir pour préserver la fidélité à cette méthode d'intervention manualisée.

## **IV – Vignette clinique de Jade**

Afin d'illustrer l'intérêt et les modalités de mise en œuvre du modèle d'intervention précoce de Denver, il nous a semblé opportun de mettre en lumière une vignette clinique présentant le parcours d'un enfant rencontré au cours de mon internat et ayant bénéficié de ce programme.

Jade est une jeune fille née en juillet 2016, sans antécédent personnel. Elle est née au terme d'une grossesse et d'un accouchement qui se sont déroulés sans particularité, hormis un diabète gestationnel. Un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) de haut niveau chez l'une de ses sœurs a été établi. Elle ne prend aucun traitement en dehors de la mélatonine au coucher.

Ses parents sont mariés, monsieur travaille tandis que madame a cessé son activité depuis plusieurs mois pour s'occuper pleinement de ces enfants. Jade est la cadette d'une fratrie de trois enfants, ses sœurs aînées ayant respectivement onze et huit ans. Elle est scolarisée depuis septembre 2019 en petite section, à temps partiel, et bénéficie d'un accompagnement individualisé (AESH) sur tous ces temps de présence à l'école. Elle était auparavant accueillie une fois par semaine en halte-garderie.

En ce qui concerne les soins, elle bénéficie d'une prise en charge multidisciplinaire et coordonnée répartie entre l'hôpital et le secteur libéral. Deux séances par semaine d'intervention précoce axée sur le modèle de Denver lui sont délivrées par deux psychologues du développement au sein de l'Unité d'Intervention Développementale Précoce (UNIDEP) du service de pédopsychiatrie du Centre Hospitalier Régional et Universitaire (CHRU) de Brest. En parallèle de cette prise en charge spécialisée, elle dispose de façon hebdomadaire d'une prise en charge libérale en psychomotricité (depuis février 2019), en ergothérapie (depuis janvier 2019), et de façon bi-hebdomadaire d'une prise en charge en orthophonie (depuis septembre 2017), ainsi qu'une intervention par une éducatrice pour jeunes enfants à domicile et à l'école (depuis décembre 2018).

Cette jeune patiente a été adressée à l'âge de 30 mois, par son pédiatre, sur le service UNIDEP du CHRU de Brest pour une évaluation et une prise en charge dans le cadre d'une suspicion de TSA. Avant l'adressage sur l'unité, une série de bilans complémentaires ont été réalisés, en accord avec les recommandations de la HAS de février 2018 :

- Orthophonie : trouble de l'oralité, retard de parole et retard important dans les prérequis au langage et à la communication verbale (attention conjointe, regards adressés, imitation gestuelle et praxique).
- Ergothérapie : trouble de l'intégration sensorielle avec difficultés dans l'analyse des informations sensorielles parvenant de son environnement. Présence de seuils de tolérance neurologiques très faibles aux stimuli auditifs et tactiles, d'une hypersensibilité orale, associée à une forte recherche vestibulaire.
- Psychomotricité : peu de retard dans la motricité globale et fine. Il existe une difficulté à se canaliser avec une exploration motrice quasi permanente.
- Les bilans ORL, ophtalmologique, l'électroencéphalogramme et l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) sont normaux.

L'anamnèse et l'observation réalisées lors du premier rendez-vous auprès des parents et de l'enfant retrouvent de nombreuses particularités développementales.

Les premières inquiétudes parentales se situent avant les 12 mois de Jade. Ils notaient une atypicité dans le regard surtout au moment de l'allaitement, ainsi qu'un trouble important de l'oralité (ne mettait rien à la bouche, refusait la cuillère, fausses routes et réflexes nauséux importants, sélectivité des aliments) qui a donné lieu à une évaluation en orthophonie et à la mise en place d'un suivi spécialisé dans les troubles de l'oralité.

Le développement du langage se fait à 12 mois (« papa », « maman », répétitions de mots et de gestes dans les comptines), suivi d'un arrêt brutal dans les 2 mois qui ont suivi l'apparition des premiers mots. Ils émettent également, à ce moment-là, des doutes sur la compréhension de leur fille. Elle criait pour demander, et si l'adulte ne la comprenait pas elle pouvait manifester de grandes colères allant jusqu'à l'auto-agressivité. Il existe une absence de réponse à son prénom. Elle commence tout juste à utiliser le pointage proto-impératif proximal (sans regard coordonné), sait dire

« non » de la tête de façon généralisée et commence à savoir dire également « oui » sur imitation, mais il existe peu de gestes instrumentaux par ailleurs. Elle porte peu attention à la voix d'autrui y compris celle de ces parents, et présente peu de regards directs adressés. Il existe des sourires qui ne sont pas associés socialement ni nécessairement associés à d'autres moyens de communication, et les expressions faciales sont peu variées.

Elle imite peu, n'a pas accès au jeu symbolique, ne sollicite pas les autres enfants. Il existe des activités autocentrées en lien avec une recherche sensorielle importante (tourne sur elle-même, fait le poirier, les bulles), et les rares tentatives sociales semblent en lien avec ces recherches.

On note par ailleurs, sur le plan de la sensorialité, une hypersensibilité auditive et tactile. Il existe également des comportements et intérêts répétitifs et/ou atypiques toujours en lien avec cette recherche de sensorialité : lèche le métal, tapote les objets sous son nez, fait des alignements, présente une attirance pour les objets renfermant du liquide, ouvre et ferme les portes.

Nous mettons également en évidence des stéréotypies motrices avec des gestes répétitifs pouce-index, des balancements, et une marche sur la pointe des pieds fréquente. Le déroulement des journées se fait de façon très ritualisée, séquentielle et répétitive. La résistance aux changements est importante et donne lieu à des troubles comportementaux.

Le développement psychomoteur quant à lui ne présente pas de particularités, avec une marche autonome à 12 mois sans passage par le 4 pattes.

Des bilans complémentaires d'aide au diagnostic sont également réalisés :

- *CARS (janvier 2020) : Score total de 46 avec 11 items cotant à  $\geq 3$  en faveur d'un autisme sévère.*

DOMAINES	COTATION
<i>Relation avec les personnes</i>	3,5
<i>Imitation verbale et motrice</i>	3,5
<i>Affectivité</i>	2,5

<i>Utilisation du corps</i>	3
<i>Relation aux objets</i>	3
<i>Adaptation au changement</i>	2,5
<i>Réponses visuelles</i>	3,5
<i>Réponses auditives</i>	3
<i>Récepteurs de la proximité</i>	3,5
<i>Réaction d'anxiété</i>	1,5
<i>Communication verbale</i>	4
<i>Communication non verbale</i>	2,5
<i>Niveau d'activité</i>	3
<i>Fonctionnement intellectuel</i>	3
<i>Impressions générales</i>	4

- **ADOS (18/01/2019) : Score total = 23 : Préoccupation modérée à sévère en faveur d'un TSA**

<b>ADOS</b>	<b>RESULTATS</b>
Affect social	<b>19</b>
Comportement restreints et répétitifs	<b>4</b>

- **ADI-R (28/01/2019) : les 5 seuils sont égaux ou dépassés = en faveur d'un TSA**

<b>ADI-R</b>	<b>SEUIL</b>	<b>SCORE</b>
Anomalie qualitative de l'interaction sociale réciproque	10	<b>22</b>
Total Communication et langage verbal	7	<b>7</b>
Comportements répétitifs et patterns stéréotypés	3	<b>10</b>
Anomalies développementales évidentes à ou avant 36 mois	1	<b>5</b>

**AU TOTAL : Ces résultats sont en faveur d'un risque important de présenter un TSA dans sa forme typique. Un accompagnement spécialisé au sein de l'UNIDEP est alors préconisé.**

Dans un souci de proposer une prise en charge la plus précoce possible, la mise en place de l'intervention basée sur l'ESDM s'est rapidement mise en place dès fin février 2019, suite à l'évaluation diagnostique réalisée sur le service de mi-janvier à fin janvier.

Elle a initialement bénéficié d'une séance par semaine de février à mi-septembre 2019, puis bénéficie depuis de 2 séances par semaine dispensées par deux psychologues formées à la méthode, et auxquelles j'ai pu assister entre novembre 2019 et mars 2020 (augmentation devant la très bonne évolution, la motivation de l'enfant à entrer dans les apprentissages, et du soutien nécessaire des apprentissages pour développer les compétences scolaires). Les premières séances de travail avaient pour vocation d'évaluer les compétences initiales de Jade dans tous les domaines du développement (liste de contrôle des compétences) conduisant à la rédaction des premiers objectifs d'apprentissages fin mars 2019, pour une mise en application début avril. En parallèle de cette prise en charge, les suivis ambulatoires en orthophonie, ergothérapie, psychomotricité se poursuivent, de même que les interventions de l'éducatrice spécialisée, afin de garantir une prise en charge multidisciplinaire, intensive et coordonnée comme recommandé par la Haute Autorité de Santé dans son dernier rapport de février 2018.

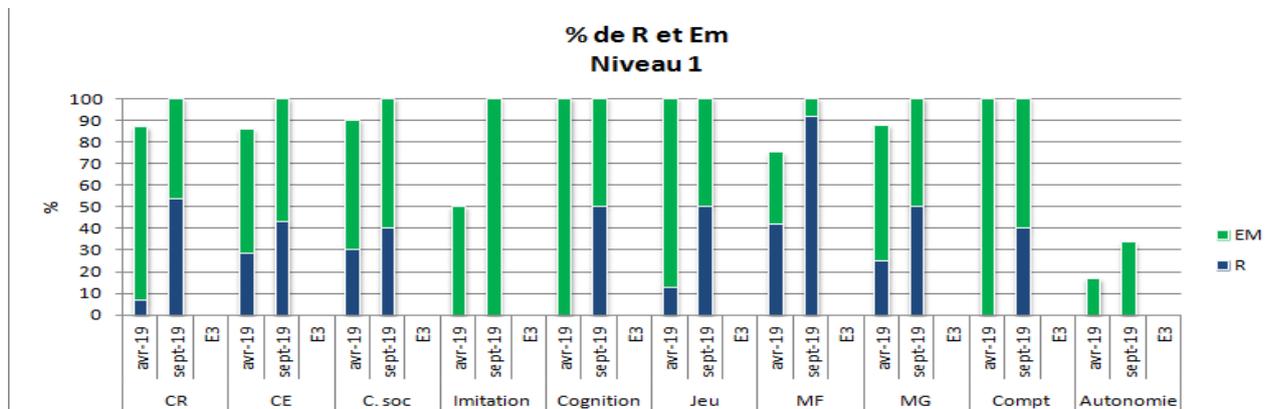
Concernant son évolution, après un an de prise en charge, on note une très belle évolution de cette petite fille entre chaque évaluation, et ce pour les 2 premiers niveaux de compétences déjà travaillés. Le nombre de réussites et d'émergences est en nette progression dans tous les domaines, sauf celui de l'imitation et de l'autonomie pour le niveau 1, et pour le domaine du jeu symbolique pour le niveau 2.

En effet, sur le **graphique 1**, on observe que l'ensemble des compétences du domaine de l'imitation sont exclusivement en émergence (et donc en progression même si aucune compétence n'est pleinement acquise), tandis que pour le domaine de l'autonomie seules certaines compétences le sont avec six compétences en émergence pour douze compétences non acquises lors de la deuxième évaluation.

Pour les compétences du niveau 2, figurant sur le **graphique 2**, on ne met en évidence qu'une très légère diminution des réussites dans le jeu symbolique (correspondant au passage de réussite à émergence pour une seule compétence).

Les compétences étant globalement acquises ou en forte émergence pour les 2 premiers niveaux moins d'un an après le début de la prise en charge, cela a permis l'accessibilité au niveau 3 de la liste de compétences et à l'élaboration de nouveaux

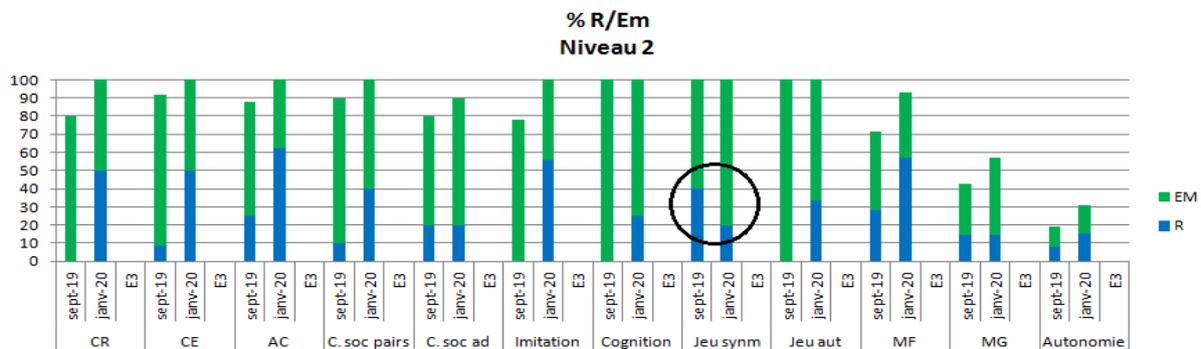
objectifs en février 2020, prenant en compte à la fois les objectifs du niveau 3, mais également certains objectifs du niveau 2 qui restent à consolider.



**Graphique 1** : Evolution des compétences de niveau 1 entre avril 2019 et septembre 2019. UNIDEP.

R : Réussite  
 EM : Emergence  
 CR : Communication réceptive  
 CE : Communication expressive

C. soc : Compétences sociales  
 MG : Motricité globale  
 MF : Motricité fine  
 Compt : Comportement



**Graphique 2** : Evolution des compétences de niveau 2 entre septembre 2019 et janvier 2020 (E2). UNIDEP

CR : Communication réceptive  
 CE : Communication expressive  
 AC : Attention conjointe  
 C.soc.pairs : Communication sociale avec ces pairs  
 C.soc.ad : Communication sociale avec les adultes

Jeu sym : jeu symbolique  
 Jeu aut : jeu autonome  
 MF / MG : Motricité fine / globale  
 Les cercles correspondent aux régressions

La réalisation d'un Profil Psycho-Educatif (PEP-3) en novembre 2019, vient affirmer les bons résultats, avec une évolution significative moins d'un an après son entrée dans le programme.

Cliniquement, Jade est une jeune fille joyeuse, qui vient en général facilement aux séances. Elle semble bien repérer les différents professionnels et les lieux.

Sur le plan de la communication expressive, Jade a un langage de plus en plus fonctionnel avec une augmentation importante du nombre de mots isolés, dont des mots de convenance, et la possibilité de faire des petites associations de deux à trois mots. Le pointage est acquis et elle peut coordonner régulièrement son regard aux différents modes de communication verbaux (« aide » ou vocalisations) et non verbaux utilisés. Elle peut nommer des actions en contexte (« lance », « appuie », etc) et dire « oui » ou « non » de façon appropriée. Au niveau réceptif, elle répond régulièrement à l'appel de son prénom et peut répondre aux consignes simples. Elle suit le pointage de l'adulte et peut montrer des images et objets nommés par l'adulte.

L'attention conjointe est en permanente évolution, avec de beaux échanges entre Jade et l'adulte, et la possibilité d'alterner son regard entre l'objet et l'adulte. Un réel partage de plaisir à lieu dans les routines sociales sensorielles, qu'elle peut aisément relancer par un « encore ». Les tours de rôle dans le jeu sont également possibles. Elle peut imiter des bruits d'animaux, de nombreuses praxies oro-faciales, des gestes dans les comptines, ou des actions simples effectuées par l'adulte.

Sur le plan cognitif, elle est capable de faire des encastremets et fait désormais des puzzles de 4 pièces avec une aide partielle, elle trie par forme/taille/couleur et peut apparier des images aisément avec l'introduction récente des tableaux à double entrée. Elle connaît plusieurs parties du corps également avec la possibilité de les nommer. Dans le jeu, Jade accepte les activités co-construites avec l'adulte, le jeu est de plus en plus flexible avec la possibilité de réaliser de nombreuses variations. Le jeu de faire semblant est possible mais sur demande ou sur imitation principalement.

Concernant la motricité globale, Jade a une démarche assurée, elle court beaucoup sans chuter. Elle est capable de monter et descendre les escaliers en alternant les pieds, et de sauter à pieds joints d'une marche. Elle peut lancer et faire rouler une balle, shooter

dans un ballon. Quant à la motricité fine, la préhension est de plus en plus assurée avec la possibilité désormais d'ouvrir et fermer son manteau, d'enfiler des perles sur plusieurs supports, de réaliser plusieurs actions avec la pâte à modeler, de faire des tours de 8 cubes, et de dessiner des bonhommes.

Il y a de moins en moins de comportements problèmes pendant les séances, avec une meilleure gestion de la frustration. Jade peut maintenir son attention sur une tâche plaisante jusqu'à 15 minutes. Il n'y a plus d'alignements observés. De même les recherches sensorielles sont beaucoup moins présentes puisque Jade a arrêté de lécher le métal ou de faire le poirier, cependant elle peut toujours avoir besoin de tourner sur elle-même. Elle accepte également davantage le contact physique.

Concernant l'autonomie, bien qu'il existe toujours une sélectivité alimentaire importante, Jade peut parfois en séance accepter de goûter de nouveaux aliments. Elle accepte désormais de boire au verre à bec (biberon avant). Elle peut, avec aide, retirer son manteau et ces chaussures.

La mère, qui l'accompagne, nous a fait part d'une belle évolution au domicile sur le plan de l'alimentation, et de l'autonomie. Jade peut utiliser les compétences acquises en séance pour les reproduire au domicile, notamment au niveau des demandes. Les parents font également part d'une progression au niveau de la communication verbale chez leur fille, et d'une diminution des stéréotypies.

En parallèle de ces séances avec Jade, une formation spécialisée sur les TSA et une présentation du modèle de Denver ont été délivrées aux parents en début de prise en charge, et ils ont bénéficié d'une transmission de connaissances sur les principes de l'ESDM en participant aux séances de leur enfant. Un projet personnalisé d'intervention a été élaboré avec eux et leur a été remis, des visites à domicile ont été mises en place de façon trimestrielle, et des rendez-vous avec le médecin de l'unité proposés. Les parents, notamment la mère, se montrent très investis dans l'accompagnement de leur fille. Ils ont assisté à de nombreuses séances de travail afin de se former à la méthode, et peuvent ainsi proposer au domicile des activités adaptées aux particularités de leur fille, favorisant alors une accélération du développement global de Jade.

Des actions menées auprès de la halte-garderie et de l'école ont également permis d'accompagner au mieux Jade dans ces différents environnements. Des visites à la halte-

garderie et à l'école ont été organisées. Jade a été accompagnée pour l'entrée en maternelle, et l'équipe du service a assisté aux équipes de suivi de la scolarité et aux équipes éducatives. Des conseils pour la scolarisation ont également été rédigés, et une formation spécialisée sur les TSA leurs a été délivrée. Concernant la scolarisation, cette dernière se passe bien avec de bons retours de l'école. Jade est contente d'y aller le matin, elle est accompagnée par son aide de vie scolaire sur tous ces temps de présence. L'utilisation de pictogrammes l'aide à mieux se repérer dans le temps et les activités. Elle commence également à entrer dans les apprentissages scolaires. Elle semble bien acceptée de ses pairs, bien qu'il existe encore peu d'interactions avec ces derniers. Il peut aussi exister quelques troubles du comportement traduisant son opposition à faire certaines tâches demandées.

Devant cette évolution très favorable et compte tenu de l'âge de l'enfant, les séances d'intervention sur l'UNIDEP se sont interrompues en juillet 2020 (soit à l'âge de 48 mois) et la prise en charge s'est poursuivie uniquement en libéral (orthophonie, ergothérapie et éducatrice spécialisée). Des consultations proposées depuis l'arrêt de l'intervention sur l'unité ont confirmé le maintien de ces progrès à distance de la fin de l'intervention ESDM et la poursuite d'une évolution positive dans l'ensemble des domaines de développement. Le développement du langage ainsi que l'absence très probable de déficience intellectuelle associée au TSA (qui pourra être objectivée ultérieurement par mesure psychométrique) laissent présager la poursuite d'une trajectoire développementale très favorable concernant le devenir de cet enfant.

## **V – Discussion**

L'*Early Start Denver Model* (ESDM) est une intervention développementale et comportementale précoce à destination des jeunes enfants avec ou à risque de TSA, qui se déploie en France depuis une dizaine d'années seulement sous l'impulsion de l'équipe Lyonnaise du Dr Marie-Maud Geoffroy en 2012.

Ce travail avait 2 objectifs principaux : celui d'identifier les éléments d'efficacité en faveur de l'*Early Start Denver Model*, et surtout celui d'évaluer son implantation à l'échelle nationale. Nous proposons dans cette nouvelle partie de mettre en avant les principaux résultats retrouvés et de les discuter. Nous aborderons également les perspectives relatives au dépistage précoce et aux modalités de déploiement de l'ESDM en France.

### 1. Principaux résultats relatés dans ce travail

#### 1.1. Revue de littérature

Trente-cinq études ont été incluses dans cette revue de littérature dont seules 3 ont été publiées par des équipes françaises, témoignant ainsi du faible déploiement actuel du modèle en France.

Parmi les articles retenus, on retrouve l'essai contrôlé et randomisé de G. Dawson et son équipe, dont les résultats positifs significatifs étayés par la rigueur scientifique de l'étude ont permis la validation scientifique du modèle et son inscription dans nos recommandations nationales en 2012 (Dawson et al., 2010; Haute autorité de santé & Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, 2012).

Par la suite, de nombreux articles ont vu le jour, mais pour la grande majorité avec un niveau de preuve bien inférieur à celui établi en 2010, ce qui en limite la valeur scientifique. Est également mise en évidence dans cette revue de littérature la difficulté des différents pays à mettre en œuvre le modèle initial intensif, obligeant à des aménagements dans sa délivrance, dans l'optique de se conformer au système de soins en vigueur dans chaque pays. Ainsi, on voit de nombreux pays comme la France, la Chine, l'Australie, ou encore l'Italie, étudier l'efficacité du modèle dans un format hybride du modèle initial, soit par son intensité, soit par sa modalité de délivrance (groupe ou délivrance parentale). Pour illustrer ce propos, il semble important de rappeler que le modèle initial a été développé dans le système de soins américain et délivré dans un

institut privé aux enfants de parents ayant financé cette intervention, ce qui est bien différent du cadre dans lequel il est proposé en France par exemple où l'accès à l'ESDM à lieu dans un système de soins public où les enjeux financiers sont bien différents.

Ainsi, même s'il paraît aujourd'hui difficile de valider de façon certaine l'efficacité de telles modalités du fait du manque de puissance des études et de l'impossible transférabilité des données initiales, les résultats qui sont retrouvés dans la littérature restent tout de même encourageants en permettant d'accélérer le développement des enfants avec un TSA, et ce quelles que soient les modalités utilisées (G-ESDM ou P-ESDM). Cela permet en effet des progrès très largement retrouvés dans les domaines de la cognition, de la communication, mais aussi des comportements adaptatifs. Ainsi, l'ESDM apparaît comme une alternative thérapeutique intéressante, qui mérite d'être davantage reconnue, déployée, et évaluée à plus large échelle.

## 1.2. Etude exploratoire de la mise en place de l'ESDM

### 1.2.1. Participants

Vingt-cinq unités concernées par l'offre de soins en ESDM ont été recensées. Avec un taux de participation de ces structures de 92%, cela permet d'obtenir une bonne représentation de l'implantation et de la délivrance du modèle en France. Sur le territoire, cet échantillon est largement représenté par le secteur médico-social, avec 65,22% des structures rattachées à ce secteur d'activité contre 30,43% pour le secteur sanitaire.

### 1.2.2. Principaux résultats et freins à la mise en place de l'ESDM

#### a) *Financement des unités ESDM*

Les résultats rapportés par ces différentes unités mettent en évidence des disparités dans la façon de mettre en œuvre l'ESDM. Dans un premier temps, il paraît important de soulever la question des moyens financiers accordés à la mise en place de l'ESDM. On observe de grandes disparités dans les budgets alloués aux différentes unités, et cela peut fortement impacter sur les moyens humains et matériels disponibles, pouvant eux même impacter sur les missions et la rigueur de délivrance de l'ESDM au sein d'une unité. Également du fait de la nature variée des services proposant cette intervention (SESSAD, CAMSP, HDJ, unité hospitalière spécialisée dans l'ESDM), le cadre de

délivrance ne peut être la même et la façon d'aborder le modèle pourra être très différente en fonction de plusieurs critères : la composition de l'équipe, la gestion budgétaire notamment pour le financement des professionnels et des formations, les projets indépendants de service et les modalités institutionnelles d'intervention auprès des enfants, ou encore dans les missions allouées aux différents secteurs de soins.

#### *b) Constitution des équipes pluridisciplinaires*

Bien que la délivrance du modèle et la composition des équipes puissent refléter l'aspect pluridisciplinaire inhérent à l'ESDM, on remarque néanmoins, sur l'ensemble du territoire, une sous-représentation de certaines catégories professionnelles parmi lesquelles les orthophonistes, les ergothérapeutes ou encore les infirmiers, avec moins de la moitié des structures les comptant dans leurs effectifs. Cela peut, dans certains cas, s'expliquer par la forte attractivité du secteur libéral comparativement aux secteurs sanitaire et médico-social.

#### *c) Origine et âge d'adressage sur les unités ESDM*

L'ESDM étant une intervention précoce à destination des enfants dès 12 mois, il est également important que l'adressage soit le plus précoce possible. Cette étude a permis de mettre en évidence la part importante d'orientation par le niveau 2, et une part plus modérée d'adressage par les professionnels de niveau 1. Or, il semble nécessaire, pour garantir la précocité de l'intervention, de majorer les orientations provenant du niveau 1, car ils représentent les premiers professionnels au contact de l'enfant ayant par leur position un rôle important dans l'identification des premiers signes d'autisme chez ces derniers (Haute Autorité de Santé, 2010, 2018).

Pour rappel, dans l'échantillon de cette étude, seulement 27,98% des enfants ont été orientés avant ou aux alentours des 2 ans de l'enfant, et pour 58,34% d'entre eux on retrouve un adressage plus tardif entre les 2 ans et les 3 ans de l'enfant, tandis que la délivrance du modèle est en théorie recommandée jusqu'à leurs 4 ans. Cela a pour conséquence la faible durée d'intervention parfois équivalente à une seule année d'ESDM. Plusieurs facteurs peuvent expliquer ce phénomène : manque de sensibilisation et de formation des professionnels de 1<sup>ère</sup> ligne aux signes précoces de l'autisme (Durand-Malbruny, 2018), délai pour le diagnostic parfois long en amont de toute orientation, mais aussi l'éventuel manque de visibilité concernant l'offre de soins en ESDM.

A cela, viennent s'ajouter les notifications MDPH pour les SESSAD ou encore les listes d'attente et les délais nécessaires aux premières rencontres en amont de la mise en place de l'ESDM, qui retardent plus encore l'âge auquel l'intervention se met en place. Cela peut en partie trouver son origine dans l'augmentation constante des demandes d'accompagnement thérapeutique ces dernières années, notamment en pédopsychiatrie, malgré une offre de soins qui peine, elle, à se développer (Galudec et al., 2011).

*d) Intensité de délivrance et généralisation des acquis*

A l'instar des données de la littérature, en France l'ESDM est principalement délivré à faible voire à moyenne intensité, et les modalités d'intervention sont diverses selon les équipes : délivrance individuelle (1 adulte pour 1 enfant) pour l'ensemble des structures, groupale pour une moitié et P-ESDM pour une minorité. Cependant, la valeur accordée à la généralisation des acquis dans les différents lieux que fréquente l'enfant reste globalement préservée avec, pour une majorité d'unités la mise en place de visites régulières dans ces différents lieux. Les moyens humains et financiers alloués à la méthode semblent représenter un frein non négligeable à la mise en place d'une dispensation individuelle de haute intensité du modèle. Cependant, comme nous l'avons vu dans la littérature, une intensité moindre permet tout de même d'obtenir des résultats positifs et significatifs dans le développement des enfants. Pour autant, il serait très intéressant de poursuivre les efforts de recherche avec des études de plus haut niveau de preuve sur l'efficacité de l'ESDM de faible intensité, groupale ou en P-ESDM.

*e) Accès à la formation certifiante en ESDM*

Enfin, l'accès à la formation reste également un point nécessaire à aborder dans cette discussion car elle constitue un large frein à l'implantation du modèle. En effet, sur l'ensemble des thérapeutes en ESDM en France, seule une minorité de 25% possède la formation certifiante délivrée par le MIND Institute (UC Davis, Sacramento) qui est dépositaire de la méthode et dispose actuellement d'un monopole pour délivrer les formations par l'intermédiaire de ces formateurs internationaux agréés. Cela témoigne de la grande difficulté à se former au modèle, avec deux facteurs principalement retrouvés : le manque de formateurs certifiés notamment francophones, et le coût onéreux des formations à l'ESDM. Il n'en reste pas moins qu'un meilleur accès à la formation est nécessaire si l'on veut accroître le déploiement de cette intervention précoce, afin que les

professionnels engagés au quotidien auprès des enfants puissent avoir les acquis nécessaires à la rigueur du modèle et puissent être reconnus dans leur qualité de thérapeutes en ESDM (une liste régulièrement mise à jour des thérapeutes internationaux certifiés est consultable sur le site du MIND Institute : <https://health.ucdavis.edu/mindinstitute/research/esdm/pdf/esdm-certified-therapists.pdf>).

## 2. Forces et limites de ce travail

### 2.1. Concernant la revue de littérature

Notre travail s'inscrit dans une dynamique où les revues de littérature sur l'efficacité de l'ESDM sont encore très peu nombreuses. En effet, ce travail n'a permis de recenser qu'une seule revue de littérature au niveau international, à laquelle vient s'ajouter une thèse d'exercice réalisée en 2017 par une étudiante de l'université de Marseille, non prise en compte dans les critères d'inclusion des études (Joly, 2017).

Bien que les résultats soient prometteurs pour le développement des enfants suivis par ce programme, il est raisonnable de rester tout de même prudent dans l'interprétation de ces résultats. En effet, comme nous l'avons vu précédemment, de nombreuses limites méthodologiques ont été retrouvées dans la conception même des différentes études comptabilisées dans ce travail, venant fragiliser la validité scientifique des modalités étudiées : manque d'études contrôlées et randomisées, faibles échantillons qui sont peu représentatifs de la population générale du fait de nombreux critères d'inclusion et d'exclusion, biais d'attrition, études en ouvert, durées de dispensation trop courtes, ou encore l'absence d'informations sur l'accompagnement thérapeutique des enfants des groupes contrôle.

De plus, bien que l'étude contrôlée et randomisée de 2010 de Dawson ait permis la validation scientifique des données d'efficacité relative à l'ESDM dans sa forme individuelle et intensive, un biais de sélection majeur rend l'échantillon peu représentatif de la population générale (familles ayant les moyens financiers pour accéder au centre de soins privé délivrant l'ESDM, et critères d'exclusion multiples).

Pour ajouter à cela, il est nécessaire de préciser que notre revue de littérature a elle-même ces propres limites de conception. En effet, elle a été réalisée par une seule personne, et un biais de sélection des articles a ainsi pu impacter les résultats retrouvés. Cela a pu jouer sur l'exhaustivité de la recherche, au même titre que la sélection des 4 moteurs de recherches de données bibliographiques, choisis pour leur facilité d'accès et leur valeur de référence pour bon nombre d'entre nous. De plus, il est possible que

d'autres pays aient publié des articles dans une langue autre que l'anglais ou le français, entraînant leur exclusion. Ainsi, ce travail de recherche bibliographique n'a nullement la prétention de répertorier l'intégralité des données scientifiques sur l'efficacité du modèle.

Enfin, du fait de la langue anglaise, un biais d'interprétation des résultats ne peut être exclu.

## 2.2. Concernant l'enquête

Cette étude est la première à notre connaissance traitant de l'exploration de la mise en place du modèle sur le territoire. Diffusée à l'échelle nationale auprès des unités ESDM, elle soulève également plusieurs limites dans sa conception.

Tout d'abord, en l'absence de répertoire national de l'offre ESDM en France, même si le recensement a été conçu pour être le plus exhaustif possible, il est fort probable que certaines structures utilisant l'ESDM n'aient pas été incluses dans cette recherche. Tout au long de cette étape de recensement, nous avons été confrontés à la méconnaissance de certaines structures sur l'offre de soins en ESDM à proximité, témoignant du manque de visibilité sur l'existence d'unités utilisant cette intervention à l'échelle régionale voire parfois même départementale. A noter également, du fait de la crise sanitaire en vigueur au moment de la phase de recensement, la grande difficulté voire l'impossibilité de joindre certains interlocuteurs des différentes ARS pour connaître l'offre de soins en ESDM dans les secteurs sanitaire et médico-social, de même que la difficulté à contacter certains CRA. De plus, notre demande d'information auprès d'une formatrice certifiée ESDM sur les structures ayant bénéficié de la formation certifiante est restée sans réponse. Tout cela a pu impacter la qualité du recensement final. De même, cette étude n'a pas pris en compte d'éventuels professionnels libéraux formés et délivrant l'ESDM.

Une autre limite réside dans l'élaboration du questionnaire diffusé aux différents centres. Après retours de ces derniers, il apparaît que certaines questions ont pu manquer de précision dans leur formulation. Par exemple sur la question de l'existence d'une liste d'attente, certains SESSAD, HDJ ou CAMSP ayant quelques places dédiées à l'ESDM au sein de leur structure ont ainsi pu mentionner la liste d'attente générale et non celle relative à l'ESDM, pouvant alors entraîner un biais dans l'interprétation des résultats. De même, les questions relatives aux différents délais moyens ont pu donner lieu à des intervalles de temps très variables et plus ou moins importants, du fait de fluctuations évidentes selon

les périodes. Par ailleurs, plusieurs questions ouvertes permettant d'apporter des précisions ont pu induire un biais de déclaration ayant pu impacter les résultats finaux. De plus, l'absence de certains éléments de réponse ou le manque de précision nous ont conduit à réinterroger certaines structures. Bien que la majorité d'entre elles aient répondu, permettant ainsi de mieux caractériser leurs réponses, certaines de nos demandes sont cependant restées sans réponse. Cela a également pu impacter la qualité de certains résultats.

Enfin, il faut noter que certaines structures ont mentionné le fait de s'inspirer de l'ESDM plus que d'une réelle mise en pratique rigoureuse du modèle. Plusieurs unités ont également déclaré utiliser d'autres approches que l'ESDM, offrant des interventions plus éclectiques (l'ESDM étant l'un des outils proposés). Cela n'a pas fait l'objet d'un questionnement, mais il aurait été très intéressant de pouvoir l'évaluer dans l'optique d'encore mieux appréhender la mise en place du modèle en France.

Si l'ensemble de ces limites nous incite à relativiser les données issues de notre recherche et à en relativiser l'interprétation des résultats, il nous semble cependant présenter l'intérêt de constituer le premier travail réalisé concernant l'état des lieux des pratiques de l'ESDM en France. Ce premier état des lieux apparaît un préalable indispensable pour mieux appréhender et favoriser son implantation mais aussi de mieux comprendre le hiatus existant entre le niveau de preuve scientifique concernant l'efficacité du modèle (repris par la HAS qui l'érige au statut des méthodes les plus recommandées) et la réalité de son déploiement qui reste modéré à l'échelle du territoire.

### 3. Perspectives

#### 3.1. Dépistage précoce des TSA et orientation vers les unités ESDM

L'intervention précoce ESDM ne peut se mettre en place qu'à la condition d'un dépistage lui aussi précoce et d'une orientation rapide vers une équipe dédiée. Concernant ce dépistage, il est maintenant communément admis que des signes précoces d'autisme apparaissent dès les premiers mois de vie de l'enfant même s'il sont parfois très difficiles à repérer en particulier dans la première année de vie (Bargiacchi, 2011). Il est alors capital qu'une vigilance soit de mise quant à l'apparition des premiers signes de TSA dans la surveillance développementale des enfants, que ce soit en population générale mais plus encore, chez les enfants à risque (notamment fratries d'enfant avec TSA). Cela passe notamment par le biais des professionnels de niveau 1 et de niveau 2. Or, plusieurs

travaux récents mettent en évidence le manque de connaissances et de formations de ces professionnels, notamment des médecins généralistes, interlocuteurs privilégiés des familles, concernant le dépistage des TSA (Durand-Malbruny, 2018; Quéau, 2017). Ainsi, il apparaît nécessaire de renforcer les formations des acteurs de première et deuxième ligne au dépistage et au diagnostic précoces de l'autisme, afin de favoriser la précocité de l'adressage des enfants vers les structures de soins adaptées. Cela pourrait être porté par différents acteurs comme les CRA qui comptent parmi leurs missions de « promouvoir et diffuser les Recommandations de Bonnes Pratiques (RBP) et les informations actualisées sur les TSA » et d'« établir des actions de sensibilisation et de formation à destination des proches aidants et des professionnels » (Décret n° 2017-815 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressource autisme, 2017).

Un dépistage plus rapide est ainsi primordial pour assurer un accompagnement précoce de l'enfant, notamment dans le programme ESDM. Au-delà des difficultés du repérage précoce, la mise en place d'une intervention précoce nécessite également l'existence de filières rapides allant du repérage à l'intervention. Sur ce point, notre enquête a mis en évidence un manque de visibilité concernant l'offre de soins en ESDM à l'échelle nationale susceptible de constituer un frein à cette filière rapide. Aussi, l'adressage précoce vers les unités Denver ne pourra se faire qu'avec une meilleure visibilité de ces structures. L'élaboration d'un répertoire national des unités proposant l'ESDM dans les différents secteurs de soins (sanitaire, médico-social et libéral) pourrait peut-être résoudre, du moins partiellement, cet aspect.

### 3.2. Intérêts des interventions développementales et de l'ESDM dans le parcours de soins des enfants

L'ESDM fait partie des interventions développementales et comportementales recommandées par la HAS en 2012. Parce qu'elles favorisent les trajectoires de développement des enfants avec TSA, ces interventions limitent le handicap et améliorent l'inclusion sociale et scolaire des enfants (Dawson et al., 2012). L'impact favorable sur le développement fonctionnel de la communication et du langage, des relations sociales, des comportements adaptatifs, des troubles sensori-moteurs ou encore le développement cognitif, a permis à ces programmes d'intervention de trouver leur place dans le vaste champ de l'accompagnement des enfants avec TSA. Cependant, cela n'a pas été facile et une forme de résistance au changement et à son déploiement persiste. En effet, il nous semble que l'ESDM peut, de part ces concepts novateurs d'implication majeure des

familles et du thérapeute dans des modalités nouvelles, freiner l'engagement de certains professionnels ainsi que l'adhésion parentale pourtant primordiale dans le cadre du partenariat.

Ensuite, afin de permettre au plus grand nombre de bénéficier de l'ESDM, et d'ainsi continuer à améliorer la qualité de vie de ces enfants et de leur famille, il paraît notamment nécessaire de renforcer les budgets déjà alloués à l'ESDM pour en permettre sa plus large diffusion (création de nouvelles unités, création et financement de nouveaux postes, budget alloué aux formations, création de nouvelles places dans les établissements de soins, etc). A ce jour, cela constitue encore un frein à l'accélération de son déploiement en France.

### 3.3. Aspect pluridisciplinaire de l'intervention ESDM et formation des thérapeutes

Concernant la délivrance même du modèle, devant les difficultés de recrutement de certaines catégories de thérapeutes, il apparaît nécessaire de majorer l'attractivité des professionnels de la rééducation dans les deux secteurs ciblés par cette étude. L'idée des conventions établies avec les professionnels du libéral pourrait également être une alternative intéressante pour compenser le manque de professionnels dans ces structures. Cela suggère cependant un accès plus aisé à la formation en ESDM, tant pour les thérapeutes en ESDM des secteurs sanitaire et médico-social que libéral. En effet, l'un des points sensibles de l'ESDM aujourd'hui, reste l'accès à la formation certifiante. Bien qu'il existe aujourd'hui en France 3 formatrices certifiées en ESDM par le MIND Institut (B. Roger, P. Decouty et M-M. Geoffray) et 1 formatrice canadienne francophone (V. Chiasson), l'augmentation du nombre de formateurs francophones certifiés rendrait encore plus accessible cette formation si importante pour répondre aux exigences du modèle initial.

### 3.4. Recherche

Afin de valider les données scientifiques déjà établies dans la littérature concernant l'ESDM à faible intensité, en groupe, ou délivré par les parents, les efforts de recherche doivent être poursuivis, avec l'élaboration de protocoles d'études rigoureux. Si avec de telles recherches les résultats montraient un intérêt significatif, cela pourrait peut-être favoriser le déploiement des unités, là où les caractéristiques actuelles souhaitées par le modèle sont souvent mentionnées comme des limites ou des contraintes rencontrées dans la mise en place du programme.

## **Conclusion**

Depuis plusieurs années, soutenus par une stratégie nationale en matière d'autisme, des moyens financiers et humains sont mis en place pour favoriser le repérage et le diagnostic précoce des enfants avec TSA. Pour répondre aux besoins de cette jeune population, l'offre de soins précoce doit également s'organiser pour permettre un accompagnement rapide, efficace et coordonné de l'enfant et de sa famille. Cela implique des changements structurels et systématiques de nos pratiques.

L'*Early Start Denver Model* est l'un des programmes d'intervention précoce recommandé depuis 2012 par la HAS, avec un grade B de recommandations. Si ces recommandations sont étayées par des résultats significatifs publiés aux Etats-Unis par G. Dawson et son équipe, la mise en pratique de ce modèle dans d'autres pays semble parfois incompatible avec l'organisation nationale en matière d'offre de soins. Cela se retrouve dans les données scientifiques rencontrées dans la littérature, avec de nombreuses études évaluant le modèle de Denver dans d'autres modalités : intensité plus faible, délivrance en groupe, délivrance par les parents, délivrance en télémédecine. Bien que les résultats soient prometteurs pour accroître le développement cognitif, langagier et socio-adaptatif de ces enfants, ces recherches nécessitent d'être répliquées et étayées par d'autres protocoles plus rigoureux.

En France, ce programme se développe depuis une dizaine d'années sous l'impulsion initiale de l'équipe lyonnaise du Dr Geoffroy en 2012, et aujourd'hui notre étude comptabilise 25 structures proposant aux enfants avec TSA ce programme d'intervention précoce. De l'intervention spécialisée en ESDM à l'utilisation de l'outil dans des interventions plus éclectiques, nos résultats soulèvent des disparités dans la mise en pratique du modèle à l'échelle nationale. Ainsi, dans sa mise en place, la France se rapproche davantage des modalités alternatives au modèle initial, très largement retrouvées dans la littérature. De plus, les principales difficultés soulevées par cette étude résident dans le financement alloué au modèle ; dans la sous-représentation de certaines catégories de professionnels ; dans l'adressage parfois trop tardif des enfants sur les unités en parti dû au manque de formation des professionnels de niveau 1 ; dans la difficulté à pouvoir assurer une haute intensité de délivrance ou à délivrer régulièrement le programme dans les différents lieux de vie de l'enfant ; dans la difficulté d'accès à la formation certifiante par manque de formateurs certifiés en ESDM et des coûts onéreux ;

ou encore dans l'aspect partenarial avec les familles qui peut parfois être mis en échec pour diverses raisons citées précédemment.

Ainsi, la poursuite des efforts de recherche concernant l'ESDM est impérative pour étayer et valider les résultats déjà existants, et ce quelle que soit la modalité de traitement étudiée. Une validation scientifique d'une moindre intensité et/ou du G-ESDM et/ou du P-ESDM permettrait très certainement une plus large diffusion du modèle à l'échelle nationale, mais aussi internationale. Il faut également davantage développer la formation des professionnels au dépistage et au diagnostic précoces, sans quoi l'intervention ESDM n'a pas de sens. De même, si l'on veut maintenir la rigueur du modèle, l'accès à la formation en ESDM doit être plus accessible à tous professionnels engagés dans ce programme.

## **Bibliographie**

- American Psychiatric Association. (2015). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.).
- Asperger, H. (1944). Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117(1), 76-136.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius-Spencer, M., Zahorodny, W., Robinson Rosenberg, C., White, T., Durkin, M. S., Imm, P., Nikolaou, L., Yeargin-Allsopp, M., Lee, L.-C., Harrington, R., Lopez, M., Fitzgerald, R. T., Hewitt, A., ... Dowling, N. F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries*, 67(6), 1-23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>
- Bargiacchi, A. (2011). Les signes précoces de l'autisme. *PSN*, 9(1), 19-30. <https://doi.org/10.1007/s11836-010-0158-3>
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., FRCPsych, A. C., Frcpch, G. B., Charman, T., Swettenham, J., Ma, A. D., & Doehring, P. (2000). *Early identification of autism by the CHecklist for Autism in Toddlers (CHAT)*. 93, 5.
- Bartolini Girardot, A.-M., Chatel, C., Bessis, C., Avenel, E., Garrigues, M.-H., & Poinso, F. (2017). Expérimentation de la prise en charge Early start Denver model (ESDM) : Les effets sur le développement de 4 jeunes enfants avec troubles du spectre de l'autisme. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 65(8), 461-468. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2017.05.004>
- Baxter, A. J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T., & Scott, J. G. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 45(3), 601-613. <https://doi.org/10.1017/S003329171400172X>
- Bourgeron, T. (2015). From the genetic architecture to synaptic plasticity in autism spectrum disorder. *Nature Reviews Neuroscience*, 16(9), 551-563. <https://doi.org/10.1038/nrn3992>

- Canoy, J. P., & Boholano, H. B. (2015). Early Start DENVER Model : A Meta - analysis. *Journal of Education and Learning (EduLearn)*, 9(4), 314.  
<http://dx.doi.org/10.11591/edulearn.v9i4.2494>
- Colombi, C., Narzisi, A., Ruta, L., Cigala, V., Gagliano, A., Pioggia, G., Siracusano, R., Rogers, S. J., Muratori, F., & Prima Pietra Team. (2016). Implementation of the Early Start Denver Model in an Italian community. *Autism*, 22(2), 126-133.  
<https://doi.org/10.1177/1362361316665792>
- Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology*, 20(3), 775-803.  
<https://doi.org/10.1017/S0954579408000370>
- Dawson, G., Jones, E. J. H., Merkle, K., Venema, K., Lowy, R., Faja, S., Kamara, D., Murias, M., Greenson, J., Winter, J., Smith, M., Rogers, S. J., & Webb, S. J. (2012). Early Behavioral Intervention Is Associated With Normalized Brain Activity in Young Children With Autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(11), 1150-1159. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.08.018>
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., Donaldson, A., & Varley, J. (2010). Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism : The Early Start Denver Model. *PEDIATRICS*, 125(1), e17-e23.  
<https://doi.org/10.1542/peds.2009-0958>
- Dean, M., Harwood, R., & Kasari, C. (2017). The art of camouflage : Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(6), 678-689.  
<https://doi.org/10.1177/1362361316671845>
- Décret n° 2017-815 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressource autisme, 2017-815 (2017).  
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/5/5/AFSA1710836D/jo/texte>
- Delobel-Ayoub, M. (2019). *La prévalence des TSA continue de croître en France : Données récentes des registres des handicaps de l'enfant*. 8.

- Devescovi, R., Monasta, L., Mancini, A., Bin, M., Vellante, V., Carrozzi, M., & Colombi, C. (2016). Early diagnosis and Early Start Denver Model intervention in autism spectrum disorders delivered in an Italian Public Health System service. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 13(79). <https://doi.org/10.2147/NDT.S106850>
- Durand-Malbruny, M. (2018). *Le dépistage précoce des troubles envahissants du développement en médecine générale : De la théorie à la pratique en Normandie occidentale*.
- Eapen, V., Črnčec, R., & Walter, A. (2013). Clinical outcomes of an early intervention program for preschool children with Autism Spectrum Disorder in a community group setting. *BMC Pediatrics*, 13(1), 3. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-13-3>
- Estes, A., Vismara, L., Mercado, C., Fitzpatrick, A., Elder, L., Greenson, J., Lord, C., Munson, J., Winter, J., Young, G., Dawson, G., & Rogers, S. (2014). The Impact of Parent-Delivered Intervention on Parents of Very Young Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 353-365. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1874-z>
- Fombonne, E. (2003). The Prevalence of Autism. *JAMA*, 289(1), 87. <https://doi.org/10.1001/jama.289.1.87>
- Fombonne, É., Myers, J., Chavez, A., Presmanes Hill, A., & Zuckerman, K. (2019). Épidémiologie de l'autisme : Où en sommes-nous ? (R. Pry, Trad.). *Enfance*, 1(1), 13-47. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/enf2.191.0013>
- Frith, U. (1991). 'Autistic psychopathy' in childhood. In U. Frith (Éd.), *Autism and Asperger Syndrome* (1<sup>re</sup> éd., p. 37-92). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511526770.002>
- Fuller, E. A., Oliver, K., Vejnaska, S. F., & Rogers, S. J. (2020). The Effects of the Early Start Denver Model for Children with Autism Spectrum Disorder : A Meta-Analysis. *Brain Sciences*, 10(6), 368. <https://doi.org/10.3390/brainsci10060368>
- Fulton, E., Eapen, V., Crncec, R., Walter, A., & Rogers, S. (2014). Reducing Maladaptive Behaviors in Preschool-Aged Children with Autism Spectrum Disorder Using the Early Start Denver Model. *Frontiers in Pediatrics*, 2. <https://doi.org/10.3389/fped.2014.00040>

- Geoffray, M.-M. (2017). Le modèle de Denver à début précoce pour jeunes enfants avec autisme : Description, origines, efficience. *Perspectives Psy*, 56(1), 34-44. <https://doi.org/10.1051/psy/2017561034>
- Geoffray, M.-M., Denis, A., Mengarelli, F., Peter, C., Gallifet, N., Beaujeard, V., Grosmaître, C. J., Malo, V., Grisi, S., Georgieff, N., Magnificat, S., & Touzet, S. (2019). Using esdm 12 hours per week in children with autism spectrum disorder : Feasibility and results of an observational study. *Psychiatria Danubina*, 3(31), 333-339. <https://doi.org/10.24869/psyd.2019.333>
- Ha, C., Chin, F., & Chan Chee, C. (2019). *Troubles du spectre de l'autisme : Estimation de la prévalence à partir du recours aux soins dans le système national des données de santé, France, 2010-2017*. 8.
- Hamza, M., Halayem, S., Mrad, R., Bourgou, S., Charfi, F., & Belhadj, A. (2017). Implication de l'épigénétique dans les troubles du spectre autistique : Revue de la littérature. *L'Encéphale*, 43(4), 374-381. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2016.07.007>
- Haute Autorité de Santé. (2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*.
- Haute Autorité de Santé. (2018). *Recommandation de bonne pratique. Trouble du spectre de l'autisme : Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*.
- Haute autorité de santé, & Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement—Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*.
- Hochmann, J. (2017). De l'autisme de Kanner au spectre autistique. *Perspectives Psy*, 56(1), 11-18. <https://doi.org/10.1051/psy/2017561011>
- Holzinger, D., Laister, D., Vivanti, G., Barbaresi, W. J., & Fellingner, J. (2019). Feasibility and Outcomes of the Early Start Denver Model Implemented with Low Intensity in a

- Community Setting in Austria: *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 40(5), 354-363. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000675>
- Institut national de la santé et de la recherche médicale. (2018). *Autisme*. Inserm - La science pour la santé. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme>
- Joly, S. (2017). *Impact d'une intervention précoce ``Early Start Denver Model`` auprès des jeunes enfants autistes* [Sciences du Vivant [q-bio.]]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01895903/document>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Krieger, A.-E., Saïas, T., & Adrien, J.-L. (2013). Promouvoir le partenariat parents–professionnels dans la prise en charge des enfants atteints d'autisme. *L'Encéphale*, 39(2), 130-136. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2012.06.002>
- Le Galudec, M., Richard, Y., Saint-André, S., Garlantézec, R., & Lazartigues, A. (2011). Les demandes de consultation en pédopsychiatrie : Étude descriptive sur cinq années dans un service universitaire. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 59(1), 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2009.10.006>
- Lin, T.-L., Chiang, C.-H., Ho, S. Y., Wu, H.-C., & Wong, C.-C. (2020). Preliminary clinical outcomes of a short-term low-intensity Early Start Denver Model implemented in the Taiwanese public health system. *Autism*, 24(5), 1300-1306. <https://doi.org/10.1177/1362361319897179>
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised : A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5), 659-685. <https://doi.org/10.1007/BF02172145>
- Luyster, R., Gotham, K., Guthrie, W., Coffing, M., Petrak, R., Pierce, K., Bishop, S., Esler, A., Hus, V., Oti, R., Richler, J., Risi, S., & Lord, C. (2009). The Autism Diagnostic Observation Schedule—Toddler Module : A New Module of a Standardized Diagnostic Measure for Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(9),

1305-1320. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0746-z>

Lyons, V., & Fitzgerald, M. (2007). Asperger (1906–1980) and Kanner (1894–1981), the two pioneers of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10), 2022-2023.

<https://doi.org/10.1007/s10803-007-0383-3>

Manouilenko, I., & Bejerot, S. (2015). Sukhareva—Prior to Asperger and Kanner. *Nordic Journal of Psychiatry*, 69(6), 1761-1764. <https://doi.org/10.3109/08039488.2015.1005022>

Ministère délégué chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. (2013).

*Troisième plan autisme (2013-2017)*. <https://www.cnsa.fr/documentation/plan-autisme2013.pdf>

Ministère des Affaires sociales et de la santé. (2005). *Premier plan autisme (2005- 2006) : Nouveau*

*regard, nouvelle impulsion*. [http://www.autisme-france.fr/offres/file\\_inline\\_src/577/577\\_P\\_21075\\_1.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21075_1.pdf)

Ministère des Affaires sociales et de la santé. (2008). *Deuxième plan autisme (2008- 2010) :*

*Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme*. [https://www.cnsa.fr/documentation/plan\\_autisme\\_2008.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/plan_autisme_2008.pdf)

Ofner, M., Ofner, M., & Agence de santé publique du Canada. (2018). *Trouble du spectre de*

*l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018 : Un rapport du Système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*.

[http://publications.gc.ca/collections/collection\\_2018/aspc-phac/HP35-100-2018-fra.pdf](http://publications.gc.ca/collections/collection_2018/aspc-phac/HP35-100-2018-fra.pdf)

Organisation Mondiale de la Santé. (2008). *Chapitre V Troubles mentaux et du comportement (F00-*

*F99), Classification Internationale des Maladies, 10ème révision*.

<https://icd.who.int/browse10/2008/fr#/F80-F89>

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2018). *Chapitre 6 : Troubles mentaux,*

*comportementaux ou neurodéveloppementaux dans Classification Internationale des*

*Maladies, 11ème révision*. [https://icd.who.int/dev11/l-](https://icd.who.int/dev11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f437815624)

[m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f437815624](http://m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f437815624)

Quéau, G. (2017). *Enquête sur le dépistage précoce des troubles du Spectre Autistique par les*

- Robins, D. L., Casagrande, K., Barton, M., Chen, C.-M. A., & Fein, D. (2014). *Validation of the Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised With Follow-up (M-CHAT-R/F)*. *133*(1), 12.
- Rogers, Estes, A., Vismara, L., Munson, J., Zierhut, C., Greenson, J., Dawson, G., Rocha, M., Sugar, C., Senturk, D., Whelan, F., & Talbott, M. (2018). Enhancing Low-Intensity Coaching in Parent Implemented Early Start Denver Model Intervention for Early Autism : A Randomized Comparison Treatment Trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *49*(2), 632-646. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3740-5>
- Rogers, S., & Dawson, G. (2013). *L'intervention précoce en autisme : Le modèle de Denver pour jeunes enfants* (Dunod).
- Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., Guo, M., & Dawson, G. (2012). Effects of a Brief Early Start Denver Model (ESDM)–Based Parent Intervention on Toddlers at Risk for Autism Spectrum Disorders : A Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *51*(10), 1052-1065. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.08.003>
- Rogers, Sally, Estes, A., Lord, C., Munson, J., Rocha, M., Winter, J., Greenson, J., Colombi, C., Dawson, G., Vismara, L. A., Sugar, C. A., Hellemann, G., Whelan, F., & Talbott, M. (2019). A Multisite Randomized Controlled Two-Phase Trial of the Early Start Denver Model Compared to Treatment as Usual. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *58*(9), 853-865. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2019.01.004>
- Rooks-Ellis, D., Howorth, S. K., Megan Kunze, Susane Boulette, & Ella Sulinski. (2020). Effects of a parent training using telehealth : Equity and access to early intervention for rural families. *Journal of Childhood, Education & Society*, *1*(2), 141-166. <https://doi.org/10.37291/2717638X.20201242>
- Ryberg, K. H. (2015). Evidence for the Implementation of the Early Start Denver Model for Young

- Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 21(5), 327-337. <https://doi.org/10.1177/1078390315608165>
- Sandin, S., Lichtenstein, P., Kuja-Halkola, R., Larsson, H., Hultman, C. M., & Reichenberg, A. (2014). The Familial Risk of Autism. *JAMA*, 311(17), 1770. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.4144>
- Santé Publique France, C. C. (2020). *Prévalence des troubles du spectre de l'autisme*.
- Schopler, E., Reichler, R. J., DeVellis, R. F., & Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10(1), 91-103. <https://doi.org/10.1007/BF02408436>
- Schröder, C. M., Florence, E., Dubrovskaya, A., Lambs, B., Stritmatter, P., Vecchionacci, V., Bursztejn, C., & Danion-Grilliat, A. (2015). Le modèle de Denver (Early Start Denver Model). Une approche d'intervention précoce pour les troubles du spectre autistique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 63(5), 279-287. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2015.04.001>
- Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. (2018). *Quatrième plan autisme (2018- 2022) : Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement*. [https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie\\_nationale\\_autisme\\_2018.pdf](https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf)
- Sinai-Gavrilov, Y., Gev, T., Mor-Snir, I., Vivanti, G., & Golan, O. (2020). Integrating the Early Start Denver Model into Israeli community autism spectrum disorder preschools: Effectiveness and treatment response predictors. *Autism*, 24(8), 2081-2093. <https://doi.org/10.1177/1362361320934221>
- Stotz-Ingenlath, G. (s. d.). *Epistemological aspects of Eugen Bleuler's conception of Schizophrenia in 1911*. 8.
- Tateno, Y., Kumagai, K., Monden, R., Nanba, K., Yano, A., Shiraishi, E., Teo, A. R., & Tateno, M. (2021). The Efficacy of Early Start Denver Model Intervention in Young Children with Autism Spectrum Disorder Within Japan: A Preliminary Study. *Journal of the Korean Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32(1), 35-40.

<https://doi.org/10.5765/jkacap.200040>

- Tierney, S., Burns, J., & Kilbey, E. (2016). Looking behind the mask : Social coping strategies of girls on the autistic spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 73-83. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.013>
- Vinen, Z., Clark, M., Paynter, J., & Dissanayake, C. (2018). School Age Outcomes of Children with Autism Spectrum Disorder Who Received Community-Based Early Interventions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1673-1683. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3414-8>
- Vismara, L. A., Colombi, C., & Rogers, S. J. (2009). Can one hour per week of therapy lead to lasting changes in young children with autism? *Autism*, 13(1), 93-115. <https://doi.org/10.1177/1362361307098516>
- Vismara, L. A., McCormick, C. E. B., Wagner, A. L., Monlux, K., Nadhan, A., & Young, G. S. (2016). Telehealth Parent Training in the Early Start Denver Model : Results From a Randomized Controlled Study. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 33(2), 67-79. <https://doi.org/10.1177/1088357616651064>
- Vismara, L. A., Young, G. S., & Rogers, S. J. (2012). Telehealth for Expanding the Reach of Early Autism Training to Parents. *Autism Research and Treatment*, 2012, 1-12. <https://doi.org/10.1155/2012/121878>
- Vivanti, G., Dissanayake, C., Duncan, E., Feary, J., Capes, K., Upson, S., Bent, C. A., Rogers, S. J., Hudry, K., Jones, C., Bajwa, H., Marshall, A., Maya, J., Pye, K., Reynolds, J., Rodset, D., & Toscano, G. (2019). Outcomes of children receiving Group-Early Start Denver Model in an inclusive versus autism-specific setting : A pilot randomized controlled trial. *Autism*, 23(5), 1165-1175. <https://doi.org/10.1177/1362361318801341>
- Vivanti, G., Dissanayake, C., & The Victorian ASELCC Team. (2016). Outcome for Children Receiving the Early Start Denver Model Before and After 48 Months. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(7), 2441-2449. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2777-6>

- Vivanti, G., Paynter, J., Duncan, E., Fothergill, H., Dissanayake, C., Rogers, S. J., & The Victorian ASELCC Team. (2014a). Effectiveness and Feasibility of the Early Start Denver Model Implemented in a Group-Based Community Childcare Setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*(12), 3140-3153. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2168-9>
- Vivanti, G., Zierhut, C., Rogers, S. J., & Victorian ASELCC Team. (2014b). Brief Report : Predictors of Outcomes in the Early Start Denver Model Delivered in a Group Setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(7), 1717-1724. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1705-7>
- Waddington, H., van der Meer, L., & Sigafos, J. (2019b). Supporting parents in the use of the early start Denver model as an intervention program for their young children with autism spectrum disorder. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-14. <https://doi.org/10.1080/20473869.2019.1585694>
- Waddington, H., van der Meer, L., Sigafos, J., & Ogilvie, E. (2019). Evaluation of a low-intensity version of the early start Denver model with four preschool-aged boys with autism spectrum disorder. *International Journal of Developmental Disabilities*, *66*(4), 257-269. <https://doi.org/10.1080/20473869.2019.1569360>
- Waddington, H., van der Meer, L., Sigafos, J., & Whitehouse, A. (2019a). Examining parent use of specific intervention techniques during a 12-week training program based on the Early Start Denver Model. *Autism*, *24*(2), 484-498. <https://doi.org/10.1177/1362361319876495>
- Werner, E., Dawson, G., Osterling, J., & Dinno, N. (2000). *Brief Report : Recognition of Autism Spectrum Disorder Before One Year of Age : A Retrospective Study Based on Home Videotapes*. 6.
- Wetherby, A. M., Woods, J., Allen, L., Cleary, J., Dickinson, H., & Lord, C. (2004). Early Indicators of Autism Spectrum Disorders in the Second Year of Life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *34*(5), 473-493. <https://doi.org/10.1007/s10803-004-2544-y>
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome : A clinical account. *Psychological Medicine*, *11*(1), 115-129. <https://doi.org/10.1017/S0033291700053332>

- Wong, V., Fuller, E. A., & Rogers, S. J. (2019). Time to make a change. Early Start Denver Model for Young Children with ASD. *Enfance, N<sup>o</sup>1*(1), 83. <https://doi.org/10.3917/enf2.191.0083>
- Woolfenden, S., Sarkozy, V., Ridley, G., & Williams, K. (2012). A systematic review of the diagnostic stability of Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*(1), 345-354. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.06.008>
- Xu, Y., Yang, J., Yao, J., Chen, J., Zhuang, X., Wang, W., Zhang, X., & Lee, G. T. (2018). A Pilot Study of a Culturally Adapted Early Intervention for Young Children With Autism Spectrum Disorders in China. *Journal of Early Intervention, 40*(1), 52-68. <https://doi.org/10.1177/1053815117748408>
- Young, H., Oreve, M.-J., & Speranza, M. (2018). Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Archives de Pédiatrie, 25*(6), 399-403. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2018.06.008>
- Zhou, B., Xu, Q., Li, H., Zhang, Y., Wang, Y., Rogers, S. J., & Xu, X. (2017). Effects of Parent-Implemented Early Start Denver Model Intervention on Chinese Toddlers with Autism Spectrum Disorder : A Non-Randomized Controlled Trial: Effects of P-ESDM in China. *Autism Research, 11*(4), 654-666. <https://doi.org/10.1002/aur.1917>

## **Annexes**

### **Annexe 1** : Critères diagnostiques de TSA, selon le DSM-5

1. Déficits persistants dans la communication et les interactions sociales dans de multiples contextes, comme en témoigne ce qui suit, actuellement ou précédemment :

1. Déficits de la réciprocité socio-émotionnelle, allant, par exemple, de l'approche sociale anormale et l'incapacité d'échanger dans une conversation ; au partage réduit d'intérêts, d'émotions, ou d'affect ; à l'échec d'engager ou de répondre à des interactions sociales.
2. Déficits dans les comportements de communication non verbaux utilisés pour l'interaction sociale, allant, par exemple, de la communication verbale et non verbale mal intégrée ; à des anomalies dans le contact visuel et le langage du corps ou des déficits dans la compréhension et l'utilisation de gestes : à un manque total d'expressions faciales et de communication non verbale.
3. Déficits dans le développement, le maintien et la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à adapter le comportement en fonction de divers contextes sociaux ; à des difficultés à partager les jeux imaginatifs ou à se faire des amis ; à l'absence d'intérêt pour les pairs.

2. Modes restreints, répétitifs de comportements, d'intérêts ou d'activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants, actuellement ou précédemment :

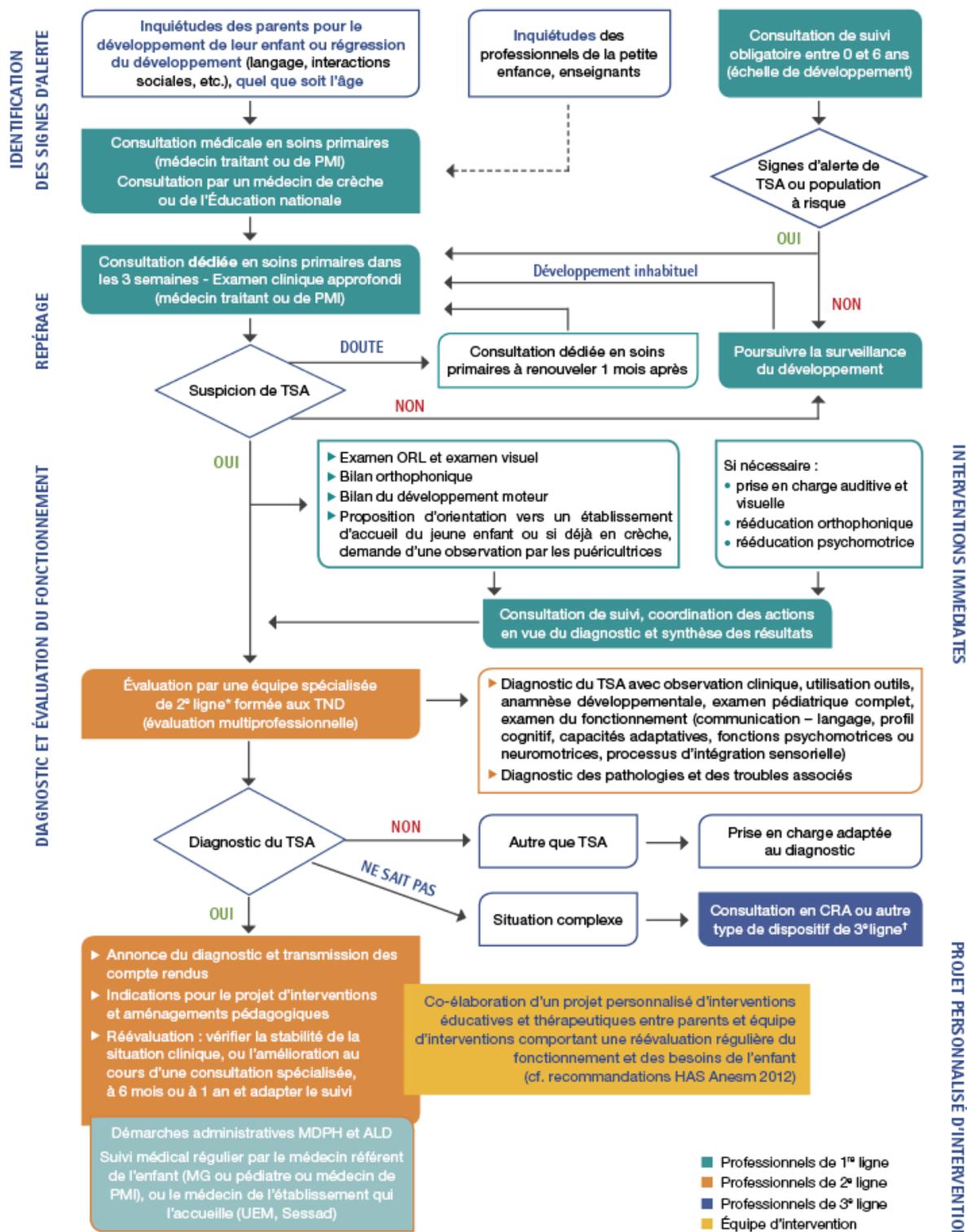
1. Mouvements moteurs, utilisation d'objets, ou parole stéréotypés ou répétitifs (par exemple, stéréotypies motrices simples, aligner des jouets ou retourner des objets, écholalie, phrases idiosyncrasiques (hors contexte).
2. Insistance sur l'adhésion inflexible à des habitudes ou modes ritualisés de comportements verbaux ou non verbaux (par exemple, une détresse extrême en cas de petits changements, difficultés avec les transitions, modes de pensée rigide, rituels de salutation, besoin de prendre le même itinéraire ou de manger la même nourriture tous les jours).
3. Intérêts très restreints et circonscrits qui sont anormaux dans leur intensité ou leur orientation (par exemple, un fort attachement à des objets inhabituels, des intérêts excessivement circonscrits ou poursuivis avec une persévération excessive).
4. Hyper- ou hypo-réactivité à des entrées sensorielles ou niveau intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (par exemple, indifférence apparente à la douleur/température, réaction négative à des sons ou des textures spécifiques, sentir ou toucher des objets excessivement, fascination visuelle pour des lumières ou mouvement).

3. Les symptômes doivent être présents dans la période de développement précoce (mais peuvent ne devenir pleinement manifestes qu'après que les exigences sociales dépassent les capacités limitées, ou peuvent être masqués par des stratégies apprises plus tard dans la vie).

4. Les symptômes causent une altération cliniquement significative du fonctionnement actuel dans les domaines sociaux, scolaires ou professionnels, ou d'autres domaines importants.

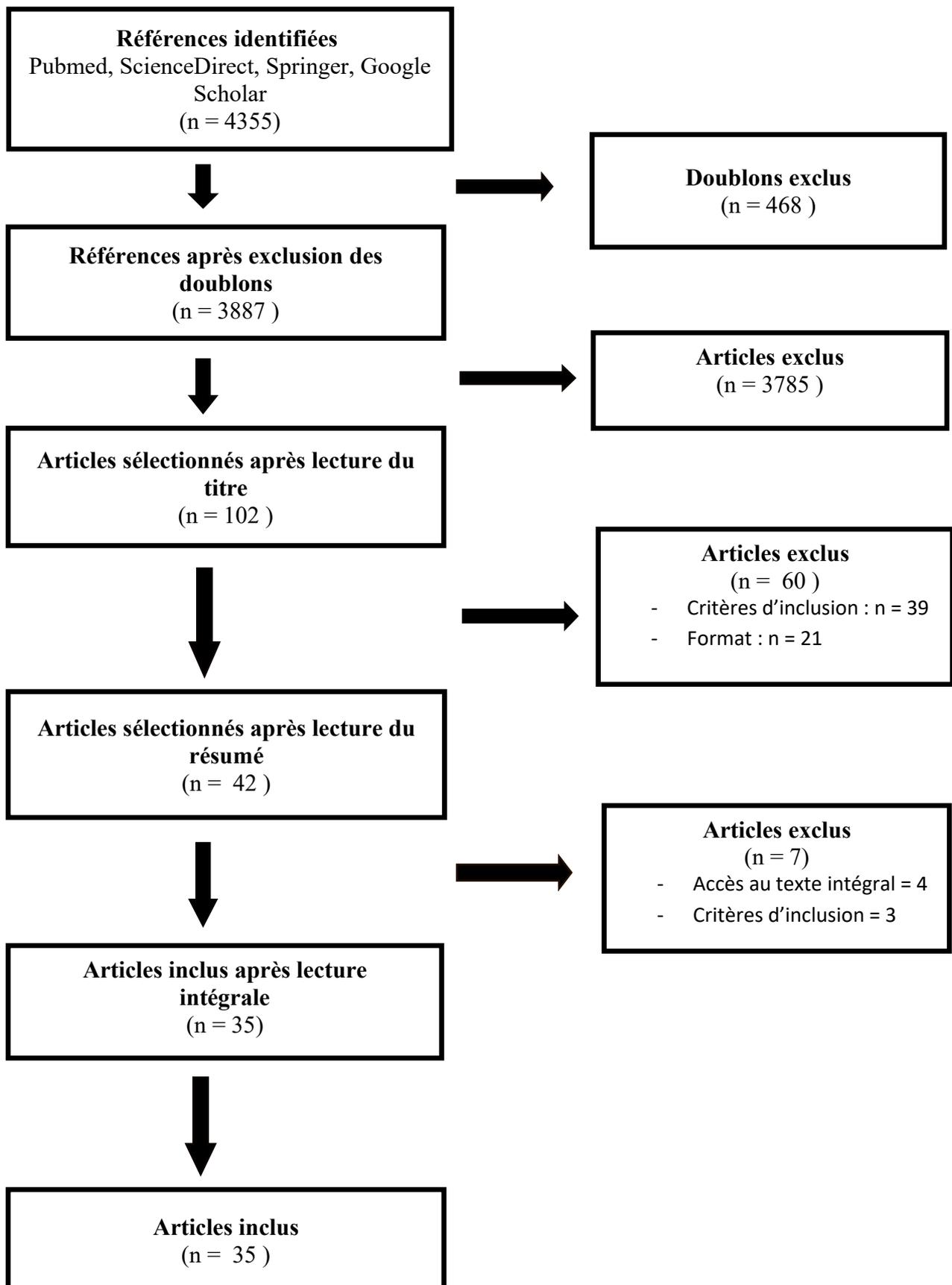
5. Ces perturbations ne sont pas mieux expliquées par la déficience intellectuelle (trouble de développement intellectuel) ou un retard global de développement. La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme surviennent fréquemment ensemble ; pour poser les deux diagnostics de trouble du spectre de l'autisme et de déficience intellectuelle, la communication sociale devrait être inférieure à celle prévue pour le niveau de développement général.

## Annexe 2 : Procédure à suivre du repérage au diagnostic de TSA, HAS 2018



\*Équipes de pédopsychiatrie (services de psychiatrie infantile-juvenile dont centres-médico-psychologiques - CMP), services de pédiatrie, centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin. †Professionnels exerçant en centre ressources autisme (CRA) ou en centre hospitalier pour des avis médicaux spécialisés complémentaires, notamment en neuropédiatrie, génétique clinique et imagerie médicale.

**Annexe 3** : Diagramme inspiré du diagramme de flux PRISMA pour la revue de littérature concernant l'efficacité de l'ESDM



**Annexe 4** : Revue de la littérature (par date de publication)

Etude	Objectif	Population	Méthode	Principaux résultats
Vismara et al. 2009	Evaluer l'efficacité du P-ESDM brève	8 familles d'enfants avec TSA, âgés de 10 à 36 mois	P-ESDM 1 h/semaine  <i>Pendant 12 semaines</i>	Amélioration des compétences parentales Amélioration dans les domaines de l'attention, de l'affect positif, de l'imitation et de la communication Maintien à 3 mois
Dawson et al. 2010  Etude randomisée et contrôlée	Evaluer l'efficacité de l'ESDM	48 enfants avec TSA âgés de 18 à 30 mois	ESDM 20h/semaine par thérapeute + 5h/semaine par les parents <b>VERSUS</b> Groupe contrôle d'intervention habituelle <i>Pendant 2 ans</i>	Amélioration significative du QI, des comportements adaptatifs, et du langage, pour le groupe ESDM  Pas de différence significative de la sévérité des symptômes
Dawson et al. 2012  Etude contrôlée et randomisée	Evaluer l'efficacité de l'ESDM sur l'activité EEG	48 enfants avec TSA, âgés de 18 à 30 mois	ESDM 20H/sem par thérapeute + 5H par parents <b>VERSUS</b> Groupe contrôle d'intervention habituelle <b>VERSUS</b> Groupe d'enfants au développement typique	L'ESDM est associé à des modèles d'activité cérébrale normalisée liés à l'attention et à l'engagement social Amélioration plus importante des troubles autistiques, du QI, des comportements adaptatifs, du langage, et du comportement social pour le groupe ESDM (corrélé aux réponses EEG)
Rogers et al. 2012  Etude randomisée et contrôlée	Evaluer l'efficacité du P-ESDM	98 familles d'enfants avec TSA, âgés de 12 à 24 mois	Entraînement parental selon le P-ESDM. <b>VERSUS</b> Groupe contrôle <i>1 fois/semaine, pendant 12 semaines</i>	Meilleure alliance thérapeutique pour le groupe P-ESDM Pas de différences significatives entre les groupes d'enfants Facteurs prédictifs d'efficacité : précocité et intensité

Vismara et al. 2012	Evaluer l'efficacité et la faisabilité du P-ESDM en médecine à distance	8 familles d'enfants avec TSA âgés de moins de 36 mois	P-ESDM 1 heure/semaine, En visioconférence avec un thérapeute	Amélioration significative de l'engagement, de la communication sociale, et du jeu imitatif Bonne acceptabilité de la méthode
Eapen et al. 2013	Evaluer l'efficacité du G-ESDM	26 enfants avec TSA, âgés de 38 à 58 mois	G-ESDM : 15 à 20h/semaine + ESDM individuel 1h/semaine <i>En milieu communautaire, Pendant 10 mois</i>	Gains significatifs dans la communication expressive et réceptive, la réception visuelle, les habilités motrices et le quotient développemental global. Diminution significative des symptômes autistiques
Estes et al. 2014  Etude contrôlée multisites	Evaluer l'efficacité du P-ESDM sur le stress parental et sentiment de compétences parentales	98 familles d'enfants avec TSA, âgés de 12 à 24 mois.	P-ESDM 1 fois/semaine <b>VERSUS</b> Groupe d'intervention habituelle pendant 12 semaines	Le niveau de stress était plus faible dans le groupe P-ESDM ; le groupe d'intervention communautaire a vu son niveau de stress s'accroître là où celui du groupe P-ESDM n'a pas été modifié. Pas de différence en termes de sentiment de compétences parentales
Fulton et al. 2014	Evaluer l'efficacité de l'ESDM sur les comportements problématiques	38 enfants avec TSA, âgés de 32 à 68 mois	ESDM 1h/semaine en individuel + 20h/semaine en groupe	L'intervention ESDM a permis une nette amélioration des comportements dit « problèmes »
Vivanti et al. 2014 (a)  Etude contrôlée	Evaluer l'efficacité du G-ESDM  Evaluer la faisabilité en milieu communautaire	57 enfants avec TSA, âgés de 18 à 60 mois	G-ESDM 15 à 25h/semaine <b>VERSUS</b> Intervention groupale classique de même intensité <i>En milieu communautaire, Pendant 12 mois</i>	Gains significatifs en capacités cognitives, fonctionnement adaptatif et communication sociale pour les deux groupes avec des gains supérieurs pour le groupe G-ESDM. Pas de différence significative du score global de gravité dans les deux groupes. Résultats très satisfaisants de la mise en pratique du G-ESDM en milieu communautaire

Vivanti et al. 2014 (b)	Evaluer l'efficacité et les prédicteurs d'efficacité du G-ESDM	21 enfants avec TSA, âgés de 22 à 58 mois	G-ESDM 15 à 25h/semaine <i>Pendant 12 mois</i>	Gains significatifs en réception visuelle, motricité fine, communication expressive et réceptive. Pas de baisse significative de la sévérité du TSA.  De bonnes capacités d'utilisation fonctionnelle des objets, d'imitation et une gravité des symptômes moindre sont favorables à une meilleure évolution.
Schröder et al. 2015	Evaluer l'efficacité de l'ESDM	16 enfants avec TSA ou à risque de TSA, âgés de 10 à 32 mois	ESDM de faible à moyenne intensité, en individuel et/ou en groupes	Amélioration significative du développement socio-émotionnel et des capacités cognitives Amélioration non significative de la symptomatologie autistique
Canoy et al. 2015  Méta-analyse	Evaluer l'efficacité de l'ESDM et ces facteurs prédictifs	5 études incluses portant sur l'efficacité de l'ESDM, de 2005 à 2015	A partir de 4 moteurs de recherche Langue anglaise Publiés entre 2005 et 2015	Bonne efficacité d'une intervention par ESDM, d'autant plus que la prise en charge sera intensive et précoce
Este et al. 2015	Evaluer l'efficacité à long-terme de l'ESDM	39 enfants avec TSA de moins de 30 mois à l'inclusion	ESDM 20h/semaine par thérapeute + 5h/semaine par les parents <b>VERSUS</b> Groupe contrôle d'intervention habituelle <i>Pendant 2 ans</i>	Amélioration des capacités cognitives, des comportements adaptatifs, et réduction de la sévérité des symptômes autistiques
Ryberg, 2015 Revue de littérature	Evaluer les données scientifiques liées à l'efficacité de l'ESDM	A inclus 8 articles, Entre 2010 et 2015	A partir de 5 moteurs de recherche	Les données de la littérature sont en faveur de l'utilisation de l'ESDM, y compris du P-ESDM et du G-ESDM.

Colombi et al. 2016  Etude contrôlée	Evaluer l'efficacité et la faisabilité de l'ESDM en milieu communautaire	92 enfants avec TSA, âgés de 18 à 48 mois	ESDM 6heures/semaine en individuel <b>VERSUS</b> Traitement habituel Moyenne de 5,2heures/semaine <i>Pendant 6 mois</i>	Différence significative au profit du groupe ESDM pour les compétences cognitives, adaptatives et sociales Bonne faisabilité de mise en pratique de l'ESDM en milieu communautaire italien
Devescovi et al. 2016	Evaluer l'efficacité de l'ESDM de faible intensité	21 enfants avec TSA, âgés de 20 à 36 mois	ESDM 3h/semaine <i>Pendant 15 mois en moyenne</i>	Gains significatifs dans les domaines cognitifs et linguistiques Amélioration non significative de la sévérité des troubles. L'âge précoce semble corrélé à une meilleure évolution
Vivanti et al. 2016	Evaluer l'efficacité de l'ESDM avant et après 48 mois.	60 enfants avec TSA dont 32 avaient entre 18 et 48 mois, et 28 entre 48 et 60 mois	ESDM 15 à 25h/semaine, <i>Pendant 1 an</i>	Meilleurs résultats sur le plan du langage chez les enfants jusqu'à 48 mois. Pas de modification significative pour les comportements adaptatifs, ni pour la sévérité des troubles.
Vismara et al. 2016  Etude randomisée et contrôlée	Evaluer l'efficacité du P-ESDM en télé-médecine sur la communication sociale	21 parents d'enfants avec TSA âgés de 18 à 48 mois	P-ESDM en visioconférence 1,5 heure/semaine + accès au site internet avec contenu de formation <b>VERSUS</b> Traitement habituel 1h/mois en visioconférence	Amélioration de la fidélité aux techniques ESDM pour le groupe P-ESDM Satisfaction des deux groupes vis-à-vis de la télé-médecine Les deux groupes ont majoré leurs gains en communication sociale, sans différence significative.
Bartolini-Girardot et al. 2017	Evaluer l'efficacité d'une intervention ESDM de faible intensité	4 enfants avec TSA ou à risque de TSA, âgés de 27 à 35 mois	ESDM 7h/semaine, dont 3h au domicile parental, <i>Pendant 12 mois</i>	Amélioration significative en langage réceptif, imitation, cognition verbale/préverbale, comportement adaptatif Amélioration non significative en langage expressif, motricité fine et globale.

<p>Zhou et al. 2017</p> <p>Etude contrôlée non randomisée</p>	<p>Evaluer l'efficacité du P-ESDM sur le développement, la sévérité des troubles et le stress parental.</p>	<p>43 enfants avec TSA, âgé de 18 à 30 mois</p>	<p>P-ESDM 1,5h/sem <b><u>VERSUS</u></b> Traitement habituel</p> <p><i>Pendant 26 semaines</i></p>	<p>Amélioration significative du langage réceptif et expressif dans le groupe P-ESDM</p> <p>Gains plus importants dans le jeu symbolique, la coordination oculo-manuelle, l'affect social et la communication sociale le groupe P-ESDM</p> <p>Amélioration significative du stress parental dans le groupe P-ESDM</p>
<p>Vinen et al. 2018</p> <p>Etude longitudinale</p>	<p>Evaluer l'efficacité du G-ESDM à l'âge scolaire au niveau cognitif et sévérité des troubles</p>	<p>59 enfants avec TSA entre 6 à 9 ans ayant bénéficié de G-ESDM entre 18 et 60 mois</p>	<p>G-ESDM 15 heures/semaine minimum <b><u>VERSUS</u></b> Traitement habituel</p> <p><i>Pendant 12 mois</i></p>	<p>Amélioration significative du fonctionnement cognitif à l'âge scolaire, pour les deux groupes</p> <p>Majoration de la sévérité de l'autisme avec augmentation des comportements restreints et répétitifs, mais une amélioration dans les interactions sociales pour les deux groupes</p>
<p>Rogers et al. 2018</p> <p>Etude randomisée et contrôlée</p>	<p>Evaluer l'efficacité de deux versions de P-ESDM de faible intensité.</p>	<p>45 enfants de 12 à 30 mois avec TSA et leurs parents</p>	<p>P-ESDM amélioré 3h (centre/domicile) + entretiens motivationnels + outils d'apprentissages</p> <p><b><u>VERSUS</u></b></p> <p>P-ESDM 1,5 heure/semaine au centre</p>	<p>Amélioration significative de la fidélité de mise en œuvre pour le groupe P-ESDM amélioré</p> <p>Améliorations développementales et cognitives pour les deux groupes, réduction de la sévérité de l'autisme, mais sans différence significative entre les deux groupes</p>

<p>Xu et al. 2018</p> <p>Etude pilote, randomisée et contrôlée</p>	<p>Evaluer l'efficacité de l'ESDM sur les symptômes de TSA, en Chine</p>	<p>36 enfants avec TSA, âgés de 24 à 60 mois.</p>	<p>ESDM 5 h/semaine + 5h/semaine d'intervention habituelle <b>VERSUS</b> Intervention habituelle 10 heures/semaine <i>Pendant 8 semaines</i></p>	<p>Amélioration significative de l'intensité des symptômes pour le groupe ESDM Changement significatif de catégorisation diagnostique pour le groupe ESDM</p>
<p>Geoffray et al. 2019</p>	<p>Evaluer l'efficacité de l'ESDM semi-intensive au niveau cognitif</p>	<p>19 enfants avec TSA âgés de 18 à 50 mois</p>	<p>ESDM 10h/semaine en centre + 2h/semaine dans un milieu naturel de l'enfant <i>Pendant 10 mois</i></p>	<p>Amélioration significative du niveau cognitif global.</p>
<p>Holzinger et al. 2019</p> <p>Etude contrôlée</p>	<p>Evaluer l'efficacité et faisabilité de l'ESDM de faible intensité</p>	<p>13 garçons avec TSA, âgés de 34 à 54 mois</p>	<p>ESDM 4,6h/semaine en moyenne <b>VERSUS</b> Intervention classique <i>Pendant 12 mois</i></p>	<p>Bonne faisabilité de l'ESDM en milieu communautaire en Autriche Gains plus importants pour le groupe ESDM dans le domaine du langage réceptif, de la verbalisation spontanée, et la gravité des symptômes</p>
<p>Rogers et al. 2019</p> <p>Etude randomisée, contrôlée, multisites, en intention de traiter</p>	<p>Evaluer l'efficacité de l'ESDM</p>	<p>118 enfants avec TSA âgés de 12 à 24 mois</p>	<p>ESDM coaching parental 3 mois, puis 24 mois d'ESDM individuel 20h/semaine + 4h/mois de coaching <b>VERSUS</b> Groupe contrôle d'intervention communautaire <i>Pendant 24 mois</i></p>	<p>Amélioration significative sur le langage pour le groupe ESDM Pas de différence significative entre les 2 groupes pour le DQ global, le comportement adaptatif ou la gravité des symptômes</p>
<p>Vivanti et al. 2019</p> <p>Etude pilote randomisée et contrôlée</p>	<p>Evaluer la faisabilité et l'efficacité de l'ESDM dans deux milieux de vie</p>	<p>44 enfants avec TSA, âgés de 15 à 32 mois</p>	<p>G-ESDM en milieu spécialisé <b>VERSUS</b> G-ESDM en milieu inclusif <i>Pendant 11 mois</i></p>	<p>Faisabilité de la mise en pratique du G-ESDM dans les deux milieux Amélioration sans différence significative des capacités linguistiques, interactions sociales, imitation, comportement adaptatif, score de gravité du TSA et stress parental</p>

Waddington et al. 2019	Evaluer la corrélation entre fidélité au P-ESDM et évolution des enfants dans l'engagement social et le langage expressif.	5 mères d'enfants avec TSA ou à risque de TSA, âgés de 23 à 59 mois	P-ESDM 10h/semaine  <i>Pendant 12 semaines</i>	La corrélation entre l'engagement social ou le langage expressif et la maîtrise des techniques ESDM par les mères était positivement significative, mais variable selon les techniques considérées
Waddington et al. 2019	Evaluer l'efficacité du P-ESDM sur l'engagement, l'imitation et le langage expressif	5 enfants avec TSA ou à risque de TSA âgés de 23 à 59 mois, avec leurs parents	P-ESDM 1 heure/semaine, A domicile  <i>Pendant 12 semaines</i>	Augmentation de la fidélité de mise en œuvre des techniques ESDM par les mères. 4 des 5 enfants ont montré au moins une amélioration dans un des trois domaines évalués
Waddington et al. 2019	Evaluer l'efficacité d'une faible intensité sur la communication, l'imitation et l'engagement social	4 enfants avec TSA âgés de 27 à 51 mois	ESDM 3 heures/semaine  <i>Pendant 12 semaines</i>	Les 4 enfants ont montré des améliorations dans les 3 domaines de la communication, de l'imitation et de l'engagement social, progrès maintenu à 1 mois
Fuller et al. 2020 Méta-analyse	Evaluer l'efficacité de l'ESDM	12 études ont été incluses, totalisant 640 enfants avec TSA de moins de 6 ans.	A partir de 9 moteurs de recherche bibliographique et de la littérature « grise » Langue anglaise Etudes contrôlées	Résultats en faveur du modèle ESDM avec des progrès significatifs des enfants du groupe ESDM sur le développement du langage et de la cognition.
Lin et al. 2020	Evaluer l'efficacité de l'ESDM de faible intensité à Taïwan	16 enfants avec TSA, âgé de 25 à 46 mois	ESDM en individuel 8h/semaine en moyenne  <i>Pendant 6 mois</i>	Amélioration significative du langage et du fonctionnement cognitif global Amélioration des symptômes dans les domaines de la communication et du jeu

<p>Rooks-Ellis et al. 2020</p>	<p>Evaluer l'efficacité et la faisabilité d'une intervention P-ESDM en télé-médecine en milieu rural</p>	<p>10 parents d'enfants avec TSA ou à haut risque de TSA, âgés de 25 à 33 mois</p>	<p>P-ESDM : 12 sessions d'apprentissages des techniques ESDM via la télé-médecine, et mise en pratique par le parent dans le quotidien de l'enfant</p>	<p>Diminution des comportements « problèmes » et de leur impact sur les activités de la vie quotidienne, amélioration dans la réciprocité sociale, et diminution de la résistance aux changements.</p>
<p>Sinai-Gavrilov et al. 2020</p> <p>Etude contrôlée</p>	<p>Evaluer l'efficacité et les facteurs prédictifs d'efficacité de l'ESDM dans les écoles maternelles en Israël</p>	<p>51 enfants avec TSA âgés de 33 à 57 mois</p>	<p>G-ESDM +/- ESDM individuel et coaching parental hebdomadaire <b>VERSUS</b> Intervention communautaire <i>Pendant une année scolaire.</i></p>	<p>Gains significativement plus importants dans le groupe ESDM pour le développement cognitif global, les compétences langagières, la communication adaptative et les capacités de socialisation. Une faible intensité des symptômes, un meilleur fonctionnement adaptatif et de meilleures capacités de compréhension du langage étaient à l'origine de plus grandes améliorations cliniques.</p>
<p>Tateno et al. 2021</p>	<p>Evaluer l'efficacité de l'ESDM de faible intensité au Japon</p>	<p>27 enfants avec TSA, âgés de 15 à 40 mois</p>	<p>ESDM en individuel 1h15/semaine <i>Pour une durée entre 3 mois à 12 mois</i></p>	<p>Améliorations significatives de la sévérité des symptômes cliniques, des comportements « problèmes », et des dimensions communicative et sociale. Amélioration non significative dans les domaines cognitif, moteur et visuo-spatial.</p>

**Annexe 5** : Liste et carte des unités proposant l'intervention ESDM

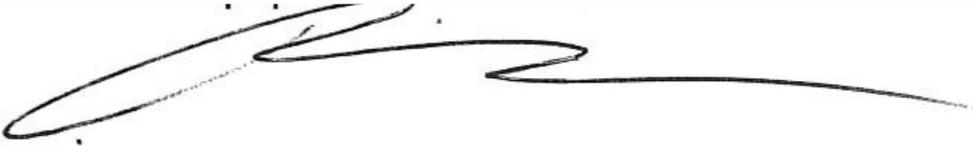
	Département	Ville	Nom de l'unité	Secteur
Auvergne-Rhône-Alpes	Rhône	Bron	Unité Denver CHRU le Vinatier	Sanitaire
Bretagne	Finistère	Brest	UNIDEP CHRU de Brest	Sanitaire
	Ille-et-Vilaine	Rennes	HDJ Yser CHGR de Rennes	Sanitaire
Grand-Est	Bas-Rhin	Strasbourg	Unité Denver SPEA CHU de Strasbourg	Sanitaire
Hauts de France	Nord	Roubaix	Unité Pomme d'Api CAMSP polyvalent Maurice Titran Hôpital Victor Provo, CH de Roubaix	Médico-social
	Oise	Beauvais	Unité petite enfance SESSAD Aquarel	Médico-social
Ile de France	Val-de-Marne	Cachan	SESSAD Grange Ory	Médico-social
	Yvelines	Versailles	DIPEA CH André Mignot de Versailles	Sanitaire pour le personnel Médico- social pour le budget
Nouvelle Aquitaine	Vienne	Poitiers/Châtelleraut	HDJ Unité Denver Pavillon Diatkine à Poitiers et Unité Françoise Dolto à Châtelleraut CH Laborit	Sanitaire
	Pyrénées-Atlantiques	Pau	HDJ, Service USPA « les lucioles » CH des Pyrénées	Sanitaire
Occitanie	Haute-Garonne	Toulouse	SESSAD Smile	Médico-social
	Hérault	Montpellier	SESSAD Idea	Médico-social
	Aude	Carcassonne	SESSAD TSA CH de Carcassonne – APAJH Aude	Médico-social
	Pyrénées-Orientales	Toulouges	SESSAD Esperanza	Médico-social

	Département	Ville	Nom de l'unité	Secteur
Pays de la Loire	Loire-Atlantique	Nantes	Unité périnatalité CHU de Nantes	Sanitaire
	Maine et Loire	Angers	HDJ du service de pédopsychiatrie CHU de Angers	Sanitaire
	Maine et Loire	Angers	SESSAD Précoce TSA SESSAD du Figuier	Médico-social
	Vendée	Chantonnay / Fontenay le Comte	SESSAD très précoce SESSAD ADAPEI-ARIA de Vendée	Médico-social
	Mayenne	Saint-Berthevin	Service d'intervention très précoce du SESSAD APEI Nord- Mayenne-ADAPEI53	Médico-social
	Sarthe	Le Mans	SESSAD très précoce SESSAD l'oiseau bleu	Médico-social
Normandie	Calvados	Saint-Vigor-Le- Grand	SESSAD pays de Bayeux	Médico-social
	Eure	Evreux	UNIDEP CAMSP les loupiots Association Ronce	Médico-social
	Seine-Maritime	Rouen	UNIDEP CAMSP du CHU de Rouen	Médico-social
	Seine-Maritime	Dieppe	UNIDEP CAMSP Henri Wallon	Médico-social
	Seine-Maritime	Le Havre	UNIDEP CAMSP du Groupe Hospitalier du Havre	Médico-social



« Par délibération de son Conseil en date du 10 Novembre 1972, l'Université n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ou mémoires. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs ».

VU, le Président de Thèse

A handwritten signature in black ink, consisting of several fluid, overlapping strokes that form a cursive script. The signature is positioned horizontally across the upper middle of the page.

VU, le Doyen de la Faculté

VU et permis d'imprimer  
en référence à la délibération  
du Conseil d'Université  
en date du 14 Décembre 1973

Pour le Président  
de l'Université de CAEN et P.O

Le Doyen

ANNEE DE SOUTENANCE : 2020/2021

NOM ET PRENOM DE L'AUTEUR : POIRIER Aude

TITRE DE LA THESE :

L'Early Start Denver Model : une étude exploratoire de la mise en place du modèle en France

RESUME DE LA THESE EN FRANÇAIS :

**Introduction** : L'Early Start Denver Model est l'une des interventions précoces recommandées dans l'autisme par la Haute Autorité de Santé.

**Objectifs** : Evaluer les données d'efficacité du modèle, et étudier sa mise en place en France ainsi que les freins à sa diffusion.

**Méthode** : Une revue de littérature a été réalisée à partir de sites de données bibliographiques et de critères d'inclusion définis. Une enquête épidémiologique descriptive a également été menée auprès des unités recensées dans l'offre de soins en ESDM afin d'évaluer la façon dont le modèle s'est déployé en France, et ce qui en limite son utilisation.

**Résultats** : 35 articles ont été inclus, mais peu proviennent d'études de haut niveau de preuve et beaucoup ont évalué l'intervention selon des modalités alternatives au modèle initial. Cependant, les résultats sont prometteurs pour améliorer les trajectoires développementales des enfants. Quant à l'enquête réalisée, 23 centres ont participé à l'étude. Des disparités dans la mise en pratique du modèle en France ont été retrouvées. Des difficultés dans sa mise en place et des freins à son déploiement ont également été soulevés comme le manque de financement, la sous-représentation de certains professionnels, le défaut de précocité dans l'adressage, l'impossibilité de délivrance à haute intensité, ou encore les difficultés d'accès à la formation certifiante.

**Conclusion** : Les données scientifiques sur l'ESDM sont prometteuses dans le champ des interventions précoces dans l'autisme, et l'effort de recherche doit être maintenu. Des réponses devront également être trouvées pour favoriser l'accès à l'ESDM et permettre son plus large déploiement à l'échelle nationale.

MOTS CLES : Trouble du spectre de l'autisme, Early Start Denver Model, ESDM, Intervention précoce, autisme

TITRE DE LA THESE EN ANGLAIS :

The Early Start Denver Model: an exploratory study of the implementation of the model in France

RESUME DE LA THESE EN ANGLAIS :

**Introduction**: The Early Start Denver Model is one of the early interventions recommended for autism by HAS.

**Objectives**: Evaluate the efficiency data of the model, and study its implementation in France as well as the obstacles to its dissemination.

**Method**: A literature review was carried out using bibliographic data sites and defined inclusion criteria. A descriptive epidemiological survey was also conducted among the units identified in the ESDM care offer in order to assess how the model has been deployed in France, and what limits its use.

**Results**: 35 articles were included, but few were from high-level evidence studies and many evaluated the intervention using alternative modalities to the original model. However, the results are promising for improving children's developmental trajectories. As for the survey carried out, 23 centers participated in the study. Disparities in the implementation of the model in France were found. Difficulties in its implementation and obstacles to its deployment were also raised such as the lack of funding, the under-representation of certain professionals, the lack of precocity in addressing, the impossibility of high-intensity delivery, or further difficulties in accessing certification training.

**Conclusion**: The scientific evidence on ESDM is promising in the field of early intervention in autism, and the research effort should be sustained. Answers will also have to be found to promote access to ESDM and allow its wider deployment at the national level.

KEY WORDS : Autism Spectrum Disorders, Early Start Denver Model, ESDM, early intervention, autism