

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

EFFETS D'UNE INTERVENTION À FAIBLE INTENSITÉ BASÉE SUR LE  
MODÈLE PRÉCOCE DE DENVER SUR DES ENFANTS AYANT UN TROUBLE  
DU SPECTRE DE L'AUTISME : UNE ÉTUDE AVEC GROUPE CONTRÔLE  
ALÉATOIRE

ESSAI  
PRÉSENTÉ  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DU DOCTORAT CLINIQUE EN PSYCHOLOGIE

PAR  
THIAGO LOPES

AVRIL 2020

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cet essai doctoral se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.10-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

J'adresse de chaleureux remerciements à toute ma famille et à tous ceux qui ont contribué à la réalisation de cet essai et au déroulement de mon parcours lequel était difficile à moi et à ma famille petite famille.

Je remercie spécialement à ma directrice de recherche Dre. Mélina Rivard par la patience et compréhension des difficultés rencontrées pendant mon parcours concernant le diagnostic de TSA de mon fils Valentin. Ainsi, je remercie Dre. Sally Rogers par l'inspiration et pour ouvrir les portes du programme ESDM et m'accueillir chaleureusement au sein de son laboratoire. Merci!

Je remercie mon comité de recherche, Dre. Diane Morin par son expertise, et Dr. Jacques Forget pour être l'une des personnes les plus importantes dans mon domaine d'études à me motiver et me stimuler intellectuellement et surtout par l'orientation et l'expertise dans le domaine de l'autisme parce que sans votre support le déroulement de mon parcours serait encore plus chargé et difficile. Merci!

Je remercie spécialement ma famille : mon épouse Juliana et mon petit Liam. Je remercie spécialement à mon petit Valentin : merci d'être mon guide, pour m'enseigner profondément sur l'autisme, pour m'aider à devenir une meilleure personne, mais surtout un meilleur père et professionnel. Je t'aime et t'aimerais pour l'éternité. Merci mon petit bonbon d'amour.

## TABLES DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS .....	ii
LISTE DE FIGURES .....	vi
LISTE DE TABLEAUX .....	vii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES ...	viii
RÉSUMÉ .....	x
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	1
CHAPITRE I	
LE CONTEXTE THÉORIQUE .....	4
1.1 Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) .....	4
1.2 Intervention Comportementale Intensive pour TSA .....	6
1.3 Le modèle d'intervention précoce de Denver (ESDM) .....	10
1.4 Le modèle d'intervention précoce de Denver pour les parents (P-ESDM) .....	14
1.5 Les services en TSA dans les centres intégrés de santé et services sociaux du Québec .....	17
1.6 Pourquoi une étude sur le modèle précoce de Denver dans un CISSS? .....	20
1.7 Objectifs .....	22
1.8 Contribution à l'avancement des connaissances .....	25

## CHAPITRE II

ARTICLE : Effects of a low-intensity Early Start Denver Model (ESDM) Intervention on children with Autism Spectrum Disorder in a community setting: A study with a randomized control group .....	26
2.1 Abstract .....	28
2.2 Introduction .....	30
2.2.1 Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) .....	31
2.2.2 Parent-mediated interventions as alternative treatments for children with ASD .....	32
2.2.3 The parent-delivered Early Start Denver Model (P-ESDM) intervention .....	34
2.2.4 Objectives .....	36
2.3 Methods .....	37
2.3.1 Recruitment .....	37
2.3.2 Participants .....	37
2.3.3 Setting and Interventions .....	38
2.3.4 Measures .....	42
2.3.5 Statistical Analysis .....	47
2.4 Results .....	48
2.4.1 Randomization .....	48
2.4.2 Therapist acquisition of child-centered style and ESDM intervention fidelity .....	49
2.5 Discussion .....	50
2.6 Conclusion .....	56
2.7 References .....	65

## CHAPITRE III

DISCUSSION GÉNÉRALE .....	72
3.1 Maximiser les effets des services offerts pendant la période d'attente pour l'intervention précoce .....	73

3.2	Résultats de l'intervention sur le fonctionnement intellectuel des enfants .....	75
3.3	Évaluation du taux d'apprentissage .....	77
3.4	Résultats de l'intervention sur les comportements adaptatifs .....	78
3.5	Résultats de l'intervention sur les comportements problématiques .....	79
3.6	Résultats de l'intervention sur la sévérité des symptômes des enfants atteints d'un TSA .....	81
3.7	Acquisition par le thérapeute des stratégies centrées sur l'enfant et fidélité d'implémentation du Modèle Précoce de Denver .....	82
3.8	Forces, apports et recommandations .....	85
	CONCLUSION .....	87
	BIBLIOGRAPHIE .....	89
	ANNEXE A – Certificat d'éthique .....	104
	ANNEXE B – Formulaire de consentement .....	108

## LISTE DES FIGURES

Figure	Page
CHAPITRE II .....	
2.1 Study participants and drop out from recruitment to assessment ...	58
2.2 IQ scores before and after one year of intervention in the ESDM and Control groups .....	64

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
CHAPITRE III	
2.1 Participant characteristics at the onset of intervention .....	59
2.2 Group comparison for child-centered responsive interaction style scores .....	60
2.3 Measures of P-ESDM therapists child-centered responsive interaction style scores .....	61
2.4 Effects of intervention group assignment on child behavior .....	62
2.5 Average learning rates after 12 months of intervention .....	63

## LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

*En français :*

AAC	Analyse appliquée du comportement
AES	Aide éducative spécialisée
CISSS	Centre intégré de santé et services sociaux
DI	Déficiência intellectuelle
FQRSC	Fonds Québécois de la Recherche sur la Société et la Culture
ICI	Intervention comportementale intensive
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services Sociaux
QI	Quotient intellectuel
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

*En anglais :*

ABAS	Adaptive behavior assessment system
ABC	Antecedent-behavior-consequence
ADI-R	Autism diagnostic interview, revised
ADOS	Autism diagnostic observation schedule
ANOVA	Analysis of variance

APA	American Psychological Association
ASD	Autism Spectrum Disorder
CA	Chronological age
CARS	Childhood autism rating scale
CDC	Center for Disease Control
DBC	Development behavior checklist
DSM	Diagnostic and statistical manual of mental disorders
EIBI	Early intensive behavioral intervention
ESDM	Early Start Denver Model
FSIQ	Full scale for intelligence quotient
ID	Intellectual disability
IQ	Intelligence quotient
LR	Learning rate
LRT	Learning rate time
MA	Mental age
NASS	National ASD Surveillance System
PECS	Picture exchange communication system
P-ESDM	Parent coaching Early Start Denver Model intervention
VB	Verbal Behavior
VABS	Vineland and adaptive behavior scale
WPPSSI	Wechsler preschool and primary scale of intelligence

## RÉSUMÉ

Même si une intervention précoce est cruciale pour les enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme (TSA), de nombreuses familles attendent plusieurs mois, ou plusieurs années, avant de recevoir une intervention comportementale intensive (ICI) dès qu'un diagnostic de TSA est établi. Dans ce contexte, il est essentiel de mettre au point des interventions alternatives efficaces permettant aux enfants placés sur des listes d'attente de commencer leur traitement plus tôt, réduisant ainsi l'impact potentiel des TSA sur leur fonctionnement. La présente étude a évalué le modèle précoce de Denver appliqué par les parents (*Parent Early Start Denver Model – P-ESDM*) comme une alternative d'intervention précoce de faible intensité pour les enfants en attente de services d'ICI dans un centre de santé et services sociaux publique situé au Québec, Canada. Vingt-deux enfants ayant reçu un diagnostic de TSA ont été assignés au hasard soit au groupe expérimental (recevant une intervention ESDM), soit au groupe témoin (recevant un traitement communautaire comme d'habitude). Les deux interventions ont eu lieu dans des conditions similaires: 12 mois d'intervention auprès des parents avec une heure par semaine de contact avec le thérapeute. Après 6 mois d'intervention, les thérapeutes du groupe ESDM ont augmenté leur utilisation des techniques d'interaction centrées sur l'enfant, mesurées par les scores de fidélité ESDM. Leurs interventions ont atteint un niveau acceptable de fidélité au ESDM ( $M = 79\%$ ), ce qui indique qu'une intervention en ESDM peut être appliquée avec intégrité dans un centre communautaire et avec un contact de faible intensité avec des professionnels. *Bien que les enfants du groupe ESDM aient présenté une augmentation importante du QI (10,1 points), la différence entre les résultats du fonctionnement intellectuel des deux groupes n'atteignait pas la signification statistique. Le groupe ESDM a montré des améliorations, bien que non statistiquement significatives, sur des comportements adaptatifs, de la gravité des symptômes autistiques, des comportements problématiques et sur le taux d'apprentissage.*

Mots-clés : modèle précoce de Denver, intervention précoce, petite enfance, intervention à médiation parentale, autisme

## INTRODUCTION GÉNÉRALE

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un diagnostic qui engendre de nombreuses et lourdes conséquences pour les personnes qui en sont atteintes, pour leurs familles et pour l'ensemble des milieux d'accueil, dont les centres spécialisés et non spécialisés qui leur offrent des services d'adaptation, de réadaptation et d'éducation (Vismara et Rogers, 2010 ; Kinnear *et al.*, 2016). Le nombre grandissant d'enfants présentant un diagnostic de TSA, estimé actuellement à 1.4 % au Québec (Institut national de santé publique du Québec; INSPQ, 2017), à 1.5 au Canada (National Autism Spectrum Disorder Surveillance System; NASS, 2018) et à 1.7 % de la population aux États-Unis (CDC, 2018), engendre une augmentation notoire de la demande de services spécialisés pour ces enfants et ceci dès le plus jeune âge (Howlin, Magiati, & Charman, 2009 ; Rivard *et al.*, 2018). Le coût social du trouble du TSA est estimé à 3.2 millions de dollars par individu aux États-Unis (Ganz, 2007; Knapp *et al.*, 2009), en considérant les dépenses liées aux soins dispensés aux personnes tout au long de leur vie, les limitations de leur participation active à la communauté et les effets engendrés chez leurs familles (par exemple les arrêts de travail) et les thérapeutes œuvrant auprès d'eux (par exemple les dépenses engendrées par des accidents de travail). Cette estimation constitue l'un des indicateurs utilisés pour justifier l'importance des études sur la mise en place de méthodes d'intervention précoce capables d'améliorer efficacement le niveau de fonctionnement des personnes atteintes d'un TSA (Vismara, 2010, Rogers *et al.*, 2018).

L'intervention comportementale intensive (ICI), offerte le plus précocement possible, est l'un des moyens les plus documentés permettant d'améliorer significativement le potentiel de développement des enfants, ainsi que leur pronostic à l'âge scolaire, à

l'adolescence, puis à l'âge adulte (Eikeseth, 2017 ; Weston, Hodgekins et Langdon, 2016 ; Holm, 2014, Klintwall, Eldevik et Eikeseth, 2015 ; Reichow *et al.*, 2018 Reichow *et al.*, 2018). Des études montrent en ce sens qu'offrir un programme d'ICI, selon certains paramètres d'intervention et de qualité, permettrait d'observer chez une grande proportion d'enfants une amélioration significative sur le plan statistique du quotient intellectuel, des comportements adaptatifs, des symptômes autistiques (diminution des symptômes extériorisés, augmentation du langage et des habiletés sociales) et, dans certains cas, de les faire bénéficier d'une scolarisation normale (Reichow *et al.*, 2018 ; Eikeseth, 2017 ; Holm, 2014; Eldevik *et al.*, 2009 ; Lovaas, 1987 ; Makrygianni & Reed, 2010 ; Reichow & Wolery, 2009 ; Spreckley & Boyd, 2009 ; Virués-Ortega, 2010). Du point de vue économique, une étude réalisée aux États Unis montre que l'ICI permettrait d'éviter des coûts de l'ordre de 2 816 535 dollars par individu présentant le diagnostic, entre l'âge de 3 et 55 ans (Jacobson, Mulick, & Green, 1998).

Malgré les effets importants de cette intervention sur la qualité de vie des enfants et des familles, ainsi que pour la réduction des coûts associés au TSA, la couverture des programmes d'ICI n'est toujours pas universelle (Rivard *et al.*, 2014 ; Klintwall, Eldevik et Eikeseth, 2015). Cela, entre autres, est dû au manque de ressources nécessaires pour l'implantation de cette intervention de façon optimale (Rivard *et al.*, 2017). En conséquence, il devient nécessaire d'identifier et d'étudier des alternatives d'intervention qui soient cohérentes avec l'ICI et qui puissent être offertes aux enfants en attente de services. Cela permettrait de maximiser les effets de cette intervention, de rejoindre le plus grand nombre d'enfants possible et le plus tôt possible (Protecteur du citoyen, 2009 ; Abouzeid et Poirier, 2014).

Cet essai doctoral, faisant partie des prérequis du programme de doctorat clinique en psychologie (PsyD) de l'université du Québec à Montréal, vise à évaluer l'efficacité d'un programme de coaching parental basée sur le Modèle Précoce de Denver (*Early*

*Start Denver Model* - ESDM) comme alternative d'intervention pour les jeunes enfants ayant un TSA et placés en attente pour recevoir des services d'ICI dans un CISSS (Centre intégré de santé et services sociaux) du Québec. Le premier chapitre expose le contexte théorique général de l'étude, soit l'état des connaissances sur le TSA, l'ICI, le modèle ESDM ainsi que la présentation du contexte québécois en ce qui a trait aux services spécialisés publics en TSA. Le deuxième chapitre présente l'article « Effects of a low-intensity Early Start Denver Model (ESDM) intervention on children with Autism Spectrum Disorder in a Community Setting: A study with a randomized control group », soumis à la revue scientifique *Autism*. Dans notre étude, vingt-deux enfants ont été distribués de façon aléatoire dans le groupe intervention, utilisant des stratégies de stimulation basées sur la Modèle Précoce de Denver pour les parents (P-ESDM) ou sur le groupe contrôle, recevant une intervention basée sur les principes de l'Analyse Appliquée du Comportement tel que proposé par un CISSS dans la Région Sud de la Province de Québec. L'intervention d'une heure par semaine a été centrée sur l'enseignement aux parents de stratégies favorisant le développement des enfants ayant un TSA dans toutes les sphères du développement. Les résultats de notre étude indiquent que les deux modèles d'intervention ne présentent pas une différence significative en ce qui concerne le fonctionnement intellectuel, le taux d'apprentissage, les comportements adaptatifs, les comportements problématiques et le niveau de sévérité des symptômes d'autisme. Par contre, il est possible d'observer que les thérapeutes du groupe d'intervention P-ESDM sont capables de maîtriser la nouvelle méthode d'intervention (ESDM) après six-mois de supervision mensuelle. Enfin, le troisième chapitre expose la discussion générale, les limites de l'étude et ses principales conclusions.

## CHAPITRE I

### LE CONTEXTE THÉORIQUE

#### 1.1 Le trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) se caractérise par un ensemble de symptômes touchant les domaines de la communication sociale (dont le langage et les habiletés sociales) et les comportements restreints et stéréotypés (APA, 2013). Ce trouble du développement est présent depuis la naissance et les symptômes s'observent dès les premières années de vie. Son origine est neurobiologique, bien qu'aucune cause unique ne soit encore identifiée et que l'étiologie spécifique du TSA varie selon les enfants (Harris, 2016). Les profils cliniques des enfants atteints d'un TSA varient aussi de façon significative, notamment en regard du degré d'atteinte en ce qui concerne les déficits centraux, soit la communication, les habiletés sociales, les comportements et les intérêts restreints et stéréotypés (APA, 2013). Leurs profils cliniques diffèrent également quant aux troubles concomitants au TSA, tels que les troubles du comportement, les troubles anxieux, l'épilepsie et le déficit d'attention (Colombi et Ghaziuddin, 2017 ; Achkar et Spence, 2015 ; Visser *et al.*, 2016 ; Rivard, Dionne, & Morin, 2012 ; Rivard, Dionne, Morin, & Gagnon, 2013 ; Rivard, Paquet, & Mainville, 2011 ; Rivard, Parent-Bouriser, Terroux, & Mercier, 2017).

Selon la définition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM5 ; American Psychiatric Association [APA], 2013), le TSA se caractérise par

des atteintes significatives et persistantes dans le domaine de la communication sociale (par exemple, les interactions sociales, le langage et la communication non verbale) et par la présence de comportements stéréotypés ou répétitifs et d'intérêts restreints. Le TSA est actuellement reconnu comme un trouble caractérisé par une grande hétérogénéité, car ces symptômes se présentent selon un *continuum* de sévérité, variant d'une atteinte légère à sévère en fonction du niveau de soutien requis.

Selon le DSM-5 (APA, 2013), l'altération sur le plan de la communication sociale se manifeste par trois atteintes possibles, tous les symptômes n'étant pas toujours présents. Premièrement, plusieurs individus atteints d'un TSA présentent un déficit dans la réciprocité sociale et émotionnelle, affectant l'approche sociale, la poursuite des communications et de la conversation, une difficulté à initier ainsi qu'à répondre aux interactions sociales et un manque de partage des intérêts, des émotions ou des affects. La deuxième altération concerne la compréhension ou l'utilisation de la communication non verbale, comme le contact visuel, les gestes communicatifs, les expressions faciales. Le troisième déficit correspond à une capacité réduite à développer et à maintenir des relations sociales. Cette difficulté se manifeste notamment par une mauvaise compréhension des relations sociales, de la difficulté à ajuster son comportement aux divers contextes sociaux, de même que par un manque d'intérêt pour le jeu imaginaire et les liens d'amitié avec les pairs (APA, 2013). Les signes sont présents généralement avant l'âge de 3 ans, mais plusieurs enfants présentent des signes perceptibles très tôt, depuis l'âge de 12-18 mois. Ces bébés se distinguent alors sur le plan de l'attention conjointe (par exemple, pointer du doigt, montrer, orienter le regard), de l'orientation sociale (par exemple réagir à l'appel de son nom, sourire social), de l'imitation et de la communication expressive (par exemple vocalisations et gestes dirigés ; Zwaigenbaum, Bryson et Garon, 2013).

## 1.2 Intervention Comportementale Intensive pour le traitement du TSA

En ce qui concerne les pratiques d'intervention recommandées afin de favoriser le développement des enfants atteints d'un TSA, il est maintenant largement reconnu que les interventions ayant le plus grand appui empirique sont celles qui se fondent sur l'analyse appliquée du comportement (AAC ; Reichow *et al.*, 2018 ; Eikeseth, 2017 ; Holm, 2014 ; Eldevik *et al.*, 2009 ; Howlin, 2009 ; Makrygianni & Reed, 2010 ; McPheeters *et al.*, 2011 ; Reichow & Wolery, 2009 ; Spreckley & Boyd, 2009 ; Virués-Ortega, 2010). L'AAC est une discipline professionnelle et de recherche qui vise l'étude et la promotion des comportements socialement appropriés tout en appliquant les principes d'apprentissage et du conditionnement opérant.

Les programmes d'ICI font partie des programmes découlant de l'AAC et s'appliquent à la population de jeunes enfants présentant un TSA, mais aussi d'autres particularités développementales et intellectuelles telles que la déficience intellectuelle (DI; Eldevik *et al.*, 2010). Depuis 2009, plusieurs méta-analyses sur l'ICI pour les enfants atteints d'un TSA ont été publiées dans des revues scientifiques (Eldevik *et al.*, 2009 ; Makrygianni & Reed, 2010 ; Reichow & Wolery, 2009 ; Roane, Fisher and Carr, 2016 ; Spreckley & Boyd, 2009 ; Virués-Ortega, 2010 ; Weston, Hodgekins et Langdon, 2016). Les principales conclusions de ces méta-analyses varient : variant d'un soutien à l'ICI (Virués-Ortega, 2010) à la conclusion que l'ICI n'est pas supérieur aux autres traitements offerts aux enfants atteints d'un TSA (Spreckley, 2009). La plupart des méta-analyses (Eldevik, 2009 ; Makrygianni & Reed, 2010 ; Reichow & Wolery, 2009 ; Virués-Ortega, 2010) ont conclu que l'ICI est une stratégie d'intervention efficace pour de nombreux enfants présentant un TSA en ce qui concerne les comportements adaptatifs, la communication, les compétences sociales et le quotient intellectuel (Warren *et al.*, 2011). Des études récentes montrent une stabilité importante des acquis des enfants ayant bénéficié d'un programme d'ICI lorsqu'ils arrivent à l'âge adulte (Perry *et al.*, 2017). Cependant, il demeure que pour

une certaine partie des enfants, les progrès sont plus limités en ce qui concerne leur amélioration sur des tests standardisés (Perry *et al.*, 2017 ; Perry, 2011 ; Smith, 1999). En effet, encore à ce jour les études attestent d'une hétérogénéité importante en ce qui concerne les effets des programmes d'ICI chez les individus ayant bénéficié d'une intervention à l'enfance (Perry *et al.*, 2017).

Les programmes d'ICI sont intensifs, comportant vingt à quarante heures d'intervention par semaine, pour une période de deux années ou plus (Lang, Hancockand Singh, 2016). L'accent est mis sur l'acquisition et le maintien des habiletés de communication, sociales, cognitives et préscolaires (Leaf, 2009). Pour ce faire, ces programmes incluent différentes stratégies d'intervention documentées comme étant efficaces auprès de ces enfants, dont l'enseignement par essais distincts et l'enseignement incident.

L'enseignement par essais distincts implique la division de l'objectif d'intervention ou du comportement cible en petites unités, dans un ordre déterminé par l'intervenant, selon l'évaluation du fonctionnement de l'enfant (Rivard, 2011). Chaque essai ou opportunité d'apprentissage se compose d'une consigne concise et cohérente (connue comme stimulus discriminatif) visant une réponse appropriée de l'enfant. L'apprentissage se fait par l'utilisation de stratégies explicites d'incitation et de façonnement avec le renforcement systématique suivant la production de la réponse cible. Le programme de renforcement suivant les réponses attendues est déterminé à l'avance et les réussites sont notées afin d'en suivre l'évolution et de modifier l'intervention de façon cohérente par rapport au progrès de l'enfant (Forget, 2010).

L'enseignement incident est une stratégie qui vise l'enseignement de comportements cibles et qui met à profit les initiatives de l'enfant, les conditions d'appui (en anglais, « *establishing operation* ») et ses intérêts.

Michael (1993) définit condition d'appui comme une variable de motivation qui affecte momentanément un organisme, modifiant l'efficacité de renforcement d'autres événements et la fréquence d'apparition d'un répertoire de l'organisme pertinent à ces événements comme conséquences.

L'enseignement incident est une stratégie qui vise l'enseignement de comportements cibles tout en mettant à profit les initiatives de l'enfant, les conditions d'appui (en anglais, « establishing operation »), ses intérêts et les opportunités naturelles d'apprentissage de l'enfant dans son quotidien (Rivard & Forget, 2012). Alai-Rosales, Toussaint et McGee (2017) affirment que : « les conditions d'appui sont des événements qui modifient la valeur de renforcement des conséquences; ils augmentent ou diminuent la valeur d'une conséquence ». Ces conditions d'appui sont le point d'ancrage dans l'enseignement incident et sont stratégiquement utilisées par l'intervenant dans les programmes découlant de l'AAC en TSA afin de promouvoir par exemple le développement du langage et des interactions sociales spontanées.

Dans cette stratégie d'intervention, l'unité d'apprentissage n'est donc pas contrôlée par une instruction de l'intervenant. Celui-ci observe les comportements de l'enfant et utilise les opportunités d'apprentissage naturelles pour faire suivre ceux-ci de renforçateurs. Cette stratégie a été développée pour augmenter l'utilisation spontanée du langage et des comportements sociaux, en maximisant la puissance des renforçateurs et en encourageant la généralisation des acquis (Hart, 1968). Dans l'enseignement incident, l'intervenant considère l'intérêt de l'enfant pour arriver à l'enseignement des objectifs d'intervention dans les activités quotidiennes de l'enfant, comme le repas, l'habillage, les déplacements en voiture ou en transport en commun, les activités de récréation, ou encore les tâches fonctionnelles ou scolaires. L'enseignement incident demeure un type d'enseignement qui est structuré et planifié. Cette stratégie d'enseignement demande à l'intervenant l'identification préalable des principaux objectifs pédagogiques, les activités clés pour

l'enseignement et les moments plus propices à l'apprentissage de l'enfant (Hart & Risley, 1974).

Bien que les programmes d'ICI mettant à profit l'enseignement par essais distincts aient fait leurs preuves en ce qui concerne pour l'amélioration du niveau de fonctionnement des enfants ayant un TSA, l'enseignement par essais distincts a été critiqué pour plusieurs raisons. Tout d'abord, le contrôle de l'enseignement par l'intervenant et l'utilisation stricte de stimuli discriminatifs peut limiter l'utilisation spontanée des compétences acquises (Schreibman, 1997). Deuxièmement, l'environnement d'enseignement très structuré et l'utilisation de renforçateurs extrinsèques ou sans lien spécifique avec l'activité enseignée peuvent empêcher la généralisation des comportements cibles dans un environnement naturel et conduire à la dépendance des stimuli discriminatifs ou des réponses apprises par cœur (Horner, 1988). C'est ainsi qu'en réponse à certaines des critiques adressées aux méthodes d'enseignement par essais distincts, les programmes d'ICI actuels incluent, en plus de l'enseignement par essais distincts, d'autres stratégies d'enseignement découlant de l'AAC telles que l'enseignement incident. Mentionnons notamment les programmes découlant de l'AAC qui mettent à profit l'enseignement des comportements pivots (nommé, en anglais, « *Pivotal Response Training* » ; Forget, 2010 ; Koegel, Dyer, & Bell, 1987 ; Laski, Charlop, & Schreibman, 1988; Schreibman, 1996) ; ceux qui s'orientent vers l'enseignement des comportements verbaux (en anglais « *Verbal Behavior* », « *VB* »; Sundberg & Michael, 2001; Sundberg & Partington, 1998; Greer & Ross, 2004; DeSouza, Akers & Fisher, 2017), ainsi que des utilisant un cadre développemental, des routines quotidiennes et des activités de jeu pour l'apprentissage des enfants, tel que le Modèle Précoce de Denver (en anglais « *Early Start Denver Model* »). Ces méthodes ont en commun l'intégration de l'enseignement au sein des événements naturels (par exemple, les routines de jeu, le repas, le bain), le suivi des initiations de l'enfant dans la proposition des activités d'apprentissage, l'incitation explicite et la mise à profit des renforçateurs liées aux conditions d'appuis

(Vismara, 2010).

Certaines études ont montré que l'utilisation combinée des méthodes d'enseignement d'AAC, tel que l'enseignement incident et de l'enseignement par essais distincts apporte des résultats supérieurs à l'utilisation exclusive de l'enseignement par essais distincts en ce qui concerne la spontanéité, le niveau de langage et la généralisation du langage aux milieux naturels de l'enfant, ainsi que dans la diminution de la fréquence des comportements problématiques (Koegel, Camarata, Valdez-Menchaca, & Koegel, 1997 ; Koegel, Koegel, & Surratt, 1992 ; McGee, Krantz, & McClannahan, 1985 ; Rivard & Forget, 2012; Schreibman, 1997b ; Schreibman, 1996). Les études montrent aussi l'efficacité des stratégies d'enseignement incident dans l'amélioration de la communication préverbale (par exemple le contact visuel et l'attention conjointe ; Hwang & Hughes, 2000), les productions verbales spontanées (Charlop & Walsh, 1986), les comportements sociaux (Matson, Sevin, Box, Francis, & Sevin, 1993) et l'interaction avec les pairs (McGee, 1992).

Ces dernières années, l'ESDM, un modèle de traitement basé sur les principes de l'AAC, dont la mise à profit des opportunités d'apprentissage lors des routines quotidiennes, et de la psychologie développementale a fait preuve d'efficacité en ce qui concerne l'amélioration sur des tests standardisés du quotient intellectuel, des habiletés de communication, des comportements adaptatifs, ainsi que des compétences sociales et de jeu des enfants atteints d'un TSA. Ce modèle d'intervention est présenté plus en détail dans la section suivante.

### 1.3 Le modèle d'intervention précoce de Denver (ESDM)

Certains modèles d'intervention ont adopté un cadre développemental dans le processus d'évaluation et des méthodes d'intervention en AAC pour les jeunes enfants présentant un TSA. Dans ces modèles, les besoins d'apprentissage des enfants

sont déterminés selon une évaluation de leur niveau de développement actuel et les comportements déficitaires sont enseignés dans la même séquence d'apprentissage que celle généralement suivie par les enfants ayant un parcours développemental typique (Vismara & Rogers, 2010). En général, le programme d'intervention débute par l'identification du niveau actuel de l'enfant par rapport au fonctionnement cognitif, à la communication, aux habiletés sociales, à la motricité, aux habiletés de jeu et aux soins personnels. Ces données sont par la suite utilisées dans l'élaboration d'un plan d'intervention individualisé comprenant chacun des domaines impliqués par le TSA (Rogers & Dawson, 2009).

Parmi les modèles d'intervention adoptant le cadre développemental, le plus rigoureusement évalué est le modèle d'intervention de Denver et sa version pour les enfants en bas âge, le programme ESDM (Dawson *et al.*, 2010 ; Rogers & Dawson, 2009). Dans les modèles de Denver, l'enseignement a lieu à l'intérieur des routines familiales typiques (par exemple les repas, le bain, la récréation, les tâches et les sorties familiales) et s'adresse à toutes les sphères du développement, avec une attention particulière portée sur la motivation, l'attention et l'état d'éveil de l'enfant (Vismara & Rogers, 2010). Au cours d'une même activité, l'intervenant cherche à insérer plusieurs objectifs à travers de multiples aires de développement. Les opportunités d'apprentissage contenue dans cette activité sont très denses, soit environ une opportunité d'apprentissage toutes les dix secondes (Rogers & Dawson, 2009). Le programme ESDM privilégie l'initiative des enfants, l'imitation et la prise de tours de rôle dans les activités. Dans ce modèle d'intervention, le thérapeute assume un rôle très actif en prenant des tours de rôles dans les activités, proposant des variations dans le jeu, en imitant les actions des enfants et en suivant leurs des initiations de l'enfant. L'adulte doit être sensible et attentif aux possibles signaux communicatifs de l'enfant, et des opportunités de communication multiples et variées doivent se produire dans chaque activité. L'adulte doit apporter à l'enfant un modèle clair de plusieurs catégories linguistiques, comme nommer, demander, nier, protester,

faire des effets sonores, saluer, faire des gestes, faire des sons pour accompagner les comportements de communication et demander de l'aide. De plus, le langage de l'adulte doit être adapté au niveau du développement langagier de l'enfant en adoptant toujours la règle « d'un mot de plus ». Par exemple, pour un enfant non verbal, l'intervenant utilise seulement un mot pour donner ses consignes ou pour commenter. Pour un enfant qui communique par des phrases à mot unique, l'intervenant utilisera plutôt des phrases de deux mots. Dans le programme ESDM, l'un des objectifs principaux de l'intervention est l'engagement social de l'enfant. Pour atteindre ce but, l'intervenant doit se concentrer sur la création d'émotions positives chez l'enfant lorsqu'il est en situation sociale (ce qui ne veut pas dire qu'il n'existerait pas de situations potentiellement aversives pour l'enfant, par exemple le support physique). Pour augmenter la valeur renforçant des interactions sociales, les routines socio-sensorielles, les interactions dyadiques et les objets préférés de l'enfant sont largement utilisés dans les activités sociales et les activités de communication (Rogers & Dawson, 2009).

Ce modèle mise aussi sur le développement du langage verbal et se base sur les méthodes d'enseignement qui découlent de l'AAC (Rogers, 2009). Les auteurs du modèle décrivent notamment les stratégies d'incitation de comportements attendus, l'aménagement des conséquences et le renforcement différentiel, l'analyse fonctionnelle du comportement, le façonnement et l'enchaînement pour l'enseignement des comportements complexes (Vismara & Rogers, 2008).

Dans la première étude sur le modèle d'intervention de Denver, les chercheurs ont utilisé des mesures « pré-post » pour évaluer l'efficacité du modèle chez vingt-six enfants atteints d'un TSA et âgés entre 2 et 6 ans. Après six mois d'intervention et selon une intensité de onze heures par semaine, les chercheurs ont identifié une augmentation du taux de développement dans de multiples sphères, dont le langage, la cognition, la communication et le développement socio-émotionnel (Rogers,

Herbison, Lewis, Pantone, & Reis, 1986). Des études ultérieures ont confirmé les résultats initiaux de cette première étude (DiLalla & Rogers, 1994 ; Rogers & Lewis, 1989 ; Rogers, Lewis, & Reis, 1987).

Dans les années suivantes, les chercheurs ont adapté le modèle d'intervention de Denver aux enfants en bas âge, le programme ESDM. Les premières études sur l'efficacité du ESDM, appliqué aux enfants âgés de 18 et 48 mois, avaient des devis d'étude à cas unique (Vismara, Colombi, & Rogers, 2009 ; Vismara & Rogers, 2008). Maintenant, le programme ESDM compte plusieurs études ayant des devis de recherche plus expérimentaux et qui attestent de son efficacité (Paul, 2011 ; Vismara & Rogers, 2008 ; Yoder & Lieberman, 2010), dont deux études avec groupe contrôle aléatoire (Dawson *et al.*, 2010 ; Rogers *et al.*, 2012). Parmi ces études, la plus solide est celle qu'ont effectuée Dawson et ses collaborateurs (2010). Dans cette étude, quarante-huit enfants présentant un TSA et âgés entre 18 et 30 mois ont été assignés de façon aléatoire dans l'un des deux groupes suivants : (1) recevant une intervention fondée sur le modèle ESDM, appliquée par des thérapeutes formés, ainsi que par les parents de l'enfant dans le milieu de vie naturel ; (2) recevant l'intervention disponible dans la communauté (en anglais, « *community-based intervention* »). Les deux groupes ont reçu environ vingt heures d'intervention par semaine pendant deux ans. Les résultats montrent que les enfants qui ont bénéficié de l'ESDM ont connu une amélioration significative sur des tests standardisés évaluant le quotient intellectuel, les comportements adaptatifs et le degré de sévérité des symptômes autistiques. Après deux années d'intervention, le groupe ESDM a notamment connu des progrès dans les tests de fonctionnement intellectuel dont l'ampleur est de 17.6 points. Le groupe ayant bénéficié de l'intervention offerte dans la communauté a obtenu une amélioration moyenne de 7 points au test de quotient intellectuel. De plus, le groupe ESDM a maintenu ces progrès au fil du temps, en ce qui concerne le fonctionnement intellectuel et les comportements adaptatifs. En revanche, le groupe contrôle recevant l'intervention offerte dans la communauté présentait une régression

dans les comportements adaptatifs deux ans après l'intervention (Dawson *et al.*, 2010).

Dans une révision systématique des interventions intensives pour les enfants atteints d'un TSA réalisée récemment, Warren et ses collaborateurs (2011) ont évalué quarante-trois études effectuées entre les années 2000 et 2010, excluant les études de cas et les recherches portant sur une population inférieure à dix participants ou sur des enfants de plus de 13 ans. Dans cette recension, les auteurs concluent que les programmes d'ICI, tels que celui de Lovas (1987) et le programme ESDM, sont efficaces dans l'amélioration des aspects cognitifs, du langage et des comportements adaptatifs chez les enfants atteints d'un TSA (Warren *et al.*, 2011). Cependant, les auteurs soulignent que le programme ESDM manque encore d'études reproduites par des équipes de recherche indépendantes et n'ayant pas participé au processus de construction du modèle. Ces études seraient nécessaires pour que le modèle puisse être validé comme méthode d'intervention supportée par les données probantes.

Les résultats de ces études ont été corroborés par des interventions faites en Italie et en France. L'étude italienne montre qu'avec seulement trois heures par semaine pendant une période de quinze mois, il est déjà possible d'identifier des progrès significatifs sur le plan statistique en ce qui concerne le langage et la cognition des enfants atteints d'un TSA et âgés entre 20 et 36 mois. Dans cette étude, vingt-et-un enfants ont bénéficié de l'intervention après un diagnostic effectués dans des centres publics de traitement (Devescovi, 2016).

En France, l'étude a porté sur 131 enfants qui ont été répartis de manière aléatoire dans un groupe contrôle et un groupe intervention, bénéficiant de l'intervention fondée sur l'ESDM. Les auteurs de l'étude ont rapporté des difficultés lors de la mise en place de l'intervention et ont proposé l'adoption d'un groupe pilote pour l'exécution de l'étude avant d'avancer vers une étude large avec groupe contrôle

aléatoire (Zelmar et al., 2018).

Finalement, une étude avec groupe contrôle sans distribution aléatoire réalisée en Chine a montré qu'une intervention parentale basée sur le ESDM (P-ESDM) à faible intensité peut promouvoir une augmentation du taux de développement et du langage des enfants atteints d'un TSA après vingt-six semaines d'intervention (Zhou et al., 2018). Dans cette étude, vingt-six enfants ont été placés dans le groupe ESDM, et vingt enfants dans le groupe contrôle. Les auteurs rapportent aussi que les enfants du groupe P-ESDM ont montré une plus grande amélioration de l'affect social que le groupe contrôle. En plus, les parents du groupe P-ESDM ont présenté une diminution du stress parental, en même temps que ceux dans le groupe contrôle ont rapporté une augmentation du stress (Zhou et al., 2018).

#### 1.4 Le modèle d'intervention précoce de Denver pour les parents (P-ESDM)

Rogers, Vismara et Dawson (2012) ont mis en place un programme fondé sur l'ESDM pour les parents. À l'instar de l'ESDM, l'approche du coaching parental vise à créer un environnement d'enseignement riche et chaleureux afin de favoriser des relations positives entre les enfants et leurs partenaires sociaux. Elle met l'accent sur la fonction sociale du langage, sur le développement de la communication non verbale et de l'imitation en tant que fondements du langage verbal. Dans le P-ESDM, on enseigne aux parents les principes interactifs associés à la P-ESDM, tels que l'attention de l'enfant, les principes de modification du comportement, l'encouragement de la vocalisation et de l'utilisation des gestes dans les routines quotidiennes, les activités et les situations d'interaction à la maison. Dans ce programme, les thérapeutes recueillent chaque jour des données sur les progrès de l'enfant au cours d'une session hebdomadaire avec les parents et l'enfant. Les parents auto-identifiés comme principal preneur de soins de l'enfant sont invités à assister aux douze séances d'une heure par semaine, organisées dans leur centre

d'intervention ou à domicile, afin de se familiariser avec le P-ESDM (les autres responsables sont toujours encouragés à assister et à participer aux séances de formation). Vismara et ses collaborateurs (2012) ont élaboré un manuel détaillé à l'intention des parents afin de décrire dix thèmes d'intervention essentiels à l'ESDM : (a) attention sociale et motivation pour l'apprentissage ; (b) routines sociales sensorielles ; (c) engagement dyadique ; (d) communication non-verbale ; (e) imitation ; (f) relation antécédent / comportement / conséquence (ABC d'apprentissage) ; (g) attention conjointe ; (h) jeu fonctionnel ; (i) jeu symbolique et (j) développement de la communication verbale. Les principaux dispensateurs de soins reçoivent des instructions progressivement sur la manière d'intégrer chaque thème aux habitudes de jeu et des routines quotidiennes à la maison. Dans le programme P-ESDM, le *coach* utilise le questionnement socratique et l'entrevue motivationnelle pour aider les parents à identifier eux-mêmes les difficultés, les solutions potentielles, les résultats et le succès au cours de leur interaction avec l'enfant.

Le développement du programme est fait lors d'une session d'évaluation d'une heure et demie dans laquelle chaque enfant a été évalué par un thérapeute pour déterminer son niveau de développement tel que mesuré par le curriculum ESDM. Le thérapeute génère ensuite douze à quinze objectifs d'apprentissage pour l'enfant à partir de ces données, en collaboration avec les parents. Les objectifs sont ensuite décomposés en quatre à six étapes d'enseignement. Le thérapeute utilise ces objectifs et étapes pédagogiques pour aider le parent à identifier les jouets et les activités appropriés à son enfant et à suivre les progrès hebdomadaires qu'il fait. Après cette session initiale, douze séances de traitement d'une heure sont effectuées, une toutes les semaines, suivant tous les chapitres du manuel à l'intention des parents (Vismara *et al.*, 2012). Il existe une structure cohérente pour les séances de traitement d'une heure. La session est divisée en six périodes de dix minutes, chacune comportant une activité différente. Au début de la session, les parents partagent leurs progrès en

pratiquant le thème précédent au cours de la semaine à la maison avec des moments de discussion positifs (par exemple : « mon enfant a répondu à son nom lors des repas très fréquemment cette semaine ! ») et des défis (par exemple : « C'était difficile de l'engager dans le jeu pendant plus d'une minute »). Dans le bloc des dix minutes suivantes, le parent et leur enfant participent à une activité de jeu préférée (par exemple un jeu impliquant des jouets, des livres, des bulles). Les expériences et les observations des parents au cours de cette période de jeu sont discutées à l'aide du questionnement socratique. Au cours des dix minutes suivantes, le thérapeute explique oralement le prochain thème P-ESDM tout en fournissant des documents écrits. Au cours des dix minutes qui ont suivi, les parents mettent en pratique les nouveaux concepts pendant que le thérapeute les encadre au besoin. Les dix minutes suivantes impliquent une autre pratique parentale avec un coaching utilisant un type d'activité différent pour soutenir la généralisation parentale à la maison. Les dix dernières minutes sont consacrées aux questions et aux intérêts des parents. Elles se terminent par un plan d'action basé sur la journée et les activités quotidiennes des parents. Elles permettent d'intégrer les sujets ciblés et de faciliter l'apprentissage des enfants à la maison.

Dans une étude utilisant un groupe contrôle aléatoire (Rogers *et al.*, 2012), 98 enfants ont été répartis dans un groupe d'intervention de coaching P-ESDM ou dans un groupe témoin, qui a bénéficié d'une intervention parentale dans un centre communautaire. Les enfants du groupe témoin ont reçu significativement plus d'heures d'intervention que ceux du groupe ESDM (3.68 heures / semaine pour le groupe témoin, contre 1.48 heures / semaine pour le groupe ESDM), mais ont présenté des résultats similaires : les enfants des deux groupes témoignent d'une amélioration du taux d'acquisition des compétences développementales et d'une réduction des principaux symptômes de l'autisme. De plus, les parents du groupe P-ESDM ont manifesté moins de stress et un sentiment plus élevé de compétences à la fin de l'année.

Une étude récente montre que le P-ESDM présente un gain similaire à d'autres programmes de coaching parental sur le plan du développement et que dans un programme contenant quinze séances de formation, les parents ont été capables de mettre en place l'intervention avec plus de fidélité qu'un groupe ayant bénéficié de seulement douze séances. L'étude indique qu'augmenter le nombre de séances de soutien peut être une solution pour améliorer la qualité de l'intervention, même pour un programme à faible intensité (Rogers *et al.*, 2019).

### 1.5 Les services en TSA dans les CISSS du Québec

Depuis 2003, les CISSS ont reçu le mandat du ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) d'offrir des services d'ICI à raison d'une vingtaine d'heures par semaine aux enfants atteints d'un TSA et âgés de moins de 6 ans (Protecteur du Citoyen, 2009 ; MSSS, 2003). Néanmoins, les différents modèles d'intervention implantés depuis cette date dans les CISSS sont encore peu documentés (Dionne *et al.*, 2016). Une étude montre cependant qu'il existe une très grande hétérogénéité dans les choix faits par les différents établissements de la province, et le niveau d'implantation des programmes est très variable d'un CISSS à l'autre (Gamache, Joly, & Dionne, 2011). Malgré les résultats favorables entourant l'ICI dans des centres affiliés à des universités et dans les centres de jour, plusieurs défis se posent lors de l'implantation des programmes d'ICI en centres publics et dans des systèmes de services complexes tels qu'en CISSS. L'un des plus grands obstacles à la dispensation des services d'ICI en CISSS est le manque de ressources disponibles pour desservir l'ensemble des enfants (Protecteur du citoyen, 2009).

En raison du manque de ressources pour la dispensation des services au Québec, les services actuellement offerts par les CISSS dans le réseau public de santé ne peuvent pas être considérés comme une intervention précoce intensive, puisque l'intervention

varie généralement entre quatorze et vingt heures d'intervention comportementale par semaine, intensité inférieure à ce qui est recommandé pour les programmes d'intervention comportementale précoce intensive pour le TSA. En 2014, Rivard et ses collègues ont publié une étude qui a évalué les effets de l'intervention comportementale précoce mise en place par les CISSS au Québec. Les auteurs ont fait une étude auprès de 93 enfants bénéficiant des services d'intervention dans le réseau public de santé, et les principaux résultats indiquent qu'après une année d'intervention comportementale, les enfants ont fait des progrès significatifs sur le plan du fonctionnement intellectuel, des comportements adaptatifs et des compétences socio-affectives. Les enfants ont aussi présenté une faible réduction du niveau de sévérité des symptômes de TSA (Rivard *et al.*, 2014).

Malgré les résultats favorables de l'intervention comportementale précoce au Québec, le service est rarement disponible immédiatement après le diagnostic, et le temps d'attente avant de pouvoir bénéficier de l'ICI d'un CISSS peut aller jusqu'à deux ans (Protecteur du citoyen, 2009). Compte tenu de l'âge tardif auquel les enfants reçoivent le diagnostic donnant accès aux services, de l'âge auquel les services d'intervention précoce prennent fin (entrée à la maternelle) et des délais en listes d'attente, plusieurs enfants ne bénéficient pas ou bénéficient peu de ces services avant l'entrée à l'école (Protecteur du citoyen, 2009).

Pour offrir un soutien aux familles en liste d'attente pour l'ICI, plusieurs CISSS de la province ont mis en place des programmes à faible intensité. Ce service vise généralement la formation des parents et offre des outils pour la gestion des besoins des enfants à la maison, des stratégies pour favoriser leur développement et des consignes pour améliorer les habiletés des parents pour faire face aux difficultés quotidiennes avec les enfants ayant un TSA. En 2017, Rivard et ses collègues ont publié une étude qui a évalué les effets d'une intervention parentale à faible intensité (le programme d'Aide Éducative Spécialisée) après de 94 enfants recevant les

services d'intervention dans le réseau public de santé de la Province de Québec. Les résultats indiquent qu'après une année de formation et d'intervention parentale, les parents rapportent des effets sur leur sentiment de bien-être, leur qualité de vie, et les comportements problématiques des enfants. Néanmoins, les résultats de cette intervention sur le développement des enfants sont moins significatifs, incluant le fonctionnement intellectuel, les comportements adaptatifs et autres. Malgré le manque de soutien empirique pour ce programme de formation parentale en ce qui concerne les gains chez l'enfant sur des tests standardisés, les parents rapportent des progrès dans les compétences en communication verbale et non verbale, dans la gestion émotionnelle et l'interaction sociale (Rivard *et al.*, 2017).

L'objectif des modèles d'intervention parentale est d'aider les parents à devenir des multiplicateurs en ce qui concernent les opportunités d'apprentissage de l'enfant. Les parents apprennent à intégrer les essais d'apprentissages dans leurs routines quotidiennes courantes avec les tout-petits. Fournir aux parents des stratégies efficaces augmente leur sentiment de compétence en tant que parents et leur donne davantage de confiance dans le potentiel de leurs enfants en tant qu'apprenants (Estes *et al.*, 2014). En outre, la formation parentale est d'une importance capitale pour la prestation des soins par les systèmes publics, les interventions mises en œuvre par les parents entraînent des coûts bien moindres que les interventions intensives dispensées par les thérapeutes, et peuvent toujours donner aux enfants la possibilité de bénéficier d'une plus grande intensité d'apprentissage lors des activités quotidiennes avec les parents.

#### 1.6 Pourquoi une étude sur le Modèle Précoce de Denver dans un CISSS?

Plusieurs études montrent que les enfants bénéficiant de manière précoce d'une intervention peuvent présenter des progrès plus importants sur des tests de fonctionnement cognitif et adaptatif ainsi qu'une plus grande réussite sur le plan de

l'adaptation scolaire que les enfants qui ne reçoivent pas ces services ou qui les reçoivent plus tardivement (Chawarska, Klin, & Volkmar, 2008 ; Granpeesheh, Dixon, Tarbox, Kaplan, & Wilke, 2009 ; Rogers & Dawson, 2009). Rogers (1996) affirme que les enfants atteints d'un TSA semblent davantage en mesure de bénéficier du traitement lorsque l'intervention débute très tôt, entre l'âge de 2 et 4 ans. Ces enfants font un progrès plus marqué que les enfants plus âgés recevant le même traitement. L'auteur mentionne que les enfants atteints d'un TSA possèdent probablement une plasticité cérébrale plus importante en bas âge et que, par conséquent, la période de la petite enfance est critique pour l'intervention (Rogers, 1996 ; Rogers *et al.*, 2012).

Compte tenu de l'importance de l'intervention précoce en TSA, il s'avère primordial de documenter des façons d'offrir des services efficaces au plus grand nombre d'enfants, le plus précocement possible et de façon optimale. En ce sens, afin de réduire le temps d'attente pour le traitement et d'améliorer l'efficacité de l'intervention actuellement offerte aux enfants, un CISSS situé sur la rive sud de Montréal a pris la décision d'offrir un service d'une heure par semaine aux familles d'enfants atteints d'un TSA placés sur la liste d'attente, avant qu'ils puissent bénéficier d'une ICI (voir Rivard *et al.*, 2017). Cette décision va dans le sens des recommandations du Protecteur du citoyen (2009), qui demandent la mise en place d'un programme de soutien aux familles pour les enfants en liste d'attente. Tel que mentionné, depuis l'implantation de ce programme, appelé « Aide éducative spécialisée » (AES), un projet de recherche sur l'évaluation des effets du programme d'ICI et du programme d'AES permet de mettre en lumière certains résultats préliminaires par rapport aux effets de ces programmes, dont le fait que le programme d'AES ne permet pas d'obtenir les mêmes effets sur l'amélioration des comportements des enfants comparativement à un programme plus intensif et médié par des thérapeutes spécialisés (Rivard *et al.*, 2014 ; 2017). Rivard et ses collègues (2014) montrent d'ores et déjà les effets significatifs de l'ICI pour l'amélioration de

différentes habiletés chez les enfants, mais des effets différents et plus modestes sont observés chez les enfants bénéficiant de l'AES. Cette dernière option de services à plusieurs effets positifs, tels que briser l'isolement des familles et garantir un accès plus précoce aux services. Toutefois, le programme doit être bonifié pour optimiser les effets cliniques chez les enfants.

Le programme d'AES a été développé par le centre, sans nécessairement avoir de balise claire ou de structure clinique définie dans un document qui donne des orientations en termes d'actions cliniques à suivre pour les thérapeutes, comme le ferait par exemple le programme P-ESDM. Les thérapeutes du programme d'AES consacrent pour le moment leur heure d'intervention par semaine à guider les parents vers des pratiques générales pour répondre aux urgences indiquées par la famille.

En ce sens, le programme P-ESDM pourrait se présenter comme une option d'intervention dans le cadre du programme d'AES et permettre d'offrir un cadre systématique d'intervention pour les thérapeutes. Le programme P-ESDM est l'un des seuls programmes conçus spécifiquement pour les enfants en bas âge et plusieurs études attestant de son efficacité (Dawson *et al.*, 2010 ; Paul, 2011 ; Rogers *et al.*, 2012 ; Vismara & Rogers, 2008 ; Yoder & Lieberman, 2010). Deux de ces études ont été réalisées sous les mêmes conjonctures que l'AES (Rogers *et al.*, 2012 ; Vismara & Rogers, 2008). Elles ont en effet été effectuées dans un contexte d'intervention à basse intensité et où l'intervention est appliquée par les parents (après une formation initiale et avec un suivi continu d'une heure par semaine par des thérapeutes spécialisés).

La présente étude vise à évaluer les effets du programme P-ESDM sur diverses habiletés des enfants sur liste d'attente pour l'obtention de services d'ICI dans un CISSS. Elle vise à répondre à la question suivante : le programme P-ESDM est-il

plus efficace que le programme d'AES actuellement mis en place dans un CISSS concernant l'amélioration de diverses habiletés impliquées par le TSA ?

### 1.7 Objectifs

L'étude vise à comparer l'efficacité du programme P-ESDM et le programme AES offert pour les enfants en liste d'attente dans un CISSS public. Plus spécifiquement, le premier objectif est de mesurer et de comparer les effets du programme P-ESDM et de l'AES sur des tests standardisés mesurant la sévérité des symptômes autistiques, le fonctionnement intellectuel, les comportements adaptatifs et les comportements problématiques. Le deuxième objectif est d'évaluer la fidélité d'application de la P-ESDM par des thérapeutes, lorsqu'elles enseignent les stratégies d'intervention aux parents à raison d'une heure par semaine sur une période d'un an, après avoir reçu une formation initiale et des supervisions mensuelles pour la mise en place d'un programme d'intervention à faible intensité. Ce deuxième objectif vise identifier si les thérapeutes maîtrisent l'application pratique des stratégies qu'elles enseignent aux parents.

Pour atteindre ces objectifs, nous avons testé les hypothèses suivantes : 1) les enfants bénéficiant d'une intervention P-ESDM de faible intensité pendant un an témoigneraient de progrès de développement plus importants en termes de fonctionnement intellectuel et des comportements adaptatifs que le groupe témoin, qui recevait un traitement par coaching parental basé sur l'analyse appliquée du comportement ; 2) les enfants du groupe P-ESDM démontreraient un taux d'apprentissage plus rapide que les enfants du groupe témoin ; 3) le groupe P-ESDM montrerait une réduction plus importante des principaux symptômes du TSA que le groupe témoin après un an d'intervention ; 4) à la fin de la période d'intervention, les enfants du groupe P-ESDM présenteraient une réduction plus importante que le groupe témoin sur les problèmes de comportement, selon les parents; 5) le P-ESDM

encourage plus les interventions centrées sur l'enfant que le programme actuellement en place, comme l'ont mesuré les scores de fidélité ESDM proposés par Dawson et Rogers (2010).

### 1.8 Contribution à l'avancement des connaissances

Ce projet de recherche est la première étude sur la déclinaison parentale du programme ESDM réalisée au Canada. Elle sera aussi la première étude effectuée avec un groupe contrôle pour évaluer le modèle ESDM réalisé par un groupe de recherche indépendant de l'équipe de chercheurs ayant conçu le modèle et le seul modèle développé dans un contexte francophone. Elle est aussi la première proposition d'une alternative d'intervention pour les enfants en liste d'attente en CISSS et permettant possiblement de maximiser les progrès de l'ICI au Québec.

## CHAPITRE II

ARTICLE: Effects of a low-intensity Early Start Denver Model (ESDM) intervention on children with Autism Spectrum Disorder in a Community Setting: A study with a randomized control group

Article soumis à la revue *Autism*

Thiago A. Lopes<sup>1</sup> and Mélina Rivard<sup>1</sup>  
Université du Québec à Montréal

## Author note

1. Université du Québec à Montréal, Department of Psychology.

Contact information : Dr. Mélina Rivard, Department of Psychology, Université du Québec à Montréal, SU-3145, 100 Sherbrooke ouest, Montréal, Québec H2X 3P2.  
Email rivard.melina@uqam.ca

Acknowledgments. This research was supported in part by grants from the Quebec Society and Culture Research Fund (FQRSC), the National Research Consortium for Social Integration (CNRIS) and University of Quebec in Montreal Institutional Funds to the first author. The authors would like to thank Caroline Bouffard for always support research projects aiming to improve the services for children with autism in community settings, Diane Morin for her intellectual contribution and unconditional support, Dona Roy, Justine Grenier-Martin and Marie Millau for their valuable contributions during assessment and to improve the research design and the children and families who gave of their time to participate in the study.

Correspondence concerning this article should be addressed to Thiago A. Lopes, Department of Psychology, Université du Québec à Montréal, PO Box 8888,

Succursale Centre-ville, Montréal, QC H3C 3P8, Canada. Email:  
[lopes.thiago@courrier.uqam.ca](mailto:lopes.thiago@courrier.uqam.ca)

## 2.1 Abstract

Even if early intervention is crucial for children with autism spectrum disorder (ASD), many families wait several months or years to receive early intensive behavioral intervention (EIBI) after an ASD diagnosis is established. In this context, the development of effective alternative interventions that provide an earlier start of treatment for children placed on waiting lists, and thus reduce the potential impact of ASD on their functioning, is essential. Using an experimental design with a randomized control group, the present study evaluated the Early Start Denver Model (P-ESDM) as a low-intensity early-intervention applied by parents as an alternative for children awaiting EIBI services from a public rehabilitation center in Quebec, Canada. In our exploratory study, twenty-two children diagnosed with ASD aged between 30 and 47 months were randomly assigned to either the experimental group (receiving P-ESDM intervention) or the control group (receiving community treatment as usual). Both interventions were delivered in similar conditions: 12 months of parent-mediated intervention with 1 hour per week of therapist contact. After 6 months of intervention, therapists in the P-ESDM group showed greater improvement in their use of child-centered interaction techniques during parental supervision, as measured by ESDM fidelity scores. Their interventions achieved a high level of ESDM fidelity ( $M = 79\%$ ), indicating that P-ESDM intervention may be applied with integrity in a community center and with low intensity contact to professionals. Although children in the P-ESDM group showed a sizeable IQ increase (10.1 points), the difference between both groups' intellectual functioning outcomes failed to reach statistical significance. Also, the learning rates of the participants in the P-ESDM group did not increase significantly more than those in the control group. The P-ESDM group also showed improvements, albeit not statistically significant, in adaptive behaviors, severity of autistic symptoms, and problem behaviors. Although a low statistical power precluded the adequate assessment of some of the proposed hypotheses, gains observed in the experimental group suggest

that a low-intensity, parent-mediated ESDM intervention may be a viable alternative for the treatment of children waiting to receive EIBI services.

Key words: Early Start Denver Model (ESDM), P-ESDM, toddlers, parent-mediated intervention, autism

## 2.2 Introduction

Autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by social communicative deficits, repetitive behaviors, and limited interests (APA, 2013). According to the Center for Disease Control (CDC, 2014), one in 68 children in the United States will be diagnosed with ASD. This represents an increase of more than 30% since 2012 (Elsabbagh et al., 2012; Ouellette-Kuntz et al., 2012; Ouellette-Kuntz et al., 2014). This increase seems in a great extent to result from an enhanced screening and diagnostic capabilities in the healthcare sector and to recent changes regarding the diagnostic criteria for ASD (Irwin, MacSween, & Kerns, 2011; Elsabbagh et al., 2012; Kim, Fombonne, Koh, Kim, Cheon, & Leventhal, 2014; Hansen, Schendel, & Parner, 2015).

An ASD diagnosis has numerous, serious consequences for individuals, their families, and the institutions that provide rehabilitation and educational services (Vismara and Rogers, 2010). The social cost of ASD is estimated at 3.2 million dollars for each individual (Ganz, 2007; Knapp and Beecham, 2009). This includes expenses related to the care received throughout their lifetime, restricted active participation in the community and workforce, as well as consequences for their family (e.g., a family member's leave of absence from work) and for their service providers (e.g., work-related accidents; Ganz, 2007). Therefore, it is critical to identify effective, alternative interventions that may both help to reduce the impact of ASD on an individuals' functioning and minimize the long-term social cost. The present study sought to evaluate the Early Start Denver Model (ESDM) as an early, low-intensity alternative intervention for children awaiting early intensive behavioral intervention (EIBI) services in a rehabilitation center that specializes in ASD.

### 2.2.1 Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI)

EIBI is one of the most well-documented means of significantly improving the developmental potential of children with ASD, along with their prognosis during the school years, adolescence, and adulthood (Smith et al., 2019; Rogers & Vismara, 2008; Eldevik et al., 2009; Lovaas, 1987; Makrygianni & Reed, 2010; Reichow & Wolery, 2009; Spreckley & Boyd, 2009; Virués-Ortega, 2010; Dawson et al., 2010; Odom, Boyd, Hall, & Hume, 2010; Odom, Collet-Klingenberg, Rogers & Hatton, 2010; Magiati, Tay, & Howlin, 2012; Rivard, Terroux, & Mercier, 2014; Mercier, Dagenais & Guay, 2014; Brugha, Doos, Tempier, Einfeld, & Howlin, 2015). Studies have shown that EIBI, supplied according to specified intervention parameters and in keeping quality standards, may result in statistically significant improvements in intellectual quotient (IQ), adaptive behaviors, and autistic symptoms (i.e., decreased externalizing behaviors and increased language and social skills) in a large number of children (upwards of 47%) and in some cases may enable an individual to benefit from inclusion in a regular classroom (Eldevik et al., 2009; Lovaas, 1987; Makrygianni & Reed, 2010; Reichow & Wolery, 2009; Spreckley & Boyd, 2009; Virués-Ortega, 2010; Odom, Boyd, Hall, & Hume, 2010; Odom, Collet-Klingenberg, Rogers & Hatton, 2010; Magiati, Tay, & Howlin, 2012; Rivard, Terroux, & Mercier, 2014; Mercier, Dagenais & Guay, 2014; Brugha, Doos, Tempier, Einfeld, & Howlin, 2015). From an economic standpoint, a United States study showed that EIBI can reduce the social costs of an ASD diagnosis by nearly 3 million dollars per individual, aged 3 to 55 (Jacobson, Mulick, & Green, 1998).

Despite the sizeable effects of this intervention on the quality of life for ASD children and their families, along with the reduction of the costs associated with ASD, EIBI programs are not universally covered in many countries, with many children receiving very little or no early intervention (Eikeseth, Klintwall, Jahr, & Karlsson, 2012; Rivard, Terroux, & Mercier, 2014). This is in part due to a lack of resources needed to implement these interventions optimally (Eikeseth, Klintwall,

Jahr, & Karlsson, 2012). As a result, it is critical that alternative interventions consistent with EIBI be identified and assessed (Rivard, Morin, Mercier, Terroux, Mello et Lépine, 2016). Offering this intervention to children awaiting EIBI would serve to maximize the impact of EIBI and to help the largest number of children possible, as early as possible, in a valid and efficient manner (Québec Ombudsman, 2009). An alternative form of intervention currently studied in research and practice settings is parent-mediated intervention, in which parents are trained to implement intervention strategies consistent with those used in EIBI.

### 2.2.2 Parent-mediated interventions as alternative treatments for children with ASD

Several systematic reviews and manuals detailing the best practices in the field support the involvement and training of parents as an important component of interventions on children with ASD (National Research Council, 2001; Oono et al., 2012; Mercier, Dagenais & Guay, 2014; Carr Shih, Lawton, Lord, King, & Kasari, 2015; Wetherby et al., 2014; Kasari et al., 2014). In many less intensive programs, parents are trained to be the primary agents responsible for the implementation of the intervention received by their child (Oono et al., 2013; Patterson et al., 2012; Rivard, Morin, Mercier, Terroux, Mello et Lépine, 2016). Many studies have evaluated the efficacy of low-intensity behavioral interventions mediated by parents as an alternative for more intensive treatments when cost, availability of professionals, and other logistical issues limit the amount of services that a child can obtain (Green et al., 2015; Carr Shih, Lawton, Lord, King, & Kasari, 2015; Wetherby et al., 2014; Kasari et al., 2014; Rogers et al., 2012; Vismara & Rogers, 2008; Vismara et al., 2009; Vismara, Young, & Rogers, 2012; Estes et al., 2014). For instance, several studies using rigorous methodologies with randomized control groups (Dawson et al., 2010; Ingersoll, 2009; Rogers et al., 2012; Stahmer et al., 2011) have demonstrated the efficacy of low-intensity interventions that included a parental training component in controlled research settings (Brookman-Frazer et al., 2009; National Standards

Report, 2009). These studies have demonstrated the impact of such interventions on the rate of acquisition of developmental skills (Rogers et al., 2012), imitation (Ingersoll & Wainer, 2013), language (Leslie et al., 1998; Aldred, Green, & Adams, 2004; Ingersoll & Wainer, 2013; Rogers et al., 2012; Wallace & Rogers, 2010), parents' knowledge of ASD (Leslie et al., 1998), parental satisfaction (Leslie et al., 1998), severity of autistic symptoms (Aldred, Green, & Adams, 2004), reciprocity in social interactions (Aldred, Green, & Adams, 2004), initiation (Aldred, Green, & Adams, 2004), parent-child interactions (Aldred, Green, & Adams, 2004) and shared attention (Kasari, Gulsrud, Paparella, Helleman, & Berry, 2015). However, the effectiveness of low-intensity approaches delivered in community settings remains uncertain (Oono et al., 2013). The limited research examining early intervention and mental health services for children with ASD suggests that discrepancies may exist regarding the outcomes of children receiving care in community setting and those being served in controlled research settings (Brookman-Frazer et al., 2010; Rivard, Terroux, & Mercier, 2014; Stahmer et al., 2005).

Despite the evidence of positive results for parent-mediated interventions for ASD in early childhood, these studies have not demonstrated the large effects seen in studies of intensive treatment (Rogers et al., 2012), and this type of intervention cannot be considered an equivalent substitute for EIBI. Additionally, low-intensity interventions with a parent coaching component have yielded mixed findings, with some authors reporting no significant gains in children's outcomes (e.g., intellectual functioning, adaptive behaviors, shared attention, and language) or parent's outcomes (e.g. parent stress, fidelity of parent-mediated interventions, parent-child interaction, and synchrony; Oono et al., 2013)

Although several low-intensity, parent-mediated interventions have thus far shown poor results in regards to children's outcomes (Oono et al., 2013), the parent-mediated ESDM (P-ESDM) intervention represents an exception, with many studies showing positive outcomes (Vismara & Rogers, 2008; Vismara, Young, Stahmer, Griffith, & Rogers, 2009; Vismara, Young, & Rogers, 2012; Vismara et al., 2009;

Estes et al., 2014; Rogers et al., 2014) and only one study showing mixed results (Rogers et al., 2012). These results underscore the need for further study of low-intensity, parent-mediated ESDM interventions as an alternative treatment during the interval between the child's diagnosis and the beginning of more intensive intervention (e.g., EIBI), or in situations where a more intensive intervention is not available.

### 2.2.3 The parent-delivered Early Start Denver Model (P-ESDM) intervention

Among the intervention models that include a parent-coaching component, the Early Start Denver Model (ESDM) has been one of the methods with the most rigorous assessments. The ESDM is a child-centered intervention where the teaching opportunities take place inside typical daily routines (e.g. Eating, playing, taking shower, going out with family members). This developmental and relationship-based intervention fuses approaches validated by the science of child development and the science of applied behavior analysis to promote learning in all developmental areas, including receptive and expressive language, imitation, play, adaptive behaviors, social skills, fine and gross motor skills, joint attention and behavior.

The intervention uses child's motivation as main resource to teach, and learning has to happen inside an affective, reciprocal and positive environment. Every activity has to present multiple learning opportunities (getting as frequent as one opportunity every 10 seconds) in different developmental areas, alternating between learning and maintenance opportunities in order to sustain motivation for learning.

Language is taught inside every activity, including opportunities for the child to learn no name, request, celebrate, produce sound effects, make gestures and other expressive language categories. The adult adapts his language to child's level and make an effort to read and be responsive to verbal and non-verbal cues given by the child along their interaction. This responsive and reciprocal interaction aims to reinforce child's initiations and approximations, in order to maintain his motivation

for learning and to engage in social interactions. In order to maintain the main principles of the ESDM, the authors proposed a child-centered measure that aims to identify how deeply the assessed intervention focus on the therapist-child interaction, reciprocity, social engagement, positiveness and other aspects of the intervention (Vismara et al., 2012). This tool is objectively and extensively described at the Therapist Manual (Rogers et al., 2010) and allow a trained person to distinguish more naturalistic and child-centered interventions, from classic models that focus on teaching through more structured and less relationship-based strategies (Vismara et al., 2010).

In a study using a randomized controlled group (Rogers et al., 2012), 98 children were assigned to a parent-mediated intervention group in either the P=ESDM or a control group, in which the latter received interventions from therapists at a community center. Children in the control group received significantly more intervention hours than those in the P-ESDM group (3.68 hours/week for the control group, compared to 1.48 hours/week for the ESDM Group), yet they presented similar outcomes: children in both groups showing significantly improved rates of acquisition of developmental skills and reduction of core autism symptoms. Additionally, parents in the ESDM group showed lower parenting stress and higher feelings of parental competence at the end of the intervention (Rogers et al., 2012).

In another study of seven children aged 12 to 18 months, Vismara et al. (2009) reported that parents of children with ASD are able to apply P-ESDM consistently and that, after only three months of intervention, children showed significant gains in socially communicative behaviors. Given that most studies evaluating the efficacy of low-intensity, parent-mediated interventions using the P-ESDM reported favorable results (Rogers et al., 2012; Vismara and Rogers, 2008; Vismara, Young, Stahmer, Griffith and Rogers, 2009; Vismara, Young and Rogers, 2012; Vismara et al., 2009; Estes et al., 2014), Vismara et al. (2009) recommended that future empirical studies seek to determine whether the P-ESDM intervention is more effective than others in effecting change in both parent and child, as well as to

determine the extent to which parent coaching skills promote meaningful and permanent developmental growth in toddlers with autism.

#### 2.2.4 Objectives

Although we count with a randomized controlled group design, the present study does not count with a large group, and so it is characterized as an exploratory study. It was designed to evaluate the P-ESDM as a low-intensity alternative intervention for children with ASD who are waiting to receive EIBI in a community center in Québec. The intervention was delivered by specialized therapists in conjunction with parents being trained to act as co-therapists in order to continue to teach their child at home.

The present study was designed to: 1) evaluate the effects of the P-ESDM when applied at a low intensity and with a parent coaching component, in terms of an improvement in intellectual functioning and adaptive behaviors and a reduction in problem behaviors and the severity of autistic symptoms; 2) evaluate the fidelity with which the ESDM method is applied by therapists in a public rehabilitation center specializing in ASD. In order to achieve those objectives, we tested the following hypotheses: 1) that children receiving one year of low-intensity P-ESDM intervention would demonstrate greater developmental gains in terms of intellectual functioning and adaptive behaviors than the control group, which was receiving community treatment as usual; 2) that children in the P-ESDM group would demonstrate a more rapid learning rate than children in the control group; 3) that the P-ESDM group would show a greater reduction in core autism symptoms at post-test than the control group; 4) that at the end of the intervention period, children in the P-ESDM group would show reduced behavioral problems when compared to a community treatment group with similar intensity; 5) that the P-ESDM promotes a more child-centered intervention than the program presently in place, as measured by therapists' ESDM fidelity scores.

## 2.3 Methods

The research protocol for this study was evaluated and approved by the Joint Research Ethics Board for Public Rehabilitation Centers for Persons with Intellectual Disabilities and Autism Spectrum Disorder in Québec.

### 2.3.1 Recruitment

Participants' involvement began with an initial visit by the principal investigator or a research assistant to the parents' home to present the research protocol. During this meeting the parents were also informed that, should they choose to participate, their child would be randomly assigned to one of the treatment groups. Participants who chose to engage in the research project did so voluntarily, without receiving any form of compensation, and were required to sign a form indicating free and informed consent. Thirty-two families were contacted as part of this initial recruitment phase. The participation rate was 90.6%, with only three families electing not to participate. Figure 01 presents the study's participants and drop out from recruitment to assessment.

---

Insert Figure 01 about here

---

### 2.3.2 Participants

The final sample consisted of 22 children, aged 30-47 months, who had received a diagnosis of ASD and been placed on a waiting list to receive EIBI services at the participating rehabilitation center. Inclusion and exclusion criteria were based on those proposed by Rogers et al. (2012).

**Inclusion criteria.** Participants had to: (a) have received an autism, Asperger syndrome, or pervasive developmental disorder not otherwise specified diagnosis

according to DSM-IV-TR or an ASD diagnosis according to DSM-5 criteria (the recruitment period overlapped with the release of the new edition); (b) be between 18 and 48 months of age; (c) be able to move about by crawling or walking; (d) have a development quotient of 35 or above; and (e) speak English or French at home (the latter was added for the purposes of the present study).

**Exclusion criteria.** Participants were excluded if there any of the following were noted: (a) parental disclosure of a severe illness or substance abuse problem; (b) presence of any medical conditions that could significantly affect the child's functioning (other than ASD or an intellectual disability), including cerebral palsy; (c) gestational age below 35 weeks; (d) presence of genetic disorders linked to developmental disorders; (e) developmental quotient below 35; and (f) current or past involvement in an intensive ASD intervention program as defined by a rate of over 10 hours per week with a 1:1 therapist-to-child ratio.

**Randomization.** After participant families enrolled in the program, a computer algorithm randomly assigned them into one of two groups: 1) those receiving an intervention based on the P-ESDM or 2) those receiving the standard intervention in place at the rehabilitation center. Assignment to blocks based on children's level of intellectual functioning was not possible due to administrative constraints. See Table 1 for the characteristics of participants within each group at the onset of intervention.

### 2.3.3 Setting and Interventions

This study was performed in a public rehabilitation center offering developmental services to individuals with intellectual disabilities and/or ASD which serves a broad area comprised of 107 cities (with a total population of 632,415) located in the South Shore area of the Metropolitan Region of Montreal, Canada. In addition to other services, this organization provides two programs to preschool-age children with an ASD diagnosis and their families, including both an EIBI program

and a low-intensity program that trains and coaches parents of children with ASD who are on a waiting list for EIBI services. Therapists within these programs specialize in intellectual and developmental disabilities and ASD and have been trained in applied behavior analysis, including EIBI. Therapists are supervised by a masters-level psych educator and are supported by psychologists, speech pathologists, and occupational therapists, as well as additional support professionals, depending on children and therapists' specific needs.

**Control condition.** Prior to the beginning of the in-home intervention, all parents were invited to participate in 35 hours of intensive, group parent-training sessions. During these sessions, professionals from the rehabilitation center presented the main principles of applied behavior analysis (ABA) and offered strategies to facilitate everyday routines (e.g. managing toilet training, tantrums, and sleeping problems). Some parents also received an introductory training in Picture Exchange Communication System (PECS) during this period. Following the training component, the intervention began with an identification of both child and family's needs and the creation of objectives for the coaching component of the program. Typically, most intervention objectives were related to improving or increasing the child's adaptive behaviors and facilitating daily routines within the home. A therapist then performed weekly, 1-hour home visits over the course of 12 months in order to coach the parents and monitor progress towards the pre-established intervention objectives. Additionally, the therapists might occasionally observe the child at his or her day care to provide on-site interventions or to advise day care staff. All therapists participating in the coaching program had previously received EIBI training and were under the supervision of a professional with a master's degree in psychoeducational studies. Every 4 to 6 weeks, the therapists met with their supervisor to review each family's coaching plan. The main objectives of the intervention program were as follows: 1) to provide parents with tools to intervene with their child as they wait for EIBI services, 2) to decrease parental stress during this waiting period, 3) to reduce parental feelings of isolation; 4) to increase parental satisfaction with the accessibility

of services, 5) to support the early management of the child's ASD, and 6) to prepare parents and children for the EIBI that will be offered by the rehabilitation center in the upcoming year.

In this modality of service, the therapist performed direct intervention with the child only occasionally and did so primarily to illustrate specific techniques for the parents (see Rivard et al., 2016). In a typical session, the parents and therapist discussed the child's progress towards the proposed objectives and parents' strategies. The main role of the therapist was to identify problem areas, propose strategies that may reinforce parents' ability to stimulate their child's development, to evaluate the strategies being utilized by the parents and propose alternative strategies that may be more effective, and to provide information that promotes social integration of the child with ASD.

**Experimental Condition.** Intervention sessions were conducted by highly experienced therapists recruited at the rehabilitation center and trained by a member of the research team to perform the ESDM intervention with fidelity. Before beginning intervention sessions, therapists received 16 hours of intensive training on ESDM techniques (control group did not receive this initial training because the control group therapists were already trained to perform treatment as usual). Additionally, therapists received four hours of training every trimester to improve and maintain treatment fidelity. Monthly supervision sessions were also performed at the participant's home, involving the therapist, the child, and at least one parent. During these sessions, the therapist's supervisor worked directly with the child, modeling effective ways to teach the proposed strategies using P-ESDM principles for the therapist and parent(s). Usually the same parent was present in every supervision, but for some children parents alternated receiving supervision sessions. Intervention objectives were identified in a collaborative process involving the supervisor, therapists, and parents. Every three months, a list of objectives was defined by the supervisor with the support of the ESDM curriculum checklist, then parents and therapists choose from among the proposed objectives. The number of objectives per

trimester varied depending on the amount of time parents reported that they had available to work with their child at home and according to the capacity of the child to master new skills. This collaborative process aimed to increase parents and therapists' motivation and to ensure the relevance of the chosen objectives to the family's needs.

In a typical session, the parent and the therapist interacted directly with the child during one hour in order to teach the proposed objective-related skills through various object-focused and partner-focused joint activities (e.g., sensory social routines without objects, song routines with motions, peekaboo, hide and seek, and creepy fingers). During the intervention sessions, therapists served as a teaching model for parents. Their goal was to help them to develop and shape their own teaching skills during the play activity and during reflective exchanges that occurred after every activity. The therapist was also responsible for recording child performance data on the teaching tasks. This data was used by the supervisor, the therapist, and the family to make decisions regarding which teaching strategies to use and to track the child's progress. In this modality of service, most of the objectives targeted the core deficits seen in toddlers and preschoolers with ASD: social orientation, attention, affect sharing and attunement, imitation, joint attention, language development, and functional and symbolic play; fewer objectives focused on adaptive behaviors compared to the Control Group. Parents were responsible for continuing the activities at home during the week and received the support of therapists to integrate new teaching opportunities into their daily activities at home. The main attributes and strategies adopted in the treatment condition were those described in the ESDM manual (Rogers and Dawson, 2010) and in the ESDM parent book (Rogers, Dawson & Vismara, 2012).

### 2.3.4 Measures

**Measure of intellectual functioning.** Intellectual functioning was measured with the third edition of the Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSSI-III; Wechsler, 2002). This test was administered by individuals trained and authorized to assess children with ASD with this instrument, namely doctoral students in psychology under the direct supervision of a licensed psychologist. The full-scale IQ score (FSIQ) was used to compare the P-ESDM and control groups. The WPPSI-III was validated over 4 years on a sample of 1700 children. Its internal consistency varied between .83 and .95 across subscales and between .89 and .96 across composite scores. Its test-retest reliability was .87 for verbal IQ, .81 for performance IQ, .88 for the FSIQ, and .88 for the general language composite. Interrater reliability ranged between .98 and .99. This measure was assessed by individuals that were blind to participant's experimental condition.

**Measure of learning rate.** In this study, the average learning rate of the participants was calculated using the procedure proposed by Klintwall, Eldevik, and Eikeseth (2015), which used the participant's IQ at the beginning and end of the intervention. IQ is a standard score obtained by comparing a child's raw scores on an intelligence test to the results of peers with the same chronological age (CA), and thus, expresses the child's functioning relative to that of age-matched peers. IQ scores can also be translated into age-equivalents, i.e., the age for which that level of functioning or raw score would be typical. Klintwall et al. (2013) offered an example of an individual who was just starting to use two-word sentences; this individual would present a language age-equivalent of 2 years, regardless of his CA. For results on IQ tests, age-equivalents are generally referred as a child's mental age (MA). The age-equivalent score can be calculated by dividing the child's MA with his or her CA ( $IQ = MA/CA$ ; Colangelo and Davis, 2002). Learning rate is the change in age-equivalents over a defined period of time, such that age-equivalence scores can be used to effectively calculate an individual's learning rate. By definition, a typical

child would develop by one age-equivalent-year for every chronological year. This represents a learning rate of 1.00 (12 months/12 months = 1). In contrast, a child who develops his age-equivalence by only 6 months over the course of 1 chronological year would have a learning rate of 0.50 (6/12 = 0.5).

In our study, we calculated the participant's mental age prior to intervention using the following formula:  $IQT1 = MA/CAT1$ . In this formula, IQT1 represents the result of the intelligence test at Time 1 (prior to intervention); CAT1 is the chronological age of the child at the beginning of the intervention. The learning rate after intervention was calculated using the following formula:  $LR = (MAT2 - MAT1)$ , where MAT2 represents the mental age calculated at time 2.

“Klintwall and colleagues (2013) show that using the learning rate allows for a better perception of the child's progress when compared with standardized measures, such as the Intellectual Quotient. The authors illustrate the advantages of this method by affirming that “A child who does not acquire any new measurable skills will have a learning rate of 0.0. This can be compared to standard scores, for which lack of progress (or slow progress) will result in lower scores. This leads to the counterintuitive phenomenon that children who learn slowly will progressively achieve lower standard scores, which may be misinterpreted as a regression. This apparent decline will be greater for younger children as developing children increase their raw scores more rapidly. This problem does not arise with learning rates, which may make it more appropriate to present results data to parents and policy makers. In addition, for parents, professionals and policy makers who are generally not trained in psychological testing and psychometrics, age equivalents and developmental trajectories may be easier to understand than standard scores.”

This point has already been discussed (eg Roos, 2002), although we have not found any research on this. Learning rates and developmental trajectories can therefore be a useful measure that can be used both for studies presenting group results, but also to present the individual progress of children in treatment (for an example of a graph of this kind see Eikeseth et al., 2012; Klintwall et al., 2013).

In our study, we use learning rate measures to compare children more objectively than with standardized measures. As mentioned by Klintwall et al., 2015:

*“Analyzing outcomes as learn rates has the benefit of using a measure that can be compared intuitively in between individuals. A learn rate of 1.6 (for example, an increase in MA of 16 months during an intervention of 10 months) is actually twice as much as a learn rate of 0.8 (e.g. an increase in MA of 8 months during an intervention of 10 months). Such comparisons cannot be made in any reasonable way with standardized scores: an increase of 20 IQ points is not twice as much as 10 points, only a change in relationship to a norm group.”*

**Measures of adaptive behavior.** Adaptive behaviors were assessed with the second edition of the Adaptive Behavior Assessment System (ABAS-II; Harrison & Oakland, 2003). This instrument was developed to measure adaptive behaviors in various stages of life, from birth to 89 years of age, within three domains: conceptual, social, and practical. These three domains, as proposed by Luckasson and colleagues (2012), were further divided into ten sub-domains, each representing a distinct subtest: communication, community resources, preschool learning, domestic life, health and safety, leisure, autonomy, individual responsibility, social skills, and mobility (Harrison & Oakland, 2003). This version consisted of between 22 and 27 items assessing each subdomain, for a total of 241 items. For each item, the parent indicated whether the child presently executed a given task autonomously in his or her daily life on a four-point scale (0 = is not able to perform the task, 1 = never, 2 =

sometimes, 3 = always). Administration of this instrument takes about 60 minutes. The ABAS-II was validated on a sample of 7370 individuals (ABAS-II; Harrison & Oakland, 2003), and the instrument was shown to be reliable both in terms of internal consistency (Cronbach's  $\alpha = .98-.99$ ) and test-retest reliability ( $r = .90$ ). The scale also demonstrated fairly high convergent validity ( $r = .70-.84$ ) with the *Vineland Adaptive Behavior Scale* (VABS). This measure was assessed by individuals that were not blind to participant's experimental condition.

**Measure of severity of autistic symptoms.** The level of severity of autistic symptoms was assessed with the second edition of the Childhood Autism Rating Scale (CARS-2; Schopler, Van-Bourgondien, Wellman, & Love, 2010). This scale was developed to support the rapid screening of children with ASD and to quantify the severity of their symptoms (Schopler et al., 1988). The French version of the scale (*Échelle d'évaluation de l'autisme infantile deuxième édition*; Schopler, Reichler and Renner, 2002) is considered appropriate for use with children aged 2 and above. Because the use of this scale is not restricted to psychologists, the instrument was used in the present study by an EIBI therapist who had observed the child in at least seven, 1-hour situations. The instrument was first developed and validated among 1500 children. Data on internal consistency (Cronbach's  $\alpha = .94$ ), test-retest reliability ( $r = .88$  for  $n = 91$ ), and inter-rater reliability ( $r = .71$  for  $n = 280$ ) indicate that the CARS is a reliable instrument. Concurrent validity was established by a comparison of CARS scores and a diagnosis made by a psychologist and child psychiatrist ( $r = .84$  and  $.80$ , respectively) and scores on the French version of the Psychoeducational Profile ( $r = .75$  and  $.82$ ). In the present study, CARS scores were used to support comparisons between groups prior to intervention and to assess the effectiveness of each method after 12 months of intervention. This measure was assessed by individuals that were not blind to participant's experimental condition. In both groups, this measure was taken by child's parent with the support of child's therapists.

**Measure of problem behaviors.** The Developmental Behavior Checklist parent version (DBC; Steward Lloyd Einfeld & Tonge, 2002) is a questionnaire that can be completed by parents, teachers, or therapists to identify problem behaviors in persons with intellectual or developmental difficulties, including ASD. Respondents rated 96 items using a three-point Likert scale (0 = never occurs to my knowledge, 1 = sometimes true; 2 = often true). Different versions of the checklist are used depending on an individual's gender and level of ID (i.e., mild, moderate, or severe). This instrument assessed several categories of problem behaviors: disturbing/antisocial, self-harming/self-directed, communication-related, anxiety-related, or socially inappropriate behavior. The instrument was validated on a sample of over 7000 individuals with an intellectual disability between 4 and 18 years of age. Interrater reliability ranged between  $r = .75$  and  $.80$ ; test-retest reliability components, between  $r = .51$  and  $.87$ ; and internal consistency, between Cronbach's  $\alpha = .67$  and  $.91$  across subscales (Einfeld & Tonge, 1995). Scores on the checklist also correlated significantly ( $r = .86$  and  $.70$ ) with two other measures of problem behaviors (The Adaptive Behaviour Scales Maladaptive Behaviour Section - Nihira, Foster, Shellhaas, & Leland, 1975; and the Scales of Independent Behaviour Problem Behaviour Section - Bruininks et al., 1984).

For the purposes of this study, the DBC was used, which is a version of the DBC specifically adapted for use with children aged 18 to 48 months (Einfeld & Tonge, 1995). This measure was assessed by parents, so individuals were not blind to child's experimental condition.

**Measure of child-centered responsive interaction style.** The ESDM Teaching Fidelity Rating System (Rogers and Dawson, 2010) is a five-point Likert rating system that evaluates 13 components defining the extent to which a therapist effectively utilizes a child-centered responsive interactive style. The evaluated components were: 1) management of child attention; 2) quality of behavioral teaching (i.e., quality of antecedent-behavior-consequence structure); 3) quality of ABA

instructional techniques (e.g. prompting and fading, chaining, and management of errors); 4) ability to modulate child affect and arousal; 5) management of unwanted behaviors using positive approaches; 6) quality of dyadic engagement and turn-taking; 7) optimization of child motivation for participation in activity; 8) use of positive affect; 9) sensitivity and responsivity to child's communicative cues; 10) use of multiple and varied communicative functions; 11) appropriateness of adult language for child's language level; 12) use of structured joint activity routines (including set-up, and the establishment of a theme, variation, and closure in all activities); and 13) the use of smooth transitions between activities in order to maximize child interest and engagement. Although this tool is commonly used to evaluate the fidelity of the application of ESDM therapy, it has also been used as a tool to evaluate the use of child-centered strategies in control groups as compared to the ESDM intervention (Rogers et al., 2012). The fidelity of the intervention was evaluated by a member of the research team at three different times: the beginning of the intervention, three months later, and, finally, 6 months into the intervention. Ten minutes of interaction were coded for each of the three recorded intervention session, beginning at a randomly determined place in the recording. A total score, ranging from 13 to 65 points, was computed by adding the individual scale components. This value reflected the extent to which a therapist effectively utilized a child-centered responsive interactive style during the intervention session, with higher scores indicating more child-centered responsive interaction style in-line with ESDM principles. This measure was assessed by individuals that were not blind to participant's experimental condition.

### 2.3.5 Statistical Analysis

The statistical analyses were performed using SPSS. Descriptive statistics were performed to describe the sample. The differences between the groups in terms of IQ, Mental Age, Adaptive Behaviors, Symptoms Severity and Problem Behaviors were

analyzed by performing an independent t test comparing two groups (P-ESDM and Control Group) in order to assess the effectiveness of the random assignment procedure.

To explore the outcomes of our study on intellectual functioning, adaptive behaviors, Symptoms Severity and Problem Behaviors calculated the difference between the outcomes post analysis and the outcomes from the initial analysis (T2 – T1; for example, if a participant had an IQ of 72 at T2 and 65 at T1, the difference between T2 and T1 would be of 7 points), those results were used to performed an independent t-tests comparing mean differences having the two groups (P-ESDM and Control Group) as Independent Variable and mean differences between T2 and T1 as Dependent Variable. An independent t-test was also conducted to assess between group differences in learn rates.

## 2.4 Results

### 2.4.1 Randomization

Participants in the two groups were compared at the onset of the interventions in order to verify the effectiveness of the random assignment procedure. Table 1 presents participants' characteristics prior to the delivery of both P-ESDM-based and control interventions.

---

Insert Table 1 about here

---

Even with a small number of participants, random assignment created two groups that were statistically equivalent in terms of their intellectual functioning, adaptive behaviors, severity of autistic symptoms, and problem behaviors. However, it is important to notice that intervention group consistently show inferior results than control group in most assessed aspects.

#### 2.4.2 Therapist acquisition of child-centered style and ESDM intervention fidelity

##### **Group differences in child-centered responsive interaction style scores.**

Table 2 presents the mean child-centered response interaction style score for each group at the beginning of the intervention (T1), three months after the beginning of the intervention (T2), and six months after the beginning of the intervention (T3) and compares the two groups in regards to scores at T1, T2, and T3. The P-ESDM group showed more child-centered interactions at T1; however, the groups did not differ significantly regarding the use of this interaction style at the beginning of the intervention. The P-ESDM therapists increased their child-centered responsive interaction style from 47 points at T1 to 51.2 average points at T3.

---

Insert Table 2 about here

---

Therapists in the P-ESDM group presented a fair application of the ESDM strategies, with the average fidelity ranging from 72% at T1 to 79% at T3. A constant increase in fidelity scores was observed in this group, with interventions almost attaining the 80% fidelity recommended by the ESDM creators (Rogers and Dawson, 2010). By the third fidelity assessment, 7 out of 11 therapists at the P-ESDM Group achieved fidelity, with scores above 80% on their coded activities. Table 3 present the P-ESDM therapists' minimum, maximum, and average fidelity scores.

---

Insert Table 3 about here

---

**Effects of intervention group assignment on child behavior.** After 12 months of intervention, P-ESDM group presented gains in all assessed indicators while control group displayed gains only regarding Problem Behaviors, as shown in Table 4. Although IQ results display a small effect size, this between-groups comparison did not attain statistical significance. In terms of adaptive behavior, the P-ESDM group showed a greater gain than the Control Group. Again, this difference did not attain statistical significance but was of small size. The smallest

improvements were noted for the severity of autistic symptoms: The P-ESDM group displayed a slight improvement while a slight deterioration was noted in the control group. Both groups showed a decrease in problem behaviors. Between-group differences on these two variables did not attain statistical significance.

---

Insert Table 4 about here

---

Figure 2 compares the gains in intellectual functioning observed among participants in the two groups. In the P-ESDM group, 8 participants (80%) displayed a reduction in their delay in intellectual functioning as compared to typically developing children, versus four in the control group (44%).

---

Insert Figure 2 about here

---

Table 5 presents average learning rates before and after intervention for both groups. Following 12 months of intervention, the P-ESDM group displayed a learning rate of 1.32, meaning that this intervention group reduced their delay regarding to children with typical development. At the same time, children at the control group were not able to increase their learning rate above 1.0 and their delay continued stable after intervention. The difference between the two groups, was not statistically significant.

---

Insert Table 5 about here

---

## 2.5 Discussion

We predicted that 12 months of P-ESDM intervention with an intensity of 1 hour per week would result in: 1) greater developmental gains in terms of intellectual functioning and adaptive behavior; 2) greater learning rate acceleration; 3) reduced core autism symptoms; and 4) reduced behavioral problems in toddlers with ASD, as

compared to a control group receiving the usual community treatment with a similar intensity; 5) a more child-centered intervention, as demonstrated by therapists' acquisition of ESDM intervention skills;.

Despite the substantial average gains in intellectual functioning and better outcomes in regard to the adaptive behaviors within the P-ESDM group after one year of intervention, the results of the present study do not allow us to substantiate our first hypothesis. Although a trend for better intellectual functioning outcomes was observed among the P-ESDM group, the difference between groups failed to reach statistical significance for both IQ and adaptive behavior scores. However, some design-related factors may have been responsible for the observed results. First, our small sample size did not provide sufficient statistical power to detect small to moderate differences between groups, including a sizeable gain in terms of IQ: 10.1 points on average, corresponding to a small effect size. Thus, it is our belief that larger sample sizes will be needed to further investigate this hypothesis. The second possible design factor is the intensity of the interventions. Although most studies evaluating the efficacy of more intensive behavioral interventions for children with ASD report similar gains in IQ, with mean differences between groups of approximately 11 points (Reichow, Barton, Boyd and Hume, 2014), 1 hour of intervention per week may not have been sufficient to affect child behavior measurably. In a study with 94 children with ASD receiving a similar intervention to our control group, Rivard et al. (2016) also did not report IQ gains after one year of intervention. Although Rivard's study identified several benefits in terms of families' quality of life, the authors concluded that the developmental outcomes of low-intensity, parent-mediated interventions cannot compare to those observed in EIBI and that direct and intensive interventions are crucial to observe impacts on both parental satisfaction and child development. Third, despite the fact that the P-ESDM method is significantly more child-centered, both methods use ABA strategies to promote behavioral change and to improve development. It is therefore possible that children in the community group were receiving interventions similar to those

received by the P-ESDM group. This may be especially the case for adaptive behaviors. In a randomized controlled trial with 98 children receiving low-intensity P-ESDM parent-mediated intervention, Rogers et al. (2012) highlighted the importance of assessing the type of intervention offered to the control group. The authors noted that the intervention given to the control group and to the P-ESDM group were quite similar, which affected their ability to compare their intervention with the service typically offered in community settings.

It should be emphasized that, despite the absence of statistically significant differences between groups in terms of IQ gains, the group difference noted here is clinically relevant. Using intellectual functioning as an indicator of learning rate, the P-ESDM appears to have supported more homogenous development in comparison with the control group, with 80% of the P-ESDM group showing a reduced deviation from the developmental norm. The control group showed less consistent gains: 44% of children showed an increase in IQ, and the remainder of the group showed an increased deviation from the norm. Future studies should be performed in order to identify if the tendency observed in our study is maintained in a larger, more representative sample.

In our study, between-group differences manifested in learning rate gains failed to reach statistical significance. These results do not support our second hypothesis, as the P-ESDM group's learning rates showed improvement from T1 to T3 while those at the control group did not change across time. Measuring learning rates may facilitate the identification of children learning changes in a child's repertoire in the short term. This measure has the advantage of providing a global picture of a child's abilities and supporting comparisons with peers. It is also sensitive to small changes in children's abilities, which is often lacking in other data. The P-ESDM intervention resulted in a learning rate increase for most participants, including those with more impaired intellectual functioning at the onset of intervention. These findings, should be accessed on a larger scale to properly identify the effects of the P-ESDM intervention on learning rates since our study is only

exploratory.

Contrary to our third hypothesis, we did not find group differences with respect to changes in the severity of autistic symptoms. Children in the P-ESDM group children showed progress through decreased severity scores, but this measure failed to show a significant change. Again, in light of the small effect size (16%) observed in the present study, low statistical power most likely accounts for our inability to detect statistically significant improvements. In a review including 17 randomized control trials from six different countries, Oono, Honey, and McConachie (2013) assessed the effectiveness of parent-mediated early interventions in terms of their benefits for children with ASD and their parents. The authors reported some evidence of a reduction in the severity of children's autistic characteristics but found only small effects regarding other distal variables, including IQ, adaptive behaviors, and core autism symptoms. Other studies using low-intensity P-ESDM intervention with larger samples also reported a reduction in core autism symptoms (Rogers et al, 2012; Vismara et al., 2009).

The fourth hypothesis of our study was not substantiated: both the P-ESDM group and the control group showed similar, small decreases in challenging behaviors after one year of intervention. We believe that, with low-intensity interventions, it may be difficult for parents to learn how to identify the function of problem behaviors for the child and to select and promote alternative behaviors to this end. It is also possible that, after one year of intervention, parents were more aware of their children's challenging behaviors, and thus, more capable of recognizing and reporting those behaviors. Future studies should adopt more objective measures of challenging behaviors (e.g., observed frequency in controlled experiments) in order to clearly identify the effects of low-intensity intervention on challenging behaviors.

The results support our fifth hypothesis in that therapists at the P-ESDM group showed a consistent improvement regarding the use of child-centered techniques while interacting with children during their P-ESDM sessions, as measured by ESDM Fidelity scores. These results confirm the effectiveness of our

training and monthly supervisions in teaching ESDM intervention strategies to therapists in community settings. However, it is important to state that parents were not measured on their ESDM fidelity, and that the measures were taken only to assess therapist's use of ESDM strategies during their coach sessions.

After 12 months of intervention, the therapist in the P-ESDM group displayed a fair use of child-centered strategies during their weekly coaching of parents and demonstrated greater proficiency in the following skills: management of child attention, quality of the antecedents-behavior-consequence (ABC) format, use of instructional techniques, modulation of child affect and arousal, management of unwanted behavior, use of turn-taking and dyadic engagement, optimization of child motivation, adult use of positive affect, adult sensitivity and responsiveness to the child, use of varied communicative functions, adequacy of adult language regarding child's needs, structured joint activity and elaboration, and management of the transition between activities.

According to Rogers and Dawson (2010), a more child-centered intervention directly targets the core of autistic symptoms (i.e., poor development of social communication and social initiation, as well as repetitive behaviors). The achievement of 79% of average fidelity of the interventions delivered by therapists in the P-ESDM group indicate that it is possible to train therapists in a context in which limited resources are available, including limited training and supervision time (i.e., 16 hours of intensive training, 12 hours of supervision, and 12 hours of group supervision over an entire year of intervention). Similar results were observed in a more controlled setting among therapists (Rogers, 2010) and parents of children with ASD (Vismara, Colombi et Rogers, 2009). These results also indicate that ongoing training and supervision may be necessary to increase and maintain the fidelity with which the chosen intervention model is applied, since the initial training was not sufficient to reach fidelity, and only with further supervision could the therapists master the ESDM intervention.

Even though we could not adequately assess all hypotheses due to our small

sample size, the gains in intellectual functioning and improvements in learning rate observed in the experimental group indicate that a low-intensity parental coaching P-ESDM intervention may be a valuable alternative for children waiting to receive EIBI services. Because children in this group showed progress in all measures evaluated, we believe that this intervention seems to have contributed to the avoid further developmental delays and the promotion of learning. Similarly, Klintwall and colleagues (2013) reported that EIBI intervention reduce developmental delays in most children with ASD. However, when compared to low-intensity parent-mediated interventions, EIBI had a much stronger impact on learning rates, with the intervention group presenting 75% faster learn rates in intellectual functioning and 38% faster learning rates in adaptive behavior than the control group (Klintwall, Eldevik, & Eikeseth, 2013).

Despite the relative effectiveness of low-intensity intervention methods with a parental training component, it must be noted that EIBI remains the most effective option for enhancing cognitive functioning, visuospatial skills, language, scholar competencies, and adaptive behaviors, as well as reducing the severity of autistic symptoms and challenging behaviors (Smith, Groen et Wynn, 2000). Thus, low-intensity interventions are best viewed as stopgap measures to assist families with a child with ASD who has been placed on a waiting list for more intensive interventions. The effectiveness of a similar model, dispensed according to the same modalities as the control intervention, was evaluated in the province of Québec (Rivard et al., 2014, 2016). Although parents perceived favorable outcomes and reported being satisfied with this intervention, standardized assessments did not detect improvements in intellectual functioning and adaptive behaviors. The present study evaluated P-ESDM as an alternative to treatment as usual during this gap in services, as families await EIBI. In light of the findings of the present study, the participating rehabilitation center has modified its offerings and now provides P-ESDM as a low-intensity measure for families placed on waiting lists. Thus, this study illustrates the concrete impact that applied research can have on practices

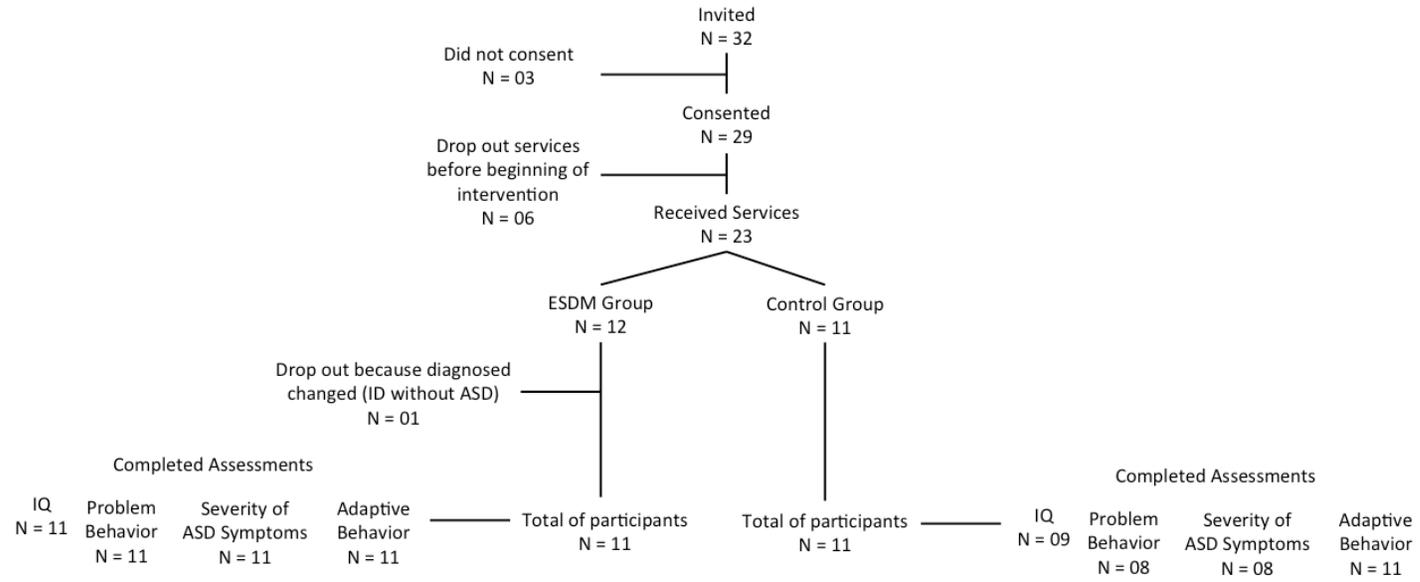
implemented in community settings. However, a major issue in our study is that we could not directly assess parent's ESDM fidelity, this reduced our capacity to infer if the proposed intervention promotes also learning in parents and not only on the supporting therapists.

## 2.6 Conclusion

The findings of the present study must be interpreted in light of several limitations inherent to the experimental design. First, our small sample size did not allow for conclusions about the efficacy of the proposed treatment for most assessed outcomes. Future studies should adopt larger sample sizes to increase statistical power and facilitate the identification of significant between-group differences. Second, although our study adopted a measure of ESDM intervention fidelity to evaluate therapists, it lacked a similar measure to evaluate the fidelity of parents' application. It was therefore not possible to confirm that all parents had mastered ESDM techniques. We recommend that future studies include measures to evaluate parental acquisition of child-centered interaction styles and the fidelity of the P-ESDM intervention applied by parents at home. Third, it should be noted that some therapists in the P-ESDM group did not present high levels of child-centered ESDM skills after 6 months of intervention. Supervisors in clinical settings and researchers alike should continuously monitor intervention fidelity to ensure that the principles of the Denver Model are being carefully followed.

In summary, our findings indicate that the application of low-intensity P-ESDM by parents may be an acceptable alternative for children waiting for more intensive services. Although differences between groups did not attain statistical significance for most of the assessed outcome variables, on average participants in the P-ESDM group made improvements in terms of their intellectual functioning, learning rates, adaptive behaviors, severity of autistic symptoms, and challenging behaviors. This intervention may be an option for low-resource communities to fill

the gap in services between an initial diagnosis and intensive treatment, in order to avoid further developmental delays and to promote learning during this waiting period. However, our study also suggests that low-intensity, parent-mediated interventions cannot be considered a substitute for EIBI services in toddlers with ASD, as the outcomes of low-intensity interventions did not surpass those observed for more intensive services (Klintwall, Eldevik, and Eikeseth, 2013). Future studies with larger sample sizes are needed to determine whether this particular intervention is more effective than other low-intensity alternatives to EIBI in facilitating parent learning and child developmental growth.



*Figure 1.* Study participants and drop out from recruitment to assessment

Table 1  
*Participant Characteristics at the Onset of Intervention*

Measure	P-ESDM group			Control group			<i>df</i>	<i>t value</i>	<i>p</i>
	<i>Mean</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>Mean</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>			
<b>Full Scale IQ (WPPSI)</b>	67.1	10.6	11	78.4	26.0	9	18	-1,323	.203
<b>IQ Mental Age (MA)</b>	2.1	0.6	11	2.6	0.9	9	18	1.114	.306
<b>Adaptive behavior (ABAS-II)</b>	63.0	10.7	11	72.7	16.3	11	20	-1,705	.103
<b>Severity of autistic symptoms (CARS)</b>	34.0	7.5	11	31.1	6.4	8	17	0.420	.678
<b>Problem behavior (DBC)</b>	49.7	24.4	11	59.6	19.9	8	17	-.940	.36

*Note.* WPPSI = Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence; ABAS-II = Adaptive Behavior Assessment System; CARS = Childhood Autism Rating Scale, DBC = Developmental Behavior Checklist; P-ESDM = Parent Coaching Early Start Denver Model intervention.

Table 2

*Group Comparison for Child-Centered Responsive Interaction Style Scores (ESDM Fidelity Scores) – results expressed in raw points ranging from 5 to 65 points*

	<b>P-ESDM group</b>		<b>Control group</b>		<b>t(df)</b>	<b><i>p value</i></b>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
<b>T1</b>	47.0	7.6	41.1	4.2	1.655(17)	0.116
<b>T2</b>	49.9	8.4	41	5.3	2.755(16)	0.014
<b>T3</b>	51.2	6.2	40.1	5.4	3.494(16)	0.004

*Note.* P-ESDM = Parent Coaching Early Start Denver Model intervention; T1 = Time 1, at the onset of intervention; T2 = Time 2, 3 months into intervention; T3 = Time 3, 6 months into intervention.

Table 3

*Measures of P-ESDM Therapists Child-Centered Responsive Interaction Style Scores (ESDM Fidelity Scores) (N = 11) – table results expressed in percentage*

	<i>Minimum</i>	<i>Maximum</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Therapists Above 80% Fidelity (N=11)</i>
<b>T1</b>	55.38	90.77	72.31	11.72	2
<b>T2</b>	55.38	95.38	76.78	12.97	4
<b>T3</b>	64.62	95.38	78.74	9.55	7

Table 4

*Effects of Intervention Group Assignment on Child Behavior*

<b>Variables</b>	<b>Group</b>	<b>N</b>	<b>Pre-test</b>	<b>Post-Test</b>	<b>Mean Difference</b>	<b>t(df)</b>	<b>p</b>	<b>Cohen's d</b>																																						
Intellectual functioning	P-ESDM	11	67.5	77.6	10.1	1.861(18)	.067	.17*																																						
	Control	9	78.4	78.4	0.0				Adaptive behaviors	P-ESDM	11	63	66.58	3.58	0.361(20)	.484	.23*	Control	11	72.7	71.45	-1.27	Severity of autistic symptoms	P-ESDM	11	34.0	33.04	-1	-0.984(17)	.475	-.16*	Control	8	31.1	32.27	1.25	Problem behaviors	P-ESDM	11	49.7	46.63	-3.1	0.791(17)	.791	.01	Control
Adaptive behaviors	P-ESDM	11	63	66.58	3.58	0.361(20)	.484	.23*																																						
	Control	11	72.7	71.45	-1.27				Severity of autistic symptoms	P-ESDM	11	34.0	33.04	-1	-0.984(17)	.475	-.16*	Control	8	31.1	32.27	1.25	Problem behaviors	P-ESDM	11	49.7	46.63	-3.1	0.791(17)	.791	.01	Control	8	59.6	58.12	-1.5										
Severity of autistic symptoms	P-ESDM	11	34.0	33.04	-1	-0.984(17)	.475	-.16*																																						
	Control	8	31.1	32.27	1.25				Problem behaviors	P-ESDM	11	49.7	46.63	-3.1	0.791(17)	.791	.01	Control	8	59.6	58.12	-1.5																								
Problem behaviors	P-ESDM	11	49.7	46.63	-3.1	0.791(17)	.791	.01																																						
	Control	8	59.6	58.12	-1.5																																									

*Note.* \* = small effect size. \*\* = medium effect size. \*\*\* = large effect size (Cohen, 1988).

Table 5

*Average Learning Rate After 12 Months of Intervention*

	<b>N</b>	<b>Learning Rate</b>	<b><i>t</i></b>	<b><i>df</i></b>	<b><i>p</i></b>
		<b>Mean</b>			
<b>P-ESDM group</b>	11	1.32			
<b>Control group</b>	9	1.00	1.83	18	.08

*Note.* P-ESDM = Parent Coaching Early Start Denver Model intervention.

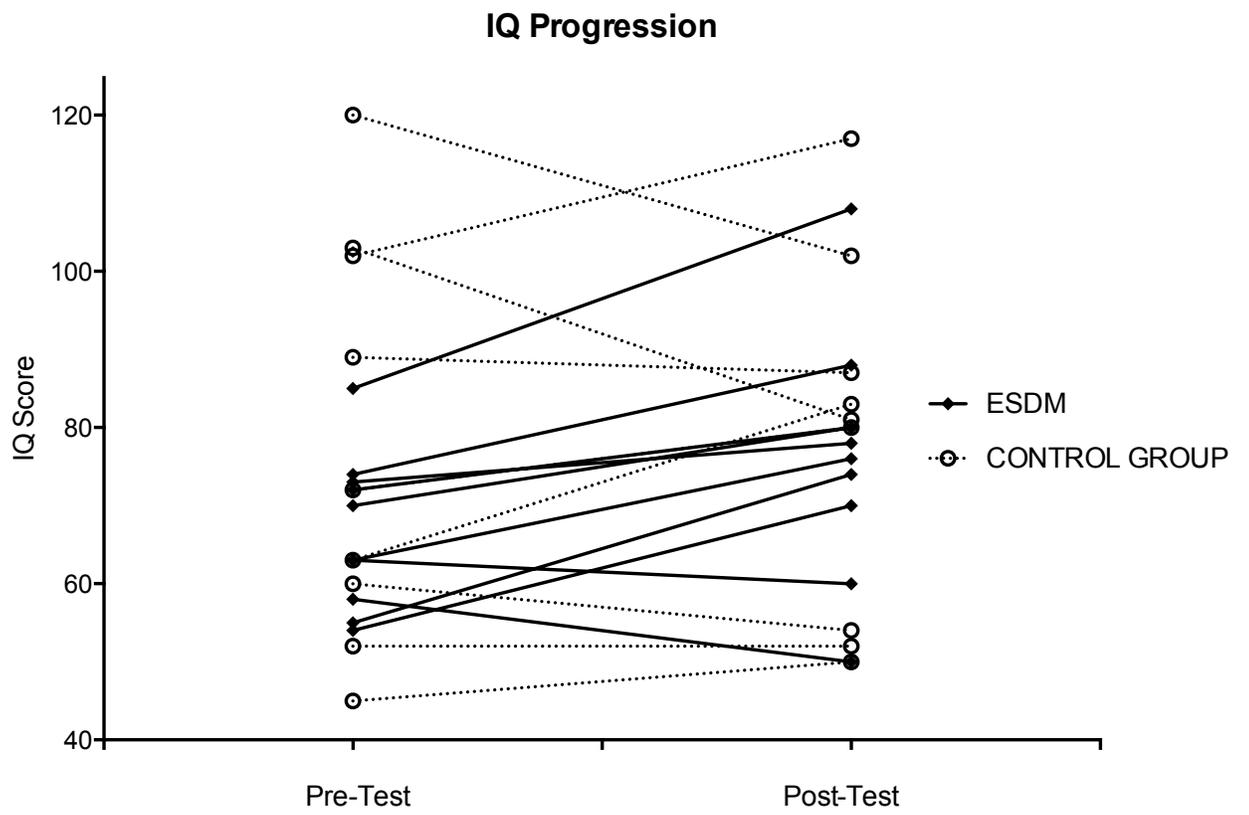


Figure 2. IQ scores before and after one year of intervention in the P-ESDM and Control groups

## 2.7 References

- Aldred, C., Green, J., & Adams, C. (2004). A new social communication intervention for children with autism: Pilot randomised controlled treatment study suggesting effectiveness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(8), 1420-1430.
- Brookman-Frazee, L., Vismara, L., Drahotka, A., Stahmer, A., & Openden, D. (2009). Parent training interventions for children with autism spectrum disorders. *Applied behavior Analysis for Children with Autism Spectrum Disorders* (pp. 237-257). Springer, New York, NY.
- Garland, A. F., Brookman-Frazee, L., Hurlburt, M. S., Accurso, E. C., Zoffness, R. J., Haine-Schlagel, R., & Ganger, W. (2010). Mental health care for children with disruptive behavior problems: A view inside therapists' offices. *Psychiatric Services*, 61(8), 788-795.
- Brugha, T. S., Doos, L., Tempier, A., Einfeld, S., & Howlin, P. (2015). Outcome measures in intervention trials for adults with autism spectrum disorders; a systematic review of assessments of core autism features and associated emotional and behavioural problems. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 24(2), 99-115.
- Hill, B. K., & Bruininks, R. H. (1982). Maladaptive behavior of mentally retarded individuals in residential facilities. *American Journal of Mental Deficiency*, 1-19.
- Carr, T., Shih, W., Lawton, K., Lord, C., King, B., & Kasari, C. (2016). The relationship between treatment attendance, adherence, and outcome in a caregiver-mediated intervention for low-resourced families of young children with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(6), 643-652.
- Colangelo, N., & Davis, G. A. (2002). *Handbook on gifted education*. Allyn & Bacon, 75 Arlington St., Suite 300, Boston, MA 02116.
- Cohen, Jacob (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. Routledge. ISBN 978-1-134-74270-7.
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., ... & Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), e17-e23.

- Dunlap, G., Lee, J. K., Joseph, J. D., & Strain, P. (2015). A model for increasing the fidelity and effectiveness of interventions for challenging behaviors: Prevent–Teach–Reinforce for Young Children. *Infants and Young Children, 28*(1), 3-17.
- Einfeld, S. L., & Tonge, B. J. (2002). *Manual for the developmental behaviour checklist: primary carer version (DBC-P) & teacher version (DBC-T)*. University of New South Wales and Monash University.
- Eikeseth, S., Klintwall, L., Jahr, E., & Karlsson, P. (2012). Outcome for children with autism receiving early and intensive behavioral intervention in mainstream preschool and kindergarten settings. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*(2), 829-835.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2009). Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, 38*(3), 439-450.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., ... & Yasamy, M. T. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research, 5*(3), 160-179.
- Estes, A., Vismara, L., Mercado, C., Fitzpatrick, A., Elder, L., Greenson, J., ... & Dawson, G. (2014). The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(2), 353-365.
- Ganz, M. L. (2007). The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 161*(4), 343-349.
- Green, J., Charman, T., Pickles, A., Wan, M. W., Elsabbagh, M., Slonims, V., ... & Jones, E. J. (2015). Parent-mediated intervention versus no intervention for infants at high risk of autism: A parallel, single-blind, randomised trial. *The Lancet Psychiatry, 2*(2), 133-140.
- Hansen, S. N., Schendel, D. E., & Parner, E. T. (2015). Explaining the increase in the prevalence of autism spectrum disorders: The proportion attributable to changes in reporting practices. *JAMA Pediatrics, 169*(1), 56-62.
- Harrison, P., & Oakland, T. (2003). Adaptive behavior assessment system (ABAS-II). San Antonio, TX: The Psychological Corporation.

- Ingersoll, B., & Wainer, A. (2013). Initial efficacy of Project ImPACT: A parent-mediated social communication intervention for young children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(12), 2943-2952.
- Ingersoll, B., & Dvortcsak, A. (2009). *Teaching Social Communication to Children with Autism: A Practitioner's Guide to Parent Training and a Manual for Parents*. Guilford Press.
- Irwin, J. K., MacSween, J., & Kerns, K. A. (2011). History and evolution of the autism spectrum disorders. In *International handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 3-16). Springer New York.
- Jacobson, J. W., Mulick, J. A., & Green, G. (1998). Cost-benefit estimates for early intensive behavioral intervention for young children with autism—general model and single state case. *Behavioral Interventions*, *13*(4), 201-226.
- Kasari, C., Kaiser, A., Goods, K., Nietfeld, J., Mathy, P., Landa, R., ... & Almirall, D. (2014). Communication interventions for minimally verbal children with autism: A sequential multiple assignment randomized trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *53*(6), 635-646.
- Kasari, C., Gulsrud, A., Paparella, T., Hellemann, G., & Berry, K. (2015). Randomized comparative efficacy study of parent-mediated interventions for toddlers with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *83*(3), 554-563.
- Kim, Y. S., Fombonne, E., Koh, Y. J., Kim, S. J., Cheon, K. A., & Leventhal, B. L. (2014). A comparison of DSM-IV pervasive developmental disorder and DSM-5 autism spectrum disorder prevalence in an epidemiologic sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *53*(5), 500-508.
- Klintwall, L., Eldevik, S., & Eikeseth, S. (2015). Narrowing the gap: Effects of intervention on developmental trajectories in autism. *Autism*, *19*(1), 53-63.
- Knapp, M., Romeo, R., & Beecham, J. (2009). Economic cost of autism in the UK. *Autism*, *13*(3), 317-336.
- Turrigiano, G. G., Leslie, K. R., Desai, N. S., Rutherford, L. C., & Nelson, S. B. (1998). Activity-dependent scaling of quantal amplitude in neocortical neurons. *Nature*, *391*(6670), 892-896.

- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55*(1), 3-9.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M. P., Reeve, A., ... & Tasse, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Mental Retardation.
- Magiati, I., Tay, X. W., & Howlin, P. (2012). Early comprehensive behaviorally based interventions for children with autism spectrum disorders: A summary of findings from recent reviews and meta-analyses. *Neuropsychiatry, 2*(6), 543-570.
- Makrygianni, M. K., & Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 4*(4), 577-593.
- Mercier, C., Dagenais, P., Guay, H., & Montembeault, M. (2014). *L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. INESSS.
- Nihira, K., Foster, R., Shellhaas, M., & Leland, H. (1975). AAMD Adaptive Behaviour Scale Manual (Revised). *Washington, DC: American Association for Mental Deficiency*.
- Odom, S. L., Boyd, B. A., Hall, L. J., & Hume, K. (2010). Evaluation of comprehensive treatment models for individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(4), 425-436.
- Odom, S. L., Collet-Klingenberg, L., Rogers, S. J., & Hatton, D. D. (2010). Evidence-based practices in interventions for children and youth with autism spectrum disorders. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth, 54*(4), 275-282.
- Oono, I. P., Honey, E. J., & McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal, 8*(6), 2380-2479.
- Ouellette-Kuntz, H., Coo, H., Lam, M., Breitenbach, M. M., Hennessey, P. E., Jackman, P. D., ... & Chung, A. M. (2014). The changing prevalence of autism in three regions of Canada. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(1), 120-136.

- Ouellette-Kuntz, H., Coo, H., Lam, M., Breitenbach, M. M., Hennessey, P. E., Jackman, P. D., ... & Chung, A. M. (2014). The changing prevalence of autism in three regions of Canada. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*(1), 120-136.
- Patterson, S. Y., Smith, V., & Mirenda, P. (2012). A systematic review of training programs for parents of children with autism spectrum disorders: Single subject contributions. *Autism*, *16*(5), 498-522.
- Reichow, B., & Wolery, M. (2009). Comprehensive synthesis of early intensive behavioral interventions for young children with autism based on the UCLA young autism project model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *39*(1), 23-30.
- Rivard, M., Terroux, A., & Mercier, C. (2014). Effectiveness of early behavioral intervention in public and mainstream settings: The case of preschool-age children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *8*(9), 1031-1043.
- Rivard, M., Morin, M., Mercier, C., Terroux, A., Mello, C., & Lépine, A. (2016). Social validity of a training and coaching program for parents of children with autism spectrum disorder on a waiting list for early behavioral intervention. *Journal of Child and Family Studies*, 1-11.
- Rivard, M., Morin, D., Morin, M., Bolduc, M. & Mercier, C., avec la collaboration de Nadia Abouzeid et Malvina Klag (2018). Évaluer l'implantation d'un programme : exemple de l'évaluation d'une nouvelle clinique d'évaluation diagnostique en trouble du spectre de l'autisme et retards de développement. Dans l'ouvrage collectif *Recherches Qualitatives et Quantitatives en Sciences Humaines et Sociales*. Montreal : Editions JFB.
- Vismara, L. A., & Rogers, S. J. (2008). The Early Start Denver Model: A case study of an innovative practice. *Journal of Early Intervention*, *31*(1), 91-108.
- Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., ... & Dawson, G. (2012). Effects of a brief Early Start Denver Model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *51*(10), 1052-1065
- Rogers, S. J., Vismara, L., Wagner, A. L., McCormick, C., Young, G., & Ozonoff, S. (2014). Autism treatment in the first year of life: A pilot study of infant start, a

- parent-implemented intervention for symptomatic infants. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 2981-2995.
- Schopler, E., Van Bourgondien, M., Wellman, J., & Love, S. (2010). Childhood autism rating scale—Second edition (CARS2): Manual. *Los Angeles: Western Psychological Services*.
- Schopler, E., Short, A., & Mesibov, G. (1989). Relation of behavioral treatment to "normal functioning": Comment on Lovaas.
- Smith, D. P., Hayward, D. W., Gale, C. M., Eikeseth, S., & Klintwall, L. (2019). Treatment gains from Early and Intensive Behavioral Intervention (EIBI) are maintained 10 years later. *Behavior Modification*, 1-21.
- Smith T, Groen A.D, Wynn J.W. Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American Journal on Mental Retardation*. 2000; 105: 269–285.
- Spreckley, M., & Boyd, R. (2009). Efficacy of applied behavioral intervention in preschool children with autism for improving cognitive, language, and adaptive behavior: A systematic review and meta-analysis. *The Journal of Pediatrics*, 154(3), 338-344.
- Stahmer, A. C., Collings, N. M., & Palinkas, L. A. (2005). Early intervention practices for children with autism: Descriptions from community providers. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(2), 66-79.
- Stahmer, A. C., Brookman-Frazee, L., Lee, E., Searcy, M. K., & Reed, M. S. (2011). Parent and multidisciplinary provider perspectives on earliest intervention for children at risk for autism spectrum disorders. *Infants and Young Children*, 24(4), 344-363.
- Virués-Ortega, J. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose–response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30(4), 387-399.
- Rogers, S. J., & Vismara, L. A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 37(1), 8-38.
- Vismara, L. A., & Rogers, S. J. (2010). Behavioral treatments in autism spectrum disorder: what do we know?. *Annual Review of Clinical Psychology*, 6, 447-468.

- Vismara, L. A., Young, G. S., & Rogers, S. J. (2012). Telehealth for expanding the reach of early autism training to parents. *Autism Research and Treatment*, 2012.
- Vismara, L. A., Young, G. S., Stahmer, A. C., Griffith, E. M., & Rogers, S. J. (2009). Dissemination of evidence-based practice: Can we train therapists from a distance?. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(12), 1636-1651.
- Wallace, K. S., & Rogers, S. J. (2010). Intervening in infancy: Implications for autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(12), 1300-1320.
- Wetherby, A. M., Guthrie, W., Woods, J., Schatschneider, C., Holland, R. D., Morgan, L., & Lord, C. (2014). Parent-implemented social intervention for toddlers with autism: An RCT. *Pediatrics*, 134(6), 1084-1093.
- Wechsler, D. (2002). *WPPSI-III administration and scoring manual*. Psychological Corporation.

## CHAPITRE III

### DISCUSSION GÉNÉRALE

L'étude entreprise dans le cadre de l'essai s'intéresse aux effets d'une intervention de coaching parental à faible intensité fondée sur l'ESDM sur le fonctionnement intellectuel, les symptômes du TSA, les comportements adaptatifs et les comportements problématiques chez des enfants âgés de 18 à 40 mois présentant un diagnostic de TSA. Les résultats ont été présentés sous la forme d'un article intitulé « Effects of a low-intensity Early Start Denver Model (ESDM) intervention on children with Autism Spectrum Disorder in a Community Setting: A study with a randomized control group » (« Effets d'une intervention à faible intensité basée sur le Modèle Précoce de Denver sur des enfants présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme dans un centre communautaire de traitement : Une étude avec groupe contrôle aléatoire »). Le premier objectif de l'article est d'évaluer les effets de l'intervention à faible intensité avec une composante de formation parentale sur différentes mesures distales, à savoir le fonctionnement intellectuel, les symptômes du trouble du TSA, les comportements adaptatifs et les comportements problématiques. Le deuxième objectif de l'article est d'évaluer la fidélité d'application de la méthode de Denver par des thérapeutes travaillant dans un CISSS public appliquant l'intervention à la maison et enseignant aux parents et de la supervision pour que les parents puissent appliquer le P-ESDM à la maison et promouvoir le développement de leurs enfants atteints d'un TSA.

Ce chapitre constitue une synthèse des principaux résultats obtenus et propose une réflexion sur leurs implications cliniques et méthodologiques.

### 3.1 Maximiser les effets des services offerts pendant la période d'attente pour l'intervention précoce

L'étude a permis de comparer un modèle de coaching parental basé sur le P-ESDM à celui qui est utilisé dans la communauté dans le cas où les familles sont en attente de services d'ICI. En effet, pour pallier le manque de ressources actuelles dans le réseau de la santé et les services sociaux, le CISSS de la Montérégie Est a implanté un service de coaching à destination des parents, qui comprend une formation théorique de 35 heures et un suivi de coaching individualisé pour la famille d'une heure par semaine pendant une année, soit pendant l'année qui précède la mise en place des services d'ICI pour la famille dans le même centre. Deux études réalisées sur le modèle de coaching pratiqué par le centre montrent que : a) l'intervention n'a pas d'effets significatifs sur le quotient intellectuel des enfants (Rivard *et al.*, 2014) ; b) que les parents sont satisfaits de l'intervention et affirment percevoir une progression de la qualité de vie de la famille (Rivard *et al.*, 2017) et c) que l'intervention n'a pas d'effet significatif sur le stress parental. L'intervention médiée par les parents constitue donc une bonne option pour les aider pendant la période d'attente d'ICI, mais les effets sur les progrès des enfants pourraient être maximiser. C'est à cette fin que la présente étude vise à évaluer si l'intervention fondée sur le P-ESDM permet plus de progrès en ce qui concerne le quotient intellectuel, les comportements adaptatifs et les comportements problématiques des enfants. Notre étude a ainsi permis de comparer deux modèles de coaching partageant les mêmes modalités de dispensation (par exemple la formation théorique de base aux parents, suivie d'un coaching à faible intensité chaque semaine).

Les résultats de notre étude indiquent qu'une transition du modèle actuel d'intervention des enfants en liste d'attente vers le P-ESDM ne permet pas de maximiser les gains effectués par les enfants sur différents tests standardisés mesurant le fonctionnement intellectuel, adaptatif et social comparativement au modèle déjà mise en place par le CISSS participant à l'étude. Une transition vers un nouveau modèle qui implique un changement de pratique pour l'équipe d'intervenants pourrait être coûteuse et demander beaucoup d'efforts de la part du centre et des personnes impliquées. Pour cette raison, nous recommandons qu'une étude plus robuste soit faite pour que les différences entre les deux modèles d'intervention et leurs effets sur les enfants en traitement pour le TSA apparaissent de manière plus claire.

### 3.2 Résultats de l'intervention sur le fonctionnement intellectuel des enfants

Une évaluation du quotient intellectuel des enfants a été menée en deux temps de mesure auprès des enfants participant à la recherche. L'évaluation initiale montre que le groupe intervention ne présente pas un quotient intellectuel significativement inférieur au groupe contrôle, ce qui indique que la distribution aléatoire a été suffisante pour contrôler pour cet aspect du développement des enfants.

Malgré les progrès moyens de développement intellectuel observés chez les enfants du groupe intervention, les résultats de la présente étude ne nous permettent pas d'étayer notre seconde hypothèse. Une tendance à l'amélioration des résultats du fonctionnement intellectuel a été observée dans le groupe P-ESDM ( $p = 0.67$ ), mais la différence entre les groupes n'a pas atteint la signification statistique pour les scores de QI. Notre taille d'échantillon ne permettant pas la puissance statistique nécessaire pour une conclusion définitive sur le thème, nous sommes d'avis qu'un échantillon de plus grande taille serait nécessaire pour approfondir cette hypothèse et pour évaluer de façon plus précise l'efficacité du modèle d'intervention proposé.

Il est important de souligner qu'actuellement, malgré les progrès cliniques rapportés dans les groupes contrôle et intervention, aucune intervention à faible intensité n'a démontré un potentiel de réadaptation pour le TSA similaire aux interventions intensives (Harris et Handleman 2000 ; Lovaas 1987 ; Luiselli *et al.*, 2000 ; Smith *et al.*, 1997, 2000). Il est important de rester très prudent sur l'utilisation des programmes de coaching parental, qui ne peut pas être adopté en remplacement des programmes d'intervention comportementaux intensifs (Rivard *et al.*, 2016).

Pour le quotient intellectuel, la principale limite de l'étude est la taille de l'échantillon, qui ne permet pas d'évaluer de façon conclusive si l'intervention offre un avantage significatif lorsqu'il est comparé à l'intervention actuelle. L'utilisation d'une seule mesure cognitive peut aussi être considérée comme une faiblesse de l'étude, surtout pour une population majoritairement non verbale et présentant un faible niveau de contrôle instructif : il est possible que l'instrument de mesure n'ait pas été capable d'évaluer correctement le quotient intellectuel de la population. En outre, certains auteurs questionnent la pertinence de l'utilisation du quotient intellectuel comme mesure de progression pour les individus atteints d'un TSA, parce que cela n'est pas toujours représentatif du niveau de fonctionnement de l'enfant (Wells *et al.*, 2009).

### 3.3 Évaluation du taux d'apprentissage

Cette étude a permis également de vérifier les effets de l'intervention sur le taux d'apprentissage des enfants et l'efficacité des stratégies d'intervention et de supervision adoptées par le chercheur sur le niveau de fidélité d'intervention des thérapeutes du CISSS-ME qui formaient le groupe d'intervention basé sur le P-ESDM.

Dans notre étude, nous avons choisi d'utiliser le taux d'apprentissage pour évaluer les enfants afin d'avoir une meilleure comparaison entre les deux groupes utilisant le calcul présenté par Klintwall et ses collègues (2015). Les mesures standardisées ne permettent pas de comparer avec précision des enfants de différents âges et ne donnent pas une mesure précise du progrès des enfants au quotidien. Par exemple, un enfant montrant un progrès de QI de dix points n'a pas appris deux fois plus vite qu'un enfant présentant un progrès de cinq points de QI (Klintwall, Eldevik et Eikeseth, 2015). En revanche, un enfant témoignant d'un taux d'apprentissage de 0.5 apprend deux fois plus vite qu'un enfant ayant un taux d'apprentissage de 0.25.

Ainsi, il est possible d'affirmer, grâce à notre étude, que les enfants du groupe P-ESDM ont un taux d'apprentissage équivalent à 132 % et, qu'en moyenne, leur retard de développement est réduit après une année d'intervention lorsque le groupe P-ESDM est comparé avec les enfants ayant une trajectoire de développement typique. Ce résultat est supérieur aux progrès observés dans les études précédentes avec la population des enfants atteints d'un TSA en liste d'attente pour les services intensifs au Québec (Rivard *et al.*, 2014). Dans une étude publiée en 2014, Rivard et ses collègues rapportent que les enfants ayant reçu un programme de coaching parental basé sur l'analyse appliquée du comportement à faible intensité, similaire au programme offert dans le groupe contrôle de notre recherche, n'ont pas fait de progrès significatifs en ce qui concerne le quotient intellectuel (Rivard *et al.*, 2014).

### 3.4 Résultats de l'intervention sur les comportements adaptatifs

De nombreuses recherches montrent que les personnes atteintes de TSA présentent des déficits importants en ce qui concerne les comportements adaptatifs, tels que mesurés par l'échelle Vineland (Fenton *et al.*, 2003 ; Paul *et al.*, 2004 ; Tomanik *et al.*, 2007). Pour les enfants atteints d'un TSA avec un haut niveau de fonctionnement intellectuel, il existe des preuves suggérant que l'écart entre les comportements

adaptatifs et le QI augmentent avec l'âge (Klin *et al.*, 2007; Szatmari *et al.*, 2003). Cela implique que les individus ne parviennent pas à acquérir des compétences correspondant à leur âge chronologique et cognitif (Kanne *et al.*, 2011).

Dans notre étude, nous pouvons observer qu'il n'existe pas de différence statistiquement significative entre le groupe contrôle et le groupe P-ESDM. Par contre, les enfants ayant bénéficié de l'intervention P-ESDM ont maintenu leur écart par rapport aux enfants ayant un développement typique après un an d'intervention. Cela pourrait indiquer que la tendance d'accumuler des retards en ce qui concerne les comportements adaptatifs d'une année à l'autre est contré par l'intervention. Considérant que les compétences adaptatives chez les personnes atteintes d'un TSA sont directement liées à leur niveau de fonctionnement et à leur qualité de vie à l'âge adulte (Farley *et al.*, 2009 ; Kanne *et al.*, 2011), les résultats de notre étude peuvent indiquer une alternative pour réduire l'impact du TSA sur les comportements adaptatifs des enfants, et une étude plus approfondie sur le sujet est fortement recommandée. Le résultat observé dans notre étude montre une tendance différente de celle qui est observée dans l'étude de Rivard et ses collègues (2014) dans des conditions similaires (coaching parental d'une heure par semaine pour les enfants en liste d'attente et atteints d'un TSA ou risquant d'avoir ce diagnostic). Dans cette étude, les enfants ont accumulé du retard en comparaison avec les enfants présentant un développement typique.

Pour les comportements adaptatifs nous trouvons des limites importantes dans notre étude. Malgré notre résultat indiquant que la différence observée entre les deux groupes n'est pas significative, ce résultat n'est pas concluant en raison de la taille de l'échantillon. Il est possible qu'avec une plus grande population, la faible différence observée soit assez importante pour signaler une différence significative.

Enfin, une autre limite possible est l'utilisation d'un instrument de mesure parental et non d'un instrument par observation directe. Un biais de désirabilité sociale ou même une mauvaise compréhension des items remplies par les répondants sont toujours possibles.

### 3.5 Résultats de l'intervention sur les comportements problématiques

Notre étude n'indique pas un effet significatif de l'intervention sur les comportements problématiques lorsque nous utilisons des mesures basées sur le rapport des parents. Les deux groupes présentent un niveau similaire de comportements problématiques avant et après l'intervention. Cela indique qu'une intervention parentale à faible intensité peut avoir besoin d'un programme complémentaire pour adresser de façon significative les comportements d'agression, d'auto-agression, les crises et autres comportements problématiques.

Considérant que les comportements problématiques ont un impact important sur la qualité de vie de l'enfant et de sa famille, et que cela peut constituer une importante barrière au développement des enfants présentant un TSA, il serait important de considérer la possibilité d'un parcours différent pour les enfants ayant des problèmes de comportement plus sévères. Les programmes de coaching parentaux plus généraux ont une approche peu approfondie des apprentissages nécessaires pour que les parents puissent bien faire l'analyse fonctionnelle des comportements, ainsi que pour les aider à ne pas renforcer ces comportements au quotidien. Les résultats de notre étude reflètent le besoin d'une approche plus individualisée et plus robuste en ce qui concerne les comportements problématiques si nous voulons effectivement changer la dynamique comportementale entre les enfants et leurs proches. Dans une étude menée auprès des thérapeutes de huit CISSS, Rivard et ses collègues (2015) rapportent que la plupart des thérapeutes travaillant avec cette population indiquent un besoin important de développement d'outils visant l'évaluation des comportements problématiques, une meilleure collaboration entre les thérapeutes et la famille des

utilisateurs des services de réadaptation ayant un trouble de comportement et une formation plus soutenue pour les thérapeutes et les familles en ce qui concerne la gestion des comportements problématiques.

Contrairement aux résultats de notre étude, les programmes d'ICI démontrent souvent des progrès significatifs de comportements appropriés chez les enfants atteints d'un TSA et une réduction importante des comportements problématiques (Rivard *et al.*, 2016 ; Strand et Eldevik, 2018).

Notre étude comporte des limites en ce qui concerne l'évaluation des comportements problématiques. Nous pensons qu'avec les interventions de faible intensité, il peut être difficile pour les parents d'apprendre à identifier la fonction des comportements problématiques pour l'enfant et à sélectionner et promouvoir des comportements alternatifs à cette fin. Une limite de notre étude est le manque de mesures pour évaluer l'apprentissage théorique des parents par le biais des séances de coaching parental, surtout en ce qui concerne les procédures de support au comportement positif et l'analyse fonctionnelle, base principale pour la gestion des comportements.

Le résultat observé en ce qui concerne la perception des parents sur les comportements problématiques des enfants peut être une conséquence de l'intervention et de leur apprentissage sur les comportements problématiques. Après un an d'intervention, les parents peuvent devenir plus conscients des comportements difficiles de leurs enfants et cela pourrait augmenter leur capacité de reconnaître et de signaler ces comportements, influençant les résultats. Les futures études devraient adopter des mesures plus objectives des comportements difficiles (par exemple, la fréquence observée dans des expériences contrôlées lors des séances d'intervention) afin d'identifier clairement les effets d'une intervention de faible intensité sur des comportements difficiles. Notre équipe mène actuellement une étude visant à évaluer l'efficacité des stratégies Prévenir - Enseigner - Renforcer (Dunlap *et al.*, 2005) pour

les jeunes en milieu communautaire dans la province de Québec afin d'identifier d'autres stratégies pour réduire les problèmes de comportement chez les enfants TSA (Rivard, Morin et Forget, 2012).

### 3.6 Résultats de l'intervention sur la sévérité des symptômes des enfants atteints d'un TSA

Notre étude n'a pas montré un changement significatif en ce qui concerne la sévérité des symptômes du TSA après un an d'intervention pour aucun des deux groupes. Cependant, la littérature sur le sujet indique que les traitements basés sur la formation parentale de faible intensité n'apportent souvent un aucun changement significatif à ce sujet (Turner-Brown *et al.*, 2016). Cette différence peut être la conséquence de notre faible échantillon, mais pourrait aussi indiquer un besoin d'adopter une approche plus centrée sur les symptômes et une plus grande intensité de supervision et de formation auprès des parents. Une méta-analyse portant sur les programmes de coaching parental indique que lorsque les parents reçoivent une formation initiale et un soutien similaire à ce qu'on offre aux thérapeutes dans les programmes d'EIBI, ils sont capables de maintenir un programme de haute intensité portant des résultats semblables à ceux qui sont observés dans les programmes offerts par des assistants thérapeutiques professionnels (Nevill, Lecavalier et Stratis, 2016).

Dans notre étude, le programme d'intervention proposé aux deux groupes ciblait de nombreux aspects comportementaux et développementaux des enfants, n'ayant pas d'objectifs spécifiques et proposant un plan d'intervention ciblant spécifiquement la réduction des stéréotypies, des comportements répétitifs, la rigidité et autres aspects pouvant avoir un impact important sur la sévérité des symptômes observés chez ces enfants.

Les résultats peuvent aussi refléter une limite de notre étude, étant donné que l'évaluation de la sévérité a été faite par questionnaire et non par d'autres méthodes

davantage fondées sur l'observation directe et des mesures standardisées d'évaluation (par exemple ADOS, ADI-R). Il est possible que la taille de l'échantillon ait aussi un impact sur notre capacité à mesurer des effets significatifs à cet égard.

### 3.7 Acquisition par le thérapeute des stratégies centrées sur l'enfant et fidélité d'implémentation du Modèle Précoce de Denver

L'objectif de cette évaluation était d'identifier si des thérapeutes ayant reçu une formation en AAC et travaillant dans un CISSS public peuvent, avec une formation initiale de vingt-quatre heures et des supervisions hebdomadaires, acquérir des compétences dans le coaching parental en lien avec le modèle P-ESDM. Les résultats de l'étude indiquent que le groupe ayant bénéficié de la formation et appliquant le P-ESDM présente le même niveau d'utilisation de stratégies centrées sur l'enfant que le groupe contrôle au début de l'intervention lors des supervisions hebdomadaires des parents. En revanche, une augmentation graduelle de l'utilisation de stratégies centrées sur l'enfant est observée chez le groupe utilisant le P-ESDM, avec une différence significative au temps 2, trois mois après le début de l'intervention, et au temps 3, six mois après la mise en place du traitement à faible intensité. Cela indique que la formation et la supervision offerte ont le potentiel d'augmenter la fidélité d'utilisation des stratégies basées sur l'ESDM, et que des thérapeutes en milieu public d'intervention ayant une base en AAC sont capables d'utiliser le modèle avec une fidélité très élevée. Le groupe intervention présente une fidélité de 79 %, contre une fidélité située autour de 61 % de la part du groupe contrôle. Selon le manuel d'intervention du P-ESDM (Dawson et Rogers, 2010), une fidélité de 80 % serait désirable pour l'application du modèle, ce qui est obtenu dans notre groupe intervention après six mois d'intervention. Les résultats observés sont en accord avec les recherches dans le domaine, qu'indiquent la possibilité d'enseigner la méthode à des personnes n'ayant pas une formation préalable sur ESDM, incluant des parents d'enfants atteints d'un TSA (Rogers *et al.*, 2012), des parents recevant une formation

à distance (Vismara *et al.*, 2009 et Vismara, Young et Rogers, 2012). Cependant, dans notre étude les thérapeutes ont eu besoin de six mois pour attendre le niveau de fidélité d'intervention, ce qui a été obtenu par les créateurs du ESDM en trois mois avec des parents d'enfants atteints d'un TSA (Vismara *et al.*, 2009 et Vismara, Young et Rogers, 2012). Cette différence peut être attribuée à une moindre expérience de formation de notre équipe de recherche en comparaison avec l'équipe du MIND Institute.

Les résultats sur cette sphère d'analyse sont de grande importance en raison de la possibilité qu'ils offrent de reproduire un modèle complexe d'intervention dans des milieux spécialisés publics, permettant possiblement la reproduction des résultats obtenus dans d'autres recherches intensives (Dawson et Rogers, 2010) et non intensives (Vismara *et al.*, 2009 ; Vismara, Young et Rogers, 2012; Vismara *et al.*, 2018).

À notre connaissance, cette étude a aussi été la première à employer des thérapeutes dans l'application d'une intervention de coaching parental utilisant le P-ESDM. Les autres études emploient des professionnels ayant une formation de premier ou deuxième cycle (Vismara *et al.*, 2009 ; Vismara, Young et Rogers, 2012 ; Vismara *et al.*, 2018 ; Dawson *et al.*, 2010). La possibilité de mettre en place un programme de coaching parental avec des thérapeutes ayant un niveau de formation inférieur peut représenter une économie importante de ressources et rendre plus facile l'implémentation des programmes similaires dans les régions ayant une disponibilité réduite de professionnels spécialisés.

Malgré l'importance de montrer que des thérapeutes sont capables d'acquérir des compétences pour une intervention précoce basée sur le modèle de Denver, un manque majeur de notre étude a été de n'avoir pas pris de mesures de fidélité auprès des parents ayant reçu le support à la maison. Cela réduit de façon significative

l'importance de notre résultat à cet égard, car nous ne savons pas si la qualité de la stimulation offerte par les parents à la maison a été similaire à celle que l'on a observée chez les intervenantes. Les études précédentes sur le thème ont plutôt ciblé l'efficacité de l'apprentissage et l'acquisition des habiletés par les parents (Vismara *et al.*, 2009 ; Vismara, Young et Rogers, 2012 ; Vismara *et al.*, 2018).

En ce qui concerne l'acquisition des stratégies basées sur le P-ESDM quelques limites importantes sont présentes dans le cadre de notre étude. Premièrement, ce modèle manque d'un moyen de mesurer la fidélité à la fin de l'intervention, ce qui permettrait une mesure objective du maintien de la qualité de l'intervention douze mois après la formation initiale. Par la présente recherche, il est impossible d'inférer sur le besoin d'une révision du contenu théorique et pratique par les thérapeutes après douze mois d'intervention et d'évaluer si la formation initiale, avec supervision mensuelle, est suffisante pour maintenir les apprentissages à la fin de la période d'intervention. Étant donné que les thérapeutes du groupe intervention présentaient une amélioration constante de la mesure de fidélité, le manque d'une quatrième mesure à la fin de l'intervention nous empêche d'évaluer si cette tendance est maintenue à long terme et si les thérapeutes atteignent le niveau de fidélité de 80 % recommandé par les chercheuses créatrices du P-ESDM (Dawson *et al.*, 2010).

Une limite plus importante que rencontre l'étude est le manque d'une mesure du progrès de la fidélité d'implémentation par les parents, pour valider si les parents sont aussi capables d'apprendre les stratégies du P-ESDM et pour évaluer d'autres possibles influences sur les résultats observés dans le développement des enfants. Finalement, un accord inter-juge serait également recommandable pour les mesures de fidélité, pour assurer la fiabilité de la mesure de fidélité d'adoption des stratégies centrées sur l'enfant par les thérapeutes.

### 3.8 Forces, apports et recommandations

Même si les résultats de l'étude ne sont pas statistiquement significatifs, un apport important de notre étude est de montrer qu'il est possible de mettre en place un programme de support parental basée sur l'ESDM dans un centre publique de réadaptation.

Pour le CISSS ayant participé à l'étude, la mise en place d'un deuxième modèle d'intervention a permis d'augmenter le répertoire d'interventions des thérapeutes et de centrer davantage leur action sur l'enfant, ce qui pourrait être un avantage lorsque l'intervention est faite à la maison et par le biais de la famille. Cela constitue un apport important pour le CISSS, qui a augmenté son répertoire d'interventions et a mieux structuré l'évaluation des besoins des enfants, avec l'élaboration d'une *checklist* de développements standardisés, des mesures objectives de taux d'apprentissage et une nouvelle méthode standardisée pour composer des plans d'intervention.

Le principal apport de l'étude est de montrer qu'il est possible d'enseigner une nouvelle méthode d'intervention complexe aux thérapeutes d'un CISSS avec peu de ressources et de répliquer l'intervention à la maison avec qualité. L'évaluation des enfants dans un CISSS a aussi permis d'avoir une vision significative du contexte et des effets du programme de coaching parental pour enfants atteints d'un TSA au Québec, parce que la grande majorité des enfants de la province ne bénéficie pas d'un service privé d'intervention. Il est possible qu'avec le coaching parental, les enfants puissent faire des progrès importants de contrôle instructif et de comportements pivots, impactant possiblement leur développement lors de l'année d'ICI. Cette hypothèse devrait être sujet d'une étude plus approfondie dans le futur.

En ce qui concerne la mesure de fidélité d'application des stratégies centrée sur l'enfant des thérapeutes, dans une future étude, nous recommandons qu'une nouvelle

mesure soit ajoutée à l'étude, pour vérifier le potentiel de maintien des apprentissages par les thérapeutes à long terme, comme pour évaluer le besoin d'une révision par les thérapeutes des concepts étudiés. Une décomposition de la mesure de fidélité, pour identifier les principaux besoins d'apprentissage, est aussi recommandable (sur quelle partie de l'implantation des stratégies de l'ESDM les thérapeutes rencontrent-ils le plus de difficultés ?). Une mesure de l'apprentissage par les parents des stratégies centrées sur l'enfant est aussi absolument nécessaire, pour une meilleure compréhension des mécanismes permettant les changements observés chez les enfants dans leur taux d'apprentissage et dans leur développement.

Nous recommandons aussi l'utilisation de la *checklist* de développement des enfants comme une mesure de développement : cela pourrait donner plus de précision concernant les acquisitions des enfants, les habiletés acquises, les domaines de développement ayant mieux répondu à l'intervention et ceux qui résistent encore au changement, et cela permettrait une meilleure adaptation et individualisation du traitement.

## CONCLUSION

À notre connaissance, notre étude a été la première au Québec et au Canada à évaluer l'efficacité d'une intervention parentale fondée sur le ESDM vers en milieu public. Les résultats indiquent qu'il est possible d'employer des thérapeutes ayant une base en analyse appliquée du comportement pour la mise en place d'un programme utilisant des stratégies centrées sur l'enfant ; ces thérapeutes sont capables d'atteindre un niveau de fidélité d'implantation proche du recommandable par les créateurs du P-ESDM après six mois de formation et de supervision.

Après un an d'intervention, les résultats cliniques soutiennent l'importance d'un programme de soutien parental pour ceux qui sont en attente d'une intervention plus intensive. La différence entre les deux groupes n'est pas significative statistiquement en ce qui concerne la cognition, les comportements adaptatifs et les comportements problématiques et le taux d'apprentissage des enfants. Même si la plupart des progrès ne sont pas significatifs sur le plan statistique, la tendance à l'augmentation dans le retard de développement généralement observé chez les enfants atteints d'un TSA est inversée après un an d'intervention, et les enfants des deux groupes ont réduit leur écart par rapport aux enfants typiques dans tous les domaines évalués.

L'étude présente des limites importantes en ce qui concerne le nombre de participants. En revanche, les résultats indiquent que l'intervention fondée sur le ESDM a tendance à se montrer plus efficace que l'aide éducative spécialisée sur certains aspects, et une étude plus solide sera nécessaire pour valider cette hypothèse avec fiabilité. Des mesures proximales et par fréquence de comportement sont aussi recommandables dans une étude future pour permettre d'identifier des progrès moins

observables par le biais de tests standardisées et de mesures parentales (par exemple, la fréquence et la topographie des comportements problématiques, les sphères du développement présentant un taux d'apprentissage plus élevé, les sphères du développement présentant des progrès moins significatifs, les progrès de langage en ce qui concerne la fonction du langage et le langage non verbal, *etc.*).

## BIBLIOGRAPHIE

- Abouzeid, N., & Poirier, N. (2014). Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive: leurs ressources et leurs défis. *Revue de Psychoéducation*, 43(2), 201-233.
- Adrien, J. L., Bernard, M. A., Thiébaud, E., Gattegno, M. P., Blanc, R., Kaye, K., ... & Nader-Grosbois, N. (2016). Developmental profiles in children with Autism Spectrum Disorder (ASD) with and without severe intellectual deficiency: Implications for assessment and intervention. *Devenir*, 28(4), 255-272.
- Alai-Rosales S., Toussaint K.A., McGee G.G. (2017) Incidental Teaching: Happy Progress. In: Leaf J. (eds) Handbook of Social Skills and Autism Spectrum Disorder. Autism and Child Psychopathology Series. Springer, Cham
- Aldred, C., Green, J., & Adams, C. (2004). A new social communication intervention for children with autism: pilot randomised controlled treatment study suggesting effectiveness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(8), 1420-1430.
- American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. Arlington, VA: American Psychiatric Association; 2013.
- Bradshaw, J., Koegel, L. K., & Koegel, R. L. (2017). Improving functional language and social motivation with a parent-mediated intervention for toddlers with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2443-2458.
- Brian, J., Bryson, S. E., Smith, I. M., Roberts, W., Roncadin, C., Szatmari, P., & Zwaigenbaum, L. (2016). Stability and change in autism spectrum disorder diagnosis from age 3 to middle childhood in a high-risk sibling cohort. *Autism*, 20(7), 888-892.
- Brookman-Frazee, L., Vismara, L., Drahota, A., Stahmer, A., & Openden, D. (2009). Parent training interventions for children with autism spectrum disorders. *Applied Behavior Analysis for Children with Autism Spectrum Disorders* (pp. 237-257). Springer New York.

- Brugha, T. S., Doos, L., Tempier, A., Einfeld, S., & Howlin, P. (2015). Outcome measures in intervention trials for adults with autism spectrum disorders; a systematic review of assessments of core autism features and associated emotional and behavioural problems. *International Journal of Methods in Psychiatric Research, 24*(2), 99-115.
- Carr, T., Shih, W., Lawton, K., Lord, C., King, B., & Kasari, C. (2016). The relationship between treatment attendance, adherence, and outcome in a caregiver-mediated intervention for low-resourced families of young children with autism spectrum disorder. *Autism, 20*(6), 643-652.
- Charlop, M. H., & Walsh, M. E. (1986). Increasing autistic children's spontaneous verbalizations of affection: An assessment of time delay and peer modeling procedures. *Journal of Applied Behavior Analysis, 19*(3), 307-314.
- Chawarska, K., Klin, A., Paul, R., & Volkmar, F. (2007). Autism spectrum disorder in the second year: Stability and change in syndrome expression. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 48*(2), 128-138.
- Colangelo, N., & Davis, G. A. (2002). *Handbook on gifted education*. Allyn & Bacon, 75 Arlington St., Suite 300, Boston, MA 02116.
- Colombi, C., & Ghaziuddin, M. (2017). Neuropsychological characteristics of children with mixed autism and ADHD. *Autism Research and Treatment, 2017*, 1-5.
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., ... & Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics, 125*(1), e17-e23.
- Dekker, M. C., Nunn, R. J., Einfeld, S. E., Tonge, B. J., & Koot, H. M. (2002). Assessing emotional and behavioral problems in children with intellectual disability: Revisiting the factor structure of the developmental behavior checklist. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32*(6), 601-610.
- DeSouza, A. A., Akers, J. S., & Fisher, W. W. (2017). Empirical application of Skinner's verbal behavior to interventions for children with autism: A review. *The Analysis of Verbal Behavior, 33*(2), 229-259.
- Devescovi, R., Monasta, L., Mancini, A., Bin, M., Vellante, V., Carrozzi, M., & Colombi, C. (2016). Early diagnosis and Early Start Denver Model intervention in autism spectrum disorders delivered in an Italian Public Health System service. *Neuropsychiatric Disease and Treatment, 12*, 1379-1384.

- DiLalla, D. L., & Rogers, S. J. (1994). Domains of the Childhood Autism Rating Scale: Relevance for diagnosis and treatment. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 24*(2), 115-128.
- Dunlap, G., Lee, J. K., Joseph, J. D., & Strain, P. (2015). A model for increasing the fidelity and effectiveness of interventions for challenging behaviors: Prevent–Teach–Reinforce for young children. *Infants & Young Children, 28*(1), 3-17.
- Eikeseth, S., Klintwall, L., Jahr, E., & Karlsson, P. (2012). Outcome for children with autism receiving early and intensive behavioral intervention in mainstream preschool and kindergarten settings. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*(2), 829-835.
- Eikeseth, S., & Klintwall, L. (2013). Comprehensive educational interventions. *The comprehensive guide to autism, 2101-2123*.
- Eikeseth, S. (2017). Additional treatment parameters and issues requiring study: Early intensive behavioral intervention (EIBI). In *Handbook of treatments for autism spectrum disorder* (pp. 209-230). Springer, Cham.
- Einfeld, S. L., & Tonge, B. J. (2002). *Manual for the developmental behaviour checklist: Primary carer version (DBC-P) & teacher version (DBC-T)*. University of New South Wales and Monash University.
- El Achkar, C. M., & Spence, S. J. (2015). Clinical characteristics of children and young adults with co-occurring autism spectrum disorder and epilepsy. *Epilepsy & Behavior, 47*, 183-190.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2009). Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 38*(3), 439-450.
- Eldevik, S., Jahr, E., Eikeseth, S., Hastings, R. P., & Hughes, C. J. (2010). Cognitive and adaptive behavior outcomes of behavioral intervention for young children with intellectual disability. *Behavior Modification, 34*(1), 16-34.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., ... & Yasamy, M. T. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research, 5*(3), 160-179.
- Estes, A., Vismara, L., Mercado, C., Fitzpatrick, A., Elder, L., Greenson, J., ... & Dawson, G. (2014). The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(2), 353-365.

- Farley, M. A., McMahon, W. M., Fombonne, E., Jenson, W. R., Miller, J., Gardner, M., ... & Coon, H. (2009). Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Research, 2*(2), 109-118.
- Fenton, G., D'ardia, C., Valente, D., Del Vecchio, I., Fabrizi, A., & Bernabei, P. (2003). Vineland adaptive behavior profiles in children with autism and moderate to severe developmental delay. *Autism, 7*(3), 269-287.
- Ganz, M. L. (2007). The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 161*(4), 343-349.
- Gamache, V., Joly, J., & Dionne, C. (2011). La fidélité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en CRDITED. *Revue de Psychoéducation, 40*(1), 1-23.
- Garland, A. F., Brookman-Frazee, L., Hurlburt, M. S., Accurso, E. C., Zoffness, R. J., Haine-Schlagel, R., & Ganger, W. (2010). Mental health care for children with disruptive behavior problems: A view inside therapists' offices. *Psychiatric Services, 61*(8), 788-795.
- Gengoux, G. W., Berquist, K. L., Salzman, E., Schapp, S., Phillips, J. M., Frazier, T. W., ... & Hardan, A. Y. (2015). Pivotal response treatment parent training for autism: Findings from a 3-month follow-up evaluation. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(9), 2889-2898.
- Granpeesheh, D., Dixon, D. R., Tarbox, J., Kaplan, A. M., & Wilke, A. E. (2009). The effects of age and treatment intensity on behavioral intervention outcomes for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*(4), 1014-1022.
- Green, J., Charman, T., Pickles, A., Wan, M. W., Elsabbagh, M., Slonims, V., ... & Jones, E. J. (2015). Parent-mediated intervention versus no intervention for infants at high risk of autism: A parallel, single-blind, randomised trial. *The Lancet Psychiatry, 2*(2), 133-140.
- Greer, R. D., & Ross, D. E. (2004). Verbal behavior analysis: A program of research in the induction and expansion of complex verbal behavior. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention, 1*(2), 141-165.
- Hanft, B. E., Rush, D. D., & Shelden, M. L. L. (2004). *Coaching families and colleagues in early childhood*. Brookes Publishing Company. PO Box 10624, Baltimore, MD 21285.

- Hansen, S. N., Schendel, D. E., & Parner, E. T. (2015). Explaining the increase in the prevalence of autism spectrum disorders: The proportion attributable to changes in reporting practices. *JAMA pediatrics*, *169*(1), 56-62.
- Hardan, A. Y., Gengoux, G. W., Berquist, K. L., Libove, R. A., Ardel, C. M., Phillips, J., ... & Minjarez, M. B. (2015). A randomized controlled trial of Pivotal Response Treatment group for parents of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *56*(8), 884-892.
- Harris, S. L., & Handleman, J. S. (2000). Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: A four-to six-year follow-up. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *30*(2), 137-142.
- Harris, J. C. (2016). The origin and natural history of autism spectrum disorders. *Nature Neuroscience*, *19*(11), 1390-1391.
- Harrison, P., & Oakland, T. (2003). Adaptive behavior assessment system (ABAS-II). *San Antonio, TX: The Psychological Corporation*.
- Hart, B. M., & Risley, T. R. (1968). Establishing use of descriptive adjectives in the spontaneous speech of disadvantaged preschool children. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *1*(2), 109-120.
- Hart, B., & Risley, T. R. (1974). Using preschool materials to modify the language of disadvantaged children. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *7*(2), 243-256.
- Hill, B. K., & Bruininks, R. H. (1984). Maladaptive behavior of mentally retarded individuals in residential facilities. *American Journal of Mental Deficiency*.
- Holm, M. B., Baird, J. M., Kim, Y. J., Rajora, K. B., D'Silva, D., Podolinsky, L., ... & Minshew, N. (2014). Therapeutic horseback riding outcomes of parent-identified goals for children with autism spectrum disorder: An ABA' multiple case design examining dosing and generalization to the home and community. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*(4), 937-947.
- 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.
- Hume, K., Barton, E. E., Boyd, B. A., & Reichow, B. (2018). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, *2018*(5).

- Hwang, B., & Hughes, C. (2000). The effects of social interactive training on early social communicative skills of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(4), 331-343.
- Ingersoll, B., & Dvortcsak, A. (2009). *Teaching Social Communication to Children With Autism: A Practitioner's Guide to Parent Training and a Manual for Parents*. Guilford Press.
- Ingersoll, B., & Wainer, A. (2013). Initial efficacy of Project ImPACT: A parent-mediated social communication intervention for young children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(12), 2943-2952.
- Institut national de santé public du Québec (2017). Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec. Repéré à [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2310\\_surveillance\\_trouble\\_spectre\\_autisme.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2310_surveillance_trouble_spectre_autisme.pdf)
- Irwin, J. K., MacSween, J., & Kerns, K. A. (2011). History and evolution of the autism spectrum disorders. In *International handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 3-16). Springer New York.
- Jacobson, J. W., Mulick, J. A., & Green, G. (1998). Cost-benefit estimates for early intensive behavioral intervention for young children with autism—general model and single state case. *Behavioral Interventions*, 13(4), 201-226.
- Kanne, S. M., Gerber, A. J., Quirnbach, L. M., Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Saulnier, C. A. (2011). The role of adaptive behavior in autism spectrum disorders: Implications for functional outcome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(8), 1007-1018.
- Kasari, C., Gulsrud, A., Paparella, T., Hellemann, G., & Berry, K. (2015). Randomized comparative efficacy study of parent-mediated interventions for toddlers with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 83(3), 554-563.
- Kasari, C., Kaiser, A., Goods, K., Nietfeld, J., Mathy, P., Landa, R., ... & Almirall, D. (2014). Communication interventions for minimally verbal children with autism: A sequential multiple assignment randomized trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 53(6), 635-646.
- Kim, Y. S., Fombonne, E., Koh, Y. J., Kim, S. J., Cheon, K. A., & Leventhal, B. L. (2014). A comparison of DSM-IV pervasive developmental disorder and DSM-5 autism spectrum disorder prevalence in an epidemiologic sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 53(5), 500-508.

- Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942-953.
- Klin, A., Saulnier, C. A., Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., Volkmar, F. R., & Lord, C. (2007). Social and communication abilities and disabilities in higher functioning individuals with autism spectrum disorders: The Vineland and the ADOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(4), 748-759.
- Klintwall, L., Eldevik, S., & Eikeseth, S. (2015). Narrowing the gap: Effects of intervention on developmental trajectories in autism. *Autism*, 19(1), 53-63.
- Knapp, M., Romeo, R., & Beecham, J. (2009). Economic cost of autism in the UK. *Autism*, 13(3), 317-336.
- Koegel, R. L., Dyer, K., & Bell, L. K. (1987). The influence of child-preferred activities on autistic children's social behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 20(3), 243-252.
- Koegel, R. L., Koegel, L. K., & Surratt, A. (1992). Language intervention and disruptive behavior in preschool children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 141-153.
- Koegel, L. K., Camarata, S. M., Valdez-Menchaca, M., & Koegel, R. L. (1997). Setting generalization of question-asking by children with autism. *American Journal on Mental Retardation*, 102(4), 346-357.
- Lang, R., Hancock, T. B., & Singh, N. N. (Eds.). (2016). *Early intervention for young children with autism spectrum disorder*. Springer.
- Laski, K. E., Charlop, M. H., & Schreibman, L. (1988). Training parents to use the natural language paradigm to increase their autistic children's speech. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 21(4), 391-400.
- Leaf, J. B., Taubman, M., Bloomfield, S., Palos-Rafuse, L., Leaf, R., McEachin, J., & Oppenheim, M. L. (2009). Increasing social skills and pro-social behavior for three children diagnosed with autism through the use of a teaching package. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 275-289.
- Levy, A., & Perry, A. (2011). Outcomes in adolescents and adults with autism: A review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1271-1282.

- Lopes, T. A., Rivard, M., Morin, D., & Forget, J. (2012). La scolarisation des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme par l'intermédiaire du Soutien au comportement positif. *La Nouvelle Revue de L'adaptation et de la Scolarisation*, (4), 143-156.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M. P., Reeve, A., ... & Tasse, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Mental Retardation.
- Luiselli, J. K., Cannon, B. O. M., Ellis, J. T., & Sisson, R. W. (2000). Home-based behavioral intervention for young children with autism/pervasive developmental disorder: A preliminary evaluation of outcome in relation to child age and intensity of service delivery. *Autism*, 4(4), 426-438.
- Magiati, I., Tay, X. W., & Howlin, P. (2012). Early comprehensive behaviorally based interventions for children with autism spectrum disorders: A summary of findings from recent reviews and meta-analyses. *Neuropsychiatry*, 2(6), 543-570.
- Magiati, I., Tay, X. W., & Howlin, P. (2014). Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: A systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clinical Psychology Review*, 34(1), 73-86.
- Makrygianni, M. K., & Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 577-593.
- Matson, J. L., Sevin, J. A., Box, M. L., Francis, K. L., & Sevin, B. M. (1993). An evaluation of two methods for increasing self-initiated verbalizations in autistic children. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26(3), 389-398.
- McEachin, J. J., Smith, T., & Ivar Lovaas, O. (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal of Mental Retardation*, 97, 359-359.
- McGee, G. G., Krantz, P. J., & McClannahan, L. E. (1985). The facilitative effects of incidental teaching on preposition use by autistic children. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 18(1), 17-31.

- McGee, G. G., Almeida, M. C., Sulzer-Azaroff, B., & Feldman, R. S. (1992). Promoting reciprocal interactions via peer incidental teaching. *Journal of Applied Behavior Analysis, 25*(1), 117-126.
- McPheeters, M. L., Warren, Z., Sathe, N., Bruzek, J. L., Krishnaswami, S., Jerome, R. N., & Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A systematic review of medical treatments for children with autism spectrum disorders. *Pediatrics, 127*(5), e1312-e1321.
- McWilliam, R. A. (2010). Routines-based early intervention. *Supporting Young Children and Their Families. Baltimore: Brookes.*
- Mercier, C., Dagenais, P., Guay, H., & Montembeault, M. (2014). *L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA).* INESSS.
- Michael, J. (1993). Establishing operations. *The Behavior Analyst, 16*, 191-206.
- Nevill, R. E., Lecavalier, L., & Stratis, E. A. (2018). Meta-analysis of parent-mediated interventions for young children with autism spectrum disorder. *Autism, 22*(2), 84-98.
- Nihira, K., Foster, R., Shellhaas, M., & Leland, H. (1975). AAMD Adaptive Behaviour Scale Manual (Revised). *Washington, DC: American Association for Mental Deficiency.*
- Odom, S. L., Boyd, B. A., Hall, L. J., & Hume, K. (2010). Evaluation of comprehensive treatment models for individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(4), 425-436.
- Odom, S. L., Collet-Klingenberg, L., Rogers, S. J., & Hatton, D. D. (2010). Evidence-based practices in interventions for children and youth with autism spectrum disorders. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth, 54*(4), 275-282.
- Oono, I. P., Honey, E. J., & McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal, 8*(6), 2380-2479.
- Ouellette-Kuntz, H., Coo, H., Lam, M., Breitenbach, M. M., Hennessey, P. E., Jackman, P. D., ... & Chung, A. M. (2014). The changing prevalence of autism in three regions of Canada. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(1), 120-136.

- Ouellette-Kuntz, H., Coo, H., Lam, M., Breitenbach, M. M., Hennessey, P. E., Jackman, P. D., ... & Chung, A. M. (2014). The changing prevalence of autism in three regions of Canada. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(1), 120-136.
- Paquet, A., Forget, J., & Giroux, N. (2010). L'acceptation sociale d'élèves ayant un trouble envahissant du développement par leurs pairs de la classe ordinaire. *La Nouvelle Revue de L'adaptation et de la Scolarisation*, (2), 175-190.
- Patterson, S. Y., Smith, V., & Mirinda, P. (2012). A systematic review of training programs for parents of children with autism spectrum disorders: Single subject contributions. *Autism*, 16(5), 498-522.
- Paul, R., Miles, S., Cicchetti, D., Sparrow, S., Klin, A., Volkmar, F., ... & Booker, S. (2004). Adaptive behavior in autism and pervasive developmental disorder-not otherwise specified: Microanalysis of scores on the Vineland Adaptive Behavior Scales. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 223-228.
- Public Health Agency of Canada [PHAC]. (2018). Autism prevalence among children and youth in Canada: 2018 report of the National Autism Spectrum Disorder (ASD) Surveillance System [NASS].
- Reichow, B., & Wolery, M. (2009). Comprehensive synthesis of early intensive behavioral interventions for young children with autism based on the UCLA young autism project model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 23.
- Reichow, B., Barton, E. E., & Maggin, D. M. (2018). Development and applications of the single-case design risk of bias tool for evaluating single-case design research study reports. *Research in Developmental Disabilities*, 79, 53-64.
- Rivard, M., Paquet, A., & Mainville, J. (2011). Thérapies cognitivo-comportementales pour les troubles anxieux chez les enfants et les adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 21(3), 97-102.
- Rivard, M., & Forget, J. (2012). Verbal behavior in young children with autism spectrum disorders at the onset of an early behavioral intervention program. *The Psychological Record*, 62(2), 165-186.
- Rivard, M., Dionne, C., & Morin, D. (2012). Les troubles du comportement chez les jeunes enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme: les défis associés à la recherche et les besoins perçus par les intervenants. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 23, 85-92.

- Rivard, M., Dionne, C., Morin, D., & Gagnon, M. A. (2013). Perceptions du personnel des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement quant aux troubles du comportement chez les jeunes enfants. *Revue de Psychoéducation*, 42(1), 115-133.
- Rivard, M., Terroux, A., & Mercier, C. (2014). Effectiveness of early behavioral intervention in public and mainstream settings: The case of preschool-age children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1031-1043.
- Rivard, M., Lépine, A., Mercier, C., & Morin, M. (2015). Quality determinants of services for parents of young children with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 24(8), 2388-2397.
- Rivard, M., Morin, M., Mercier, C., Terroux, A., Mello, C., & Lépine, A. (2016). Social Validity of a Training and Coaching Program for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder on a Waiting List for Early Behavioral Intervention. *Journal of Child and Family Studies*, 1-11.
- Rivard, M., Morin, M., Mercier, C., Terroux, A., Mello, C., & Lépine, A. (2017). Social validity of a training and coaching program for parents of children with autism spectrum disorder on a waiting list for early behavioral intervention. *Journal of Child and Family Studies*, 26(3), 877-887.
- Rivard, M., Morin, D., Morin, M., Bolduc, M. & Mercier, C., avec la collaboration de Nadia Abouzeid et Malvina Klag (2018). Évaluer l'implantation d'un programme : exemple de l'évaluation d'une nouvelle clinique d'évaluation diagnostique en trouble du spectre de l'autisme et retards de développement. Dans l'ouvrage collectif *Recherches Qualitatives et Quantitatives en Sciences Humaines et Sociales*. Montreal : Editions JFB.
- Roane, H. S., Fisher, W. W., & Carr, J. E. (2016). Applied behavior analysis as treatment for autism spectrum disorder. *The Journal of Pediatrics*, 175, 27-32.
- Rogers, S. J., Herbison, J. M., Lewis, H. C., Pantone, J., & Reis, K. (1986). An approach for enhancing the symbolic, communicative, and interpersonal functioning of young children with autism or severe emotional handicaps. *Journal of the Division for Early Childhood*, 10(2), 135-148.
- Rogers, S. J., Lewis, H. C., & Reis, K. (1987). An effective procedure for training early special education teams to implement a model program. *Journal of the Division for Early Childhood*, 11(2), 180-188.

- Rogers, S. J., & Lewis, H. A. L. (1989). An effective day treatment model for young children with pervasive developmental disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28(2), 207-214.
- Rogers, S. J. (1996). Brief report: Early intervention in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(2), 243-246.
- Rogers, S. J., & Vismara, L. A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 37(1), 8-38.
- Rogers, S. J., & Dawson, G. (2009). Play and engagement in early autism: The early start Denver model. *Guilford, New York*.
- Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., ... & Dawson, G. (2012). Effects of a brief Early Start Denver Model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(10), 1052-1065
- Rogers, S. J., Estes, A., Vismara, L., Munson, J., Zierhut, C., Greenson, J., ... & Whelan, F. (2019). Enhancing low-intensity coaching in parent implemented Early Start Denver Model intervention for early autism: A randomized comparison treatment trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(2), 632-646.
- Rogers, S. J., Vismara, L., Wagner, A. L., McCormick, C., Young, G., & Ozonoff, S. (2014). Autism treatment in the first year of life: a pilot study of infant start, a parent-implemented intervention for symptomatic infants. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 2981-2995.
- Sundberg, M. L., & Michael, J. (2001). The benefits of Skinner's analysis of verbal behavior for children with autism. *Behavior modification*, 25(5), 698-724.
- Sundberg, M. L., & Partington, J. W. (1998). Teaching language to children with autism and other developmental disabilities. Pleasant Hill, CA: Behavior Analysts.
- Schopler, E., Short, A., & Mesibov, G. (1989). Relation of behavioral treatment to "normal functioning": Comment on Lovaas.
- Schopler, E., Van Bourgondien, M., Wellman, J., & Love, S. (2010). Childhood autism rating scale—Second edition (CARS2): Manual. *Los Angeles: Western Psychological Services*.

- Schreibman, L., & Koegel, R. L. (1996). Fostering self-management: Parent-delivered pivotal response training for children with autistic disorder. *American Psychological Association*, 535-552.
- Schreibman, L. (1997a). The study of stimulus control in autism. In D. M. Baer & E. M. Pinkston (Eds.), *Environment and Behavior* (pp. 203-209). Boulder, CO, US: Westview Press.
- Schreibman, L. (1997b). Theoretical perspectives on behavioral intervention for individuals with autism. *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, 2, 920-933.
- Smith, T., & Lovaas, O. I. (1997). The UCLA young autism project: A reply to Gresham and MacMillan. *Behavioral Disorders*, 22(4), 202-218.
- Smith, T. (1999). Outcome of early intervention for children with autism. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 6(1), 33-49.
- Smith, T., Groen, A. D., & Wynn, J. W. (2000). Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 105(4), 269-285.
- Spreckley, M., & Boyd, R. (2009). Efficacy of applied behavioral intervention in preschool children with autism for improving cognitive, language, and adaptive behavior: A systematic review and meta-analysis. *The Journal of Pediatrics*, 154(3), 338-344.
- Stahmer, A. C., Brookman-Frazee, L., Lee, E., Searcy, M. K., & Reed, M. S. (2011). Parent and multidisciplinary provider perspectives on earliest intervention for children at risk for autism spectrum disorders. *Infants and Young Children*, 24(4), 344.
- Stahmer, A. C., Collings, N. M., & Palinkas, L. A. (2005). Early intervention practices for children with autism: Descriptions from community providers. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(2), 66-79.
- Strand, R. C., & Eldevik, S. (2018). Improvements in problem behavior in a child with autism spectrum diagnosis through synthesized analysis and treatment: A replication in an EIBI home program. *Behavioral Interventions*, 33(1), 102-111.
- Szatmari, P., Bryson, S. E., Boyle, M. H., Streiner, D. L., & Duku, E. (2003). Predictors of outcome among high functioning children with autism and Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(4), 520-528.

- Tomanik, S. S., Pearson, D. A., Loveland, K. A., Lane, D. M., & Shaw, J. B. (2007). Improving the reliability of autism diagnoses: Examining the utility of adaptive behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *37*(5), 921-928.
- Turner-Brown, L., Hume, K., Boyd, B. A., & Kainz, K. (2016). Preliminary efficacy of family implemented TEACCH for toddlers: Effects on parents and their toddlers with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-14.
- Turrigiano, G. G., Leslie, K. R., Desai, N. S., Rutherford, L. C., & Nelson, S. B. (1998). Activity-dependent scaling of quantal amplitude in neocortical neurons. *Nature*, *391*(6670), 892-896.
- Virués-Ortega, J. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose–response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, *30*(4), 387-399.
- Vismara, L. A., & Rogers, S. J. (2008). The Early Start Denver Model: A case study of an innovative practice. *Journal of Early Intervention*, *31*(1), 91-108.
- Vismara, L. A., Colombi, C., & Rogers, S. J. (2009). Can one hour per week of therapy lead to lasting changes in young children with autism?. *Autism*, *13*(1), 93-115.
- Vismara, L. A., Young, G. S., Stahmer, A. C., Griffith, E. M., & Rogers, S. J. (2009). Dissemination of evidence-based practice: Can we train therapists from a distance?. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *39*(12), 1636-1651.
- Vismara, L. A., & Rogers, S. J. (2010). Behavioral treatments in autism spectrum disorder: what do we know?. *Annual Review of Clinical Psychology*, *6*, 447-468.
- Vismara, L. A., Young, G. S., & Rogers, S. J. (2012). Telehealth for expanding the reach of early autism training to parents. *Autism Research and Treatment*, *2012*, 1-12.
- Vismara, L. A., McCormick, C. E., Wagner, A. L., Monlux, K., Nadhan, A., & Young, G. S. (2018). Telehealth parent training in the Early Start Denver Model: Results from a randomized controlled study. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *33*(2), 67-79.
- Visser, J. C., Rommelse, N. N., Greven, C. U., & Buitelaar, J. K. (2016). Autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder in early childhood: a review of unique and shared characteristics and developmental antecedents. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, *65*, 229-263.

- Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A., & Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*, *127*(5), e1303-e1311.
- Wallace, K. S., & Rogers, S. J. (2010). Intervening in infancy: Implications for autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *51*(12), 1300-1320.
- Wechsler, D. (2002). *WPPSI-III administration and scoring manual*. Psychological Corporation.
- Wells, K., Condillac, R., Perry, A., & Factor, D. C. (2009). A comparison of three adaptive behaviour measures in relation to cognitive level and severity of autism. *Journal on Developmental Disabilities*, *15*(3), 55-63.
- Weston, L., Hodgekins, J., & Langdon, P. E. (2016). Effectiveness of cognitive behavioural therapy with people who have autistic spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, *49*, 41-54.
- Wetherby, A. M., Guthrie, W., Woods, J., Schatschneider, C., Holland, R. D., Morgan, L., & Lord, C. (2014). Parent-implemented social intervention for toddlers with autism: An RCT. *Pediatrics*, *134*(6), 1084-1093.
- Yoder, P. J., & Lieberman, R. G. (2010). Brief report: Randomized test of the efficacy of picture exchange communication system on highly generalized picture exchanges in children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *40*(5), 629-632.
- Zelmar, A., Herman, L., Tenant, G., Bouveret, L., Touzet, S., & Geoffray, M. M. (2018). Impact of the ESDM on the development of children with ASD in a European French-speaking population: First results of the intervention implementation. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, *66*(5), S416-S422.
- Zhou, B., Xu, Q., Li, H., Zhang, Y., Wang, Y., Rogers, S. J., & Xu, X. (2018). Effects of parent-implemented Early Start Denver Model intervention on Chinese Toddlers with autism spectrum disorder: A non-randomized controlled trial. *Autism Research*, *11*(4), 654-666.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., & Garon, N. (2013). Early identification of autism spectrum disorders. *Behavioural Brain Research*, *251*, 133-146.

ANNEXE A

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE



Trois-Rivières, le 3 juin 2013

Monsieur Thiago Araújo Lopes  
 Département de Psychologie  
 Université du Québec à Montréal  
 C.P. 8888 succursale Centre-ville  
 Montréal (Québec) H3C 3P8

**PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE**

**Objet : Certificat de conformité aux normes éthiques du projet de recherche CÉRC-0158 : « Effets d'une intervention brève basée sur le modèle d'intervention précoce de Denver chez de jeunes enfants ayant un trouble du spectre autistique : un essai avec groupe contrôle aléatoire ».**

**Sites de recherche affiliés au CÉRC/CRDITED : CRDITED Montérégie-Est**

Monsieur,

Les modifications apportées au protocole de recherche, de même qu'aux formulaires d'information et de consentement, tel que demandé dans notre lettre datée du 3 mai dernier, répondent à nos attentes. C'est donc avec plaisir que le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDI (CÉRC/CRDITED) vous délivre ce certificat de conformité aux règles éthiques pour le projet précité.

Cette approbation suppose que vous vous engagez à respecter les conditions et les modalités de recherche telles que présentées au CÉRC-CRDITED.

Cette approbation suppose que vous vous engagez à :

- respecter la décision du CÉRC/CRDITED;
- respecter les moyens relatifs au suivi continu figurant au point 6 de la seconde section du *Guide de rédaction d'une demande d'évaluation d'un nouveau projet de recherche et modalités d'évaluation à l'intention des chercheurs* (CÉRC/CRDITED) et à utiliser les formulaires préparés à cette fin;
- conserver les dossiers de recherche pour une période couvrant minimalement la période de publication qui découlera de la recherche (voir le *Guide*, section II, point 5);
- respecter les modalités arrêtées au regard du mécanisme d'identification des participants à la recherche des établissements concernés par le projet, à savoir, la tenue à jour et la conservation de la liste à jour des participants recrutés pour les CRDI qui pourront l'obtenir sur demande.

Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux  
 Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en  
 troubles envahissants du développement (CÉRC-CRDITED)  
 Site Web : [www.cerc-crdited.ca](http://www.cerc-crdited.ca)

1025, rue Marguerite-Bourgeoys  
 Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1  
 Téléphone : 819 376-3984, poste 347  
 Télécopie : 819 376-6957  
 karoline\_girard\_csdi@ssss.gouv.qc.ca

... 2

Les modifications que vous avez apportées aux différents documents doivent être acheminées aux établissements concernés par votre projet de recherche, si ce n'est pas déjà fait (tel que mentionné dans la précédente lettre du CÉRC/CRDITED).

La présente décision vaut pour une année (date d'échéance : **3 juin 2014**) et peut être suspendue ou révoquée en cas de non respect de ces conditions. Je profite de cette occasion pour vous rappeler que le *Formulaire de demande de renouvellement* doit être rempli et expédié au CÉRC/CRDITED, 30 jours avant la date d'échéance du présent certificat d'éthique.

Pour toute question relative à ce certificat, n'hésitez pas à contacter M<sup>me</sup> Karoline Girard, au bureau de coordination du CÉRC/CRDITED, au numéro 819 376-3984, poste 347.

Veuillez recevoir, monsieur, mes salutations distinguées.



Anne-Marie Hébert  
Présidente du CÉRC/CRDITED

c. c. Mme Sophie Poirier, CRDITED Montérégie-Est

ANNEXE B

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

## **Formulaire d'information et de consentement des parents**

### **Titre :**

Effets d'une intervention brève basée sur le modèle d'intervention précoce de Denver chez de jeunes enfants ayant un trouble du spectre autistique: un essai avec groupe contrôle aléatoire

### **Responsable(s) du projet :**

Recherche doctorale dirigée par :

Professeure Mélina Rivard (Ph.D.)

Contact - rivard.melina@uqam.ca - (514) 987-3000 poste 5235

Université du Québec à Montréal<sup>[SEP]</sup>Case postale 8888, succursale Centre-ville<sup>[SEP]</sup>Montréal (Québec) H3C 3P8 Canada – local DS-5919.

Recherche doctorale effectuée par :

Thiago Araújo Lopes, étudiante au doctorat en Psychologie à l'UQAM.

Contact - lopes.thiago@courrier.uqam.ca - (514) 987-3000 poste 5235

Université du Québec à Montréal<sup>[SEP]</sup>Case postale 8888, succursale Centre-ville<sup>[SEP]</sup>Montréal (Québec) H3C 3P8 Canada – local DS-5919.

### **Description de la recherche et objectifs:**

Compte tenu de l'importance de l'intervention précoce en autisme, le Centre intégré en santé et services sociaux la Montérégie Est (CISSS ME) a pris la décision d'offrir un programme d'une heure par semaine aux enfants ayant un trouble du spectre autistique en attente pour recevoir de l'intervention comportementale intensive (ICI). Depuis l'implantation de ce programme, nommé aide éducative spécialisée (AES), un projet de recherche sur l'évaluation des effets du programme d'ICI a été initié par le

CISSS ME en partenariat avec une équipe de chercheurs. Ce projet de recherche en cours montre d'ores et déjà les effets significatifs de l'ICI pour l'amélioration de différentes habiletés chez les enfants. L'établissement souhaite maintenant soutenir un projet de recherche sur l'évaluation de l'efficacité des modèles d'intervention à même le programme d'AES. L'efficacité du modèle d'intervention précoce de Denver a été démontrée auprès de très jeunes enfants ayant un TSA (de 18 à 48 mois) dans un contexte de basse intensité (faible nombre d'heures d'intervention par semaine). Dans ce sens, le modèle précoce de Denver pourrait ainsi s'offrir comme une option efficace pour bonifier les effets cliniques de l'AES.

La présente étude vise à comparer l'efficacité du modèle précoce de Denver et celui offert pour les enfants en listes d'attente pour recevoir de l'ICI dans un CISSS . Par cette étude, nous tenterons d'identifier une méthode d'intervention alternative à l'AES, capable de hausser les gains cliniques chez les enfants en très bas âge. Au total, 32 enfants participeront à la recherche. Les participants seront divisés de façon aléatoire en deux groupes avec un nombre égal de participants. Le premier groupe (16 enfants) recevra une heure d'intervention par semaine basée sur le modèle précoce de Denver . Cette intervention remplacera l'intervention basée sur le modèle d'AES typiquement offerte au CISSS ME. Le deuxième groupe (16 enfants) recevra l'intervention basée sur le modèle d'AES typiquement offerte par le CISSS ME.

### **Nature et durée de ma participation**

L'engagement dans la recherche entraîne la participation des enfants et des parents et comprend :

1 – l'évaluation du niveau de sévérité des symptômes autistiques, du fonctionnement intellectuel, des comportements adaptatifs et des comportements problématiques de l'enfant;

2 - l'évaluation du stress parental et une collecte des données sociodémographiques de la famille;

3 – L'évaluation systématique de l'enfant et des besoins de la famille visant la composition d'un plan d'intervention;

4 – L'intervention et la formation parentale une heure semaine avec l'enfant et un des parents ou un autre proche de l'enfant;

5 – L'enregistrement de 21 séances d'intervention. Pendant l'enregistrement, les parents seront filmés en cours d'intervention avec leur enfant selon ce qu'ils auront appris durant la formation parentale. L' éducateur participera aussi lors de cette session, et son rôle sera d'orienter le parent durant l'intervention et de servir de modèle pour l'application de la thérapie, lorsque nécessaire.

La partie de l'étude qui concerne les participants débutera en août 2013 et sera complétée en août 2014.

#### **Endroit de la recherche :**

La passation des tests standardisés et questionnaires aux enfants et familles se déroulera au complexe multiprogrammes de St-Hubert, localisé au 5980, chemin de Chambly, St-Hubert (Québec) J3Y 6W9 - Tél.: (450) 445-2431.

L'intervention et les observations directes auront lieu, selon la préférence de la famille, soit à la maison, dans le milieu de garde de l'enfant, ou dans un autre milieu indiqué par la famille.

#### **Avantages pouvant découler de la participation à la recherche**

Cette étude permettra d'accroître notre compréhension concernant une méthode d'intervention prometteuse auprès des enfants ayant un TSA. À notre connaissance, toutes les études réalisées sur la méthode précoce de Denver dans un contexte similaire montrent une efficacité égale ou supérieure à celle des interventions typiquement offertes par les CISSS. Cette méthode a été créée spécifiquement pour les enfants en très bas âge (de 12 à 48 mois), et par conséquent offre un cadre très adapté aux enfants en attente pour recevoir de l'ICI. De plus, cette forme d'intervention favorise la formation

parentale, avec une thérapie basée sur le jeu et des interactions se produisant dans le milieu naturel de l'enfant. La participation au projet offre aux parents, ainsi qu'aux intervenants travaillant avec l'enfant, la possibilité de suivre une formation sur la méthode précoce de Denver et d'avoir un entretien avec le chercheur afin de connaître les conclusions des évaluations réalisées lors du projet ainsi que des stratégies d'intervention individualisées au profil de l'enfant. Pour la réalisation de l'étude, un questionnaire sera rempli par les parents, les enseignants et les intervenants afin d'identifier les comportements problématiques, cela permettra d'avoir une plus grande connaissance des caractéristiques de l'enfant et ainsi assurer une meilleure individualisation du traitement offert.

### **Risques et inconvénients pouvant découler de la participation à la recherche**

Selon l'état actuel des connaissances, votre participation à cette recherche ne devrait causer aucun préjudice.

Par contre des éventuels inconvénients peuvent découler de votre participation à la recherche. Il est possible que certaines questions posées durant les entrevues portent sur un contenu pouvant amener un certain inconfort chez le répondant. L'enregistrement des séances d'intervention peut causer aussi un certain inconfort chez certaines personnes. Il est très important de souligner que les vidéos enregistrées lors des séances d'intervention seront disponibles uniquement aux membres de l'équipe de recherche et seront utilisées uniquement pour l'accomplissement des objectifs de la recherche, ainsi que pour l'amélioration du traitement offert aux enfants.

Si des préjudices éventuels sont découverts en cours de projet, le chercheur en sera aussitôt informé et en assurera le suivi.

### **Retrait de ma participation**

La participation au projet est libre et volontaire. Le participant peut se retirer du projet en tout temps, sans craindre de préjudices quelconques. Après son retrait, le

participant continuera de recevoir les services d'intervention précoce normalement, sans aucune interruption dans le service. Les participants du groupe recevant l'intervention basée sur le modèle précoce de Denver pourront choisir de continuer avec ce modèle d'intervention ou pourront changer pour le modèle d'AES. Il n'aura qu'à en informer les chercheurs par écrit.

En cas de désistement de la part du participant, tous les documents ou enregistrements liés à la recherche le concernant seront détruits.

### **Accès au dossier médical de l'enfant**

En acceptant de participer au projet de recherche, vous autorisez aussi l'accès de l'équipe de recherche au dossier médical de l'enfant. La consultation du dossier de l'enfant a pour but de réaliser une analyse préliminaire pour vérifier l'admissibilité de l'enfant à la recherche avant le début de l'intervention. Sont exclus du projet de recherche, les enfants ayant des conditions médicales pouvant affecter significativement leur fonctionnement, y compris la paralysie cérébrale, un âge gestationnel inférieur à 35 semaines ou la présence de maladies génétiques liées à des troubles du développement. Durant la période d'intervention, l'accès aux dossiers des enfants serait aussi nécessaire pour guider le choix d'objectifs et améliorer le processus d'individualisation de l'intervention.

### **Confidentialité**

Pour garantir la confidentialité des données des familles participant à la recherche, un code sera attribué à chaque participant par l'assistant de recherche. Ainsi, chaque test ou questionnaire sera identifié par ce code sans jamais indiquer le nom de la personne. Durant les 12 mois d'expérimentation les données seront conservées sous clés dans un bureau de recherche à l'intérieur du CISSS ME. Après cette phase, les données seront conservées sous clés dans un local de l'Université du Québec à Montréal.

Les données de la recherche seront détruites cinq ans après la fin du projet de recherche, pour garantir la confidentialité des données.

### **Responsabilités légales et professionnelles**

En acceptant de participer à cette étude, le participant ne renonce à aucun de ses droits légaux, ni ne libère les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

### **Personnes-ressources**

Pour toute plainte relative au projet de recherche, veuillez contacter le commissaire local à la qualité des services et aux plaintes de votre établissement au numéro suivant : (450) 928-5149 ou par la poste à l'adresse suivante: 575, rue Adoncour, Longueuil (Québec), J4G 2M6

Pour toute question relative à vos droits et recours ou par rapport à votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter Karoline Girard, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDITED au numéro suivant : 819 376-3984, poste 347 ou par courrier électronique : [info@cerc-crdited.ca](mailto:info@cerc-crdited.ca).

### **D'autres informations sur le projet**

Le chercheur répondra en tout le temps et au meilleur de sa connaissance à toutes les questions du participants à propos du projet de recherche. Il est possible de contacter le chercheur en tout temps par téléphone au (514)577-0949, par courriel électronique: [lopes.thiago@courrier.uqam.ca](mailto:lopes.thiago@courrier.uqam.ca) ou par la poste : Université du Québec à Montréal, Case postale 8888, succursale Centre-ville. Local : DS-5919, H3C 3P8, Montréal (Québec) - Canada

Je soussigné(e), [nom], reconnais avoir lu [ou avoir reçu la lecture] le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiqué pour que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette étude. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

---

Nom de l'enfant

---

Nom du parent

---

Signature du parent

---

Date

---

Nom du chercheur

---

Signature du chercheur

---

Date