

ÉVALUATION DE L'EFFICACITÉ DU MODÈLE INTÉGRÉ D'INTERVENTION AUPRÈS DES ENFANTS DE 2 À 5 ANS PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME AU CRDITED DE LAVAL

AUTEURS :

MAXIME MONTEMBEAULT, candidat au Ph.D.
Département de psychologie, Faculté des arts et des sciences,
Université de Montréal

DOMINIQUE FORTIN, B. Ps.
Coordonnatrice de l'équipe de recherche Déficience intellectuelle,
troubles envahissants du développement et intersectorialité

JULIE MCINTYRE, M.O.A.
Professeure de formation pratique adjointe, École d'orthophonie
et d'audiologie, Faculté de médecine, Université de Montréal

GABRIELLE SABBAGH, M. Sc.
Agente de planification, de programmation et
de recherche en troubles envahissants du développement
Direction des pratiques professionnelles, CRDITED de Laval

CÉLINE MERCIER, Ph.D.
Professeure titulaire de clinique retraitée,
Département de médecine sociale et préventive,
Faculté de médecine, Université de Montréal

NOVEMBRE 2013



CRDITED DE LAVAL

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

ÉVALUATION DE L'EFFICACITÉ DU MODÈLE INTÉGRÉ D'INTERVENTION AUPRÈS DES ENFANTS DE 2 À 5 ANS PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME AU CRDITED DE LAVAL

AUTEURS :

MAXIME MONTEMBEAULT, candidat au Ph.D.

Département de psychologie, Faculté des arts et des sciences,
Université de Montréal

DOMINIQUE FORTIN, B. Ps.

Coordonnatrice de l'équipe de recherche Déficience intellectuelle,
troubles envahissants du développement et intersectorialité

JULIE MCINTYRE, M.O.A.

Professeure de formation pratique adjointe, École d'orthophonie
et d'audiologie, Faculté de médecine, Université de Montréal

GABRIELLE SABBAGH, M. Sc.

Agente de planification, de programmation et
de recherche en troubles envahissants du développement
Direction des pratiques professionnelles, CRDITED de Laval

CÉLINE MERCIER, Ph.D.

Professeure titulaire de clinique retraitée,
Département de médecine sociale et préventive
Faculté de médecine, Université de Montréal

Ce projet a été réalisé sous la direction de Céline Mercier, chercheure principale.

Coordination (en ordre chronologique) :

Geneviève Boyer, Véronique Langlois, Dominique Fortin, Gabrielle Sabbagh

Rédaction du protocole de recherche :

Céline Mercier, Geneviève Boyer

Collecte de données :

Valérie Arsenault, Marie-Ève Boucher, Julie Duquette, Stéphanie Galarneau, Maxime Montembeault

Orthophonistes :

Sophie Champagne, Vanessa Collacciani

Analyses statistiques :

Julie Meloche, Maxime Montembeault, Claudel Parent-Boursier

Rédaction du rapport :

Dominique Fortin, Julie McIntyre, Céline Mercier, Maxime Montembeault, Gabrielle Sabbagh

Révision linguistique :

Louise Gagné, Marie-Claire Joly

Graphisme : Les Impressions Lithosol Inc.

Citation suggérée :

Montembeault, M., Fortin, D., McIntyre, J., Sabbagh, G., & Mercier, C. (2013). Évaluation de l'efficacité du *Modèle intégré d'intervention* auprès des enfants de 2 à 5 ans présentant un trouble du spectre de l'autisme au CRDITED de Laval. Laval, QC: CRDITED de Laval.

Déclaration d'intérêt :

Trois des signataires de ce rapport (D. Fortin, C. Mercier, M. Montembeault) ont été sous contrat avec le CRDITED de Laval. J. McIntyre était à l'emploi du CRDITED de Laval au cours de la première année de la recherche.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2013

Bibliothèque et Archives Canada, 2013

ISBN 978-2-922251-22-7

ISBN 978-2-922251-23-4 (PDF)

Disponible sur le site www.crditedlaval.ca

MOT DE LA DIRECTION GÉNÉRALE

En 2004, lorsque l'Étincelle a ouvert ses portes aux enfants présentant un trouble envahissant du développement, le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Normand-Laramée¹, dénomination de l'époque, a fait le choix de prendre le virage des pratiques novatrices plutôt que de déployer une programmation déjà éprouvée. À ce moment, le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Laval (CRDITED de Laval) était le seul établissement au Québec à s'inspirer du modèle Social Communication, Emotional Regulation and Transactional Support (SCERTS) de Prizant, Wetherby, Rubin, Laurent et Rydell (2002) afin de développer son propre modèle adapté aux différents besoins des enfants, soit le *Modèle intégré d'intervention* (MII). L'établissement a alors fait le pari que, malgré cette audacieuse décision, les services offerts à l'Étincelle seraient d'une grande qualité et qu'il pourrait évaluer le développement et les progrès de cette jeune clientèle. En 2007, un projet de recherche mené en collaboration avec l'équipe Déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité, soutenue par le Fonds québécois de recherche société et culture (FQRSC), a entrepris de confronter les convictions dudit CRDITED. Cette recherche s'inscrit parfaitement dans le contexte actuel de spécialisation des services offerts par le CRDITED de Laval. Elle traduit l'importance accordée à la validation de ses orientations cliniques par des données probantes issues de démarches scientifiques rigoureuses.

Aujourd'hui, nous tenons à souligner l'intégrité professionnelle des instigateurs de ce projet de recherche ainsi que celle de toute l'équipe de l'Étincelle et de la Direction des pratiques professionnelles. Nous voulons également remercier chacun des enfants, parents, intervenants et gestionnaires qui ont participé à cette démarche et qui, par le fait même, ont rendu possible cette recherche riche en savoirs et expériences.

C'est donc avec une réelle fierté que nous vous présentons les résultats des démarches clinique et scientifique de cette recherche et vous invitons à prendre connaissance du présent rapport. Bonne lecture!



Julie Vaillancourt
Directrice générale
CRDITED de Laval

¹ À ce moment et au moment de l'étude, la dénomination sociale de l'établissement était Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Normand-Laramée (CRDI Normand-Laramée). Cependant, le présent rapport utilisera la nouvelle dénomination sociale effective depuis le 6 août 2012, soit Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Laval (CRDITED de Laval).

REMERCIEMENTS

L'équipe de recherche ainsi que la directrice générale du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Laval (CRDITED de Laval), madame Julie Vaillancourt, désirent remercier les personnes suivantes :

Monsieur **Claude Belley**, précédent directeur général

Madame **Michèle Girard**, précédente directrice générale intérimaire

Madame **Geneviève Boyer**, pour sa contribution au protocole de recherche

Monsieur **Richard Lachapelle**, anciennement directeur de la recherche et de la qualité des services

Madame **Danielle Levert**, anciennement directrice de la recherche et de la qualité des services – direction aujourd'hui identifiée « Direction des pratiques professionnelles »

Madame **Josée Lemay**, actuelle directrice des pratiques professionnelles

Madame **Josée St-Pierre**, conseillère-cadre au développement des pratiques professionnelles

Madame **Sylvie Nadeau**, précédente chef de service à l'Étincelle

Monsieur **Daniel Couture**, actuel chef de service à l'Étincelle

L'équipe de recherche ainsi que la directrice générale du CRDITED de Laval, madame Julie Vaillancourt, tiennent également à remercier les enfants et leurs parents qui ont consenti à participer à la recherche ainsi que tout le personnel de l'Étincelle qui a collaboré au projet. Sont également remerciés tous les membres du personnel du CRDITED de Laval qui ont contribué d'une façon ou d'une autre à la réalisation de ce projet.

Cette recherche a été soutenue financièrement par le Fonds québécois de recherche société et culture dans le cadre d'une collaboration entre l'équipe de recherche Déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité et le CRDITED de Laval.

FAITS SAILLANTS

Ce rapport porte sur les résultats de l'évaluation de l'efficacité du *Modèle intégré d'intervention* (MII), adaptation du modèle Social Communication, Emotional Regulation and Transactional Support (SCERTS) (Prizant, Wetherby, Rubin, Laurent, & Rydell, 2002) au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Laval (CRDITED de Laval) auprès d'enfants de 2 à 5 ans présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Cette évaluation a été réalisée auprès de 40 enfants nouvellement inscrits à l'automne des années 2007, 2008 et 2009 à l'Étincelle, service du CRDITED de Laval où le MII est appliqué. Les résultats concernent les effets observés aux suivis de 6 et 18 mois relatifs aux objectifs génériques des interventions précoces intensives en TSA, tels les symptômes de l'autisme, le niveau de développement, les comportements adaptatifs et le langage. Quant aux objectifs spécifiques du MII, la communication sociale et la régulation émotionnelle ont été étudiées. Pour traiter des effets sur les objectifs spécifiques du MII, les enfants ont été répartis entre le groupe des enfants au stade de partenaire langagier (PL) (N=18) et celui des enfants au stade de partenaire social (PS) (N=18), et ce, en fonction du concept des stades de partenaires du modèle SCERTS.

En ce qui concerne l'atteinte des objectifs génériques, au suivi de 6 mois, des effets statistiquement significatifs ont été observés aux plans de la sévérité des symptômes autistiques, du niveau de développement (c.-à-d. : motricité globale, langage et score global) et des comportements adaptatifs (c.-à-d. : communication, autonomie dans la vie quotidienne et socialisation).

En ce qui concerne l'atteinte des objectifs spécifiques au suivi de 6 mois, les enfants au stade de PS s'améliorent significativement à toutes les échelles (c.-à-d. : attention conjointe et réciprocité, utilisation symbolique, régulation mutuelle, autorégulation), alors que les enfants au stade de PL s'améliorent sur deux échelles, soit l'utilisation symbolique et la régulation mutuelle.

De façon générale, on observe peu d'effets significatifs à moyen terme, soit après 18 mois d'intervention basée sur le MII, pour les objectifs génériques aussi bien que spécifiques. Bien que des améliorations significatives puissent être observées suite aux analyses multivariées (c.-à-d. : à l'échelle du langage de l'outil mesurant le niveau de développement, aux échelles de la communication, de la socialisation ainsi qu'au score composite du comportement adaptatif de l'outil mesurant les comportements adaptatifs), les tests post hoc révèlent que la différence significative est attribuable aux changements survenus entre le prétest et les mesures à 6 mois.

La discrimination des enfants PS et PL a permis de vérifier la validité concomitante de l'outil utilisé pour évaluer les enfants sur ce critère. Bien qu'équivalents au plan des caractéristiques sociodémographiques, les deux groupes présentent des profils cliniques spécifiques alors que les enfants au stade de PL ont des scores significativement supérieurs au prétest pour toutes les variables de l'étude, à l'exception de l'échelle de la motricité globale de l'outil mesurant le niveau de développement.

Les résultats apportent aussi des données empiriques quant à la pertinence clinique du concept de stade de partenaire, puisque les effets observés en lien avec les objectifs génériques et spécifiques ont tendance à différer suivant le stade de partenaire de l'enfant.

Cette évaluation souffre des mêmes limitations que celles qui affectent la grande majorité des évaluations de l'efficacité des interventions précoces intensives : petit nombre de participants, absence de groupe de comparaison, difficultés d'obtenir des données de suivi à long terme ou au-delà de la période d'intervention. Ces résultats contribuent cependant à soutenir les démarches de développement de la qualité des services au CRDITED de Laval. Au plan scientifique, ils s'ajoutent au corpus de connaissances en lien avec les effets de l'intervention précoce intensive sur le développement des enfants de 2 à 5 ans ayant un TSA. Ils proposent une première validation du MII et par extension, du modèle SCERTS (Prizant et al., 2002).

Le rapport intégral de la recherche peut être téléchargé gratuitement à l'adresse www.crditedlaval.ca

RÉSUMÉ EXÉCUTIF

CONTEXTE ET OBJECTIFS

Ce rapport porte sur les résultats de l'évaluation de l'efficacité, au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Laval (CRDITED de Laval), du *Modèle intégré d'intervention* (MII) auprès des enfants de 2 à 5 ans ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA). Ce modèle d'intervention précoce intensif repose sur les principes du modèle Social Communication, Emotional Regulation and Transactional Support (SCERTS) (Prizant, Wetherby, Rubin, Laurent, & Rydell, 2002) adaptés au contexte québécois. Le MII, tel que mis en œuvre au CRDITED de Laval, propose des interventions individuelles et de groupe. Il comprend 11 heures d'interventions en installation à l'Étincelle, des interventions hebdomadaires en milieu naturel, soit au domicile ou en milieu de garde et du soutien aux parents.

L'évaluation de l'efficacité du MII auprès des enfants inscrits au CRDITED de Laval répond à une double préoccupation : (a) évaluer l'intervention en lien avec les effets généralement attendus de toute intervention précoce intensive sur la symptomatologie autistique, le niveau de développement, les comportements adaptatifs ainsi que le langage (c.-à-d. : compréhension auditive et communication expressive), et (b) porter une attention particulière à des dimensions spécifiques du MII, telles que la communication sociale et les capacités de régulation émotionnelle.

MÉTHODES

Devis et déroulement

L'évaluation de l'efficacité a été réalisée auprès d'enfants nouvellement inscrits à l'Étincelle à l'automne des années 2007, 2008 et 2009. L'évaluation prétest a eu lieu au moment de l'entrée dans le programme, et les évaluations post-tests ont été réalisées à tous les six mois, jusqu'à un maximum de 24 mois. La recherche s'est déroulée entre le mois de juin 2007 lors duquel a eu lieu le recrutement de la première cohorte de participants, et l'automne 2012 lors duquel s'est finalisée la collecte de données au suivi de 24 mois pour les participants de la troisième cohorte. Les enfants et leurs parents ont participé à la recherche sur une base volontaire. Le projet de recherche a reçu un certificat de conformité éthique du Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC/CRDITED).

Participants

L'échantillon est composé de 40 enfants (37 garçons), âgés de 4 ans en moyenne, ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA), avec ou sans retard global du développement. Tous les participants sont résidents de la ville de Laval. Aux suivis de 6, 12, 18 et 24 mois, les données ont pu être recueillies auprès respectivement de 100 %, 50 %, 62,5 % et 42,5 % de l'échantillon.

Instruments de mesure

Les données ont été obtenues à partir (a) d'évaluations directes de l'enfant, évaluations dont les sources d'informations ont été les assistants de recherche, les éducatrices spécialisées, et les parents, (b) d'entrevues auprès des parents et (c) de la consultation du dossier central des enfants au CRDITED de Laval. Des instruments de mesure validés et standardisés auprès d'enfants ont été utilisés pour évaluer les variables de résultats courantes en intervention précoce intensive : le Childhood Autism Rating Scale (CARS) pour la sévérité des symptômes, le Brigance pour le niveau de développement et le Vineland-II pour les comportements adaptatifs. Le niveau de langage a été étudié à l'aide du Preschool Language Scale-IV (PLS-IV). Certains outils du SCERTS Assessment Process (SAP) (Prizant, Wetherby, Rubin, Laurent, & Rydell, 2006a), outils de mesure cliniques développés par les auteurs du modèle SCERTS (Prizant et al., 2002), ont permis de mesurer deux des dimensions spécifiques au MII : la communication sociale et les capacités de régulation émotionnelle. Les renseignements d'ordre sociodémographiques et cliniques ont été recueillis à partir d'un questionnaire aux parents et d'une fiche de dépouillement des dossiers.

Analyse

Les analyses ont été effectuées à l'aide du logiciel Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). Des statistiques descriptives ont été utilisées pour les données relatives aux enfants et à leur famille. Des analyses de variances à un facteur ont permis de vérifier l'équivalence des trois cohortes au moment du recrutement. Cette équivalence ayant été observée sur les variables démographiques et cliniques, des tests de comparaison des moyennes (c.-à-d. : tests t) et des analyses de variances (ANOVA) ont été appliqués sur les données prétest et post-test. Des tests post hoc de Bonferroni ont été utilisés sur les résultats aux ANOVA lorsque ceux-ci indiquaient une différence significative.

RÉSULTATS

Résultats au suivi de 6 mois

En ce qui concerne la sévérité des symptômes autistiques, les résultats au CARS affichent des différences significatives au score global dans le sens d'une symptomatologie moins sévère. Des améliorations statistiquement significatives ont aussi été observées sur trois des six échelles de l'inventaire développemental – communément appelé Brigance –, soit la motricité globale, le langage et le score global. Il en est de même pour trois des cinq échelles de comportements adaptatifs évalués par le Vineland-II : la communication, l'autonomie dans la vie quotidienne et la socialisation.

Résultats au suivi de 18 mois

De façon générale, on observe peu d'effets significatifs à moyen terme sur l'ensemble des instruments. Certaines améliorations significatives peuvent être observées sur l'échelle du langage au Brigance. Les échelles de communication et de socialisation ainsi que le score composite des comportements adaptatifs du Vineland-II présentent également une amélioration significative. Toutefois, bien que ces ANOVA montrent des effets statistiquement significatifs, les tests post hoc indiquent que les différences significatives sont attribuables aux changements survenus entre le prétest et les mesures prises après 6 mois d'intervention.

Résultats aux suivis de 12 et 24 mois

Les effets aux suivis de 12 et 24 mois n'ont pas été analysés, et ce, en raison des limites à la validité causées par : (a) le faible taux de rétention à ces suivis, (b) l'impossibilité d'obtenir les données pour trois instruments de mesure, lorsque l'enfant, suite à son entrée à l'école, n'était plus disponible pour l'évaluation par observation directe, et (c) l'exposition à un autre dispositif de services offert en milieu scolaire depuis plus d'un an.

Résultats de l'intervention suivant le stade de partenaire

La distinction entre le stade de partenaire social (PS) et de partenaire langagier (PL)² est un élément central dans le MII. C'est pourquoi les enfants ont été évalués suivant ce critère soit sur la base d'un outil provenant du SAP qui est spécifique au modèle, soit en fonction de l'observation directe des éducatrices spécialisées. Ils ont ensuite été répartis en deux groupes, soit 18 enfants au stade de PL et 18 au stade de PS. Bien qu'équivalents au plan des caractéristiques sociodémographiques, les deux groupes présentent des profils cliniques spécifiques, avec des scores au prétest significativement plus élevés chez les enfants au stade de PL pour toutes les variables mesurées, à l'exception de la motricité globale au Brigance. Ce qui tend à confirmer la validité concomitante ou de critère de l'instrument utilisé pour discriminer les enfants en fonction de cette variable.

Au suivi de 6 mois, on observe une amélioration significative chez les enfants des deux groupes pour ce qui est du quotient développemental en lien avec les échelles du langage, de la motricité globale et du score global, avec des progrès plus marqués en langage chez les enfants au stade de PS. À l'échelle de motricité globale, les enfants au stade de PL se distinguent par des améliorations significatives. En ce qui concerne les comportements adaptatifs, les progrès réalisés sont spécifiques au stade de l'enfant : (a) améliorations significatives des enfants au stade de PS pour ce qui est de la communication, de la socialisation et du score composite des comportements adaptatifs ; (b) chez les enfants au stade de PL, améliorations en termes des habiletés de la vie quotidienne. Enfin, au niveau des dimensions spécifiques du MII, les enfants au stade de PS s'améliorent significativement à toutes les sous-échelles, alors que les enfants au stade de PL s'améliorent à deux sous-échelles : l'utilisation symbolique et la régulation mutuelle.

Au suivi de 18 mois, on observe aussi une tendance à des effets différents suivant le stade de partenaire, mais très peu de ces effets sont significatifs.

² La distinction est fondée sur le fait que l'enfant au stade de PL utilise spontanément et régulièrement au moins trois éléments symboliques (p. ex. : pictogrammes, gestes, mots, etc.) de manière référentielle avec une intention communicative. L'enfant au stade de PS, quant à lui, en utilise moins que trois.

DISCUSSION

Les résultats obtenus après 6 mois d'intervention sont fort encourageants. Aux autres suivis, les différences observées n'atteignent pas un seuil significatif qui permettrait de conclure de façon ferme à une amélioration. Certains auteurs ont aussi observé que les changements au niveau du quotient intellectuel (QI) après un traitement d'Intervention comportementale intensive (ICI) sont beaucoup plus marqués entre le prétest et le post-test 1 qu'entre le post-test 1 et le post-test 2 (Howlin, Magiati, & Charman, 2009). De façon générale, les études de suivi de plus de 12 mois sont encore rares (Warren, Veenstra-Vander, Weele, Stone, Bruzek, Nahmias, ... McPheeters, 2011).

Cette évaluation souffre des mêmes limitations que celles qui affectent la grande majorité des évaluations de l'efficacité des interventions précoces intensives : (a) petit nombre de participants, (b) absence de groupe de comparaison et (c) difficultés d'obtenir des données de suivi à long terme ou au-delà de la période d'intervention.

CONCLUSION

Pour le CRDITED de Laval, l'évaluation du MII et des services offerts aux enfants de 2 à 5 ans présentant un TSA et à leurs proches s'inscrit dans une démarche d'évaluation de la qualité de ses services. En effet, cette évaluation permet de comparer les résultats obtenus avec les effets attendus et de s'interroger sur les modalités d'intervention en tenant compte des objectifs poursuivis dans différentes sphères du développement de l'enfant. Ces résultats posent la question du maintien à moyen terme de la courbe de progression. Enfin, ils apportent une démonstration empirique aux observations cliniques desquels les profils des enfants influencent les effets de l'intervention. Dans cette perspective, ils fournissent des indications quant aux liens entre des caractéristiques cliniques des enfants et des effets spécifiques obtenus. Au plan scientifique, ces résultats s'ajoutent au corpus de connaissances sur les effets de l'intervention intensive précoce chez les enfants de 2 à 5 ans présentant un TSA. Ils proposent une première validation du MII, et dans une moindre mesure, du modèle SCERTS original.

Le rapport intégral peut être téléchargé gratuitement à l'adresse www.crditedlaval.ca

TABLE DES MATIÈRES

MOT DE LA DIRECTION GÉNÉRALE	III	4. RÉSULTATS	14
REMERCIEMENTS	IV	4.1. Participants	14
FAITS SAILLANTS	V	4.1.1. Équivalence des trois cohortes.....	14
RÉSUMÉ EXÉCUTIF	VI	4.1.2. Description des participants	15
TABLE DES MATIÈRES	IX	4.1.2.1. Caractéristiques démographiques et socioéconomiques.....	15
LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX	X	4.1.2.2. Caractéristiques cliniques	17
LISTE DES ANNEXES	XI	4.2. Effets à court terme de l'intervention.....	17
LISTE DES TABLEAUX DES ANNEXES	XI	4.2.1. Symptomatologie autistique	17
SIGLES ET ABRÉVIATIONS	XII	4.2.2. Niveau de développement	17
INTRODUCTION	1	4.2.3. Comportements adaptatifs.....	18
Contexte	2	4.2.4. Langage	18
1. L'INTERVENTION AUPRÈS DES ENFANTS DE 2 À 5 ANS PRÉSENTANT UN TSA AU CRDITED DE LAVAL	3	4.2.5. Sphères du MII	18
1.1. Le Modèle intégré d'intervention	3	4.3. Effets à moyen terme de l'intervention.....	19
1.1.1. Les composantes du MII	4	4.4. Effets de l'intervention suivant le stade de partenaire.....	21
1.1.1.1. Les sphères d'intervention	4	4.4.1. Stades de partenaire social et de partenaire langagier.....	21
1.1.1.2. Le soutien transactionnel.....	4	4.4.2. Effets à court terme suivant le stade de partenaire	23
1.1.1.3. Les partenaires d'interactions.....	4	4.4.2.1. Symptomatologie autistique	23
1.1.2. L'évaluation clinique.....	4	4.4.2.2. Niveau de développement.....	23
1.1.3. Les interventions.....	5	4.4.2.3. Comportements adaptatifs	24
1.2. La mise en œuvre du MII auprès d'enfants de 2 à 5 ans présentant un TSA	5	4.4.2.4. Langage	25
1.2.1 L'Étincelle	6	4.4.2.5. Sphères du MII	25
2. OBJECTIFS DE L'ÉVALUATION	6	4.4.3. Sommaire des résultats à court terme suivant le stade de partenaire	26
3. MÉTHODE	6	4.4.4. Effets à moyen terme suivant le stade de partenaire.....	26
3.1. Devis.....	6	5. DISCUSSION	27
3.2. Population et échantillon.....	7	5.1. Limites de l'étude.....	27
3.3. Instruments de mesure.....	8	5.2. Points forts de l'étude	28
3.3.1. Le Childhood Autism Rating Scale	9	5.3. L'efficacité du MII	28
3.3.2. L'inventaire du développement de l'enfant entre 0 et 7 ans (Brigance).....	9	5.3.1. Les effets positifs au suivi de 6 mois.....	28
3.3.3. Le Vineland Adaptative Behavior Scale, Second Edition (Vineland-II).....	9	5.3.2. L'enjeu du maintien à moyen terme de la courbe de progression	28
3.3.4. Le Preschool Language Scale – Fourth Edition .	10	5.3.3. Les effets différentiels suivant les caractéristiques de l'enfant	29
3.3.5. Le SCERTS Assessment Process	10	5.3.4. Les effets quant aux objectifs génériques et spécifiques	29
3.3.6. Le questionnaire aux parents	11	5.4. Le développement des connaissances et le soutien à la pratique	29
3.3.7. Le formulaire de dépouillement des dossiers....	11	CONCLUSION	30
3.4. Procédure de collecte de données	11	RÉFÉRENCES	31
3.4.1. Recrutement.....	11		
3.4.2. Collecte de données	11		
3.5. Analyses statistiques.....	12		
3.6. Considérations éthiques	13		

LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX

Figure 1 : Le Modèle intégré d'intervention	3
Tableau 1 : Abandons et pertes de participants selon le temps de mesure	7
Tableau 2 : Motifs des abandons et des pertes.....	7
Tableau 3 : Instruments et sources d'information pour la mesure des variables	8
Tableau 4 : Nombre de participants suivant l'instrument et le temps de mesure	12
Tableau 5 : Comparaison des trois cohortes sur les variables descriptives et caractéristiques de l'échantillon total	14
Tableau 6 : Comparaison des trois cohortes sur les scores au prétest et caractéristiques de l'échantillon total.....	14
Tableau 7 : Description du statut socioéconomique des familles.....	16
Tableau 8 : Effets sur la symptomatologie autistique au suivi de 6 mois.....	17
Tableau 9 : Effets sur le niveau de développement au suivi de 6 mois.....	17
Tableau 10 : Effets sur les comportements adaptatifs au suivi de 6 mois	18
Tableau 11 : Effets sur le langage au suivi de 6 mois	18
Tableau 12 : Effets sur la symptomatologie autistique entre le prétest (0 mois) et les suivis de 6 et 18 mois.....	19
Tableau 13 : Effets sur le niveau de développement entre le prétest (0 mois) et les suivis de 6 et 18 mois.....	19
Tableau 14 : Effets sur les comportements adaptatifs entre le prétest (0 mois) et les suivis de 6 et 18 mois	20
Tableau 15 : Effets sur le langage entre le prétest (0 mois) et les suivis de 6 et 18 mois.....	20
Tableau 16 : Comparaison entre les enfants au stade de PS et ceux au stade de PL sur les variables descriptives	20
Tableau 17 : Comparaison entre les enfants au stade de PS et ceux au stade de PL sur les scores au prétest	21
Tableau 18 : Comparaison aux échelles du SAP entre les enfants au stade de PS et ceux au stade de PL au prétest	22
Tableau 19 : Comparaison des effets sur la symptomatologie autistique au suivi de 6 mois entre les enfants au stade de PS et ceux au stade de PL.....	22
Tableau 20 : Comparaison des effets sur le niveau de développement au suivi de 6 mois entre les enfants au stade de PS et ceux au stade de PL.....	23
Tableau 21 : Comparaison des effets sur les comportements adaptatifs au suivi de 6 mois entre les enfants au stade de PS et ceux au stade de PL.....	24
Tableau 22 : Comparaison des effets sur le langage au suivi de 6 mois entre les enfants au stade de PS et ceux au stade de PL	25
Tableau 23 : Comparaison des effets sur les sphères du MII au suivi de 6 mois entre les enfants au stade de PS et ceux au stade de PL.....	25
Tableau 24 : Nombre d'échelles où les résultats ont varié de façon significative en fonction du stade de partenaire (test-t 0-6 mois).....	26
Tableau 25 : Nombre d'échelles où les résultats ont varié de façon significative en fonction du stade de partenaire (ANOVA 0-6-18 mois)	26

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE A : Qualité de la vie de famille (BEACH).....	33
ANNEXE B : Propriétés psychométriques des instruments de mesure.....	35
ANNEXE C : Formulaire de consentement	37
ANNEXE D : Effets à moyen terme suivant le stade de partenaire	43

LISTE DES TABLEAUX DES ANNEXES

Tableau 1 : Effets sur la qualité de vie au suivi de 6 mois.....	33
Tableau 2 : Effets sur la qualité de vie au prétest (0 mois) et aux suivis de 6 et 18 mois	33
Tableau 3 : Effets sur la symptomatologie autistique au prétest (0 mois) et aux suivis de 6 et de 18 mois pour les enfants au stade de PS et ceux au stade de PL	43
Tableau 4 : Effets sur le niveau de développement au prétest (0 mois) et aux suivis de 6 et de 18 mois pour les enfants au stade de PS et ceux au stade de PL.....	43
Tableau 5 : Effets sur les comportements adaptatifs au prétest (0 mois) et aux suivis de 6 et de 18 mois pour les enfants au stade de PS et ceux au stade de PL	44
Tableau 6 : Effets sur le langage au prétest (0 mois) et aux suivis de 6 et de 18 mois pour les enfants au stade de PS et ceux au stade de PL	44

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

ABA	Applied Behavior Analysis
ADI-R	Autism Diagnostic Interview Revised
ADOS	Autism Diagnostic Observation Schedule
ANOVA	Analysis of Variance
BEACH	Beach Center Quality of Life Scale
CARS	The Childhood Autism Rating Scale
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
CÉRC/CRDITED	Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
DI	Déficience intellectuelle
EIBI	Early Intensive Behavior Intervention
ÉT	Écart-type
FQCRDITED	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement
FQRSC	Fonds québécois de recherche société et culture
ICI	Intervention comportementale intensive
ISC-III	Institut de santé Carlos III
MII	Modèle intégré d'intervention
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NRC	National Research Council
PC	Enfant au stade de partenaire conversationnel
PECS	Picture Exchange Communication System
PL	Enfant au stade de partenaire langagier
PLS-IV	Preschool Language Scale-IV
PS	Enfant au stade de partenaire social
QD	Quotient de développement
QI	Quotient intellectuel
SAP	SCERTS Assessment Process
SCERTS	Social Communication/Emotional Regulation/ Transactional Support
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children
TED	Troubles envahissants du développement
TED-NS	Troubles envahissants du développement non spécifié
TSA	Troubles du spectre de l'autisme

INTRODUCTION

Dans le document d'orientation et le plan d'action du Ministère de la Santé et des Services sociaux en matière de troubles envahissants du développement (Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches, MSSS, 2003), il a été confié aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) le mandat d'offrir des services spécifiques de stimulation précoce et intensive aux enfants d'âge préscolaire présentant un trouble envahissant du développement (TED)³. Dans cette optique, le CRDITED de Laval⁴ a dû ajuster son offre de service s'adressant aux enfants âgés de 2 à 5 ans présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA); de ces ajustements est née l'Étincelle. Les services de l'Étincelle se sont articulés autour du *Modèle intégré d'intervention* (MII), modèle conceptuel qui prévaut auprès de la clientèle présentant un TSA au CRDITED de Laval. Ce modèle est en fait une adaptation du modèle Social Communication, Emotional Regulation and Transactional Support (SCERTS) (Prizant, Wetherby, Rubin, Laurent, & Rydell, 2002). En plus d'être cohérent avec les recommandations émises par le National Research Council (NRC) (2001) et l'Institut de santé Carlos III (ISC-III) (2006) ainsi qu'avec les valeurs de l'établissement, le MII, tel qu'actualisé à l'Étincelle, remplit les exigences spécifiques des guides de pratiques de la Fédération québécoise des CRDITED (2010).

L'établissement basant alors son offre de service destinée aux personnes présentant un TSA sur des pratiques émergentes, il a été décidé de s'assurer de la qualité des services en mettant sur pied une recherche mesurant l'efficacité du MII tel que mis en œuvre à l'Étincelle. Ce rapport de recherche présentera donc le contexte théorique duquel est né le MII ainsi que les services de l'Étincelle. Suivront les objectifs de la recherche ainsi que la méthodologie retenue afin de mesurer l'efficacité de l'intervention. Les résultats obtenus seront ensuite exposés, et suivra une discussion portant principalement sur l'interprétation des résultats obtenus.

CONTEXTE

Les personnes ayant un TSA présentent, à divers degrés, des lacunes sur les plans de la communication et des interactions sociales. Ces lacunes se présentent sous forme de déficits en lien avec (a) la réciprocité socio-émotionnelle, (b) les comportements communicatifs non-verbaux lors d'interactions sociales et (c) le développement, le maintien et la compréhension des relations sociales. Elles présentent également des comportements, activités ou intérêts restreints et répétitifs, ce qui peut se caractériser par (a) des comportements moteurs ou langagiers stéréotypés ou répétitifs, (b) une importance démesurée accordée à la similitude, une adhésion inflexible aux routines ou à des patrons verbaux ou non-verbaux ritualisés, (c) des intérêts hautement restreints et anormaux en termes d'intensité et de nature ou (d) une hypersensibilité ou une hyposensibilité à certains stimuli sensoriels. Ces caractéristiques sont présentes tôt dans le développement ou peuvent se manifester pleinement au moment où les demandes sociales de l'environnement dépassent les capacités limitées de l'enfant. Le profil de la personne présentant un TSA s'inscrit sur un continuum de sévérité déterminé en fonction du niveau de soutien nécessaire à un fonctionnement optimal (American Psychiatric Association, 2013). La prévalence des TSA a augmenté significativement au cours des dernières décennies. Alors que dans les années 1960, le taux était estimé à 5/10 000 (Lenoir, Bodier, Desombres, Malvy, Ould Taleb, & Sauvage, 2008), les taux rapportés en 2012 sont de 113/10 000 enfants (Center for Disease Control, 2012), ce qui représente une augmentation de 23 % depuis le premier rapport du Center for Disease Control (CDC) en 2007.

Au moment de développer et d'officialiser l'offre de services intensifs destinée aux enfants âgés de 2 à 5 ans présentant un TSA au CRDITED de Laval, peu de programmes d'intervention développés pour cette clientèle avaient été en mesure de démontrer leur efficacité. En fait, seuls les programmes d'allégeance comportementale, par exemple, l'Applied Behavior Analysis (ABA) ou l'Early Intensive Behavior Intervention (EIBI) avaient réussi à se démarquer du lot en présentant des résultats statistiquement significatifs sur les habiletés cognitives et fonctionnelles lorsqu'appliquées à une intensité minimale de 20 heures par semaine (Guide de bonnes pratiques dans le traitement des troubles du spectre de l'autisme, 2006). D'ailleurs, une étude comparative de l'efficacité des différents types d'intervention destinés aux enfants présentant un TSA en est arrivée à une conclusion similaire en mettant en perspective 159 études menées entre 2000 et 2010 (Agency for Healthcare Research and Quality, 2012). Malgré certaines approches plus prometteuses, aucun programme ou type d'intervention ne semblait être efficace pour tous les enfants d'âge préscolaire présentant un TSA, tout profil ou besoins particuliers de développement confondus.

³ À ce moment et au moment de l'étude, l'appellation « Troubles envahissants du développement » était en vigueur (American Psychiatric Association, 2000) et était donc utilisée lors d'évaluations diagnostiques. Le DSM-V (American Psychiatric Association, 2013) étant publié au moment de finaliser ce rapport de recherche, l'appellation « Trouble du spectre de l'autisme » (TSA) sera ici utilisée. Il est cependant à noter que malgré ce changement au niveau de l'appellation diagnostique, le CRDITED de Laval conserve son mandat d'offrir des services spécialisés à la clientèle présentant un TED tout en accueillant également les personnes qui elles, ont reçues récemment un diagnostic de TSA.

⁴ À ce moment et au moment de l'étude, la dénomination sociale de l'établissement était «CRDI Normand-Laramée ». Cependant, le présent rapport utilisera la nouvelle dénomination sociale effective depuis le 6 août 2012, soit « CRDITED de Laval ».

Malgré ce constat, le National Research Council (NRC) (2001) et l'ISC-III (2006) avaient recensé suffisamment de données pour se positionner et publier des recommandations concernant les caractéristiques centrales que devraient présenter l'intervention destinée aux enfants présentant un TSA afin d'en augmenter l'efficacité. D'après ces recommandations, l'intervention doit être hautement planifiée, individualisée — ce qui n'empêche pas de parfois travailler en petits groupes — intensive et structurée; elle doit se dérouler dans un environnement prévisible et stable et inclure une composante interdisciplinaire. Elle doit également s'étendre à tous les contextes de vie de l'enfant afin que l'intervenant soit en mesure de saisir toutes les opportunités naturelles d'apprentissage. Dans cette optique, les parents doivent être grandement impliqués et donc, doivent recevoir un soutien accru de la part de l'intervenant. Il est également recommandé d'évaluer l'atteinte des objectifs individualisés de manière continue et de réajuster l'intervention (c.-à-d.: composantes ou intensité) à la lumière de cette évaluation. Finalement, le NRC (2001) présente quelques priorités d'intervention. Parmi celles-ci, on retrouve la communication fonctionnelle et spontanée et les habiletés de jeu avec les pairs. Finalement, afin de réduire la fréquence et l'intensité des comportements inappropriés, il serait primordial de privilégier des stratégies issues d'approches démontrées comme étant efficaces empiriquement (p. ex. : l'analyse fonctionnelle, renforcement positif, etc.).

Donc, au moment d'ajuster son offre de service destinée aux enfants de 2 à 5 ans présentant un TSA, le CRDITED de Laval a pris la décision de trouver un modèle conceptuel d'intervention qui permettrait à la fois d'actualiser les recommandations présentées précédemment et de répondre aux exigences du MSSS, le tout en privilégiant les orientations et valeurs déjà en place. Au même moment, un groupe de chercheurs et de cliniciens américains développaient le modèle SCERTS (Prizant et al., 2002) qui prenait aussi en considération les recommandations du NRC (2001). Le SCERTS est donc devenu la pierre angulaire de l'ajustement de l'offre de service. Effectivement, il alliait les valeurs et la vision interdisciplinaire déjà en place au CRDITED de Laval tout en intégrant les composantes associées à l'efficacité telles que présentées par le NRC (2001) et l'ISC (2006).

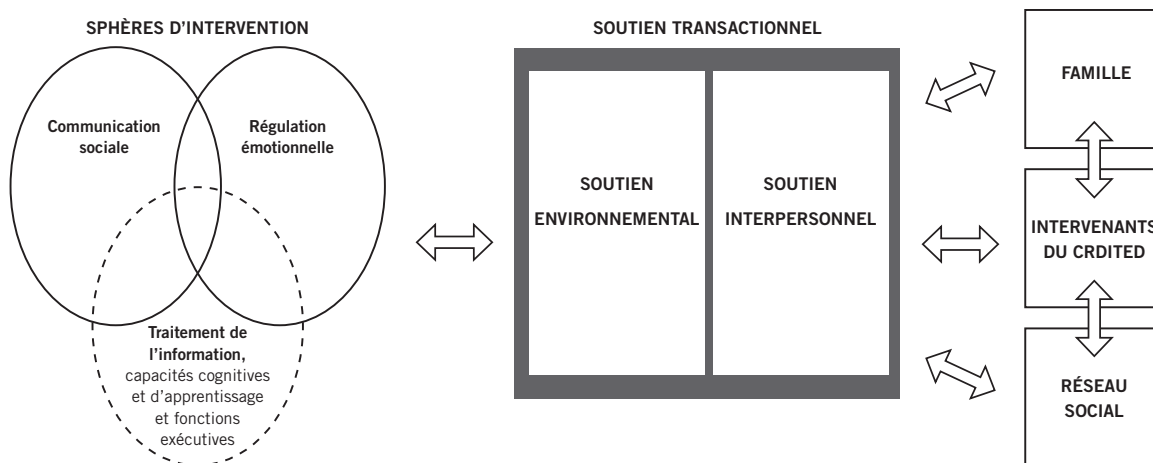
L'INTERVENTION AUPRÈS DES ENFANTS DE 2 À 5 ANS PRÉSENTANT UN TSA AU CRDITED DE LAVAL

1.1. Le Modèle intégré d'intervention

Le *Modèle intégré d'intervention* (MII) mis en œuvre au CRDITED de Laval est une adaptation du modèle SCERTS qui lui, met l'accent sur (a) la communication sociale, (b) la régulation émotionnelle, (c) le soutien transactionnel⁵ ainsi que sur (d) les actions à poser auprès des partenaires d'interactions (Prizant et al., 2002). En amont de ce modèle, on retrouve le postulat suivant : afin de générer le plus d'impacts positifs possible dans la vie des enfants présentant un TSA, il faut les aider à développer leurs habiletés de communication sociale et de régulation émotionnelle (Prizant et al., 2002). Effectivement, il a été démontré que les enfants présentant un TSA exprimaient moins de comportements relatifs à la réciprocité émotionnelle et sociale et à l'attention conjointe, qu'ils sont significativement moins orientés socialement et qu'ils portent moins attention à la détresse d'autrui que les enfants neurotypiques (Dawson, Hill, Spencer, Galper, & Watson, 1990; Dawson, Toth, Abbott, Osterling, Munson, Estes, & Liaw, 2004). D'ailleurs, les habiletés d'attention conjointe d'un enfant présentant un TSA seraient un excellent prédicteur de ses habiletés langagières (Dawson et al., 2004). Lorsque l'intervention mise en place se centre sur les habiletés de communication sociale ou de régulation émotionnelle, on obtiendrait des résultats statistiquement significatifs sur la fréquence des interactions sociales réciproques, des initiations de tentatives d'interactions sociales (Aldred, Green, & Adams, 2004), et sur les habiletés en lien avec le langage expressif (McConachie, Randle, Hammal, & Le Couteur, 2005). Ces enfants seraient également plus axés sur la tâche, exprimeraient plus de comportements sociaux lors de jeux et présenteraient moins de comportements stéréotypés et de difficultés de sommeil (Escalona, Field, Singer, Strunck, Cullen, & Hartshorn, 2001). Donc, au moment de développer le MII, il paraissait primordial de conserver ces éléments centraux du SCERTS. D'ailleurs, même si leur conception et leur diffusion demeurent très récentes, les modèles SCERTS et MII s'inscrivent depuis peu dans un processus de recherche et diverses études sont en cours afin d'en mesurer les effets. Par exemple, une étude se penche sur l'efficacité du SCERTS comme modèle éducatif global pour un groupe d'enfants de moins de trois ans présentant un TSA (Wetherby & Lord, sans date) alors qu'une autre propose d'évaluer son efficacité pour un groupe d'enfants de la maternelle à la deuxième année du primaire dans un contexte scolaire public (Hartung, 2010).

Une équipe du CRDITED de Laval a donc pris comme point de départ les dimensions du SCERTS et y a ajouté la dimension du traitement de l'information c'est-à-dire les capacités cognitives et d'apprentissage et les fonctions exécutives. Cet ajout a été fait dans le but d'intégrer les connaissances issues des recherches en neurologie et en neuropsychologie et de prendre en considération les caractéristiques cognitives inhérentes aux personnes ayant un TSA (Ameli, Courchesne, Lincon, Kaufman, & Grillon, 1988; Mottron, 2004). Finalement, toutes ces dimensions ont été schématisées de façon à pouvoir dresser un portrait clinique des personnes présentant un TSA (Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Normand-Laramée, 2005) (Figure 1).

FIGURE 1. LE MODÈLE INTÉGRÉ D'INTERVENTION



Note : L'élément en pointillés représente l'ajout au modèle original SCERTS pour former le *Modèle intégré d'intervention*.

⁵ Ces concepts seront définis ultérieurement dans cette section.

1.1.1. LES COMPOSANTES DU MII

Les trois composantes du MII sont les sphères d'intervention, le soutien transactionnel et les partenaires d'interactions.

1.1.1.1. Les sphères d'intervention

Les sphères d'intervention sur lesquelles il est recommandé d'intervenir chez les personnes présentant un TSA sont la communication sociale, la régulation émotionnelle et le traitement de l'information.

- La communication sociale représente la capacité d'une personne à interagir et à communiquer avec les autres de façon efficace et satisfaisante. Cette sphère comprend le développement des capacités d'attention conjointe et de réciprocité ainsi que des capacités d'utilisation et de référence à des symboles (Prizant., Wetherby, Rubin, Laurent, & Rydell, 2006a, 2006b).
- La régulation émotionnelle permet à une personne de maintenir un état d'équilibre personnel face à des événements potentiellement stressants de telle sorte qu'elle soit disponible pour interagir et apprendre. Cette sphère regroupe les capacités d'autorégulation, de régulation mutuelle et de récupération suite à une perte de régulation (Prizant et al., 2006a, 2006b).
- Le traitement de l'information fait référence à la dimension cognitive et comprend les capacités d'apprentissage et celles liées aux fonctions exécutives. Cette sphère vise, entre autres, le développement du contrôle de l'attention permettant : (a) d'identifier et de cibler les informations importantes afin que la personne puisse se concentrer sur les éléments les plus pertinents et (b) de développer ses capacités au plan des fonctions exécutives (Ozonoff, 1997; Bennetto, Pennington, & Rogers, 1996).

1.1.1.2. Le soutien transactionnel

Le soutien transactionnel se situe au cœur de l'interaction entre la personne et son environnement. Il consiste à déterminer et à mettre en application des stratégies en relation avec (a) les caractéristiques de la personne découlant des trois sphères d'intervention et (b) celles des partenaires d'interactions. Il se divise en deux catégories : le soutien interpersonnel et le soutien environnemental. Relativement au soutien interpersonnel, les partenaires visent un mode d'interaction optimal pour aider la personne ayant un TSA à traiter l'information, à intégrer le langage, à participer aux interactions sociales, à expérimenter des activités sociales et à maintenir une régulation émotionnelle optimale. Le soutien environnemental fait référence à l'organisation des activités et des environnements dans lesquels évolue la personne afin de mettre en place des mesures de soutien pour faciliter la communication sociale, la régulation émotionnelle et le traitement de l'information de la personne en lien avec les caractéristiques individuelles identifiées au sein de ces sphères d'intervention (Gray, 1993; Hodgson, 1995, 1999; Prizant. et al., 2006a, 2006b; Quill, 1998; Goldstein, Kaczmarek, Pennington, & Shafer, 1992; Myles, Trautman, Ronda, & Schelvan, 2004; Winner & Crooke, 2009).

1.1.1.3. Les partenaires d'interactions

Les partenaires d'interactions sont en fait toutes les personnes significatives interagissant avec la personne présentant un TSA. Le MII vise le développement d'une vision globale, d'une compréhension commune et de stratégies d'intervention cohérentes impliquant l'ensemble des partenaires (Prizant et al., 2006a, 2006b). Parmi les principaux partenaires, il retient la famille, les intervenants et le réseau social.

1.1.2. L'évaluation clinique

Un des éléments centraux du modèle SCERTS et par le fait même du MII réside dans le fait que l'intervention individualisée est basée sur une évaluation clinique servant à connaître le stade de communication de la personne (c.-à-d. : stade du partenaire social (PS), du partenaire langagier (PL) et du partenaire conversationnel (PC). L'identification de ce stade se fait à partir de l'observation de son utilisation symbolique⁶ pour communiquer (p. ex. : images, gestes, pictogrammes, parole, mots écrits, etc.). L'hypothèse sous-jacente à cette évaluation est à l'effet que l'identification du stade de communication en lien avec l'utilisation symbolique permettra d'inférer le niveau de fonctionnement global de la personne. Ainsi, il est possible de prédire non seulement ses forces et ses besoins relatifs à la communication sociale, mais également au plan de la régulation émotionnelle et du traitement de l'information.

⁶ Pour que l'on considère qu'un élément symbolique est utilisé, celui-ci doit être de façon régulière et constante. De plus, son référent doit être clairement identifiable et permanent. Ce symbole doit par ailleurs être utilisé avec une intention de communication. Par exemple, le mot « maman » doit être utilisé pour désigner la mère de l'enfant et seulement celle-ci; il doit être utilisé régulièrement pour la désigner, et son utilisation doit servir une intention de communication, par exemple, pour l'interpeller.

1.1.3. Les interventions

La programmation des activités et l'ajustement des objectifs sont basés sur des mesures objectives de changements comportementaux chez les enfants et leurs partenaires d'interactions. Étant donné que le SCERTS, tout comme le MII, ne sont pas des modèles exclusifs, les objectifs et moyens d'intervention peuvent intégrer de manière harmonieuse et cohérente certaines pratiques issues d'autres approches et programmes d'intervention, par exemple :

- L'approche sociopragmatique, les scénarios sociaux (Gray, 1993) et le Picture Exchange Communication System (PECS) (Bondy & Frost, 1994) – communication sociale et traitement de l'information.
- Le modèle Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (TEACCH) (Schopler & Reichler, 1979; Schopler, Mesibov, & Hearshey, 1995) – interaction entre la communication sociale et le traitement de l'information.
- L'analyse appliquée du comportement (Lovaas, 1981), l'intégration du développement relationnel individualisé (Floortime) (Greenspan & Wieder, 1999) et l'approche cognitivo comportementale (Attwood, 1998) – régulation émotionnelle, communication sociale, traitement de l'information.

Le MII intègre aussi des approches centrées sur la famille qui mettent à profit l'intervention de cette dernière dans les modalités de soutien transactionnel à déployer auprès des enfants. De ce fait, il favorise une vision globale des capacités réelles et des modes de fonctionnement de l'enfant au quotidien. De plus, le fait de tenir en compte d'une manière interactive des principales caractéristiques de celui-ci (c.-à-d. : les sphères d'intervention), des divers réseaux de soutien (c.-à-d. famille, intervenants, partenaires sociaux) et des caractéristiques de l'environnement, représente une condition optimale de planification et de structuration de l'intervention en contexte. Le MII permet donc de documenter et de cibler les capacités au plan de la communication sociale, de la régulation émotionnelle et du traitement de l'information au sein de contextes sociaux variés dans des environnements les plus naturels possibles.

1.2. La mise en œuvre du MII auprès d'enfants de 2 à 5 ans présentant un TSA

1.2.1. L'Étincelle

L'Étincelle offre des services d'adaptation et de réadaptation articulés autour du MII aux enfants de 2 à 5 ans présentant un TSA, des services d'assistance éducative spécialisée à leur famille et à leurs proches ainsi que des services de soutien spécialisé aux partenaires et à la communauté. Ces services sont offerts par une équipe interdisciplinaire composée d'un chef de service en réadaptation, d'une spécialiste en activités cliniques, d'une vingtaine d'éducatrices spécialisées, de deux orthophonistes, de trois ergothérapeutes et d'une assistante en réadaptation.

Les services sont centralisés dans les locaux de l'Étincelle. Ce milieu spécialisé offre une structure et un environnement adaptés qui facilitent l'apprentissage et la consolidation des acquis. Les locaux sont aménagés de façon à permettre aux enfants de recevoir leurs sessions d'intervention individuelle, mais aussi d'organiser des activités de groupe facilitant ainsi la socialisation et la généralisation de certaines habiletés. Les enfants sont présents à l'Étincelle à raison de quatre demi-journées par semaine pour un total de 12 heures par semaine.

À ces 12 heures s'ajoutent deux heures par semaine d'activités réalisées dans un des milieux de vie de l'enfant. Ces services de soutien à la famille et aux proches ou aux partenaires et à la communauté peuvent être offerts au domicile de l'enfant, au centre de la petite enfance ou à la prématernelle qu'il fréquente. Ces activités facilitent la généralisation des acquis par l'identification et le transfert de stratégies d'actions utiles aux personnes qui interagissent avec l'enfant. Elles favorisent également une continuité quant au plan d'intervention élaboré et mis en œuvre en milieu spécialisé. Les services de soutien à la famille et aux proches ont également comme objectifs d'informer les parents, de les guider dans leurs réflexions, de les accompagner dans leurs prises de décisions, de même que de favoriser leur participation active dans la démarche concernant le plan d'intervention de leur enfant.

OBJECTIFS DE L'ÉVALUATION

L'évaluation de l'efficacité du MII auprès des enfants inscrits au CRDITED de Laval répond à une double préoccupation : (a) d'une part, mesurer l'effet de l'application du modèle sur des variables visées par toute intervention précoce intensive, à savoir la symptomatologie autistique, le niveau de développement et les comportements adaptatifs ainsi que le langage (c.-à-d. : compréhension auditive et communication expressive) et (b) d'autre part, porter une attention spéciale à des dimensions-clés du modèle, soit la communication sociale et les capacités de régulation émotionnelle.

Le protocole initial prévoyait aussi évaluer les effets des services offerts aux enfants et aux parents sur la qualité de vie de la famille. Un outil américain, le Beach Center Quality of Life Scale (BEACH), avait été identifié pour mesurer cette variable de résultats. Or, aucun résultat n'a été observé à chacun des temps de suivi sans que l'on puisse déterminer s'il s'agissait d'une absence réelle d'effets ou une conséquence des lacunes psychométriques de l'instrument de mesure. Afin d'alléger le texte principal, toutes les informations concernant le BEACH et les résultats des analyses statistiques ont été regroupés à l'Annexe A.

MÉTHODE

3.1. Devis

L'évaluation de l'efficacité a été réalisée auprès d'enfants nouvellement inscrits à l'Étincelle à l'automne des années 2007, 2008 et 2009. L'évaluation prétest a eu lieu au moment où les enfants faisaient leur entrée au programme et les évaluations post-tests ont été réalisées à tous les six mois, pour un maximum de 24 mois, donc de quatre suivis. Un suivi à tous les six mois a été retenu afin de vérifier les changements pouvant s'effectuer dans les premiers mois d'exposition aux services intensifs. De plus, l'âge moyen au moment de l'entrée des enfants avec un diagnostic de TED dans les services des CRDITED du Québec étant assez élevé au moment de la recherche, soit de 4,0 ans en 2006 pour l'ensemble des CRDITED du Québec et de 4,4 ans pour le CRDITED de Laval (Mercier & Boyer, 2006), la durée de l'exposition au MII peut être relativement courte. Un suivi à tous les 6 mois permettait de recueillir le maximum de données alors que l'enfant recevait les services de l'Étincelle, tout en tenant compte des variations dans l'intensité du programme au cours de l'année. Effectivement, du mois de septembre au mois de mars, donc au moment des suivis de 6 et 18 mois, les enfants reçoivent 11 heures d'intervention par semaine, alors que du mois de mars au mois de septembre, l'intensité diminue puisque l'intervention en installation est interrompue entre la fin du mois de juin et le mois de septembre. Durant l'été, les enfants bénéficient cependant d'une visite à domicile par semaine. Les suivis de 12 et 24 mois sont donc effectués après une période moins intensive d'intervention.

3.2. Population et échantillon

Le recrutement a été effectué à période fixe, au cours de l'été précédant l'entrée de l'enfant à l'Étincelle⁷. Les critères d'inclusion pour la recherche étaient les mêmes que les critères d'accès aux services de l'Étincelle, soit : (a) être âgé de 2 à 5 ans, (b) avoir reçu un diagnostic de TED⁸ accompagné ou non d'un retard global de développement, et (c) habiter sur le territoire de la ville de Laval. Le devis prévoyait le recrutement d'environ 40-45 enfants au total, en combinant les cohortes de 2007, 2008 et 2009. Au total, 47 nouveaux inscrits admissibles ont été invités à participer à la recherche. Parmi ceux-ci, 40 ont été recrutés. Un enfant, considéré comme très fortement limité par la sévérité de ses symptômes et ses conditions comorbides, a été exclu du projet de recherche à la suite d'une recommandation de l'Étincelle. Dans les six autres cas, les parents ont refusé de participer à la recherche faute de temps à consacrer à l'entrevue du prétest.

Des 40 enfants ayant participé au prétest, 17 ont pu être rejoints au dernier temps de mesure, soit après 24 mois, pour un taux de rétention global de 42,5 %⁹. Parmi les 40 participants, 12 enfants ont été vus lors des cinq temps de mesure. Le Tableau 1 présente la répartition des abandons et des pertes selon le temps de suivi. On trouve au Tableau 2 les motifs de ces abandons et pertes. Un abandon représente un refus explicite de poursuivre de la part du parent. Une perte signifie que le participant n'a pas été rejoint, et ce, pour les temps de mesure restants.

TABLEAU 1. ABANDONS ET PERTES DE PARTICIPANTS SELON LE TEMPS DE MESURE

Temps de mesure	Abandons	Pertes	Nb à la fin de la période (nb rencontrés)	Taux de rétention (% rencontrés)
Prétest	0	0	40 (40)	
6 mois	0	0	40 (40)	100 %
12 mois	5	7	28 (20)	70 % (50 %)
18 mois	2	0	26 (25)	65 % (62,5 %)
24 mois	3	6	17 (17)	42,5 % (42,5 %)
TOTAL	10	13		

TABLEAU 2. MOTIFS DES ABANDONS ET DES PERTES

Nombre		
Abandons	10	7 : Refus / non disponibilité du parent 2 : Motif inconnu 1 : Mère enceinte
Pertes	13	7 : Motif inconnu 3 : les parents d'enfants qui avaient quitté l'Étincelle n'ont été vus qu'à une seule reprise (cohorte 1) 1 : Numéro de téléphone non valide 1 : Décès du parent répondant 1 : Parents ont uniquement consenti à ce que leur enfant participe. Ils n'ont pas consenti à être rencontrés par l'assistant de recherche pour des entrevues. Données sur l'enfant jusqu'à 18 mois. Perte lorsqu'il a quitté l'Étincelle
Total	23	

⁷ La majorité des enfants quittant l'Étincelle au même moment, c'est-à-dire à l'été suivant leur 5e anniversaire en vue de leur entrée en maternelle, les places (de 15 à 20) se libèrent à chaque année à cette période.

⁸ Lors du recrutement, soit entre 2007 et 2009, les enfants entraient à l'Étincelle majoritairement avec un diagnostic de TED, tel que présenté par le DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000). Pour cette raison, lorsqu'il sera question du diagnostic précis des enfants faisant partie de l'échantillon, l'appellation en vigueur au moment du recrutement sera conservée.

⁹ Il est à noter que les participants ne sont pas nécessairement les mêmes à chaque temps de suivi. Un enfant, qui n'avait pu être rencontré à un temps donné, pouvait être rejoint à un temps subséquent. Dans ce cas, il n'était pas considéré comme ayant abandonné ou ayant été perdu.

La répartition et les raisons des pertes et des abandons associées au fait que l'enfant ne soit plus à l'Étincelle au moment du suivi ont entraîné des modifications au devis original. Une raison importante de la perte des participants est que, lorsque les enfants quittaient l'Étincelle pour entrer à la maternelle, les parents voyaient moins l'intérêt de poursuivre leur participation à la recherche. Ainsi, au moment de leur suivi de 12 mois, 24 enfants ne fréquentaient plus l'Étincelle, un enfant ne la fréquentait plus au suivi de 18 mois, et 15 enfants ne la fréquentaient plus au suivi de 24 mois. Si bien que, au suivi de 24 mois, plusieurs enfants avaient cessé de recevoir l'intervention basée sur le MII depuis un an. Cette situation représente une limite sérieuse pour la validité des résultats de cette dernière période de suivi, compte tenu que les enfants sont exposés à des interventions autres que celles en lien avec le MII au suivi de 24 mois. De plus, tel que présenté ultérieurement (Tableau 4), trois outils d'évaluation basés sur l'observation directe de l'enfant ne pouvaient être complétés lorsque l'enfant avait quitté l'Étincelle.

En raison de la perte significative de participants aux suivis de 12 mois et de 24 mois et du nombre élevé de données manquantes attribuables à l'impossibilité d'administrer trois instruments sans observation directe de l'enfant, il s'est avéré hasardeux de traiter des effets mesurés aux suivis de 12 et 24 mois. Bien que le protocole ait prévu cinq temps de mesure (0, 6, 12, 18 et 24 mois), l'analyse des données aux suivis de 12 et 24 mois ne serait pas représentative de l'échantillon, puisqu'elle tiendrait compte d'une proportion trop faible de participants – moins de 50% des enfants évalués – par rapport à l'échantillon total (Tableau 1). Afin d'appuyer les résultats sur une proportion plus grande de l'échantillon, une analyse à partir des données au prétest et aux suivis de 6 et 18 mois – le taux de rétention au suivi de 18 mois est de 62,5 % – a été sélectionnée comme étant optimale pour observer les effets à moyen terme de l'intervention.

3.3. Instruments de mesure

Le choix des instruments de mesure est fondé sur deux types de critères : d'une part, retenir des instruments validés, standardisés auprès d'une population d'enfants et ayant déjà été utilisés lors d'études sur l'efficacité d'interventions intensives auprès des enfants d'âge préscolaire et scolaire ayant un TSA; d'autre part, identifier des instruments aptes à mesurer les dimensions spécifiques au MII. Les instruments retenus sont décrits ci-après. L'Annexe B présente leurs propriétés psychométriques. Le Tableau 3 présente pour chaque variable de résultats l'instrument utilisé et la source de données.

TABLEAU 3. INSTRUMENTS ET SOURCES D'INFORMATION POUR LA MESURE DES VARIABLES

Variabiles étudiées	Instruments de mesure	Source d'information
Symptomatologie autistique	CARS ¹	Observation de l'enfant (assistant de recherche)
Niveau de développement de l'enfant	Brigance ²	Évaluation avec l'enfant (assistant de recherche) Entrevue avec les parents (sections D, E et G) et observation de l'enfant (assistant de recherche)
Comportements adaptatifs	Vineland-II ³	Entrevue avec les parents
Langage	PLS-IV ⁴	Évaluation avec l'enfant (orthophoniste)
Sphères du MII <ul style="list-style-type: none"> • Communication sociale • Capacités de régulation émotionnelle 	SAP ⁵	Observations de l'enfant à l'Étincelle (vidéo par équipe d'éducatrices spécialisées, cotation par professionnels et/ou éducatrices spécialisées formées au SAP)
Variabiles sociodémographiques concernant la famille	Questionnaire aux parents	Entrevue avec les parents (assistant de recherche)
Données cliniques et sociodémographiques concernant l'enfant	Formulaire de dépouillement des dossiers	Consultation des dossiers (assistant de recherche)

¹CARS : Childhood Autism Rating Scale ; ²Brigance : Inventaire du développement de l'enfant entre 0 et 7 ans ; ³Vineland-II: Vineland Adaptive Behavior Scale ; ⁴PLS-IV : Preschool Language Scale IV; ⁵SAP : SCERTS Assessment Process.

3.3.1. Le Childhood Autism Rating Scale¹⁰

Le Childhood Autism Rating Scale (CARS) a été développé afin de pouvoir identifier rapidement les enfants atteints d'autisme et de les distinguer des enfants ayant une déficience intellectuelle sans autisme (Reichler & Schopler, 1971; Schopler, Reichler, & Renner, 1988). Il peut être utilisé par tout professionnel ou clinicien ayant une bonne connaissance et une expérience auprès des enfants atteints d'autisme. Le CARS comprend 15 items cotés d'après une échelle ordinale de 1 à 4 allant « de aucun problème » à « problème sévère » : (a) relations sociales, (b) imitation, (c) réponses émotionnelles, (d) utilisation du corps, (e) utilisation des objets, (f) adaptation au changement, (g) réponses visuelles, (h) réponses auditives, (i) goût-odorat-toucher (c.-à-d. : réponses et modes d'exploration), (j) peur et anxiété, (k) communication verbale et (l) communication non verbale, (m) niveau d'activité, (n) niveau intellectuel et homogénéité du fonctionnement intellectuel, et (o) impression générale. Le CARS permet non seulement de déterminer si un enfant est autiste, mais également d'évaluer la sévérité de son trouble selon le score total obtenu (entre 15 et 60)¹¹. Le CARS permet aussi une répartition des scores suivant trois niveaux de sévérité des symptômes.

Le CARS a été administré au moyen d'une observation directe de l'enfant par l'assistant de recherche. La cotation est d'une durée d'environ 15 minutes.

3.3.2. L'Inventaire du développement de l'enfant entre 0 et 7 ans (Brigance)

L'inventaire du développement de l'enfant entre 0 et 7 ans (3e édition revue et validée) est une traduction du Brigance Inventory of Early Development — for children from birth to the developmental age of 7 years développé par Albert Brigance dont la première édition est parue en 1978 (Glascoe, 2004). La version française utilisée a été traduite et validée pour la population canadienne française par le Centre franco-ontarien de ressources pédagogiques (1997). L'instrument, communément appelé Brigance, comprend 11 échelles couvrant les stades clés de développement et les habiletés académiques : (a) habiletés motrices et comportements, (b) motricité globale, (c) motricité fine, (d) autonomie, (e) langage, (f) connaissances générales et maîtrise des concepts, (g) développement socioaffectif, (h) prélecture, (i) lecture, (j) écriture et (k) calcul. Dans le cadre de la présente étude, seulement 6 des 11 échelles ont été utilisées. L'échelle « habiletés motrices et comportements » a été enlevée puisque tous les enfants y réussissaient tous les items, rendant ainsi inutile son analyse. Les résultats portant sur la prélecture, la lecture et l'écriture n'ont pas été pris en compte, les enfants étant trop jeunes pour pouvoir être évalués. Finalement, l'échelle « calcul » n'a pas été analysée, puisqu'elle était trop difficile pour la majorité des participants. Un score global est calculé à partir des échelles utilisées.

La passation du test demande entre 60 et 90 minutes. Certaines échelles du Brigance ont été administrées par l'assistant de recherche lors d'une séance d'observation directe de l'enfant. En raison du jeune âge des enfants, les échelles du développement socioaffectif, de l'autonomie et du langage ont été complétées lors de l'entrevue avec les parents, ce qui implique également que lorsque les parents d'un enfant ne pouvaient être rencontrés à un temps de mesure, certaines échelles n'ont pu être complétées. Dans ce cas, les scores des échelles complétées sont disponibles mais le score global n'a pas été calculé. C'est pourquoi le score global a pu être utilisé seulement pour le suivi de 6 mois.

3.3.3. Le Vineland Adaptive Behavior Scale, Second Edition (Vineland-II)

Les différentes versions du Vineland-II mesurent les comportements adaptatifs des individus de tous âges dans diverses sphères de la vie quotidienne (Scarron, Balla, & Cicchetti, 1984). Trois versions de cet outil ont été développées : le Survey Interview Form, le Parent/Caregiver Rating Form et l'Expanded Form. Dans le cadre de cette étude, le Survey Interview Form a été retenu. L'outil est divisé en quatre échelles, soit la communication, l'autonomie et le fonctionnement dans la vie quotidienne, la socialisation et les habiletés motrices. À partir de ces quatre échelles, un score composite du comportement adaptatif peut être calculé. Une échelle sur les comportements maladaptés fait également partie de l'outil. Cependant, cette échelle n'est généralement pas utilisée dans la littérature et présente des limites face à son utilisation dans le domaine des TSA (Weiss, Perry, & Wells, 2010).

Lors de cette étude, le Vineland-II a été administré sous la forme d'une entrevue semi-structurée d'une durée d'environ 1 heure avec les parents.

¹⁰ Les propriétés psychométriques des instruments validés, CARS, Brigance, Vineland-II et PLS-IV, sont décrites à l'Annexe B.

¹¹ Il est à noter qu'au Québec, cet instrument de mesure ne remplace pas les outils d'évaluation diagnostique classiques, soit le Autism Diagnostic Interview Revised (ADI-R) et le Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS), utilisés par les psychiatres et médecins de famille pour établir le diagnostic des enfants. Ainsi, un score obtenu au CARS, même s'il est significatif et suggère que l'enfant est autiste, ne permet pas à l'enfant d'être considéré comme tel et de recevoir des services. Dans le cadre de cette étude, le score obtenu a été utilisé afin de qualifier la sévérité du syndrome de chaque enfant.

3.3.4. Le Preschool Language Scale – Fourth Edition

Le Preschool Language Scale - Fourth Edition (PLS-IV) a pour but d'identifier les enfants présentant un retard ou un trouble du langage (Zimmerman, Steiner, & Pond, 2002). Il est conçu pour les enfants de la naissance jusqu'à l'âge de 6 ou 11 ans. Il est composé de 2 sous-tests, soit la compréhension auditive et la communication expressive et il est administré par une orthophoniste. Dans le sous-test de la compréhension auditive, les tâches destinées aux enfants d'âge préscolaire portent sur la compréhension du vocabulaire de base, des concepts et des marqueurs grammaticaux, alors que pour les enfants de 5 et 6 ans, elles permettent d'évaluer la capacité de comprendre les phrases complexes ainsi que de faire des comparaisons et des inférences. Le sous-test de la communication expressive évalue l'interaction de l'enfant avec son entourage et la communication sociale. Les enfants d'âge préscolaire doivent nommer des objets familiers, utiliser des concepts pour décrire des objets, exprimer la quantité, utiliser des prépositions spécifiques, des marqueurs grammaticaux et des structures de phrases.

Le PLS-IV fournit des scores standardisés et des âges développementaux pour les sous-tests de compréhension auditive et de communication expressive, ainsi qu'un score global de langage. L'outil de passation a été traduit et adapté pour le Canada francophone. Par contre, les normes et les standards sont américains.

L'administration de l'outil peut être réalisée en 60 minutes. Dans cette étude, le PLS-IV a été administré par des orthophonistes sous contrat avec le CRDITED de Laval.

3.3.5. Le SCERTS Assessment Process

Le SCERTS Assessment Process (SAP), outil clinique d'évaluation des enfants développé par les auteurs du modèle SCERTS (Prizant et al., 2006a), a été utilisé afin de mesurer les variables spécifiques au MII. Il évalue les trois composantes de base du modèle SCERTS, soit la communication sociale, la régulation émotionnelle et le soutien transactionnel. Les auteurs décrivent le SAP comme un instrument d'évaluation basé sur des critères de référence, c'est-à-dire qu'il mesure pour chacune des composantes de base le niveau de performance, le degré de maîtrise d'une tâche, ou d'une habileté développementale spécifique. Une telle mesure basée sur des critères de référence fournit des informations spécifiques à propos de ce que l'enfant est en mesure d'accomplir lors de différentes tâches, tout en faisant ressortir les habiletés développementales présentes, en émergence ou absentes.

Cet instrument a été développé pour fournir de l'information sur les capacités et les habiletés de l'enfant, laquelle peut être directement traduite en objectifs d'intervention. Ainsi, pour chacune des composantes, chacun des items est traduit en objectifs et sous-objectifs illustrés par des critères spécifiques. La cotation s'effectue à l'aide d'une échelle en trois points : critère atteint de façon constante, critère atteint mais de façon inconstante ou avec de l'aide et critère non atteint. Les différents items sont aussi réorganisés pour former huit indicateurs de développement social et émotionnel qui fournissent également une mesure des progrès de l'enfant. Ces indicateurs sont : (a) bonheur, (b) sens de soi/identité, (c) sens des autres, (d) apprentissage actif et organisation, (e) flexibilité et résilience, (f) collaboration et comportements adaptés, (g) autonomie et indépendance, (h) rôle social/développement de l'amitié. En lien avec la classification des enfants selon leur stade de communication (voir plus haut, section 2.1.2), trois versions du SAP (c.-à-d. : questionnaires et grilles d'observation) sont disponibles, soit la version destinée aux enfants au stade du PS, celle destinée aux enfants au stade du PL, et finalement celle destinée aux enfants au stade du PC.

L'administration et la cotation du test sont réalisés sur la base d'une série d'observations. La variabilité des comportements des enfants présentant un TSA étant importante, il importe d'utiliser différentes modalités d'évaluation et d'observer à plusieurs occasions les performances de l'enfant dans différents contextes et avec différents partenaires d'interactions. Les enfants sont observés au moins à deux occasions différentes avec des partenaires familiers et moins familiers, adultes ou enfants. On recommande également que les enfants soient observés au sein de groupes de taille différente : en individuel avec un adulte, en petits groupes (2 à 4 enfants) et dans un groupe plus grand si ce type de contexte fait partie de sa réalité quotidienne. L'observation doit aussi être effectuée lors de transitions. Lors de la recherche, chaque enfant a été observé au sein de trois périodes de transition : un changement d'activité, de contexte ou de partenaire. Cette méthode permet de mieux saisir comment les caractéristiques de l'enfant aux plans de la communication sociale et de la régulation émotionnelle sont influencées par des facteurs relatifs au contexte ou au partenaire d'interactions. Suivant le stade de développement langagier de l'enfant, les grilles d'observations du SAP pour les enfants aux stades de PL et de PS ont été utilisées. Les enregistrements vidéo ont été effectués par une éducatrice spécialisée pour chaque enfant à l'Étincelle à partir d'un protocole préétabli. Ils ont été codifiés par une professionnelle spécialement formée au SAP¹².

¹² La cotation étant effectuée sur la base de vidéos et à partir de grilles d'observation, la version originale anglaise de l'instrument a pu être utilisée, ce qui élimine en grande partie les problèmes liés à l'utilisation d'instruments traduits.

3.3.6. Le questionnaire aux parents

Le questionnaire, préparé en collaboration avec l'équipe clinique, visant à colliger les informations sur les caractéristiques de la famille et de l'enfant ainsi que la participation de ce dernier à d'autres types de traitements n'a pu être que partiellement utilisé. Ainsi, les données issues des neuf questions portant sur le recours à une diète spéciale et sur les traitements et services reçus autres que ceux de l'Étincelle n'ont pu être analysées, étant donné le caractère incomplet ou diversifié des réponses obtenues. Par exemple, un parent pouvait considérer une diète comme un traitement spécifique pour l'autisme, alors qu'un autre pouvait la considérer comme de bonnes habitudes alimentaires ou il pouvait tout simplement oublier d'en faire mention. Par contre, les données relatives au statut socio-économique, au niveau de scolarité des parents, à la langue parlée à la maison et à la fratrie ont pu être relevées dans le cadre de l'entrevue des parents avec l'assistant de recherche et elles ont été considérées.

3.3.7. Le formulaire de dépouillement des dossiers

Ce formulaire a été utilisé pour recueillir des données sociodémographiques et cliniques dans les dossiers des enfants à l'Étincelle, soit : (a) la date de naissance, (b) la date de l'émission du diagnostic, (c) le diagnostic, (d) la présence ou l'absence de problématiques associées, et (e) des données sur la date de début des services et les périodes d'absence. L'extraction des données dans le dossier a été réalisée par l'assistant de recherche.

3.4. PROCÉDURE DE COLLECTE DE DONNÉES

3.4.1. Recrutement

Au mois de juin de chacune des années sur lesquelles s'est déroulée l'étude (c.-à-d. : 2007-2008-2009), le chef de service de l'Étincelle a présenté brièvement ce projet de recherche lors de la rencontre avec les nouveaux parents. Il les a invité à signer un formulaire de consentement permettant à l'équipe de recherche de les contacter pour leur expliquer le projet de recherche plus en détail et solliciter leur participation.

À la fin de l'été, lorsque l'enfant faisait son entrée à l'Étincelle, un assistant de recherche prenait contact avec tous les parents qui avaient exprimé le désir d'en savoir plus sur le projet de recherche et il les invitait à une rencontre selon leur convenance et leur disponibilité. Durant cette rencontre, l'assistant expliquait le projet, répondait aux questions et faisait signer les formulaires de consentement à la recherche aux parents ayant accepté de participer au projet. En signant ce formulaire (Annexe C), les parents autorisaient l'équipe de recherche à : (a) réaliser une entrevue de recherche avec eux ainsi qu'avec leur enfant, (b) avoir accès au dossier de l'enfant à l'Étincelle, (c) les rejoindre à tous les six mois pour les inviter, ainsi que leur enfant, à participer à une entrevue de suivi, et (d) les contacter pour les inviter à participer à une étude de suivi, dans les trois années suivant la date où l'enfant cesserait de recevoir des services de l'Étincelle.

3.4.2. Collecte de données

Durant la rencontre avec le(s) parent(s), l'assistant de recherche procédait à l'administration du Vineland-II, de certaines échelles du Brigance et du questionnaire de données sociodémographiques. Cette rencontre, d'une durée d'une heure et demie environ avait lieu à un moment et à un endroit choisi par les parents, généralement au domicile.

L'administration du Brigance et du CARS par l'assistant de recherche, ainsi que du PLS-IV par l'orthophoniste, a été réalisée à un moment convenu avec le chef de service et l'éducatrice spécialisée principale (c.-à-d. : intervenant pivot) de l'enfant. On veillait à ce que l'enfant soit dans les meilleures dispositions possibles lors de l'administration des tests et qu'il ne soit pas perturbé dans sa routine quotidienne. L'évaluation avec l'assistant de recherche et celle en compagnie de l'orthophoniste n'avaient pas lieu la même journée pour ne pas trop fatiguer ou perturber l'enfant et afin que les résultats soient les plus valides possible.

L'assistant de recherche complétait le Brigance, puis le CARS. Il pouvait éventuellement valider les données recueillies avec l'éducatrice spécialisée principale de l'enfant ou le(s) parent(s). Par la suite, l'assistant de recherche consultait le dossier de l'enfant afin de compléter le questionnaire de dépouillement des dossiers.

La cotation du SAP a été réalisée à l'aide de plusieurs séances filmées dans des contextes variés, soit en contexte individuel, en groupe, en contexte familial, dans un contexte incluant une personne non familière, etc. Pour les enfants qui ne fréquentaient pas encore l'Étincelle au mois d'août, une éducatrice devait aller à leur domicile au moment convenu entre les parents et l'éducatrice pour filmer l'enfant dans différents contextes. Cette façon de faire a permis aux éducatrices spécialisées de procéder à l'administration de cet outil lors du prétest. Lors des post-tests, les éducatrices spécialisées ont pu réaliser leurs observations lors des périodes de présence de l'enfant à l'Étincelle.

La même procédure de collecte de données pour l'administration des différents instruments de mesure a été utilisée pour les post-tests des suivis de 6, 12, 18 et 24 mois, soit aux mois de mars et de septembre de chaque année, avec un écart de plus ou moins un mois, lorsque l'enfant fréquentait l'Étincelle. Lorsque l'enfant ne fréquentait plus l'Étincelle, et que seuls les parents étaient rencontrés, les tests nécessitant l'observation directe des enfants, soit le CARS, le PLS-IV, le SAP et certaines échelles du Brigance n'ont pas été complétés. Au moment de certains suivis, il est arrivé que l'enfant ne soit pas disponible physiquement ou psychologiquement pour la passation de ces instruments. Des difficultés spécifiques ont été rencontrées pour la passation du SAP, même lorsque l'enfant était encore inscrit à l'Étincelle. Les mouvements de personnel ont occasionné l'arrivée de personnes non formées au SAP et, pour certains enfants, celui-ci n'a pu être administré en temps opportun pour respecter les temps de suivi. Le Tableau 4 illustre le nombre de participants, par temps de mesure, pour lesquels les données sont disponibles pour chacun des instruments. On y remarque qu'au suivi de 24 mois, les enfants intégrant l'école, les données sont non disponibles pour le CARS, le PLS-IV et le SAP.

TABLEAU 4. NOMBRE DE PARTICIPANTS* SUIVANT L'INSTRUMENT ET LE TEMPS DE MESURE

	0 mois N = 40	6 mois N = 40	12 mois N = 20	18 mois N = 25	24 mois N = 17
CARS [†]	38	40	14	13	N/D
Brigance	39	39	17	22	17
Vineland-II	40	37	17	22	17
PLS-IV [†]	39	40	14	14	N/D
SAP – Version PS [†]	13	9	0	0	N/D
SAP – Version PL [†]	9	10	5	7	N/D
SAP (total) [†]	22	19	5	7	N/D

* Les participants ne sont pas nécessairement les mêmes selon le temps.

[†] Les instruments identifiés par une croix correspondent aux instruments qui n'étaient plus utilisés lorsque les enfants ne fréquentaient plus l'Étincelle (à partir des suivis de 12 ou de 18 mois, selon l'enfant).

3.5. Analyses statistiques

Les analyses ont été effectuées à l'aide du logiciel Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). Des statistiques descriptives ont été utilisées pour les données relatives aux enfants et à leur famille. Au moment du recrutement, des analyses de variance à un facteur ont permis de vérifier l'équivalence des trois cohortes. Cette équivalence ayant été observée sur les variables démographiques et cliniques, des tests de comparaisons des moyennes – tests t – et des ANOVA ont été appliqués sur les données prétest et post-test et un seuil de signification de 0,05 a été considéré. Afin de pallier les comparaisons multiples lors des analyses statistiques, les résultats sont également rapportés à un seuil de signification corrigé à l'aide de la correction de Bonferroni. Cette correction permet ainsi de contrer le problème des comparaisons multiples qui peut être expliqué par le fait que lorsque plusieurs hypothèses sont testées sur un ensemble de données, la probabilité de faire une erreur de type ¹³ augmente. Ainsi, pour chaque instrument, le seuil corrigé était calculé en divisant le seuil de 0,05 par le nombre d'hypothèses testées. Par exemple, les résultats au Vineland-II, qui comprend 5 échelles, étaient donc comparés au seuil corrigé de 0,01. Les tailles d'effet (η^2 : éta-carré partiel) ont également été calculées et rapportées lorsque le résultat d'un test était significatif. L'éta-carré représente donc la

¹³ Erreur de type 1 : Rejeter l'hypothèse nulle alors qu'elle est vraie, donc trouver une différence significative alors qu'il n'y en a pas réellement.

proportion de variance de la variable dépendante (c.-à-d. : la variable testée) expliquée par la variable indépendante –dans l'étude présente, l'intervention. Cet indice varie entre 0 et 1, et des balises ont été élaborées par Cohen (1988) pour guider son interprétation (c.-à-d. : < 0,06 : petite taille d'effet ; 0,06 à 0,14 : taille d'effet moyenne ; > 0,14 : taille d'effet élevée).

Étant donné que le Brigance fournit des résultats en termes d'âge développemental, ceux-ci ont été transformés pour tenir compte de l'âge chronologique de chaque enfant. Pour calculer ce quotient de développement (QD), la formule est la suivante :

$$\text{QUOTIENT DE DÉVELOPPEMENT} = \frac{\text{ÂGE DÉVELOPPEMENTAL}}{\text{ÂGE CHRONOLOGIQUE}} \times 100$$

L'utilisation du QD permet de comparer les résultats des différents outils d'évaluation entre les prises de mesure (c.-à-d. : au prétest et aux post-tests tous les 6 mois) tout en tenant compte du continuum développemental naturel de chaque enfant. Ce QD est bien documenté dans la littérature et a été utilisé à plusieurs occasions lors d'études sur l'efficacité d'interventions intensives auprès des enfants d'âge préscolaire et scolaire présentant un TSA (Gabriels, Hill, Pierce, & Rogers, 2001).

3.6. Considérations éthiques

Le protocole et le formulaire de consentement ont été approuvés par le comité d'éthique de la recherche conjointe des CRDITED en 2007. Le certificat de conformité éthique a été renouvelé à chaque année jusqu'en 2012.

Le formulaire de consentement (Annexe C) a été présenté aux parents au début de leur entrevue avec l'assistant de recherche. Celui-ci a répondu à leurs questions et a apporté les clarifications demandées. Il a été confirmé aux parents que leur acceptation ou leur refus de participer au projet ne changerait en rien les services qu'ils recevaient de l'Étincelle, ou les services qu'ils pourraient recevoir éventuellement du CRDITED de Laval. Les parents participants ont pu en tout temps se retirer de l'étude s'ils le désiraient. Bien qu'une compensation pour les parents pour couvrir les frais afférents à leur participation à la recherche ait été prévue, cette mesure n'a jamais été utilisée.

Afin d'assurer la confidentialité des renseignements concernant les participants, un code numérique a été utilisé afin d'identifier les instruments de mesure, questionnaires et formulaires de dépouillement complétés. Ce code numérique a remplacé le nom du parent et celui de l'enfant dans tous les documents traités dans le cadre du projet de recherche. La liste maîtresse qui permet de faire le lien entre le nom du parent participant ainsi que son enfant et son code numérique a été conservée dans un endroit différent de l'endroit où ont été entreposés les questionnaires, formulaires de dépouillement des dossiers et les tests. Tous ces documents ont été conservés dans un classeur verrouillé, et seul le personnel de recherche y a eu accès. Les documents devront être détruits cinq ans après la fin de l'étude.

La mise en place et la gestion des banques de données informatisées étaient sous la responsabilité de la chercheuse principale, Mme Céline Mercier. Ces banques de données informatisées étaient conservées dans un répertoire informatique auquel Mme Mercier ainsi que son équipe de recherche avaient accès par mot de passe. Ces banques de données ainsi que tous les documents seront supprimés (5) ans après la fin du projet de recherche.

RÉSULTATS

4.1. Participants

4.1.1. Équivalence des trois cohortes

Étant donné que trois cohortes de participants (2007, 2008 et 2009) ont été incluses dans l'étude, leur équivalence à tous les niveaux a dû être vérifiée. Le Tableau 5 démontre cette équivalence aux plans de l'âge moyen, du genre, du diagnostic et de la présence de problèmes associés. De même, aucune différence significative n'est observée entre les trois cohortes quant aux niveaux de base sur les variables de résultats retenues (Tableau 6). Les scores de la symptomatologie autistique évaluée par le CARS, les quotients de développement au Brigance, le niveau de langage tel qu'évalué par le PLS-IV et le score composite du comportement adaptatif au Vineland-II sont comparables entre les cohortes. Il est toutefois important de noter que l'équivalence au SAP n'a pas été mesurée puisque seulement 22 enfants ont été évalués avec le SAP lors du prétest. Ainsi, une fois l'équivalence des cohortes vérifiée, il devient possible d'effectuer les analyses sur l'ensemble de l'échantillon de 40 enfants.

Tableau 5. Comparaison des trois cohortes sur les variables descriptives et caractéristiques de l'échantillon total

Cohorte 2007	Cohorte 2008	Cohorte 2009	Signification statistique	Total
Nombre d'enfants				
14	13	13	-	40
Âge moyen				
4,24 ans	4,09 ans	3,74 ans	n.s. (p=.104)	4,03 ± 0,63 ans (2,49 - 4,95)
Genre				
13 garçons / 1 fille	11 garçons / 2 filles	13 garçons / 0 fille	n.s.	37 garçons / 3 filles
Diagnostic				
<ul style="list-style-type: none"> • 10 troubles autistiques • 1 TED avec retard global de développement • 3 TED non spécifiés 	<ul style="list-style-type: none"> • 10 troubles autistiques • 1 TED avec retard global de développement • 2 TED non spécifiés 	<ul style="list-style-type: none"> • 10 troubles autistiques • 1 TED avec retard global de développement • 2 TED non spécifiés 	n.s.	<ul style="list-style-type: none"> • 30 troubles autistiques • 3 TED avec retard global de développement • 7 TED non spécifiés
Problème(s) associé(s)				
6	5	3	n.s.	14

Tableau 6. Comparaison des trois cohortes sur les scores au prétest et caractéristiques de l'échantillon total

	Cohorte 2007	Cohorte 2008	Cohorte 2009	Signification statistique	Total M ± ÉT (étendue)
CARS					
Score global	34,18	31,68	31,96	n.s. (p = .542)	32,70 ± 6,21 (23,00 – 44,50)

Tableau 6. Comparaison des trois cohortes sur les scores au prétest et caractéristiques de l'échantillon total (suite)

	Cohorte 2007	Cohorte 2008	Cohorte 2009	Signification statistique	Total M ± ÉT (étendue)
Brigance (Quotients de développement)					
Motricité globale	99,47	91,25	86,88	n.s. (p = .200)	92,90 ± 18,16 (47,94 – 127,09)
Motricité fine	83,42	95,05	87,62	n.s. (p = .405)	88,24 ± 21,23 (50,89 – 129,61)
Autonomie	81,29	83,36	84,54	n.s. (p = .895)	82,98 ± 17,46 (48,89 – 122,60)
Langage	58,13	63,76	69,13	n.s. (p = .652)	63,53 ± 29,11 (21,62 – 134,75)
Connaissances générales	73,47	77,15	83,26	n.s. (p = .689)	77,42 ± 26,77 (40,11 – 131,60)
Développement socioaffectif	87,27	104,56	79,02	n.s. (p = .207) ¹	90,49 ± 31,97 (15,73 – 160,84)
Résultat global	82,01	86,88	82,48	n.s. (p = .813)	83,78 ± 20,84 (47,16 – 120,81)
Vineland-II					
Communication	65,71	73,77	69,46	n.s. (p = .542)	69,55 ± 18,56 (42,00 – 113,00)
Habilités de la vie quotidienne	74,93	77,08	80,92	n.s. (p = .327) ¹	77,58 ± 12,79 (55,00 – 103,00)
Socialisation	75,21	79,15	78,23	n.s. (p = .732)	77,48 ± 13,31 (49,00 – 100,00)
Habilités motrices	80,93	84,31	81,23	n.s. (p = .838) ¹	82,13 ± 13,02 (61,00 – 111,00)
Score composite du comportement adaptatif	70,93	76,46	74,77	n.s. (p = .518) ¹	73,98 ± 13,67 (55,00 – 103,00)
PLS-IV					
Compréhension auditive	61,43	63,83	58,75	n.s. (p = .782)	61,34 ± 17,33 (50,00 – 110,00)
Communication expressive	63,29	66,46	60,25	n.s. (p = .711)	63,41 ± 18,38 (39,00 – 110,00)
Score total de langage	61,07	65,77	59,92	n.s. (p = .691)	62,28 ± 17,84 (50,00 – 111,00)

¹ Puisque le postulat de l'homogénéité des variances n'était pas respecté, le test d'égalité des moyennes Welch a été utilisé.

4.1.2. Description des participants

4.1.2.1. Caractéristiques démographiques et socioéconomiques

Quarante enfants, 37 garçons et 3 filles, âgés en moyenne de 4 ans, ont participé à l'étude (Tableau 5). Parmi ceux-ci, 30 avaient reçu un diagnostic¹⁴ de trouble autistique, 7 de TED non spécifié (TED-NS), et 3 de TED avec retard global du développement. Près du tiers (30 %) sont enfants uniques. Parmi les frères et sœurs, trois enfants avaient également un diagnostic en lien avec le TED. La grande majorité des parents des enfants (82,5 % des mères et 70 % des pères) parlaient français à la maison.

Chez 14 enfants, on rapporte la présence de problèmes associés ; les plus fréquemment mentionnés sont les maladies auto-immunes (c.-à-d. : allergies (n=4), asthme (n=3), eczéma (n=1)). Viennent ensuite le trouble du langage (n=2), le syndrome de Brown de l'œil droit (n=1), le plasma médullaire (n=1), les problèmes d'audition (n=1), les problèmes de dents (n=1), le reflux gastrique (n=1), l'hyperactivité (n=1) et le trouble de développement sévère (n=1).

¹⁴ Il s'agit du diagnostic inscrit au rapport d'évaluation du médecin pour l'obtention de services.

En ce qui concerne les familles, 45,0 % ont un revenu familial brut de moins de 70 000 \$, et 40,0 %, un revenu supérieur à 70 000 \$ (Tableau 7). Le revenu familial était inconnu pour 15,0 % des familles. Parmi les mères, 55,0 % avaient complété des études postsecondaires, 37,5 % occupaient un travail à temps plein alors que 42,5 % restaient à la maison. Quant aux pères, 71,1 % avaient complété des études postsecondaires et plus des trois-quarts travaillaient à temps plein.

Tableau 7. Description du statut socioéconomique des familles

REVENU FAMILIAL BRUT ANNUEL				
	N		%	
10 000\$ à 29 999\$	6		15,0	
30 000\$ à 49 999\$	4		10,0	
50 000\$ à 69 999\$	8		20,0	
70 000\$ à 89 999\$	8		20,0	
90 000\$ et plus	8		20,0	
Inconnu	6		15,0	
Total	40		100,0	

NIVEAU DE SCOLARITÉ				
	Mère		Père	
	N	%	N	%
Études secondaires (non terminées)	7	17,5	4	10,5
Études secondaires (diplôme obtenu)	5	12,5	5	13,2
Études collégiales (CÉGEP)	8	20,0	12	31,6
Universitaire (Baccalauréat)	10	25,0	10	26,3
Études supérieures (maîtrise, doctorat)	4	10,0	5	13,2
Autres	6	15,0	2	5,3
Total	40	100,0	38	100,0

OCCUPATION				
	Mère		Père	
	N	%	N	%
Salarié à temps plein	15	37,5	29	76,3
Salarié à temps partiel	5	12,5	1	2,6
Contractuel	1	2,5	0	0
À la maison	17	42,5	4	10,5
Autres	2	5,0	4	10,5
Total	40	100,0	38	100,0

4.1.2.2. Caractéristiques cliniques

Au plan clinique, le score moyen de sévérité autistique tel que mesuré par le CARS était de 32,70 au prétest (étendue : 23,00 – 44,50). Les enfants avaient en moyenne un âge développemental global de 3,34 (étendue : 1,75 – 5,08), tel que mesuré par le score global du Brigance (en comparaison à leur âge chronologique moyen de 4 ans). Cela équivaut à un quotient de développement global moyen de 83,78 (étendue : 47,16 – 120,81). Pour ce qui est du langage, tel que mesuré par le PLS-IV, les enfants présentaient un score standardisé total de langage moyen de 62,28 (étendue : 50,00 – 111,00). Le score composite moyen du comportement adaptatif au Vineland-II était de 73,98 (étendue : 55,00 – 103,00) au prétest.

4.2. Effets à court terme de l'intervention

4.2.1. Symptomatologie autistique

Au niveau du CARS, on note une réduction significative de la sévérité autistique entre le prétest et après 6 mois d'intervention basée sur le MII (Tableau 8). Une diminution de 1,49 point au CARS a été observée, ce qui correspond à un effet de taille moyenne.

TABLEAU 8. EFFETS SUR LA SYMPTOMATOLOGIE AUTISTIQUE AU SUIVI DE 6 MOIS

	0 mois		6 mois		P	η^2
	n	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)	t		
Score global	38	32,70 (6,21)	31,21 (6,94)	2,15	0,038**	0,11

n : nombre de participants ; ÉT : écart-type ; t : statistique t ; p : signification statistique (*p < 0,05 ; **p corrigé (Bonferroni) < 0,05) ; η^2 : taille d'effet – éta-carré partiel (< 0,06 : petite ; 0,06-0,14 : moyenne ; > 0,14 : élevé).

4.2.2. Niveau de développement

Le Tableau 9 illustre les résultats au Brigance, où trois échelles sur un total de sept présentent un effet positif de l'intervention au suivi de 6 mois. Au niveau du score global, on observe une augmentation du quotient développemental de 83,78 au prétest et 89,16 au suivi de 6 mois. Ceci correspond à une taille d'effet élevée. L'échelle du langage montre également une amélioration significative de 8,10 points, ce qui correspond également à une taille d'effet élevée. Les participants ont significativement amélioré leur score de motricité globale, pour un effet de taille moyenne. Les résultats aux échelles de motricité fine, d'autonomie, de connaissances générales et de développement socioaffectif n'ont pas significativement changé au cours des 6 premiers mois de l'intervention.

TABLEAU 9. EFFETS SUR LE NIVEAU DE DÉVELOPPEMENT AU SUIVI DE 6 MOIS

	0 mois		6 mois		P	η^2
	n	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)	t		
Motricité globale	38	92,90 (18,16)	97,52 (18,69)	2,15	0,038*	0,11
Motricité fine	37	88,24 (21,23)	89,47 (22,06)	0,66	0,514	-
Autonomie	39	82,98 (17,46)	80,64 (18,12)	1,21	0,232	-
Langage	38	63,53 (29,11)	71,63 (31,63)	3,09	0,004**	0,21
Connaissances générales	35	77,42 (26,77)	82,52 (22,69)	1,75	0,089	-
Développement socioaffectif	39	90,49 (31,97)	94,93 (31,32)	1,79	0,082	-
Score global	39	83,78 (20,84)	89,16 (22,66)	3,59	0,001**	0,25

n : nombre de participants ; ÉT : écart-type ; t : statistique t ; p : signification statistique (*p < 0,05 ; **p corrigé (Bonferroni) < 0,05) ; η^2 : taille d'effet – éta-carré partiel (< 0,06 : petite ; 0,06-0,14 : moyenne ; > 0,14 : élevé).

4.2.3. Comportements adaptatifs

Au Vineland-II, qui évalue les comportements adaptatifs, trois échelles sur un total de cinq ont varié significativement entre les mesures au prétest et au suivi de 6 mois (Tableau 10). Il s'agit des échelles de la communication, des habiletés de la vie quotidienne et de la socialisation. Celles-ci ont respectivement varié de 5,65, 3,14 et de 2,57 points pour des tailles d'effets élevées dans les trois cas. Les échelles des habiletés motrices et le score composite du comportement adaptatif n'ont toutefois pas montré d'augmentation significative entre les deux temps de mesure.

TABLEAU 10. EFFETS SUR LES COMPORTEMENTS ADAPTATIFS AU SUIVI DE 6 MOIS

	0 mois		6 mois		P	η^2
	n	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)	t		
Communication	37	69,54 (18,27)	75,19 (19,45)	2,97	0,005**	0,20
Habiletés de la vie quotidienne	37	77,32 (12,35)	80,46 (13,89)	2,80	0,008**	0,18
Socialisation	37	77,00 (13,60)	79,57 (14,51)	2,57	0,015*	0,16
Habiletés motrices	37	82,41 (13,11)	82,95 (15,10)	0,37	0,716	-
Score composite de comportement adaptatif	36	73,39 (13,58)	75,50 (13,74)	1,79	0,082	-

n : nombre de participants ; ÉT : écart-type ; t : statistique t ; p : signification statistique (*p < 0,05 ; **p corrigé (Bonferroni) < 0,05) ; η^2 : taille d'effet – éta-carré partiel (< 0,06 : petite ; 0,06-0,14 : moyenne ; > 0,14 : élevé).

4.2.4. Langage

Sur les deux sous-tests du PLS-IV, soit la compréhension auditive et la communication expressive ainsi que sur le score total du langage, les participants n'ont pas montré d'améliorations significatives au suivi de 6 mois (Tableau 11).

TABLEAU 11. EFFETS SUR LE LANGAGE AU SUIVI DE 6 MOIS

	0 mois		6 mois		P	η^2
	n	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)	t		
Score total du langage	38	61,95 (17,95)	63,55 (19,46)	1,77	0,084	-
Compréhension auditive	38	61,34 (17,33)	62,74 (18,42)	1,01	0,320	-
Communication expressive	38	63,00 (18,44)	65,08 (19,23)	1,51	0,139	-

n : nombre de participants ; ÉT : écart-type ; t : statistique t ; p : signification statistique (*p < 0,05 ; **p corrigé (Bonferroni) < 0,05) ; η^2 : taille d'effet – éta-carré partiel (< 0,06 : petite ; 0,06-0,14 : moyenne ; > 0,14 : élevé).

4.2.5. Sphères du MII

Les résultats au SAP ne peuvent être rapportés pour l'ensemble du groupe puisque les critères d'évaluation pour les enfants au stade du PS et au stade du PL sont différents. Les résultats des enfants de l'un et l'autre groupe ne peuvent donc pas être mis en commun. Les résultats au SAP suivant le stade de partenaire sont rapportés à la section 5.4.

4.3. Effets à moyen terme de l'intervention

Les effets à moyen terme ont été évalués à partir de l'évolution des résultats aux différents instruments au prétest, 6 mois et 18 mois plus tard. Les résultats à 12 et à 24 mois ont été jugés insuffisamment valides (voir plus haut, section 4.2) pour permettre de les intégrer à cette analyse et pour se prononcer sur les effets à long terme.

De façon générale, on observe peu d'effets significatifs à moyen terme, et ce, pour l'ensemble des instruments (Tableaux 12, 13, 14, 15). Les effets à moyen terme sont différenciés selon les variables de résultats. Dans un premier cas, des améliorations significatives peuvent être observées dans l'échelle du langage du Brigance. Les échelles de la communication et de la socialisation ainsi que le score composite du comportement adaptatif au Vineland-II montrent également une amélioration significative. Toutefois, bien que ces ANOVA montrent des effets statistiquement significatifs, les tests post hoc de Bonferroni indiquent que la différence significative est en fait retrouvée uniquement entre le prétest et le suivi de 6 mois. Ainsi, les effets positifs significatifs obtenus au suivi de 6 mois ne trouvent pas leur équivalent au suivi de 18 mois. Certaines tendances à l'amélioration entre le prétest et les suivis à 6 et 18 mois sont observées dans les résultats du CARS et du PLS-IV, sans être suffisamment importantes pour atteindre un seuil statistiquement significatif. Par ailleurs, au niveau de quelques échelles du Brigance (c.-à-d. : motricité globale, motricité fine, autonomie, connaissances générales, développement socioaffectif et résultat global), on observe certaines diminutions significatives entre les suivis de 6 et 18 mois.

TABLEAU 12. EFFETS SUR LA SYMPTOMATOLOGIE AUTISTIQUE ENTRE LE PRÉTEST (0 MOIS) ET LES SUIVIS DE 6 ET 18 MOIS

	0 mois			6 mois			18 mois		
	n	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)	D	p	η ²	Temps de mesure montrant des différences (Bonferroni)	
Score global	13	32,04 (5,84)	30,42 (5,84)	29,69 (7,66)	2,76	0,107	-	-	

n : nombre de participants ; ÉT : écart-type ; t : statistique t ; p : signification statistique (*p < 0,05 ; **p corrigé (Bonferroni) < 0,05) ; η² : taille d'effet – éta-carré partiel (< 0,06 : petite ; 0,06-0,14 : moyenne ; > 0,14 : élevé).

TABLEAU 13. EFFETS SUR LE NIVEAU DE DÉVELOPPEMENT ENTRE LE PRÉTEST (0 MOIS) ET LES SUIVIS DE 6 ET 18 MOIS

	0 mois			6 mois			18 mois		
	n	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)	D	p	η ²	Temps de mesure montrant des différences (Bonferroni)	
Motricité globale	21	96,23 (19,67)	102,51 (17,50)	89,23 (17,94)	8,18	0,003**	0,46	6 > 18 mois	
Motricité fine	20	95,11 (20,83)	96,08 (21,97)	86,08 (19,19)	4,26	0,031*	0,32	6 > 18 mois	
Autonomie	22	84,83 (17,97)	84,81 (18,69)	77,50 (17,28)	4,38	0,026*	0,30	6 > 18 mois	
Langage	21	68,83 (26,61)	80,61 (30,01)	71,89 (28,18)	4,48	0,025*	0,32	0 < 6 mois	
Connaissances générales	19	83,08 (27,27)	89,97 (21,08)	80,63 (24,12)	4,06	0,036*	0,32	6 > 18 mois	
Développement socioaffectif	22	99,51 (32,37)	104,01 (29,27)	85,98 (31,16)	13,16	< 0,001 **	0,57	6 > 18 mois	

n : nombre de participants ; ÉT : écart-type ; t : statistique t ; p : signification statistique (*p < 0,05 ; **p corrigé (Bonferroni) < 0,05) ; η² : taille d'effet – éta-carré partiel (< 0,06 : petite ; 0,06-0,14 : moyenne ; > 0,14 : élevé).

TABLEAU 14. EFFETS SUR LES COMPORTEMENTS ADAPTATIFS ENTRE LE PRÉTEST (0 MOIS) ET LES SUIVIS DE 6 ET 18 MOIS

	0 mois			6 mois			18 mois		
	n	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)	D	p	η ²	Temps de mesure montrant des différences (Bonferroni)	
Communication	21	70,05 (13,57)	78,52 (14,42)	76,33 (15,40)	5,28	0,015*	0,36	0 < 6 mois	
Habilités de la vie quotidienne	21	77,91 (11,25)	81,57 (11,81)	80,76 (17,18)	2,29	0,129	-	-	
Socialisation	21	79,71 (12,22)	82,76 (12,36)	80,05 (13,27)	6,68	0,006**	0,41	0 < 6 mois	
Habilités motrices	21	83,62 (12,42)	84,24 (15,59)	80,57 (13,95)	1,36	0,280	-	-	
Score composite du comportement adaptatif	19	73,63 (11,54)	77,95 (12,43)	74,63 (13,17)	6,65	0,007**	0,44	0 < 6 mois	

n : nombre de participants ; ÉT : écart-type ; t : statistique t ; p : signification statistique (*p < 0,05 ; **p corrigé (Bonferroni) < 0,05) ; η² : taille d'effet – éta-carré partiel (< 0,06 : petite ; 0,06-0,14 : moyenne ; > 0,14 : élevé).

TABLEAU 15. EFFETS SUR LE LANGAGE ENTRE LE PRÉTEST (0 MOIS) ET LES SUIVIS DE 6 ET 18 MOIS

	0 mois			6 mois			18 mois		
	n	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)	D	p	η ²	Temps de mesure montrant des différences (Bonferroni)	
Score total du langage	12	59,00 (14,92)	60,50 (17,51)	65,50 (15,74)	1,80	0,215	-	-	
Compréhension auditive	12	58,00 (14,27)	59,25 (17,16)	67,58 (17,34)	3,10	0,090	-	-	
Communication expressive	12	60,83 (15,79)	64,67 (16,90)	67,25 (15,00)	0,85	0,457	-	-	

n : nombre de participants ; ÉT : écart-type ; t : statistique t ; p : signification statistique (*p < 0,05 ; **p corrigé (Bonferroni) < 0,05) ; η² : taille d'effet – éta-carré partiel (< 0,06 : petite ; 0,06-0,14 : moyenne ; > 0,14 : élevé).

4.4. Effets de l'intervention suivant le stade de partenaire

4.4.1. Stades de partenaire social et de partenaire langagier

Tel que vu à la section 2.4, la distinction entre le stade de PS, de PL et de PC est cliniquement très importante dans le MII. Comme les enfants de l'étude étaient âgés de moins de 5 ans, aucun enfant n'appartenait au stade du PC. Cette étude a donc permis de documenter deux stades, soit le PS et le PL. Dans l'évaluation de son efficacité, une lecture des résultats suivant ce paramètre permet de tenir compte du caractère distinctif du modèle. C'est pourquoi des analyses spécifiques ont été effectuées, selon le stade de partenaire de l'enfant (c.-à-d. : PS ou PL) lors de l'entrée à l'Étincelle. Les enfants ont été distingués et répartis dans l'un ou l'autre des groupes sur la base du SAP ou de l'observation directe des éducatrices spécialisées. Vingt-deux enfants sur 40 ont été évalués à partir du SAP au prétest. Pour les autres, on a demandé aux éducatrices spécialisées de l'Étincelle de déterminer leur stade de partenaire lors de leur entrée dans le programme en fonction de l'intervention qu'elles avaient mise en place. Quinze évaluations supplémentaires ont ainsi été obtenues. Afin de valider ces évaluations, les résultats ont été croisés avec l'item du Brigance portant sur le nombre de mots que l'enfant inclut dans une phrase. La concordance, entre l'item du Brigance et le stade de partenaire, identifié par l'éducatrice, était de 14 sur 15 enfants. L'enfant pour qui l'information ne concordait pas a été exclu. La concordance entre l'item du Brigance et les stades de partenaire tels qu'évalués avec le SAP était de 19 sur 22 enfants. Cependant, dans les cas de non-concordance, la priorité a été donnée à l'évaluation réalisée à partir du SAP et les trois participants ont été conservés.

Deux groupes ont donc été formés : 18 enfants appartenant au stade de PS et 18 appartenant au stade de PL. Ces deux groupes ont été comparés entre eux afin de vérifier la nature de leurs différences aux plans sociodémographique et clinique au moment de leur entrée dans les services de l'Étincelle. Aucune différence significative n'apparaît quant à la composition des groupes pour ce qui est de l'âge, du genre, du diagnostic et des troubles associés (Tableau 16). Les différences statistiquement significatives entre les deux groupes sont cependant nombreuses en ce qui concerne le profil clinique (Tableau 17).

Les informations colligées au Tableau 17 indiquent que les deux groupes présentent des profils cliniques totalement différents. Compte tenu des critères de distinction du SAP, ces différences entre les deux types de stade de partenaire sont celles qui étaient cliniquement attendues. Les résultats obtenus par le groupe des enfants au stade de PL sont significativement supérieurs au prétest, et ce, relativement à toutes les variables mesurées, à l'exception de la motricité globale telle que mesurée par le Brigance. Cela confirme ainsi que la différenciation proposée par le MII entre les enfants au stade de PS et les enfants au stade de PL est valide, puisqu'elle se traduit par des résultats différenciés à des instruments de mesure indépendants du modèle, et ce, sur plusieurs variables cliniques (validité concomitante ou de critère).

TABLEAU 16. COMPARAISON ENTRE LES ENFANTS AU STADE DE PS ET CEUX AU STADE DE PL SUR LES VARIABLES

	Stade partenaire social	Stade partenaire langagier	Signification statistique
Nombre d'enfants	18	18	-
Âge moyen	3,85 ans	4,08 ans	n.s. (p=0.273)
Genre	17 garçons 1 fille	16 garçons 2 filles	n.s.
Diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> • 13 troubles autistiques • 1 TED avec retard global de développement • 4 TED sans retard global de développement 	<ul style="list-style-type: none"> • 11 troubles autistiques • 1 TED sans retard global de développement • 6 TED non spécifiés 	n.s.
Problème(s) associé(s)	5	5	n.s.

DESCRIPTIVES

Cette différenciation dans les profils cliniques est confirmée par les résultats au SAP lui-même (Tableau 18). Bien que les données au prétest sur le SAP ne soient disponibles que pour 18 enfants (9 enfants au stade de PS et 9 enfants au stade de PL), le Tableau 18 démontre que les deux groupes d'enfants diffèrent au moment du prétest, les enfants au stade de PS obtenant des scores moins élevés aux quatre sous-échelles. Toutefois, ces résultats ne peuvent pas être comparés à un niveau statistique, puisque deux versions différentes du SAP sont utilisées pour évaluer les deux stades de partenaire.

TABEAU 17. COMPARAISON ENTRE LES ENFANTS AU STADE DE PS ET CEUX AU STADE DE PL SUR LES SCORES AU PRÉTEST

	STADE PARTENAIRE SOCIAL	STADE PARTENAIRE LANGAGIER	SIGNIFICATION STATISTIQUE (P)
CARS			
Score global	36,31 (4,71)	27,66 (4,59)	0,000
Brigance (Quotients de développement)			
Motricité globale	90,78 (20,10)	98,10 (16,51)	0,254
Motricité fine	80,04 (19,44)	101,14 (17,94)	0,003**
Autonomie	77,81 (15,43)	91,81 (15,86)	0,012*
Langage	43,22 (17,55)	85,62 (22,37)	< 0,001***
Connaissances générales	65,06 (22,27)	95,71 (21,21)	< 0,001***
Développement socioaffectif	77,21 (25,62)	112,12 (22,02)	< 0,001***
Résultat global	72,30 (15,36)	99,53 (14,60)	< 0,001***
Vineland-II			
Communication	57,56 (12,29)	84,39 (13,75)	< 0,001***
Habilités de la vie quotidienne	70,72 (11,74)	85,89 (9,16)	< 0,001***
Socialisation	68,22 (7,51)	89,72 (5,89)	< 0,001***
Habilités motrices	76,72 (9,91)	89,89 (12,79)	0,002**
Score composite du comportement adaptatif	65,33 (8,60)	85,06 (10,28)	< 0,001***
PLS-IV (Scores standardisés)			
Compréhension auditive	50,28 (0,83)	76,63 (17,59)	< 0,001***
Communication expressive	51,78 (5,35)	78,88 (17,89)	< 0,001***
Score total de langage	50,44 (1,65)	77,71 (17,46)	< 0,001***

p : signification statistique (*p < 0,05 **p < 0,01 ***p < 0,001)

TABEAU 18. COMPARAISON AUX ÉCHELLES DU SAP ENTRE LES ENFANTS AU STADE DE PS ET CEUX AU STADE DE PL AU PRÉTEST

	STADE PARTENAIRE SOCIAL		STADE PARTENAIRE LANGAGIER	
	n	Moyenne (ÉT)	n	Moyenne (ÉT)
Attention conjointe et réciprocité	9	16,00 (8,62)	9	22,89 (11,89)
Utilisation symbolique	9	21,89 (15,38)	9	27,44 (10,86)
Régulation mutuelle	9	11,11 (5,01)	9	13,89 (5,90)
Autorégulation	9	17,22 (6,51)	9	23,44 (6,97)

4.4.2. Effets à court terme suivant le stade de partenaire

4.4.2.1. Symptomatologie autistique

Au niveau de la symptomatologie autistique telle qu'évaluée par le CARS, bien que les enfants des deux groupes montrent des diminutions dans leurs scores (donc une diminution de la sévérité des symptômes), celles-ci ne sont pas suffisantes pour être significatives (Tableau 19).

TABLEAU 19. COMPARAISON DES EFFETS SUR LA SYMPTOMATOLOGIE AUTISTIQUE AU SUIVI DE 6 MOIS ENTRE LES ENFANTS AU STADE DE PS ET CEUX AU STADE DE PL

		0 mois		6 mois		t	P	η^2
		n	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)				
Score global	PS	18	36,31 (4,71)	34,44 (5,54)	1,50	0,153	-	
	PL	16	27,66 (4,59)	26,16 (5,79)	1,78	0,095	-	

n : nombre de participants ; ÉT : écart-type ; t : statistique t ; p : signification statistique (*p < 0,05 ; **p corrigé (Bonferroni) < 0,05); η^2 : taille d'effet – éta-carré partiel (< 0,06 : petite ; 0,06-0,14 : moyenne ; > 0,14 : élevé).

4.4.2.2. Niveau de développement

Au niveau des résultats du Brigance, on peut observer que les deux groupes d'enfants s'améliorent significativement à l'échelle du langage et au score global (Tableau 20). À l'échelle du langage, on observe une hausse du quotient développemental de 11,45 points chez les enfants au stade de PS, alors que le quotient développemental de langage chez les enfants au stade de PL augmente de 6,3 points. La hausse est donc plus marquée chez les enfants de stade de PS. Au niveau du score global, on observe respectivement des hausses de 5,91 et de 6,39 points, ce qui correspond à des hausses plutôt similaires associées à des tailles d'effet élevées.

TABLEAU 20. COMPARAISON DES EFFETS SUR LE NIVEAU DE DÉVELOPPEMENT AU SUIVI DE 6 MOIS ENTRE LES ENFANTS AU STADE DE PS ET CEUX AU STADE DE PL

		0 mois		6 mois		t	P	η^2
		n	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)				
Motricité globale	PS	17	90,78 (20,10)	93,73 (18,57)	0,84	0,414	-	
	PL	17	98,10 (16,51)	106,41 (14,94)	2,76	0,014*	0,32	
Motricité fine	PS	17	80,04 (19,44)	80,89 (17,55)	0,29	0,776	-	
	PL	16	101,14 (17,94)	105,01 (17,17)	1,41	0,178	-	
Autonomie	PS	17	77,81 (15,43)	72,29 (13,93)	1,60	0,130	-	
	PL	18	91,81 (15,86)	92,35 (14,81)	0,23	0,822	-	
Langage	PS	16	43,22 (17,55)	54,67 (26,79)	2,18	0,046*	0,24	
	PL	18	85,62 (22,37)	91,92 (23,79)	2,25	0,038*	0,23	
Connaissances générales	PS	15	65,06 (22,27)	74,92 (17,88)	1,85	0,086	-	
	PL	16	95,71 (21,21)	97,98 (15,81)	0,65	0,525	-	
Développement socioaffectif	PS	17	77,21 (25,62)	80,26 (25,38)	0,74	0,470	-	
	PL	18	112,12 (22,02)	116,90 (20,43)	1,28	0,217	-	
Score global	PS	17	72,30 (15,36)	78,21 (16,17)	2,44	0,027*	0,27	
	PL	18	99,53 (14,60)	105,92 (15,70)	2,97	0,009*	0,34	

n : nombre de participants ; ÉT : écart-type ; t : statistique t ; p : signification statistique (*p < 0,05 ; **p corrigé (Bonferroni) < 0,05); η^2 : taille d'effet – éta-carré partiel (< 0,06 : petite ; 0,06-0,14 : moyenne ; > 0,14 : élevé).

Les échelles de motricité fine, d'autonomie, de connaissances générales et de développement socioaffectif ne montrent pas d'effet significatif, et ce, pour aucun des deux groupes.

En ce qui concerne la motricité globale, les enfants au stade de PL semblent toutefois se démarquer au suivi de 6 mois : leurs scores ont augmenté de 8,31 points, ce qui correspond à une taille d'effet élevée. Les enfants au stade de PS ne montrent quant à eux pas d'effet significatif à cette échelle.

4.4.2.3. Comportements adaptatifs

Pour ce qui est des comportements adaptatifs, au suivi de 6 mois, les enfants au stade de PS s'améliorent à trois échelles, comparativement aux enfants au stade de PL qui ne s'améliorent qu'à une échelle (Tableau 21). Par ailleurs, les améliorations observées chez les deux groupes relèvent d'échelles différentes.

TABLEAU 21. COMPARAISON DES EFFETS SUR LES COMPORTEMENTS ADAPTATIFS AU SUIVI DE 6 MOIS ENTRE LES ENFANTS AU STADE DE PS ET CEUX AU STADE DE PL

		0 mois		6 mois		t	P	η^2
		n	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)				
Communication	PS	16	56,19 (7,72)	64,00 (14,86)	2,48	0,026*	0,29	
	PL	17	85,12 (13,81)	89,53 (14,30)	1,55	0,141	-	
Habilités de la vie quotidienne	PS	16	69,25 (8,91)	71,25 (9,47)	1,23	0,238	-	
	PL	17	86,41 (9,16)	91,18 (10,80)	2,66	0,017*	0,31	
Socialisation	PS	16	66,50 (5,19)	69,38 (5,33)	2,20	0,044*	0,24	
	PL	17	89,94 (5,99)	92,47 (9,73)	1,78	0,095	-	
Habilités motrices	PS	16	75,75 (9,50)	73,50 (11,31)	0,92	0,371	-	
	PL	17	91,24 (11,79)	94,47 (11,34)	1,55	0,141	-	
Score composite du comportement adaptatif	PS	16	63,81 (5,02)	66,38 (7,84)	2,13	0,05*	0,23	
	PL	16	85,56 (10,32)	87,50 (9,48)	0,814	0,429	-	

n : nombre de participants ; ÉT : écart-type ; t : statistique t ; p : signification statistique (*p < 0,05 ; **p corrigé (Bonferroni) < 0,05); η^2 : taille d'effet – éta-carré partiel (< 0,06 : petite ; 0,06-0,14 : moyenne ; > 0,14 : élevé).

Les enfants au stade de PS montrent une amélioration sur l'ensemble des comportements adaptatifs puisque le score composite montre un effet significatif : celui-ci passe de 63,81 à 66,38 points, pour une taille d'effet élevée. Ce groupe d'enfants montre également une grande amélioration sur la communication, passant d'un score de 56,19 à 64,00 points. Finalement, pour ce qui est de la socialisation, les enfants au stade de PS montrent une amélioration significative de 2,57 points au suivi de 6 mois.

Quant aux enfants au stade de PL, ils montrent une amélioration significative à une seule échelle, soit celle des habiletés de la vie quotidienne ; leur score passe de 86,41 à 91,18 points, ce qui représente une taille d'effet élevée.

4.4.2.4. Langage

Dans le domaine du langage, tel qu'évalué par le PLS-IV, malgré des tendances d'amélioration, aucune variation dans les scores au suivi de 6 mois n'atteint le seuil de significativité (Tableau 22).

TABLEAU 22. COMPARAISON DES EFFETS SUR LE LANGAGE AU SUIVI DE 6 MOIS ENTRE LES ENFANTS AU STADE DE PS ET CEUX AU STADE DE PL

		0 mois		6 mois		t	P	η ²
		n	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)				
Score total du langage	PS	18	50,44 (1,65)	51,50 (4,59)	0,92	0,371	-	
	PL	16	77,88 (18,02)	80,50 (19,51)	1,52	0,148	-	
Compréhension auditive	PS	18	50,28 (0,83)	51,83 (5,69)	1,14	0,272	-	
	PL	16	76,63 (17,59)	78,19 (18,97)	0,53	0,605	-	
Communication expressive	PS	18	51,78 (5,35)	53,50 (6,96)	1,18	0,256	-	
	PL	16	78,88 (18,48)	81,88 (18,30)	1,05	0,311	-	

n : nombre de participants ; ÉT : écart-type ; t : statistique t ; p : signification statistique (*p < 0,05 ; **p corrigé (Bonferroni) < 0,05); η² : taille d'effet – éta-carré partiel (< 0,06 : petite ; 0,06-0,14 : moyenne ; > 0,14 : élevé).

4.4.2.5. Sphères du MII

En ce qui concerne les sphères du MII évaluées par le SAP, les enfants au stade de PS s'améliorent significativement à toutes les échelles, alors que les enfants au stade de PL s'améliorent sur deux échelles (Tableau 23).

Les enfants au stade de PS montrent des hausses significatives (a) de 8,11 points à la sous-échelle d'attention conjointe et réciprocité, (b) de 9,67 points à celle de l'utilisation symbolique, (c) de 6,20 points à la sous-échelle de la régulation mutuelle, et (d) de 4,77 points à celle de l'autorégulation. Ces améliorations sont toutes associées à des tailles d'effet très élevées, variant de 0,56 à 0,70.

Quant aux enfants au stade de PL, ils s'améliorent aux sous-échelles de l'utilisation symbolique et de la régulation mutuelle. La sous-échelle de l'attention conjointe et réciprocité, ainsi que celle de l'autorégulation ne montrent pas d'amélioration. Pour l'utilisation symbolique, le score moyen des enfants passe de 27,44 à 35,44 points, alors que pour la régulation mutuelle, le score moyen passe de 13,89 à 21,10 points. Encore une fois, ces tailles d'effet sont élevées.

TABLEAU 23. COMPARAISON DES EFFETS SUR LES SPHÈRES DU MII AU SUIVI DE 6 MOIS ENTRE LES ENFANTS AU STADE DE PS ET CEUX AU STADE DE PL

		0 mois		6 mois		t	P	η ²
		n	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)				
Attention conjointe et réciprocité	PS	9	16,00 (8,62)	24,11 (7,66)	4,27	0,003**	0,70	
	PL	9	22,89 (11,89)	27,44 (11,81)	1,34	0,216	-	
Utilisation symbolique	PS	9	21,89 (15,38)	31,56 (15,35)	4,16	0,003**	0,68	
	PL	9	27,44 (10,86)	35,44 (11,14)	3,27	0,011*	0,57	
Régulation mutuelle	PS	9	11,11 (5,01)	17,31 (5,59)	3,22	0,012*	0,56	
	PL	9	13,89 (5,90)	21,10 (10,61)	2,71	0,027*	0,48	
Autorégulation	PS	9	17,22 (6,51)	21,99 (4,75)	3,45	0,009*	0,60	
	PL	9	23,44 (6,97)	25,55 (6,93)	1,37	0,209	-	

n : nombre de participants ; ÉT : écart-type ; t : statistique t ; p : signification statistique (*p < 0,05 ; **p corrigé (Bonferroni) < 0,05); η² : taille d'effet – éta-carré partiel (< 0,06 : petite ; 0,06-0,14 : moyenne ; > 0,14 : élevé).

4.4.3. Sommaire des résultats à court terme suivant le stade de partenaire

Le Tableau 24 illustre le fait que les effets sont souvent différenciés suivant le stade de partenaire, et donc présentent des améliorations à des variables différentes. De façon générale, les enfants au stade de PS font des progrès significatifs dans un plus grand nombre de sous-échelles.

TABLEAU 24. NOMBRE D'ÉCHELLES OÙ LES RÉSULTATS ONT VARIÉ DE FAÇON SIGNIFICATIVE EN FONCTION DU STADE DE PARTENAIRE (TEST-T 0-6 MOIS)

	Stade partenaire social	Stade partenaire langagier
Symptomatologie autistique	0/1	0/1
Niveau de développement	2/8 (langage, score global)	3/8 (motricité globale, langage, score global)
Comportements adaptatifs	3/5 (communication, socialisation, score composite du comportement adaptatif)	1/5 (habiletés de la vie quotidienne)
Langage	0/3	0/3
Sphères spécifiques du MII	4/4 (attention conjointe et réciprocité, utilisation symbolique, régulation mutuelle, autorégulation)	2/4 (utilisation symbolique, régulation mutuelle)

4.4.4. Effets à moyen terme suivant le stade de partenaire

Les résultats quant aux effets à moyen terme reproduisent sensiblement, mais avec moins d'intensité, ceux observés au suivi de 6 mois (Tableau 25). Là encore, les variations des groupes de PS ou de PL ont tendance à ne pas s'effectuer au sein des mêmes sous-échelles. Cependant, ces résultats ne sont pas statistiquement significatifs. Les tableaux des analyses statistiques pour chacune des variables de résultats sont présentés à l'Annexe D.

TABLEAU 25. NOMBRE D'ÉCHELLES OÙ LES RÉSULTATS ONT VARIÉ DE FAÇON SIGNIFICATIVE EN FONCTION DU STADE DE PARTENAIRE (ANOVA 0 - 6 - 18 MOIS)

	Partenaires sociaux	Partenaires langagiers
CARS	0/1	1/1 (score global)
Brigance	-2/7* (autonomie, développement socioaffectif)	-2/7* (développement socioaffectif, calcul)
Vineland-II	1/5 (socialisation)	0/5
PLS-IV	0/3	0/3

*Le signe (-) devant le nombre d'échelles indique une diminution des résultats de l'enfant dans le temps.

DISCUSSION

Le CRDITED de Laval a développé le MII dans le but de répondre aux besoins spécifiques de sa clientèle présentant un TSA. Les particularités du MII peuvent se résumer comme suit : (a) adaptation du modèle SCERTS à la réalité d'un CRDITED québécois, (b) intégration cohérente d'éléments provenant d'autres modèles ou approches, (c) actualisation de l'intervention en contexte individuel et en groupe, et (d) intégration des proches, des partenaires et de la communauté.

Le MII comprend trois composantes : les sphères d'intervention, le soutien transactionnel et les partenaires d'interactions. Il repose sur une conception globale de l'individu qui tient compte de ses caractéristiques, de ses forces et limitations, de ses habitudes de vie, de son fonctionnement au quotidien, de ses milieux de vie et de son entourage. Les sphères d'intervention sont la communication sociale, la régulation émotionnelle et le traitement de l'information. Le modèle implique la mise en œuvre d'un soutien transactionnel. Celui-ci consiste à déterminer et à mettre en application des stratégies de soutien au plan des attitudes personnelles à adopter par les partenaires d'interactions, et des aménagements de l'environnement. Ce soutien s'ajuste constamment pour être en adéquation avec les réactions de la personne présentant un TSA et les éléments significatifs de son environnement social et physique. Des actions sont aussi planifiées auprès des partenaires d'interactions, c'est-à-dire toute personne qui interagit de façon régulière et significative avec la personne présentant un TSA. L'objectif est de développer une vision globale, une compréhension commune et de mettre en place des stratégies cohérentes où chacun peut jouer son rôle dans le cadre d'une expérience d'interactions optimale.

L'évaluation de l'efficacité de ce modèle après 6 et 18 mois d'intervention auprès de 40 enfants âgés de 3 à 5 ans a porté à la fois sur des objectifs génériques des interventions précoces intensives — réduction des symptômes et des écarts de développement, et progression des comportements adaptatifs — et sur des objectifs particulièrement ciblés par le MII, soit la communication sociale et la régulation émotionnelle.

5.1. Limites de l'étude

Cette évaluation souffre des mêmes limites que celles qui affectent la plupart des évaluations de l'efficacité des interventions précoces intensives auprès de la clientèle présentant un TSA, dont l'absence de groupe de comparaison et les difficultés d'obtenir des données au-delà de la période d'intervention (Rogers & Vismara, 2008; Seida, Ospina, Karkhaneh, Hartling, Smith, & Clark, 2009; Warren, Veenstra-Vander, Weele, Stone, Bruzek, Nahmias, ... McPheeters, 2011). Le fait que les enfants soient en moyenne relativement âgés au moment de leur entrée dans les services et qu'ils les quittent après une année de participation a causé des difficultés particulières en ce qui a trait à la rétention des participants dans la recherche et à la collecte des données une fois qu'ils avaient quitté l'Étincelle, d'où un pourcentage d'attrition élevé aux suivis postérieurs à 6 mois. Une autre conséquence de cette situation est que la durée totale d'exposition au programme est de moins d'un an pour la très grande majorité des participants.

Une limite supplémentaire concerne la fidélité du MII dans sa mise en œuvre qui n'a pas été mesurée. Compte tenu d'un roulement de personnel élevé au moment de l'étude, l'intervention a pu être actualisée par des éducatrices spécialisées peu familières avec le modèle ou avec un minimum d'expérience, et ce, malgré les mécanismes prévus de formation et de supervision. Il s'avère aussi que le MII n'a pu être implanté dans son intégralité, faute de ressources humaines suffisantes. La formation des parents aux interventions associées au MII et leur accompagnement en tant que partenaires d'interactions ont particulièrement souffert de cette situation. On peut émettre l'hypothèse que si les parents avaient été mieux préparés à poursuivre les interventions de type MII pendant que l'enfant recevait les services à l'Étincelle et après son départ, les effets du modèle, à court et moyen termes, s'en seraient trouvés accrus.

Finalement, il est regrettable que les effets du MII auprès des parents et de la famille n'aient pu être évalués de façon satisfaisante, alors qu'ils font partie intégrante du modèle. Le choix de la « qualité de vie » comme variable de résultat, plutôt que des variables plus classiques du « stress parental » ou de la « satisfaction » apparaît toujours justifié de par son caractère plus englobant et multidimensionnel. En lien avec le MII, on devrait aussi considérer de mesurer le « sentiment de compétence » chez les parents, puisque dans le modèle, ils sont associés et soutenus à titre de partenaires dans l'intervention (Brotherson & Goldstein, 1992; Dawson & Osterling, 1997; Domingue, Cutler, & McTanaghan, 2000). Dans le cadre des entrevues avec les parents, il est aussi apparu que leurs perceptions quant à l'intervention devraient être documentées de façon systématique en ce qui concerne, par exemple, leur évaluation de la progression de l'enfant et des éléments qui y contribuent le mieux.

5.2. Points forts de l'étude

L'évaluation a été effectuée dans le cadre d'un programme public et en milieu naturel sur un nombre relativement élevé d'enfants. Les études spécialisées rapportées dans la littérature portent le plus souvent sur des interventions offertes dans des centres universitaires ou privés, auprès de populations sélectionnées. À notre connaissance, seuls les travaux de l'équipe de Perry (Perry, Cummings, Dunn Geir, Freeman, Hughes, La Rose, ... & Williams, 2008) sur les services ontariens d'ICI offerts aux enfants présentant un TSA ont aussi porté sur un programme public et sur une population tout venant. Les travaux de cette équipe consistent cependant en un suivi opérationnel (monitoring) et les résultats sont issus de données administratives. Dans le cadre de cette étude, la méthode retenue pour l'évaluation de l'efficacité fait en sorte que les données de base et de suivi ont été recueillies directement auprès des enfants et des parents ayant reçu les services. Dans ce contexte, un échantillon de 40 enfants représente un effectif élevé, la plupart des évaluations de ce type comptant moins de 30 participants.

5.3. L'efficacité du MII

Les résultats de cette évaluation sont de quatre ordres : (a) des effets positifs significatifs après six mois de fréquentation des services, (b) des effets mitigés au suivi de 18 mois, (c) des effets différentiels suivant les caractéristiques cliniques des enfants, et (d) des effets quant à des objectifs génériques et spécifiques.

5.3.1. Les effets positifs au suivi de 6 mois

Les données sur les effets au suivi de 6 mois apparaissent comme particulièrement robustes du fait qu'elles portent sur un nombre relativement élevé d'enfants, que l'ensemble des participants recrutés ont participé à ce suivi, et que les tailles d'effet sont élevées. Les résultats obtenus sont fort encourageants. Les gains rapportés concernent des limitations reconnues comme étant à la source des difficultés rencontrées par les enfants présentant un TSA dans leur développement et dans leur participation sociale.

5.3.2. L'enjeu du maintien à moyen terme de la courbe de progression

Au suivi de 18 mois, les différences observées n'atteignent pas un seuil significatif qui permettrait de conclure à une amélioration. Sur certaines mesures, l'écart entre l'âge développemental et l'âge chronologique s'accroît. Certains auteurs ont aussi observé que les effets après un traitement de type ICI sont beaucoup plus marqués entre le prétest et le post-test 1 qu'entre le post-test 1 et les suivants (Howlin et al., 2009). De façon générale, les études de suivi de plus de 12 mois sont encore rares (Warren et al., 2011).

Différentes hypothèses peuvent être proposées pour expliquer les résultats mitigés observés au-delà de 6 mois. L'écart croissant dans le développement chez les enfants ayant un TSA en comparaison avec leurs pairs au développement neurotypique peut être interprété de diverses façons, incluant des écarts marqués réels, des instruments d'évaluation fonctionnelle plus fins et les attentes croissantes du milieu. Cette notion de *discrepancy*, de fossé qui se creuse à mesure que l'enfant vieillit, a cependant été davantage étudiée dans le cas des enfants présentant une DI.

Si on se reporte aux conditions expérimentales elles-mêmes, il faut considérer que l'intensité des services de l'Étincelle est à son niveau optimal pour la période de 6 mois comprise entre septembre et mars (suivi de 6 mois). Au cours de la période suivante, l'intensité des services connaît une baisse importante en juillet et août, avec l'interruption des services intensifs de l'Étincelle pendant l'été, bien que les visites hebdomadaires à domicile se poursuivent (voir plus haut, section 4.1). Compte tenu de l'importance de l'intensité dans l'efficacité des interventions précoces, cette diminution pourrait affecter l'efficacité à moyen terme.

Il se pourrait aussi que certains changements prennent plus de temps à se manifester que d'autres, et ce, en fonction de la complexité de la compétence visée. Les résultats au PLS-IV pourraient en être un exemple. Suivant le niveau de base de l'enfant, les tâches attendues vont être d'une complexité croissante allant, par exemple, du geste de montrer une pomme à celui d'utiliser le mot correspondant. Suivant cette hypothèse, les premiers acquis pourraient se manifester plus rapidement, et l'atteinte des effets attendus pour des tâches plus complexes demanderait une exposition plus longue à l'intervention. Pour que l'intervention soit efficace pour certaines variables de résultats, elle devrait être de plus longue durée.

Une autre possibilité serait que les effets spécifiques documentés à court terme soient diffusés en des habiletés transversales auxquelles les instruments sont moins sensibles. Il faut aussi se rappeler qu'une différence non statistiquement significative peut néanmoins correspondre à un effet au plan clinique ou dans la vie quotidienne. Les proches et les éducatrices spécialisées peuvent observer des changements ou constater une généralisation à d'autres circonstances ou environnement, sans que ceux-ci ne se traduisent en des changements significatifs sur des scores. Dans le même ordre d'idées, un changement sur une variable donnée (le langage ou un comportement mal adapté, par exemple) peut avoir un impact plus grand sur l'ensemble de la personne qu'un changement équivalent sur une autre variable.

5.3.3. Les effets différentiels suivant les caractéristiques de l'enfant

L'étude a permis de constater que l'amplitude des effets et leur nature n'étaient pas les mêmes chez les enfants au stade de PS ou de PL. De façon générale, les effets se sont avérés plus marqués chez les enfants les plus gravement atteints, soit ceux au stade de PS. Ceci peut s'expliquer en raison du fait que les tâches à accomplir en situation d'évaluation au stade de PS sont plus simples que celles du stade de PL, et en conséquence, les progrès plus rapides. Par exemple, pour obtenir la meilleure cote, l'enfant au stade de PS doit clairement exprimer qu'il est content ou fâché – par une expression corporelle ou avec un pictogramme – à au moins deux adultes. La meilleure cote est attribuée à l'enfant au stade de PL qui peut verbaliser son sentiment à plusieurs adultes et dans des contextes variés. Les progrès effectués par les enfants au stade de PL doivent donc être plus grands que ceux des enfants au stade de PS pour que cette progression soit traduite par la cote puisque la meilleure cote relève d'un niveau plus élevé de compétences (le langage expressif) et de généralisation.

5.3.4. Les effets quant aux objectifs génériques et spécifiques

L'une des particularités de la présente étude est d'avoir évalué l'efficacité du MII sur des variables de résultats spécifiquement ciblées par le modèle et à l'intérieur de ses propres paramètres. Un instrument de mesure, le SAP, qui reflète les orientations du modèle et en particulier l'accent porté sur le transfert et la généralisation a été utilisé. Avec cet instrument, le modèle a aussi pu être évalué en lien avec deux sphères d'intervention qu'il priorise : la communication sociale et la régulation émotionnelle. Les grilles d'observation du SAP, en tant qu'outils spécifiques au SCERTS, visent à documenter les capacités de l'enfant dans divers contextes auprès de partenaires d'interactions variés. Cette approche méthodologique est favorisée par les tenants du modèle, parce que celui-ci cible précisément le transfert et la généralisation des acquis, lesquels représentent un défi particulièrement élevé pour les enfants présentant un TSA. Lorsqu'il est évalué au moyen du SAP, l'enfant doit pouvoir accomplir différentes tâches et démontrer des habiletés développementales dans des situations courantes pour que l'on cote une habileté comme présente, en émergence, ou absente. Une telle évaluation en milieu naturel distingue le SAP de plusieurs outils couramment utilisés.

Lorsque la mesure comprend cette dimension de la généralisation, la nature et l'objet de la mesure sont cependant différents, et l'on peut se demander si les progrès sur une variable comme le transfert et la généralisation des acquis suivent le même rythme de progression que des variables de résultats plus courantes. On peut penser que ce type d'apprentissage prendra plus de temps. Par ailleurs, il se pourrait que le comportement manifesté dans plusieurs contextes et avec plusieurs partenaires d'interactions, ait plus de chance de se maintenir à long terme. L'effet d'une intervention basée sur de tels modèles pourrait se manifester davantage si l'intervention était d'une durée plus longue et si l'évaluation des effets permettait un suivi de l'enfant pendant l'ensemble des stades de développement.

5.4. Le développement des connaissances et le soutien à la pratique

Cette recherche apporte des données empiriques sur le MII et sur le modèle SCERTS à propos duquel peu de données d'évaluation des effets ont jusqu'ici été publiées (O'Neill Bergstrand, Bowman, Elliot, Mavin, Stephenson, & Wayman, 2010). Elle confirme l'intérêt au plan clinique de la distinction établie dans le modèle entre les enfants aux stades de PS et de PL, puisque des effets spécifiques ont été observés suivant le stade de l'enfant. Enfin, la répartition des enfants suivant ce critère du stade de partenaire au moyen du SAP suivie d'une validation avec un autre instrument, en fournissant des données sur sa validité concomitante, amorce l'étude des caractéristiques psychométriques du SAP.

On peut aussi tirer de cette recherche des enseignements sur la mise en œuvre d'un modèle naturaliste avec une population non sélectionnée. Le fait que l'évaluation prenne place en milieu naturel et que l'équipe de recherche ait côtoyé l'équipe d'intervention pendant plus de trois ans a permis de constater combien une approche individualisée en milieu naturel demande plus de formation et de suivi qu'une approche plus structurée, avec des protocoles préétablis. Dans le cas du MII, l'appropriation du modèle dans le cadre du processus clinique et des plans d'intervention ainsi que le soutien informel des pairs plus expérimentés sont apparus comme des composantes essentielles à son implantation. Dans ces conditions, le fait que la grande majorité de l'intervention prenne place en installation facilite le partage de l'expertise, tout en répondant aux objectifs de généralisation du modèle. Le soutien informel par les pairs semble aussi permettre à des éducatrices spécialisées de réaliser les interventions.

Relativement à la méthodologie de la mesure des effets, les résultats obtenus mettent en lumière le caractère spécifique de différents outils, en autant qu'ils mesurent des référents spécifiques. Les différences observées dans les progrès rapportés avec le SAP, le Vineland-II, le Brigance et le PLS-IV démontrent bien que ces outils évaluent des compétences qui relèvent d'une part de la communication sociale et d'autre part, du langage, et que l'on ne peut réduire l'un à l'autre. Ainsi, si un enfant utilise des modalités de communication autres que le seul langage verbal, il pourrait démontrer des gains substantiels au plan de la communication sociale sans que cela ne se transpose au PLS-IV, puisque celui-ci ne s'adresse qu'au seul langage, sans prendre en compte d'autres moyens de communication, tels que les gestes.

CONCLUSION

Pour le CRDITED de Laval, l'évaluation de l'efficacité de son modèle d'intervention auprès des enfants de 3 à 5 ans présentant un TSA, le MII, s'inscrit dans une démarche d'évaluation de la qualité de ses services. Les résultats permettent de comparer les effets obtenus avec les effets attendus et de constater les progrès significatifs réalisés par les enfants, à la suite de 6 mois d'intervention, en ce qui a trait aux symptômes de l'autisme, au niveau de développement, aux comportements adaptatifs, au langage, à la communication sociale et à la régulation émotionnelle. Les résultats étant mitigés au suivi de 18 mois, la question se pose quant au maintien à moyen terme de la courbe de progression.

Cette évaluation avait comme caractéristique de s'intéresser aux objectifs génériques de toute intervention précoce intensive et aux objectifs spécifiques du MII, soit la communication sociale et la régulation émotionnelle. Pour évaluer l'atteinte de ces objectifs, des outils spécifiques au modèle ont été utilisés. Ces outils ont démontré leur validité concurrente avec des instruments courants et ont permis d'observer des effets en lien avec les sphères d'intervention ciblées par le modèle. De même, lorsque les enfants ont été répartis suivant leur statut de partenaire social ou langagier, des effets spécifiques ont été observés chez les enfants de l'un et l'autre groupe. En ce sens, les résultats de l'évaluation proposent une première validation du MII et, par extension, du modèle SCERTS original. Ils apportent aussi une démonstration empirique aux observations cliniques suivant lesquelles les profils des enfants influencent les effets de l'intervention. Les liens entre des caractéristiques cliniques des enfants et des effets spécifiques obtenus peuvent offrir des indications quant aux façons de mieux ajuster l'intervention aux caractéristiques des enfants.

Malgré ses limites, cette recherche ouvre des perspectives pour la consolidation des interventions auprès des jeunes enfants ayant un TSA et comporte des enseignements pour la pratique et pour la recherche. En tant qu'expérience fructueuse de collaboration entre les milieux de l'intervention et de la recherche et de coconstruction de nouvelles connaissances, elle milite en faveur du développement d'une recherche ancrée sur les préoccupations du milieu. Une recherche qui contribue aux façons de revoir les services en vue d'optimiser leurs impacts sur la diminution des situations de handicap, sur la participation sociale et sur la qualité de vie des enfants présentant un TSA et celle de leurs proches.

RÉFÉRENCES

- Aldred, C., Green, J., & Adams, C. (2004). A new social communication intervention for children with autism: Pilot randomized controlled treatment study suggesting effectiveness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 1420-1430.
- Ameli, R., Courchesne, E., Lincoln, A., Kaufman, A.S., & Grillon, C. (1988). Visual memory processes in high functioning individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 601-615.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV-TR* (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-V* (5nd ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Attwood, T. (1998). *Asperger's syndrome: A guide for parents and professionals*. London, UK: Jessica Kingsley.
- Bennetto, L., Pennington, B.F., & Rogers, S.J., (1996). Intact and impaired memory functions in autism. *Child Development*, 67, 1816-1835.
- Bondy, A., & Frost, L. (1994). The picture exchange communication system. *Focus on Autistic Behavior*, 9, 1-19.
- Brotherson, M.J., & Goldstein, B.L. (1992). Time as a resource and constraint for parents of young children with disabilities: Implications for early intervention services. *Topics in early Childhood Special Education*, 12(4), 508-527.
- Center for Disease Control. (2012). Prevalence of autism spectrum disorders-Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States, 2008. *Morbidity and Mortality Weekly Report, Surveillance Summaries*, 61(3). Consulté de <http://www.cdc.gov/mmwr/view/mmwrhtml/ss6103a1.htm>
- Centre franco-ontarien de ressources pédagogiques. (1997). *Inventaire du développement de l'enfant entre 0 et 7 ans*. Vanier: CFORP.
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* (2th ed.). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Comparative Effectiveness Review, Effective Health Care Program, Therapies for Children with Autism Spectrum Disorders. Agency for Healthcare Research and Quality, (2012).
- Dawson G., & Osterling, J. (1997) Early intervention in autism, in M.J., Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 307-326). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Dawson, G., Hill, D., Spencer, A., Galper, L., & Watson, L. (1990). Affective exchanges between young autistic children and their mothers. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 18, 335-345.
- Dawson, G., Toth, K., Abbott, R., Osterling, J., Munson, J., Estes, A., & Liaw, J. (2004). Early social attention impairments in autism: Social orienting, joint attention, and attention to distress. *Developmental Psychology*, 40, 271-283.
- Domingue, B., Cutler B., McTanaghan J., (2000) *The Experience of Autism in the Lives of Families*, in Wetherby, A.M., Prizant, B.M., *Autism Spectrum Disorders, A Transactional Developmental Perspective*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Escalona, A., Field, T., Singer, Strunck, R., Cullen, C., & Hartshorn, K. (2001). Brief report: Improvements in the behavior of children with autism following massage therapy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 513-516.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) (2010). *Guide de pratique. Le service d'adaptation et de réadaptation à l'enfance 0-5 ans en troubles envahissants du développement*. Montréal: FQCRDITED.
- Gabriels, R. L., Hill, D. E., Pierce, R. A., & Rogers, S. J. (2001). Predictors of treatment outcome in young children with autism. *Autism*, 5(4), 407-429.
- Glascoc, F. P. (2004). *IED-II standardization and validation manual*. North Billerica, MA: Curriculum Associates.
- Goldstein, H., Kaczmarek, L. Pennington, R., & Shafer, K. (1992). Peer mediated intervention: Attending to commenting on and acknowledging the behaviour of preschoolers with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25, 289-305.
- Gray, C. (1993). Social stories: Improving responses of students with autism with accurate social information. *Focus on Autistic Behavior*, 8(1), 1-10.
- Greespan, S.I., & Wieder, S. (1999). A functional developmental approach to autism spectrum disorders. *The Association for Persons with Severe Handicaps*, 24(3), 147-161.
- Hartung, R. (2010). FSU researchers awarded \$3 million grant to study autism curriculum. Consulté de <http://www.scerts.com/docs/May%202010%20SCERTS%20Grant.pdf>
- Hodgson, L. (1995). *Visual strategies for improving communication*. Troy, MI: Quirk Roberts Publishing.
- Hodgson, L. (1999). *Solving behaviour problems in autism through visual strategies*. Troy, MI: Quirk Roberts Publishing.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J.A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes : Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083.
- Howlin, P., Magiati, I., & Charman, T. (2009). Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(1), 23-41. Consulté de http://effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/106/651/Autism_Disorder_exec-summ.pdf
- Lenoir, P., Bodier, C., Desombres, H., Malvy, J., OuldTaleb, M., & Sauvage, D. (2008). Prevalence of pervasive developmental disorders. A review. *Encephale*, 35(1), 36-42.
- Lovaas, O.I. (1981). *Teaching developmentally disabled children: The "Me" Book*. Baltimore, MD: University Park Press.
- McConachie, H., Randle, V., Hammal, D., & Le Couteur, A. (2005). A controlled trial of a training course for parents of children with suspected autism spectrum disorders. *Journal of Pediatrics*, 147, 335-340.

Mercier, C., & Boyer, G. (2006). Suivi opérationnel des résultats du Programme d'intervention comportementale intensive auprès d'enfants de 5 à 6 ans ayant un diagnostic de trouble envahissant du développement: Cohorte 2006. Montréal : Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal.

Ministère de la Santé et de la Consommation (MSC), Groupe d'études sur les troubles du spectre autistique de l'Institut de santé Carlos III (2006). Guide de bonnes pratiques dans le traitement des troubles du spectre de l'autisme. Espagne : MSC.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2003). Un geste porteur d'avenir: Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches. Québec : MSSS.

Mottron, L. (2004). L'autisme : Une autre intelligence, Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle. Sprimont, Belgique : Mardaga.

Myles, B. S., Trautman, M. L., & Schelvan, R. L. (2004). The hidden curriculum: Practical solutions for understanding unstated rules in social situations. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Co.

National Research Council (NRC). (2001). Educating children with autism. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Division of Behavioral and Social Sciences and Education. Washington, DC: National Academy Press.

O'Neill, J., Bergstrand, L., Bowman, K., Elliot, K., Mavin, L., Stephenson, S., & Wayman, C. (2010). Implementation and evaluation in a primary special school. *Good Autism Practice (GAP)*, 11, 7-15.

Ozonoff, S. (1997). Components of executive functions in autism and other disorders. In J. Russell (Ed.), *Autism as an executive disorder* (pp. 179-211). Oxford, UK: Oxford University Press.

Perry, A., Cummings, A., Dunn Geir, J., Freeman, N.L., Hughes, S., La Rose, L., Managhan, T., Reitzel, J., & William, J. (2008). Effectiveness of intensive behavioural intervention in a large community-based program. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 621-642.

Prizant, B. M., Wetherby, A. M., Rubin, E., Laurent, A. C., & Rydell, P. J. (2002). The SCERTS Model: Communication and Socioemotional Abilities of Children with Autism Spectrum Disorder, *Jenison Autism Journal*, 2002 (winter issue). Consulté de www.scerts.com/docs/SCERTSJJ_RM.pdf

Prizant, B. M., Wetherby, A. M., Rubin, E., Laurent, A. C., & Rydell, P. J. (2006a). The SCERTS Model: A comprehensive educational approach for children with autism spectrum disorders: Vol. 1, Assessment. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Prizant, B. M., Wetherby, A. M., Rubin, E., Laurent, A. C., & Rydell, P. J. (2006b). The SCERTS Model: A comprehensive educational approach for children with autism spectrum disorders: Vol. 2 Program planning and intervention. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Quill, K. (1998). Environmental supports to enhance social communication. *Seminars in Speech and Language*, 19, 401-422.

Reichler, R. J., & Schopler, E. (1971). Observations on the nature of human relatedness. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1, 283-296.

Rogers, S.J., & Vismara, L. A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical and Child Adolescent Psychology*, 37(1), 8-38.

Schopler, E., & Reichler, R.J. (1979). Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children Vol. 1. Psychoeducational Profile. Baltimore, MD: University Park Press.

Schopler, E., Mesibov, G.B., & Hearsey, K. (1995). Structured teaching in the TEACCH system. In E. Schopler & G.B. Mesibov, (Eds.), *Learning and Cognition in autism* (pp. 243-268). New York, NY: Plenum Press.

Schopler, E., Reichler, R. J., & Renner, B. R. (1988). The Childhood Autism Rating Scale (CARS). Los Angeles, CA: Western Psychological Services.

Seida, J.K., Ospina, M.B., Karkhaneh, M., Hartling, L., Smith, V., & Clark, B. (2009). Systematic reviews of psychosocial interventions for autism: an umbrella review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(2), 95-104.

Sparrow, S., Cicchetti, D., & Balla, D. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. (2nd ed) Minneapolis, MN: Pearson Assessment.

Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., Wang, M., (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783.

Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation transculturelle de questionnaires psychologiques: Implications pour la recherche en langue française. *Psychologie canadienne*, 30, 662-680.

Warren, Z., Veenstra-VanderWeele, J., Stone, W., Bruzek, J.L., Nahmias, A. S., Foss-Feig, J. H., Jerome, R.N., ... McPheeters, M. L., (2011). Therapies for children with autism spectrum disorders. *Comparative Effectiveness Reviews* n° 26. Rockville, MD Agency for Healthcare Research and Quality 2011. Consulté de http://effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/106/651/Autism_Disorder_exec-summm.pdf

Weiss, O., Perry, A., & Wells, K. (2010). Maladaptive behaviour in autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 16(2), 69-71.

Wetherby, A. M., Lord, C. (sans date). Effects of parent-implemented intervention for toddlers with autism spectrum: Description of early treatment and intervention research project. Consulté de <http://scerts.com/docs/Autspgrant.pdf>

Winner, M., & Crooke, P. (2009). Social Thinking: A training paradigm for professionals and treatment approach for individuals with social learning/social pragmatic challenges. *Perspectives on Language Learning and Education*, 16, 62-69.

Zimmerman, I. L., Steiner, V. G., & Pond, R. E. (2002). PLS-IV: Preschool Language Scale Fourth Edition: Examiner's manual. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.

QUALITÉ DE LA VIE DE FAMILLE (BEACH)

L'utilisation du Beach Center Family Quality of Life Scale, communément appelé BEACH, visait à évaluer les effets des services offerts aux enfants et aux parents sur la qualité de vie de la famille. Ce questionnaire autoadministré, développé par Summers, Poston, Turnbull, Marquis, Hoffman, Mannan et Wang (2005) servant à mesurer la qualité de vie de familles ayant des enfants présentant des incapacités, prend environ 15 minutes à compléter. Il est composé de 25 items à évaluer sur une échelle de 5 points (très insatisfait à très satisfait).

À l'exception d'une amélioration significative des interactions familiales entre le prétest et 6 mois après le début de l'intervention, aucun résultat n'a été observé (Tableaux 1 et 2).

TABEAU 1. EFFETS SUR LA QUALITÉ DE VIE AU SUIVI DE 6 MOIS

	0 mois		6 mois		t	P	η^2
	n	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)				
Interactions familiales	32	3,77 (0,79)	4,17 (0,58)		2,81	0,009**	0,20
Parentalité	31	3,74 (0,67)	3,95 (0,48)		2,00	0,055	-
Bien-être émotionnel	31	3,40 (0,81)	3,51 (0,90)		0,69	0,496	-
Bien-être matériel et physique	33	4,24 (0,59)	4,39 (0,51)		1,60	0,119	-
Soutien associé aux incapacités de l'enfant	32	4,18 (0,67)	4,30 (0,67)		0,90	0,378	-

n : nombre de participants ; ÉT : écart-type ; t : statistique t ; p : signification statistique (*p < 0,05 ; **p corrigé (Bonferroni) < 0,05) ; η^2 : taille d'effet – éta-carré partiel (< 0,06 : petite ; 0,06-0,14 : moyenne ; > 0,14 : élevé).

TABEAU 2. EFFETS SUR LA QUALITÉ DE VIE AU PRÉTEST (0 MOIS) ET AUX SUIVIS DE 6 ET 18 MOIS

	0 mois			6 mois		18 mois		Temps de mesure montrant des différences (Bonferroni)
	n	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)	D	p	η^2	
Interactions familiales	19	3,79 (0,82)	4,08 (0,63)	4,00 (0,91)	1,36	0,282	-	-
Parentalité	17	3,56 (0,64)	3,86 (0,40)	3,83 (0,82)	2,73	0,098	-	-
Bien-être émotionnel	16	3,41 (0,68)	3,33 (1,02)	3,48 (1,03)	0,30	0,742	-	-
Bien-être matériel et physique	19	4,24 (0,52)	4,45 (0,42)	4,25 (0,97)	1,56	0,238	-	-
Soutien associé aux incapacités de l'enfant	18	4,22 (0,56)	4,22 (0,70)	3,85 (1,01)	1,85	0,189	-	-

n : nombre de participants ; ÉT : écart-type ; t : statistique t ; p : signification statistique (*p < 0,05 ; **p corrigé (Bonferroni) < 0,05) ; η^2 : taille d'effet – éta-carré partiel (< 0,06 : petite ; 0,06-0,14 : moyenne ; > 0,14 : élevé).

Il est toutefois important de mentionner que plusieurs facteurs ont pu limiter l'utilisation du BEACH dans le cadre de la présente étude. Tout d'abord, cet outil n'avait jamais été utilisé auparavant dans le cadre d'une évaluation de l'efficacité d'un programme d'intervention élaboré pour une clientèle présentant un TSA. De plus, une version traduite en français de la version originale anglaise du BEACH (traduction réalisée avec la permission des auteurs conformément à la procédure de validation transculturelle de Vallerand [1989] a été utilisée.) S'agissant d'un outil ayant été conçu aux États-Unis, certains items ne sont pas nécessairement adaptés au contexte québécois. Par exemple, l'accès aux soins de santé publics est très différent en contexte américain, et un item tel que « Ma famille reçoit des soins médicaux lorsqu'elle en a besoin », est probablement moins adapté au contexte québécois. Par ailleurs, une étude portant sur la psychométrie de l'instrument rapporte que les qualités psychométriques de l'instrument pourraient être compromises par un manque de variance au sein des réponses aux items (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006). Dans ces circonstances, il est difficile de déterminer si l'absence de changements entre les différents temps de mesure est reliée à l'absence d'effets des services offerts, au brouillage introduit par sa passation dans un contexte différent de son contexte d'origine ou à la capacité de l'instrument de mesurer ces changements.

PROPRIÉTÉS PSYCHOMÉTRIQUES DES INSTRUMENTS DE MESURE

Le Childhood Autism Rating Scale (CARS)

Le CARS a été utilisé auprès de 1500 enfants pour en établir les qualités psychométriques. Les données concernant la consistance interne (alpha de Cronbach de 0,94) ainsi que la fiabilité test-retest (corrélations de 0,88; échantillon de 91 enfants) et interexamineurs (corrélations de 0,71; échantillon de 280 enfants) démontrent une bonne fiabilité de l'instrument. La validité a été évaluée par des comparaisons entre le CARS et une évaluation indépendante du diagnostic réalisée par un psychologue et un pédopsychiatre (corrélations de 0,84 et 0,80) ainsi que le Psychoeducational Profile (corrélations de 0,75 et 0,82) (Reichler & Schopler, 1971).

L'Inventaire du développement de l'enfant entre 0 et 7 ans (Brigance)

La construction de l'outil et sa révision, appuyées par une recension des écrits exhaustive sur le développement des enfants et sur la participation de nombreux experts aux travers des États-Unis et du Canada, laissent supposer une très bonne validité de contenu. La validité de construit a été évaluée à l'aide de corrélations entre items et sous-sections et d'une entrevue. Les études de standardisation et de validation de l'instrument ont été effectuées auprès d'un échantillon de 1171 enfants âgés de 0 à 7 ans. Des analyses de consistance interne (coefficient de Guttman entre 0,85 et 0,99), de fiabilité test-retest (corrélations entre 0,89 et 0,95) et interexamineurs (corrélations entre 0,82 et 0,96) démontrent que l'instrument a une très bonne fidélité (Glascoe, 2004).

Le Vineland Adaptive Behavior Scale, Second Edition (Vineland-II)

Outil d'évaluation et de diagnostic, le Vineland-II permet de faire la comparaison entre un comportement adaptatif d'un individu et la population générale à l'aide de normes. Un échantillon de 3000 personnes de 0 à 19 ans a été utilisé pour établir les normes relatives à la population générale. D'autres normes sont disponibles concernant la population des adultes ayant une déficience intellectuelle, les enfants ayant des problèmes de santé mentale (9 à 15 ans), les enfants ayant un handicap visuel (6 à 12 ans) ainsi que les enfants présentant un handicap auditif (6 à 12 ans). Des analyses de consistance interne (alpha entre 0,83 et 0,94), de fiabilité test-retest (majorité des corrélations entre 0,80 et 0,90; échantillon de 484 personnes) et de fidélité interexamineurs (corrélations entre 0,62 et 0,78; échantillon de 160 personnes) ont été réalisées. La validité de construit a été analysée, entre autres, par une analyse factorielle alors que la validité de critères a été réalisée en comparant le Vineland-II avec d'autres instruments de mesure. Selon les auteurs, le processus de développement de l'outil ainsi que de chacun des items assure une bonne validité de contenu (Sparrow, Cicchetti, & Balla, 2005).

Le Preschool Language Scale - Fourth Edition (PLS-IV)

Réalisées à l'aide d'un échantillon de 218 enfants, les analyses de fiabilité test-retest indiquent des corrélations variant de 0,82 à 0,95 pour les scores des sous-tests et de 0,90 à 0,97 pour le score global (Zimmerman, Steiner, & Pond, 2002).

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



**CRDITED
NORMAND-LARAMÉE**

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

L'Étincelle

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À LA RECHERCHE

Il est important que vous compreniez bien toutes les informations contenues dans ce formulaire de consentement. N'hésitez pas à poser des questions s'il y a quelque chose que vous ne comprenez pas ou si une information n'est pas claire.

TITRE DU PROJET DE RECHERCHE

Évaluation de l'application, à l'Étincelle du CRDI-TED Normand-Laramée, du *Modèle intégré d'intervention* pour les enfants entre 2 et 5 ans ayant un trouble envahissant du développement.

CHERCHEURE

- Céline Mercier, Ph.D. Directrice, Recherche et Enseignement
Centres de réadaptation Gabrielle-Major, Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal

COLLABORATRICES

- Danielle Levert Directrice, Recherche et qualité des services
CRDI-TED Normand-Laramée
- Sylvie Nadeau Chef de service à l'Étincelle
CRDI-TED Normand-Laramée

DESCRIPTION DU PROJET

- **But** : Ce projet de recherches vise à évaluer le programme basé sur le *Modèle intégré d'intervention*, dispensé par le service L'Étincelle du Centre de réadaptation Normand-Laramée, chez les enfants de 2 à 5 ans ayant un trouble envahissant du développement. Ce projet s'inscrit dans une démarche d'amélioration de la qualité des services offerts à ces enfants. Il vise à vérifier dans quelle mesure les interventions réalisées auprès de votre enfant produisent les résultats attendus.
- **Objectifs** : Le projet vise à :
 1. Observer les changements chez les enfants (entre le moment où ils débutent les services et à intervalles de 6 mois pour un maximum de 24 mois) quant à leur niveau de développement, leur comportement adaptatif et leur niveau de langage.
 2. Observer les changements perçus par les parents (entre le moment où leur(s) enfant(s) débute(nt) les services et à intervalles de 6 mois pour un maximum de 24 mois) quant à la qualité de vie de la famille.

• Méthode

Tous les parents d'enfants ayant commencé à recevoir des services à l'Étincelle du CRDI Normand-Laramée après le 1^{er} juin 2007 seront invités à participer à cette étude. Les parents seront sollicités afin de participer à une entrevue d'une durée d'environ deux heures qui aura lieu dans un endroit de leur choix et à un moment qui leur convient le mieux. Les enfants seront rencontrés par un(e) intervieweur(e) membre de l'équipe de recherche pour une période d'environ 1 heure et demie ainsi qu'une orthophoniste pendant 1 heure. Ces entrevues auront lieu à l'Étincelle pendant les heures normales de présence de l'enfant. Les entrevues avec les parents ainsi qu'avec les enfants seront répétées à tous les six mois pendant 2 ans (donc à 4 reprises) pour pouvoir observer les changements survenus.

Votre participation à cette étude est tout à fait volontaire. Advenant votre participation, vous êtes également libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation à ce projet.

NATURE ET DURÉE DE LA PARTICIPATION

Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche :

1. Votre enfant aura une rencontre avec un(e) intervieweur(e) membre de l'équipe de recherche pour environ une heure et demie afin d'évaluer, à l'aide de tests, son niveau de développement dans différentes sphères d'activités et son comportement dans la vie de tous les jours.
2. Votre enfant rencontrera une orthophoniste, pour une durée d'une heure environ, afin d'évaluer son niveau de langage.
3. Vous aurez une rencontre d'environ 2 heures avec un(e) intervieweur(e) membre de l'équipe de recherche. Lors de cette rencontre, nous vous poserons des questions générales sur votre enfant et sur les services qu'il reçoit et nous utiliserons un test pour évaluer le comportement adaptatif de votre enfant. De plus, nous évaluerons votre perception quant à votre qualité de vie familiale.
4. Un enregistrement vidéo de votre enfant sera réalisé pour observer son comportement lors de certaines activités quotidiennes et lors des périodes de jeux. Ces enregistrements vont permettre d'évaluer son comportement social et affectif dans différentes situations.
5. Avec votre autorisation, nous consulterons le dossier de votre enfant à l'Étincelle au Centre de réadaptation Normand-Laramée.

L'entrevue avec vous pourra se faire, soit à votre domicile, soit au Centre de réadaptation Normand-Laramée ou soit à un autre endroit à votre convenance.

Les deux entrevues avec votre enfant (avec l'intervieweur(e) de l'équipe de recherche et avec l'orthophoniste) seront effectuées à l'Étincelle du Centre de réadaptation Normand-Laramée pendant les heures normales de présence de votre enfant à l'Étincelle. La rencontre avec l'intervieweur(e) et celle avec l'orthophoniste n'auront pas lieu la même journée.

Afin d'observer les changements, les étapes 1 à 4 seront répétées à intervalles de six mois pour un maximum de 24 mois (donc à 4 reprises).

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION

Vous n'obtiendrez aucun bénéfice personnel et direct suite à votre participation à cette recherche. Par contre, si vous acceptez que votre enfant participe à ce projet, il bénéficiera d'une évaluation plus approfondie concernant son niveau de développement, son comportement et son niveau de langage. Les résultats de ces tests étant versés au dossier de votre enfant, ceux-ci pourront être consultés par les intervenants impliqués auprès de votre enfant. Aussi, si vous acceptez de participer de nouveau à ce projet de recherche dans (6) mois et éventuellement aux suivis de 12, 18 et 24 mois, les intervenants pourront compter sur les résultats des différents tests pour évaluer les changements survenus chez votre enfant pendant cette période.

L'étude aura des retombées cliniques, organisationnelles et scientifiques. Les informations recueillies permettront, entre autres, de mieux connaître les effets du programme basé sur le *Modèle intégré d'intervention* pour les enfants entre 2 et 5 ans ayant un trouble envahissant du développement.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION

Bien que ce projet de recherche ne comporte vraisemblablement pas d'inconvénients ou de risques pour votre intégrité, il se peut que vous éprouviez un inconfort passager vis-à-vis certaines questions ou que vous trouviez l'entrevue longue ou certaines questions répétitives. Ce risque est compensé par le fait que vous pouvez en tout temps demander de faire une pause pendant l'entrevue, de demander à reprendre l'entrevue à un autre moment qui vous convient ou de refuser de répondre à certaines questions.

De la même façon, aucun risque connu n'est prévisible en ce qui concerne l'évaluation de votre enfant. Il est probable que celui-ci trouve une ou plusieurs parties du test ennuyantes mais des efforts seront faits pour présenter les tâches sous forme de jeux lorsque celles-ci le permettront.

Mis à part ces inconvénients, il n'existe pas, à notre connaissance, de risques à participer à la présente étude.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Vous ne recevrez aucune indemnité compensatoire pour votre participation à ce projet de recherche. Par contre, vos frais de déplacement et de stationnement pourront vous être remboursés sur présentation de factures.

RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous êtes par conséquent tout à fait libre d'accepter ou de refuser d'y participer ou de répondre en partie ou en totalité aux questions qui vous seront posées. Advenant votre participation, vous êtes également libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation à ce projet. Que vous décidiez de participer ou non à cette recherche ou d'interrompre votre participation ne changera en rien les services que votre famille reçoit actuellement ou que vous allez recevoir dans l'avenir du service de l'Étincelle du Centre de réadaptation Normand-Laramée et ne vous causera aucun préjudice ou perte d'avantages auxquels vous avez normalement droit. Vous pourrez en informer les chercheurs verbalement ou par écrit. En cas de désistement de votre part, tous les documents vous concernant, vous et votre enfant, seront détruits.

ACCÈS AU DOSSIER MÉDICAL DE MON ENFANT

Un membre de l'équipe de recherche consultera le dossier de votre enfant à l'Étincelle du CRDI Normand-Laramée pour relever les informations suivantes :

- Le diagnostic précis de votre enfant ainsi que la date à laquelle ce diagnostic a été posé;
- La présence ou l'absence de diagnostic médical ou génétique associé;
- L'historique des services à l'Étincelle du CRDI Normand-Laramée, c'est-à-dire la date à laquelle les services ont débuté ainsi que le nombre de semaines et d'heures de services que votre enfant a reçus.

CONFIDENTIALITÉ

Les données recueillies sont strictement confidentielles et ne seront utilisées que dans le cadre de ce projet. Une copie des résultats de tous les tests concernant votre enfant (entrevue avec votre enfant : niveau de développement, comportement, niveau de langage; entrevue avec vous : comportement adaptatif) sera versée au dossier de votre enfant. Ce dossier étant confidentiel (article 19 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux), ces données ne pourront être accessibles que conformément à la politique en vigueur au CRDI Normand-Laramée.

Afin d'assurer la confidentialité des renseignements vous concernant, un code numérique sera utilisé afin d'identifier les questionnaires (ex : perception de votre qualité de vie familiale) des parents participants. La liste maîtresse qui permet de faire le lien entre le nom du parent participant ainsi que son enfant et son code numérique sera conservée dans un endroit différent des questionnaires, des formulaires de dépouillement des dossiers et des tests. Cette liste des noms et numéros de même que les formulaires de consentement seront détruits cinq ans après la fin de l'étude de façon sécuritaire. De plus, les formulaires de consentement, les questionnaires remplis (autres que ceux versés au dossier) et les formulaires de dépouillement des dossiers, ainsi que la liste maîtresse seront gardés dans un classeur barré et seul le personnel de recherches autorisé aura accès à ces documents. Les enregistrements vidéo

de votre enfant ne pourront être utilisés à d'autres fins que celles mentionnées dans ce formulaire de consentement, c'est-à-dire de permettre aux intervenants d'évaluer le comportement social et affectif dans différentes situations selon une échelle de cotation. Ces bandes vidéo seront détruites aussitôt la cotation complétée ou dans un délai maximum d'un an après la signature de ce formulaire de consentement.

La mise en place et la gestion des banques de données informatisées seront sous la responsabilité de la chercheuse principale, Mme Céline Mercier. Ces banques de données informatisées seront conservées dans un répertoire informatique auquel Mme Mercier ainsi que son équipe de recherche aura accès par mot de passe. Ces banques seront supprimées 5 ans après la fin du projet de recherche.

Le projet a été soumis et approuvé par le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC/CRDI-TED) et ce dernier s'assurera du respect des règles éthiques et ce, durant la durée complète du projet.

Lorsque les résultats de cette étude seront diffusés (par exemple: publication dans une revue scientifique ou présentation à un congrès), aucun nom ne sera mentionné de quelque façon que ce soit. Les données ne seront pas présentées de façon individuelle mais de façon à donner un portrait global de l'ensemble des participants.

CLAUSE DE RESPONSABILITÉ

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales ou professionnelles.

PERSONNES RESSOURCES

Si vous souhaitez poser des questions sur le projet, signaler un inconvénient associé à l'entrevue ou faire part de vos commentaires, vous pouvez en tout temps contacter :

Céline Mercier, Ph.D., chercheuse principale
(514) 364-2282, poste 2361
cmercier.crlid@ssss.gouv.qc.ca

Pour toute plainte relative au projet de recherche, veuillez contacter :

M. Jean-Pierre Lemay, Commissaire local aux plaintes du Centre de réadaptation Normand-Laramée
(450) 972-2099, poste 2047 ou 2210

Si vous décidez de participer à ce projet de recherche, une copie de ce document vous sera remise.

QUESTIONS CONCERNANT L'ÉTUDE

Si vous avez des questions sur le projet de recherche, n'hésitez pas à les poser à l'intervieweur(e) dès maintenant. Si d'autres questions vous viennent au cours de la rencontre, vous pourrez également les poser.

SIGNATURES

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions à ce sujet et elles ont été répondues à ma satisfaction. Je sais que je suis libre de participer au projet et que je demeure libre de me retirer de ce projet en tout temps, par avis verbal, sans que cela n'affecte la qualité des traitements, des soins futurs et des rapports avec le service L'Étincelle et le Centre de réadaptation Normand-Laramée.

1. Je consens à participer à ce projet de recherche

OUI NON

Nom du participant(e) *Signature* *Date*

2. Je consens à ce que mon enfant, _____ participe à ce projet de recherche.

Nom de l'enfant

Nom du participant(e) *Signature* *Date*

3. J'autorise un membre de l'équipe de recherche à consulter le dossier de mon enfant au Centre de réadaptation Normand-Laramée dans le cadre de ma participation à ce projet de recherches.

Nom du participant(e) *Signature* *Date*

4. Dans les trois années qui suivent la fin de cette étude, il est possible que les chercheurs souhaitent y donner suite, par exemple en recueillant des données sur l'intégration scolaire de ces enfants.

J'accepte d'être sollicité(e) pour participer à une étude de suivi. Je comprends que je consens uniquement à ce qu'un membre de l'équipe de recherche communique avec moi pour m'inviter à participer à un projet de recherche. Je comprends que si je suis intéressé(e) à participer à ce projet, je recevrai l'information complète concernant ce projet, ce qui me permettra de donner ou non mon consentement libre et éclairé par écrit, le moment venu.

Nom du participant(e) *Signature* *Date*

FORMULAIRE D'ENGAGEMENT

Je certifie :

- a) avoir lu et expliqué dans un langage accessible au participant les termes du présent formulaire de consentement;
- b) avoir répondu, à la satisfaction du participant, à toutes les questions qui m'ont été posées par celui-ci;
- c) avoir explicitement indiqué au participant qu'il demeure libre, à tout moment, de mettre un terme à sa participation au projet de recherche;
- d) avoir averti le participant que je lui remettrai une copie dûment signée du présent formulaire de consentement.

Nom du participant(e)

Signature

Date

EFFETS À MOYEN TERME SUIVANT LE STADE DE PARTENAIRE

TABLEAU 3. EFFETS SUR LA SYMPTOMATOLOGIE AUTISTIQUE AU PRÉTEST (0 MOIS) ET AUX SUIVIS DE 6 ET DE 18 MOIS POUR LES ENFANTS AU STADE DE PS ET CEUX AU STADE DE PL

		0 mois		6 mois		18 mois			
		n	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)	t	P	η^2	Temps de mesure montrant des différences (Bonferroni)
Score global	PS	6	34,17 (6,10)	32,17 (4,50)	34,08 (8,62)	1,75	0,285	-	-
	PL	7	30,21 (5,37)	28,93 (6,77)	25,93 (4,43)	6,47	0,041*	0,72	0 < 18 mois

n : nombre de participants ; ÉT : écart-type ; t : statistique t ; p : signification statistique (*p < 0,05 ; **p corrigé (Bonferroni) < 0,05) ; η^2 : taille d'effet – éta-carré partiel (< 0,06 : petite ; 0,06-0,14 : moyenne ; > 0,14 : élevé).

TABLEAU 4. EFFETS SUR LE NIVEAU DE DÉVELOPPEMENT AU PRÉTEST (0 MOIS) ET AUX SUIVIS DE 6 ET DE 18 MOIS POUR LES ENFANTS AU STADE DE PS ET CEUX AU STADE DE PL

		0 mois		6 mois		18 mois			
		n	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)	t	P	η^2	Temps de mesure montrant des différences (Bonferroni)
Motricité globale	PS	11	95,69 (20,54)	97,31 (18,49)	83,64 (16,22)	3,85	0,062	-	-
	PL	10	96,82 (19,74)	108,23 (15,21)	95,38 (18,05)	4,05	0,061	-	-
Motricité fine	PS	11	86,58 (18,66)	86,71 (18,77)	77,90 (17,79)	3,49	0,075	-	-
	PL	9	105,54 (19,30)	107,53 (20,93)	96,08 (16,58)	1,33	0,324	-	-
Autonomie	PS	11	77,50 (15,47)	74,70 (15,46)	65,37 (12,08)	7,00	0,015*	0,61	0 > 18 mois
	PL	11	92,16 (17,90)	94,93 (16,41)	89,64 (12,53)	0,73	0,508	-	-
Langage	PS	10	49,63 (18,64)	66,53 (26,89)	53,86 (25,02)	3,12	0,099	-	-
		9	96,64 (27,02)	103,30 (16,42)	92,56 (17,53)	2,81	0,127	-	-
Connaissances générales	PS	10	70,88 (22,11)	77,96 (17,65)	69,88 (24,89)	1,46	0,287	-	-
	PL	9	96,64 (27,02)	103,30 (16,42)	92,56 (17,53)	2,81	0,127	-	-
Développement socioaffectif	PS	11	82,78 (30,70)	87,10 (27,83)	65,98 (26,99)	5,03	0,034*	0,53	6 > 18 mois
	PL	11	116,23 (25,35)	120,91 (19,90)	105,99 (20,73)	12,58	0,002**	0,74	6 > 18 mois

n : nombre de participants ; ÉT : écart-type ; t : statistique t ; p : signification statistique (*p < 0,05 ; **p corrigé (Bonferroni) < 0,05) ; η^2 : taille d'effet – éta-carré partiel (< 0,06 : petite ; 0,06-0,14 : moyenne ; > 0,14 : élevé).

TABEAU 5. EFFETS SUR LES COMPORTEMENTS ADAPTATIFS AU PRÉTEST (0 MOIS) ET AUX SUIVIS DE 6 ET DE 18 MOIS POUR LES ENFANTS AU STADE DE PS ET CEUX AU STADE DE PL

		0 mois		6 mois		18 mois			
		n	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)	t	P	η ²	Temps de mesure montrant des différences (Bonferroni)
Communication	PS	9	57,67 (5,41)	69,11 (16,03)	65,89 (14,01)	2,15	0,187	-	-
	PL	11	80,27 (9,59)	86,46 (7,78)	85,09 (11,57)	2,93	0,105	-	-
Habilités de la vie quotidienne	PS	9	70,22 (8,94)	73,33 (6,76)	68,44 (11,62)	1,42	0,304	-	-
	PL	11	84,27 (9,56)	88,73 (11,07)	91,36 (14,78)	3,72	0,066	-	-
Socialisation	PS	9	67,89 (4,73)	71,56 (5,66)	69,89 (12,60)	4,76	0,049*	0,58	-
	PL	11	89,64 (6,77)	92,09 (8,42)	88,27 (7,60)	2,01	0,190	-	-
Habilités motrices	PS	9	76,33 (9,81)	74,89 (13,06)	71,56 (12,20)	1,63	0,262	-	-
	PL	11	90,09 (11,61)	92,73 (13,53)	88,73 (10,79)	1,27	0,328	-	-
Score composite du comportement adaptatif	PS	9	64,89 (4,96)	69,00 (7,65)	66,00 (10,98)	3,79	0,077	-	-
	PL	9	82,56 (9,96)	87,33 (9,89)	83,56 (9,76)	2,65	0,139	-	-

n : nombre de participants ; ÉT : écart-type ; t : statistique t ; p : signification statistique (*p < 0,05 ; **p corrigé (Bonferroni) < 0,05) ; η² : taille d'effet – éta-carré partiel (< 0,06 : petite ; 0,06-0,14 : moyenne ; > 0,14 : élevé).

TABEAU 6. EFFETS SUR LE LANGAGE AU PRÉTEST (0 MOIS) ET AUX SUIVIS DE 6 ET DE 18 MOIS POUR LES ENFANTS AU STADE DE PS ET CEUX AU STADE DE PL

		0 mois		6 mois		18 mois			
		n	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)	Moyenne (ÉT)	t	P	η ²	Temps de mesure montrant des différences (Bonferroni)
Score total du langage	PS	6	51,33 (2,80)	51,33 (2,34)	58,83 (13,98)	1,12	0,411	-	-
	PL	6	66,67 (18,47)	69,67 (21,61)	72,17 (15,59)	1,349	0,357	-	-
Compréhension auditive	PS	6	50,50 (1,22)	51,67 (3,61)	62,67 (17,27)	1,77	0,281	-	-
	PL	6	65,60 (17,65)	66,83 (22,28)	72,50 (17,48)	3,74	0,121	-	-
Communication expressive	PS	6	55,33 (8,64)	57,17 (8,21)	59,17 (11,87)	0,21	0,819	-	-
	PL	6	66,33 (20,03)	72,17 (20,63)	75,33 (14,04)	0,51	0,636	-	-

n : nombre de participants ; ÉT : écart-type ; t : statistique t ; p : signification statistique (*p < 0,05 ; **p corrigé (Bonferroni) < 0,05) ; η² : taille d'effet – éta-carré partiel (< 0,06 : petite ; 0,06-0,14 : moyenne ; > 0,14 : élevé).



CRDITED DE LAVAL

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

304, BOUL. CARTIER OUEST
LAVAL, QUÉBEC H7N 2J2

TÉLÉPHONE : 450 972-2099

WWW.CRDITEDLAVAL.CA