

Évaluation de l'Intervention comportementale intensive (ICI) pour les enfants autistes d'âge préscolaire au Québec

Une production de l'Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux (INESSS)

Direction de l'évaluation et du soutien à
l'amélioration des modes d'intervention –
services sociaux et santé mentale



Évaluation de l'Intervention comportementale intensive (ICI) pour les enfants autistes d'âge préscolaire au Québec

Rédaction

Myriam Gagné
Marilyne Joyal
Désirée Nsanzabera
Amélie Rousseau

Collaboration

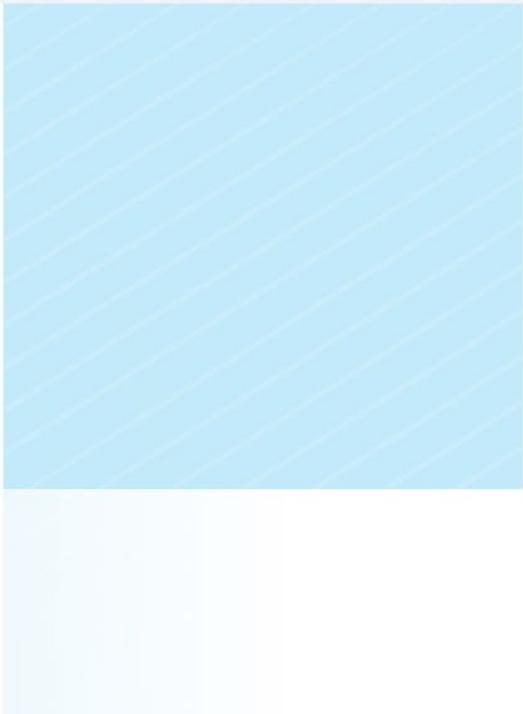
Yannick Auclair

Coordination scientifique

Annie Tessier

Direction

Marie-Claude Sirois
Anne Chamberland



Le présent avis a été présenté au Comité délibératif permanent – Services sociaux et santé mentale de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) lors de ses réunions du 7 décembre 2023 et du 17 juin 2024.

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Membres de l'équipe de projet

Auteures principales

Myriam Gagné, Ph. D.
Marilyne Joyal, Ph. D.
Désirée Nsanzabera, M.A.
Amélie Rousseau, M. Sc.

Collaborateur interne

Yannick Auclair, Ph. D.

Coordonnatrice scientifique

Annie Tessier, Ph. D.

Adjointe à la direction

Anne Chamberland, B. A. M. S. S.

Directrice

Marie-Claude Sirois, M. Sc. ps. éd., M. Sc. adm.

Repérage de l'information scientifique

Bin Chen, techn. docum.
Vicky Tessier, M.S.I., M.A. litt. comp.

Soutien administratif

Marie-Michelle Mongeau

Équipe de l'édition

Jean Talbot
Nathalie Vanier

Sous la coordination de
Catherine Olivier, Ph. D.

Avec la collaboration de
Josée De Angelis, révision linguistique
Mark A. Wickens, traduction

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2024
ISBN 978-2-550-98340-8 (PDF)

Tous droits réservés
© Gouvernement du Québec, 2024

Ce document peut être utilisé, reproduit, imprimé, partagé et communiqué, en tout ou en partie, à des fins non commerciales, éducatives ou de recherche uniquement, à condition que l'INESSS soit dûment mentionné comme source. Les photos, images, figures ou citations peuvent être associées à des droits d'auteur spécifiques et nécessitent une autorisation de la part de l'INESSS avant utilisation. Tout autre usage de cette publication, y compris sa modification en tout ou en partie ou visant des fins commerciales, doit faire l'objet d'une autorisation préalable de l'INESSS. Une autorisation peut être obtenue en formulant une demande à droitdauteur@inesss.qc.ca.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Évaluation de l'Intervention comportementale intensive (ICI) pour les enfants autistes d'âge préscolaire au Québec. Avis rédigé par Myriam Gagné, Marilyne Joyal et Désirée Nsanzabera. Québec, Qc : INESSS; 2024. 139 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Comité consultatif

Pour ce rapport, les membres du comité consultatif sont :

M^{me} Isabel Bourgon, gestionnaire, CISSS de la Montérégie-Ouest

M^{me} Céline Coache, conseillère aux programmes DI-DP-TSA, MSSS (depuis septembre 2023)

M^{me} Sophie Côté, intervenante spécialisée en ICI, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

M. Abbas Darwich, personne autiste

M^{me} Christine Florigan Ménard, neuropsychologue

M^{me} Kim Gagnon, gestionnaire des services en réadaptation, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

M^{me} Francesca Gosselin, éducatrice spécialisée en CPE

M^{me} Maude Laurendeau-Mondoux, parent d'un enfant autiste

M^{me} Nadia Lévesque, représentante, Fédération québécoise de l'autisme

M^{me} Marie-Ève Martel, conseillère aux programmes DI-DP-TSA, MSSS (d'avril à septembre 2023)

M^{me} Karine Morasse, neuropsychologue, CISSS de Chaudière-Appalaches

M^{me} Annie Paquet, chercheuse, Université du Québec à Trois-Rivières

M^{me} Isabelle Préfontaine, chercheuse, Université Laval

M^{me} Alexandra Rothstein, psychologue certifiée ABA, propriétaire de la Clinique ABC Solutions inc.

Une personne souhaite rester anonyme : parent d'un enfant autiste

Lectrices externes

Pour ce rapport, les lectrices externes sont :

M^{me} Geneviève Chabot, directrice, Direction du programme jeunesse, CIUSSS de l'Estrie, CHU de Sherbrooke

M^{me} Myriam Rousseau, chercheuse, Université du Québec à Trois-Rivières

D^{re} Alena Valderrama, médecin spécialiste en santé publique et médecine préventive, CHU Sainte-Justine

Panel permanent des usagers et des proches de la Direction de l'évaluation et du soutien à l'amélioration des modes d'intervention – services sociaux et santé mentale

Pour ce rapport, les usagers, proches aidants et citoyens sont :

M^{me} Julie Bergeron

M. Simon Courtemanche

M^{me} Angela Fragasso

M. Denis Lefebvre

M. Louis Lochhead

M. Yvon Massicotte

Comité délibératif permanent de la Direction de l'évaluation et du soutien à l'amélioration des modes d'intervention - services sociaux et santé mentale

Pour ce rapport, les membres du CDP présents sont :

D^{re} Evangelia Lila Amirali, psychiatre de l'enfant et de l'adolescent et cheffe du département de psychiatrie, CHU Ste-Justine; professeure agrégée, Université de Montréal; professeure associée, Université McGill

M^{me} Brigitte Brabant, directrice, Direction de l'hébergement en soins de longue durée, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

M^{me} Lorraine Chartier, B.Sc. et M.Sc. en sociologie, cert. trouble du TSA, expérience en recherche en gériatrie, coordination de la Table de concertation des aînés et famille d'accueil en protection de la jeunesse

D^{re} Pascale Cholette, médecin de famille

M^{me} Jacinthe Cloutier, directrice des programmes en DI-DP-TSA, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec; co-porteuse de la mission Institut universitaire DI-TSA

M^{me} Isabelle Côté, Baccalauréat et maîtrise en service social, expérience d'enseignement universitaire en service social, expérience professionnelle en travail social, familles et violence conjugale (retraîtée)

M. Jean Deaudelin, avocat, mandats ad hoc pour le ministère de la Justice

M^{me} Johanne Dion, psychologue clinicienne, CISSS de la Côte-Nord (retraîtée)

M^{me} Marianne Dion-Labrie, conseillère cadre expérience-client et éthique, CISSS de la Montérégie Est

M. Eric Latimer, professeur titulaire, Département de psychiatrie; membre associé, Département d'épidémiologie, biostatistiques et santé au travail; membre associé, Institut pour la santé et la politique sociale, Université McGill; professeur adjoint, Département des sciences informatiques, Université Lakehead

M. Jean-Marc Ménard, consultant CECTC, RUISSS, Université de Montréal; chargé d'enseignement, faculté de médecine, Université de Sherbrooke; psychologue, pratique privée

M^{me} Danielle Nadeau, psychologue-chercheuse d'établissement, CRUJeF, CIUSSS de la Capitale-Nationale; professeure associée, Université Laval

M^{me} Marie-Ève Ouellet, adjointe à la direction du programme jeunesse RLS de Baie-des-Chaleurs, CISSS de la Gaspésie

M. Michel Perreault, psychologue-chercheur, Institut Douglas; professeur agrégé, département de psychiatrie, Université McGill

M. Serge Dumont, professeur émérite, Faculté des sciences sociales, Université Laval, membre du CDP Modes d'intervention en santé (participation ad hoc à la réunion de décembre 2023)

Patients, usagers, proches aidants et citoyens

Nous remercions tous les parents qui ont donné généreusement de leur temps en participant à une discussion.

Autres contributions

L'institut tient aussi à remercier les personnes suivantes qui ont contribué à la préparation de ce rapport en fournissant soutien, information et conseils clés :

M. Mathieu Giroux, personne autiste, collaborateur en recherche, cochercheur, consultant expert, conférencier et blogueur en autisme

M^{me} Josée Laprise, psychoéducatrice, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme (CRDITSA) du CISSS de la Montérégie-Ouest

D^r Laurent Mottron, médecin, psychiatre, titulaire de la Chaire de recherche Marcel et Rolande Gosselin en neurosciences cognitives fondamentales et appliquées du spectre autistique de l'Université de Montréal

M^{me} Mélanie Ouimet, personne autiste, parent d'enfants autistes et fondatrice du mouvement francophone de la neurodiversité

M^{me} Mélina Rivard, professeure au département de psychologie de l'UQAM, membre de l'Institut de recherche en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme

Déclaration d'intérêts

Les membres de l'équipe projet de l'INESSS déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts et de rôles. Aucun financement externe n'a été obtenu pour la réalisation de ce projet.

Les intérêts déclarés ci-après ont été évalués et divulgués à l'ensemble des membres du comité consultatif :

M^{me} Isabelle Préfontaine est chercheuse et a réalisé des projets de recherche sur l'autisme. Une de ses publications a été retenue dans le cadre de la revue de littérature de l'INESSS.

M^{me} Karine Morasse a réalisé des conférences et des formations liées à l'autisme, dont certaines rémunérées.

M^{me} Nadia Lévesque a participé à des projets de recherche et réalisé des communications sur l'autisme, sans aborder spécifiquement l'ICI.

M^{me} Maude Laurendeau-Mondoux a écrit et publié une pièce de théâtre sur l'autisme qui traite de l'ICI pour laquelle elle a obtenu du financement. Elle fait d'autres communications à ce sujet.

M^{me} Annie Paquet a participé à des projets de recherche sur l'ICI pour lesquels elle a obtenu du financement. Elle réalise des communications et publie des articles sur l'intervention précoce dont l'un porte sur l'évaluation de l'ICI.

Une personne, qui désire rester anonyme, est conférencière et auteure d'articles sur l'autisme.

Responsabilité

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs de ce document. Les conclusions et les recommandations ne reflètent pas forcément les opinions des lectrices externes ou des autres personnes consultées aux fins de son élaboration.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	I
SUMMARY.....	V
SIGLES ET ACRONYMES	IX
GLOSSAIRE	X
INTRODUCTION	1
1 MÉTHODOLOGIE	5
1.1 Données issues de la littérature	5
1.1.1 Stratégie de repérage des données.....	5
1.1.2 Critères de sélection	5
1.1.3 Processus de sélection	6
1.1.4 Évaluation de la qualité	6
1.1.5 Extraction	6
1.1.6 Analyse et synthèse	7
1.1.7 Appréciation du niveau de preuve	12
1.2 Données clinico-administratives.....	12
1.2.1 Méthodes de collecte	12
1.2.2 Analyse et synthèse	12
1.3 Données issues des consultations.....	13
1.3.1 Participants et méthodes de collecte	13
1.3.2 Analyse et synthèse	15
1.4 Processus de délibération et recommandations	15
1.5 Validation externe.....	16
1.6 Prévention, déclaration et gestion des conflits d'intérêts et de rôles	16
1.7 Mise à jour prévue	16
2 RÉSULTATS	17
2.1 Évaluation de l'efficacité de l'ICI.....	17
2.1.1 Données	17
2.1.2 Limites	32
2.2 Attentes envers l'ICI	34
2.2.1 Données	34
2.2.2 Limites	38
2.3 Enjeux organisationnels associés à la mise en œuvre de l'ICI	39
2.3.1 Données	39
2.3.2 Limites	42
2.4 Exploration de l'efficience de l'ICI	43
2.4.1 Données	43
2.4.2 Limites	48

CONSTATS	51
DÉLIBÉRATIONS	54
RECOMMANDATIONS	55
AUTRES CONSIDÉRATIONS.....	56
RÉFÉRENCES	58
ANNEXE A.....	67
Stratégies de repérage des données scientifiques	67
ANNEXE B.....	74
Critères de sélection des données scientifiques.....	74
ANNEXE C.....	81
Documents inclus	81
ANNEXE D.....	85
Qualité méthodologique des études incluses.....	85
ANNEXE E.....	86
Caractéristiques des services d'ICI évalués dans les études et résultats des méta-analyses réalisées par l'INESSS.....	86
ANNEXE F.....	88
Caractéristiques, intrants et résultats des analyses d'efficacité réalisées par l'INESSS.....	88
ANNEXE G	95
Données sur l'offre de services à l'international.....	95
ANNEXE H.....	102
Grille multidimensionnelle	102

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Efficacité de l'ICI sur le fonctionnement adaptatif (score global) des enfants autistes d'âge préscolaire, immédiatement à la fin du programme	19
Tableau 2	Efficacité de l'ICI sur l'autonomie fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne (sous-domaine du fonctionnement adaptatif) des enfants autistes d'âge préscolaire, immédiatement à la fin du programme.....	20
Tableau 3	Efficacité de l'ICI sur la communication (sous-domaine du fonctionnement adaptatif) des enfants autistes d'âge préscolaire, immédiatement à la fin du programme	21
Tableau 4	Efficacité de l'ICI sur les interactions sociales (sous-domaine du fonctionnement adaptatif) des enfants autistes d'âge préscolaire, immédiatement à la fin du programme	22
Tableau 5	Efficacité de l'ICI sur le langage expressif des enfants autistes d'âge préscolaire, immédiatement à la fin du programme.....	24
Tableau 6	Efficacité de l'ICI sur le langage réceptif des enfants autistes d'âge préscolaire, immédiatement à la fin du programme.....	25
Tableau 7	Efficacité de l'ICI sur le quotient intellectuel des enfants autistes d'âge préscolaire, immédiatement à la fin du programme.....	27
Tableau 8	Efficacité de l'ICI sur le niveau de sévérité des symptômes d'autisme des enfants autistes d'âge préscolaire, immédiatement à la fin du programme.....	28
Tableau 9	Comparaison du niveau de stress des parents d'enfants autistes d'âge préscolaire, immédiatement à la fin du programme.....	30
Tableau 10	Comparaison du niveau de satisfaction envers l'intervention reçue chez les parents d'enfants autistes d'âge préscolaire, immédiatement à la fin du programme.....	31
Tableau 11	Principaux résultats de l'analyse d'efficience (horizon de 15 ans).....	47
Tableau 12	Stratégie de repérage des données scientifiques dans CINAHL.....	67
Tableau 13	Stratégie de repérage des données scientifiques dans Cochrane Database of Systematic Reviews	68
Tableau 14	Stratégie de repérage des données scientifiques dans ERIC	68
Tableau 15	Stratégie de repérage des données scientifiques dans Érudit.....	69
Tableau 16	Stratégie de repérage des données scientifiques dans Medline	69
Tableau 17	Stratégie de repérage des données scientifiques dans PsycINFO.....	70
Tableau 18	Liste des sites Web d'agences ou d'organismes d'évaluation des technologies de la santé explorés	71
Tableau 19	Liste des sites Web d'organismes et d'associations impliqués dans la cause de l'autisme explorés.....	73
Tableau 20	Critères d'inclusion et d'exclusion des publications scientifiques associées à la question d'évaluation 1 (dimension clinique)	74
Tableau 21	Critères d'inclusion et d'exclusion des publications scientifiques associées à la question d'évaluation 2 (dimension populationnelle et socio-culturelle)	76
Tableau 22	Critères d'inclusion et d'exclusion des publications scientifiques associées à la question d'évaluation 3 (dimension organisationnelle)	77
Tableau 23	Critères d'inclusion et d'exclusion des publications scientifiques associées à la question d'évaluation 4.....	78
Tableau 24	Critères de sélection des documents issus de la littérature grise	79

Tableau 25	Liste des publications incluses (données scientifiques).....	82
Tableau 26	Synthèse des résultats de l'évaluation de la qualité des essais contrôlés randomisés et des études quasi randomisées	85
Tableau 27	Synthèse des résultats de l'évaluation de la qualité des études qualitatives	85
Tableau 28	Synthèse des résultats de l'évaluation de la qualité des revues systématiques	85
Tableau 29	Caractéristiques de services donnés dans les études comparatives incluses	86
Tableau 30	Principaux intrants de l'analyse d'efficience de l'ICI	89
Tableau 31	Résultats d'efficience de l'ICI (analyse principale, sur 15 ans).....	92
Tableau 32	Prises de position des sociétés savantes relativement aux interventions à offrir aux enfants autistes d'âge préscolaire.....	95
Tableau 33	Recommandations des guides de pratique.....	96
Tableau 34	Services offerts aux personnes autistes dans les autres provinces canadiennes.....	97
Tableau 35	Variables considérées comme importantes pour les enfants et leur famille.....	102
Tableau 36	Autres variables considérées dans les études.....	106
Tableau 37	Satisfaction et expériences des services	108
Tableau 38	Avenues de recherche proposées	108
Tableau 39	Attentes au regard des services à offrir à l'enfant à court terme	109
Tableau 40	Attentes au regard des services à offrir à l'enfant à long terme.....	111
Tableau 41	Attentes au regard du soutien à offrir aux parents pour qu'ils puissent mieux répondre aux besoins de leurs enfants	112
Tableau 42	Accès aux services.....	115
Tableau 43	Contexte socioculturel et positions des parties prenantes par rapport à l'ICI.....	117
Tableau 44	Organisation des services	120
Tableau 45	L'organisation des services dans les autres provinces ou juridictions.....	129
Tableau 46	Facteurs organisationnels influençant l'implantation des services d'ICI.....	130
Tableau 47	Coûts et efficience de l'ICI.....	138

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Diagramme de flux de la sélection des publications	81
Figure 2	Structure du modèle économique	88
Figure 3	Résultats des itérations (n=10 000) de l'analyse probabiliste, scénario considérant le maintien de l'effet de l'ICI	93
Figure 4	Résultats des itérations (n=10 000) de l'analyse probabiliste, scénario considérant la diminution de l'effet de l'ICI	94

RÉSUMÉ

Introduction

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) (ci-après nommé *autisme*) influence à des degrés divers plusieurs sphères du développement de l'enfant et particulièrement la communication sociale et les comportements. Une des interventions développées pour les enfants autistes est l'intervention comportementale intensive (ICI), laquelle s'appuie sur les principes de l'analyse appliquée du comportement (AAC). Au cours des années 2000, cette intervention a été adoptée par plusieurs juridictions, dont le Québec, comme intervention privilégiée pour les enfants autistes. Toutefois, la reconnaissance de l'hétérogénéité des profils et besoins des enfants autistes a mené au développement d'interventions relevant de diverses approches, dont certaines ont été jugées efficaces ou prometteuses pour soutenir le développement de ces enfants [Sandbank *et al.*, 2023; INESSS, 2021a]. De plus, les opinions sur l'ICI semblent polarisées chez les parents, intervenants et chercheurs. Certains semblent apprécier l'approche, ainsi que les bénéfices qu'elle apporterait aux enfants [p. ex. : Chung *et al.*, 2024; Yingling et Bell, 2019], alors que d'autres parties prenantes portent un regard plus critique [p. ex. : McGill et Robinson, 2020; Mottron, 2017; Dawson *et al.*, 2008].

Au Québec, un virage important est en cours d'implantation en ce qui concerne les programmes et services destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle, une déficience physique et le trouble du spectre de l'autisme (DI-DP-TSA). En 2017, le MSSS a adopté un *Plan d'action sur le TSA 2017-2022* [MSSS, 2017a]. Celui-ci a mené, en 2021, à l'adoption de nouvelles orientations par le MSSS, contenues dans un document intitulé *Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un TSA* [MSSS, 2021]. Le déploiement de ces changements est en cours, notamment par le biais d'*Agir tôt*. C'est dans ce contexte que le MSSS a confié à l'INESSS le mandat de produire un avis avec recommandations pour répondre à la question décisionnelle suivante : *est-ce que l'ICI constitue toujours l'intervention à prioriser auprès des enfants d'âge préscolaire ayant un diagnostic établi ou provisoire d'autisme ?*

Méthodologie

Le présent avis se fonde sur l'intégration des données issues de la littérature, de données clinico-administratives et de données issues des consultations réalisées auprès de parties prenantes. Les données de la littérature provenaient de 11 études contrôlées portant sur l'efficacité de l'ICI, une étude économique permettant de documenter le rapport coût-utilité de l'ICI, sept études qualitatives sur les perceptions au regard de l'ICI et 15 documents de la littérature grise. Les données quantitatives sur l'efficacité de l'ICI et les données qualitatives sur les expériences et les perceptions ont été respectivement synthétisées par le biais de méta-analyses et d'une analyse thématique. Une étude économique répondant aux critères d'inclusion a été retenue, mais ses résultats ayant été jugés non transférables au contexte québécois, une adaptation de l'analyse a été

réalisée pour explorer l'efficacité de l'ICI au Québec, à partir entre autres de données clinico-administratives publiques du MSSS. Des consultations en groupe et des entrevues individuelles ont été menées, notamment auprès de parents d'enfants autistes ayant eu accès à l'ICI ou à d'autres services offerts par le réseau public ou privé et d'informateurs clés. Enfin, un comité consultatif, regroupant des gestionnaires, des intervenants cliniques, une personne autiste, des parents et des chercheurs, a accompagné les travaux. L'ensemble des savoirs a été intégré, en tenant compte des dimensions populationnelle, clinique, organisationnelle, économique et socioculturelle du *Cadre d'appréciation de la valeur* de l'INESSS, et des recommandations ont ensuite été formulées. Le Comité délibératif permanent (CDP) – Services sociaux et santé mentale a délibéré sur les recommandations afin de s'assurer qu'elles sont justes, raisonnables et cohérentes avec la visée du bien-être collectif de la population.

Constats

Évaluation de l'efficacité de l'ICI

Dans les études comparatives incluses dans cette étude, les services d'ICI étaient offerts à raison de 13 à 35 heures par semaine (moyenne de 23,75 heures), pendant un à trois ans (moyenne de 19,25 mois), dans le milieu naturel de l'enfant et avec l'encadrement d'un superviseur clinique. Lorsque l'ICI est offerte selon ces conditions, les résultats des méta-analyses indiquent que l'ICI semble améliorer à court terme le fonctionnement adaptatif (ce qui inclut l'autonomie fonctionnelle, la communication et les interactions sociales), le langage expressif, le langage réceptif, le fonctionnement cognitif et le niveau de sévérité des symptômes d'autisme.

Les méta-analyses n'ont pas permis de déterminer si l'ICI est plus efficace que les interventions de comparaison en ce qui concerne les comportements problématiques des enfants, leur placement scolaire (c.-à-d., la probabilité qu'il fréquente une classe régulière à l'école, avec ou sans soutien), la qualité de vie de l'enfant devenu adulte, de même que le sentiment d'auto-efficacité des parents. De plus, il n'a pas été possible d'identifier pour quels profils d'enfants l'ICI serait plus bénéfique. Enfin, il y a de l'incertitude quant à l'efficacité de l'ICI à moyen et long terme en raison du peu de données disponibles dans la littérature. L'efficacité de l'ICI est également incertaine lorsqu'elle est offerte dans des conditions différentes de celles des études.

Attentes des parents envers l'ICI

Les parents ont plusieurs attentes envers l'ICI, notamment en matière de réponse aux besoins de l'enfant. Parmi les parents dont l'enfant a reçu des services d'ICI, certains rapportent notamment des améliorations sur le plan du fonctionnement adaptatif et cognitif de l'enfant, une diminution des comportements problématiques, dont la réduction des crises, et des bénéfices relatifs à l'insertion de l'enfant en milieu de garde et à l'école. D'autres rapportent des perceptions négatives envers l'intervention. En effet, certains parents ont nommé que l'intervention était exigeante pour l'enfant et qu'elle aurait eu des effets négatifs sur son comportement et son humeur. D'autres ont rapporté

que l'ICI aurait entraîné une augmentation des comportements problématiques chez leur enfant, comme la rigidité et l'opposition. Enfin, plusieurs parties prenantes ont aussi mentionné que l'intervention devait être offerte dans le respect de la neurodiversité, sans chercher à « normaliser » les comportements de la personne autiste. Certains d'entre eux sont d'avis que des approches d'intervention autres que l'ICI permettent de mieux répondre à ce besoin.

Enjeux organisationnels liés à la mise en œuvre de l'ICI

La prestation des services d'ICI est variable d'un endroit à l'autre au Québec. Certaines composantes de l'intervention semblent toutefois essentielles, telles que l'analyse des besoins de l'enfant, l'évaluation des renforçateurs, la rédaction des objectifs d'intervention, la planification des stratégies d'intervention, le recueil des données quotidiennes, la révision des objectifs et la préparation de la transition vers le milieu scolaire. De plus, des enjeux d'accessibilité aux services et d'équité semblent présents, ainsi que des problèmes liés au roulement et à la formation du personnel. Des défis de collaboration entre partenaires, notamment ceux du RSSS et des services de garde et en milieu scolaire sont aussi rapportés. Ces obstacles organisationnels restreignent la capacité du RSSS à mettre en œuvre l'ICI dans les conditions optimales.

Exploration de l'efficacité de l'ICI

Selon une analyse coût-utilité menée au Royaume-Uni [Rodgers et al., 2020], l'ICI ne semble pas être une intervention efficace, comparativement aux interventions de comparaison, selon les seuils d'efficacité retenus dans ce pays. Cette analyse se base sur une hypothèse selon laquelle les améliorations du fonctionnement adaptatif et du quotient intellectuel engendrés par l'ICI pourraient permettre d'améliorer la qualité de vie de l'enfant et diminuer les coûts liés à sa consommation en ressources scolaires et en ressources de santé et de services sociaux sur 15 ans. L'INESSS a adapté le modèle économique britannique au contexte québécois à partir : 1) des résultats des méta-analyses réalisées concernant l'effet clinique de l'ICI sur le fonctionnement adaptatif et le quotient intellectuel et 2) des données sur les coûts des interventions au Québec. L'analyse exploratoire mène à des résultats similaires. Les économies potentielles (ressources scolaires, soins de santé et de services sociaux) semblent inférieures aux coûts associés à l'ICI, par rapport aux interventions de comparaison. De plus, l'ampleur des effets positifs de l'ICI tels que suggérés dans l'analyse varie selon le maintien, ou non, de l'efficacité de l'intervention dans le temps.

Les résultats d'efficacité doivent être interprétés avec prudence en raison de plusieurs limites, notamment concernant la disponibilité limitée des données québécoises et la généralisabilité des données d'efficacité à la pratique actuelle. L'analyse du rapport coût-utilité demeure une estimation basée sur certaines hypothèses.

Recommandations

L'ensemble des données sur l'efficacité, les expériences et perceptions, les enjeux organisationnels et l'efficience ont été intégrées. Sur la base des savoirs mobilisés et intégrés, l'INESSS émet les recommandations suivantes :

- 1) Répondre aux besoins des enfants autistes et aux attentes des familles en offrant des services basés sur une diversité d'approches et d'interventions fondées sur les données probantes, incluant l'ICI.
- 2) Lorsque l'ICI est offerte, elle devrait l'être dans les conditions suivantes :
 - dans le milieu naturel de l'enfant (à domicile, aux services de garde ou dans le milieu préscolaire);
 - par un intervenant formé en ICI;
 - avec l'encadrement d'un superviseur clinique.

Les données probantes ne permettent pas de statuer sur l'intensité optimale d'ICI à offrir aux enfants. Les résultats actuels suggèrent que l'ICI, comparativement à d'autres interventions, est efficace à court terme, lorsqu'offerte à plus de 13 heures par semaine et pendant au moins 12 mois.

- 3) Analyser les besoins de l'enfant, mesurer la réponse à l'intervention et adapter les modalités d'intervention en conséquence (p. ex. stratégies d'intervention, intensité, durée).
- 4) Impliquer les parents dans les prises de décisions relatives aux services offerts à leur enfant (p. ex. besoins ciblés, choix des objectifs d'intervention et des renforçateurs).
- 5) Informer et outiller le plus tôt possible les parents pour les aider à soutenir le développement de leur enfant.
- 6) Former les intervenants qui offrent les services auprès des enfants autistes au sujet de l'autisme, de la neurodiversité et de la prise de décision partagée.

SUMMARY

Evaluation of intensive behavioural intervention (EIBI) for preschool-age autistic children in Québec

Introduction

Autism spectrum disorder (ASD) (hereinafter “autism”) affects, to varying degrees, various spheres of child development, especially social communication and behaviours. One of the interventions developed for autistic children is early intensive behavioural intervention (EIBI), which is based on the principles of applied behaviour analysis (ABA). This intervention has been adopted in the 2000s by a number of jurisdictions, including Québec, as the preferred intervention for autistic children. However, recognizing that autistic children’s profiles and needs are heterogeneous has led to the development of interventions based on different approaches, some of which have been deemed effective or promising for supporting these children’s development [Sandbank *et al.*, 2023; INESSS, 2021a]. In addition, opinions regarding EIBI among parents, professionals and researchers seem to be polarized. Some seem to like the approach and the benefits that it may confer to children [e.g., Chung *et al.*, 2024; Yingling and Bell, 2019], while other stakeholders take a more critical view [e.g., McGill and Robinson, 2020; Mottron, 2017; Dawson *et al.*, 2008].

In Québec, a major shift is underway concerning programs and services for people with intellectual disability, physical disability or autism spectrum disorder (ID-PD-ASD). In 2017, the MSSS adopted the *Plan d’action sur le TSA 2017-2022* [MSSS, 2017a]. This action plan led, in 2021, to the MSSS’s adoption of new directions, which are outlined in a document entitled *Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un TSA* [MSSS, 2021]. The rollout of these changes is in progress, mainly through *Agir tôt*. It is against this backdrop that the MSSS asked INESSS to produce a report with recommendations to answer the following decision question: *Is EIBI still the intervention of choice for preschool-age children with a confirmed or presumptive diagnosis of autism?*

Methodology

This report is based on the integration of information from the literature, clinical administrative data sources and stakeholder consultations. The literature data were from 11 controlled studies of the efficacy of EIBI, an economic study for documenting the cost-utility ratio of EIBI, seven qualitative studies of the perceptions of EIBI and 15 documents from the grey literature. The quantitative data on the efficacy of EIBI and the qualitative data concerning experiences and perceptions were synthesized by means of meta-analyses and a thematic analysis, respectively. An economic analysis meeting the inclusion criteria was identified, but since its results were not considered transferable to the Québec context, the analysis was adapted in order to explore the cost-effectiveness of EIBI in Québec, using, among other inputs, publicly available clinico-administrative

data from the MSSS. Group consultations and individual interviews were held, mainly with parents of autistic children who had had access to EIBI or other services offered in the public system or private sector as well as with key informers. Lastly, an advisory committee, consisting of managers, clinical practitioners, an autistic person, parents and researchers, contributed in the project. The knowledge collected was integrated, taking into account the populational, clinical, organizational, economic and sociocultural dimensions of INESSS's value assessment framework, and recommendations were then formulated. The Comité délibératif permanent (CDP) – Services sociaux et santé mentale deliberated on the recommendations to ensure that they were fair, reasonable and consistent with the goal of the population's collective well-being.

Findings

Evaluation of the efficacy of EIBI

In the comparative studies included in this study, EIBI services were provided 13 to 35 hours a week (mean: 23.75 hours) for 1 to 3 years (mean: 19.25 months) in the child's natural environment and with clinical supervision. When provided in these conditions, the results of the meta-analyses indicate that EIBI seems to improve, in the short term, adaptive functioning (which includes functional autonomy, communication and social interactions), expressive language, receptive language, cognitive functioning and the severity of autism symptoms.

It could not be determined from the meta-analyses if EIBI is more effective than comparator interventions in terms of the children's problem behaviours, their school placement (i.e., the likelihood that they will attend a regular class at school, with or without support), their quality of life when they become adults, or the parents' sense of self-efficacy. In addition, it could not be determined for which child profiles EIBI is more beneficial. Lastly, there is some uncertainty regarding the medium and long-term efficacy of EIBI because of the paucity of available data in the literature. The efficacy of EIBI when provided in conditions different from those in the studies is also uncertain.

Parents' expectations of EIBI

Parents have a number of expectations of EIBI in terms of meeting their their child's needs. Some of the parents whose child received EIBI reported, among other things, improvements in the child's adaptive and cognitive functioning, a decrease in problem behaviours, including less tantrums, and benefits in terms of childcare and school integration. Others expressed negative views of the intervention, with some saying that the intervention was demanding for the child and that it had a negative impact on their behaviour and mood. Some reported that EIBI had led to an increase in problem behaviours in their child, such as rigidity and opposition. Lastly, several stakeholders also said that the intervention should be provided in a way that respects neurodiversity without trying to "normalize" the autistic person's behaviours. Some feel that intervention approaches other than EIBI can be used to better meet this need.

Organizational issues involved in implementing EIBI

The delivery of EIBI services varies across Québec. However, certain components of the intervention seem essential, such as analyzing the child's needs, evaluating the reinforcers, identifying intervention goals, planning intervention strategies, collecting daily data, revising goals and preparing the transition to school. Furthermore, there seem to be service access and equity issues as well as staff turnover and training problems.

Challenges concerning collaboration between partners, in particular, those in the health and social services system (HSSS) and those in childcare services and schools were reported as well. These organizational issues are limiting the HSSS's ability to implement EIBI in optimal conditions.

Exploration of the cost-effectiveness of EIBI

According to a cost-utility analysis realized in the United Kingdom [Rodgers *et al.*, 2020], EIBI does not appear to be a cost-effective intervention compared to comparator interventions, when considering the cost-effectiveness thresholds used in that country. This analysis is based on the hypothesis that improvements in adaptive functioning and intelligence quotient generated by EIBI would lead to improved quality of life for the child, and reduced costs due to lower consumption of school and health and social services resources over 15 years. INESSS adapted the UK economic model to the Quebec context based on: 1) the results of meta-analyses conducted on the clinical effect of EIBI on adaptive functioning and intelligence quotient and 2) data on the costs of interventions in Quebec. The exploratory analysis leads to similar results. The potential savings (school resources, health care and social services) seem to be less than the costs associated with EIBI, compared to comparator interventions. Moreover, the magnitude of the positive effects of EIBI, as suggested in the analysis, varies depending on whether the effectiveness of the intervention is maintained over time. The cost-effectiveness results should be interpreted with caution due to several limitations, in particular related to the limited availability of Québec data and the generalizability of efficacy data to current practice. The cost-utility analysis remains an estimate based on certain assumptions.

Recommendations

All the data concerning the efficacy, the experiences and perceptions, the organizational issues and the cost-effectiveness were integrated. Based on this knowledge mobilization and integration, INESSS makes the following recommendations:

- 1) Meet autistic children's needs and families' expectations by providing services based on an array of evidence-based approaches and interventions, including EIBI.
- 2) When EIBI is provided, this should be done in the following conditions:
 - In the child's natural environment (at home, in daycare or in preschool);
 - By an EIBI-trained professional;
 - With the supervision of a clinical supervisor.

The evidence does not enable us to rule on the optimal intensity of EIBI to be provided to children. The current results suggest that, compared to other interventions, EIBI is effective in the short term when provided for more than 13 hours a week for at least 12 weeks.

- 3) Analyze the child's needs, measure their response to the intervention and adjust the intervention modalities accordingly (e.g., intervention strategies, intensity and duration).
- 4) Involve the parents in the decision-making concerning the services provided to their child (e.g., identified needs and the choice of intervention goals and reinforcers).
- 5) Inform and equip the parents as soon as possible to help them support their child's development.
- 6) Train the professionals who provide services to autistic children in autism, neurodiversity and shared decision-making.

SIGLES ET ACRONYMES

AAC	Analyse appliquée du comportement
AVAQ	Années de vie ajustées en fonction de la qualité de vie
CDP	Comité délibératif permanent
CHU	Centre hospitalier universitaire
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
DESA	Direction de l'évaluation et du soutien à l'amélioration des modes d'intervention – services sociaux et santé mentale
ICI	Intervention comportementale intensive
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
ODIS	Outil de détermination de l'intensité de services
RCUI	Ratio coût-utilité incrémental
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

GLOSSAIRE

Années de vie ajustées en fonction de la qualité de vie (AVAQ)

Une unité de résultat d'une intervention où les gains (ou les pertes) d'années de vie subséquentes à cette intervention sont ajustées en fonction de la qualité de vie pendant ces années. La qualité de vie durant une année est ajustée en fonction de la valeur d'utilité qui lui est attribuée [INESSS, 2024].

Analyse appliquée du comportement

L'analyse appliquée du comportement est une science qui vise à améliorer des comportements socialement significatifs par l'application des techniques de l'approche comportementale. Elle fait appel à l'expérimentation afin d'identifier les variables associées aux changements de comportement. Elle utilise des stratégies d'interventions structurées et systématiques pour enseigner de nouvelles compétences ou réduire les comportements problématiques [définition adaptée de INESSS, 2019].

Analyse séquentielle du ratio coût-utilité incrémental

Analyse dans laquelle le calcul du ratio coût-utilité incrémental est effectué en considérant l'intervention la moins coûteuse, puis celui de l'intervention plus chère suivante, en excluant les interventions dominées (c.-à-d. moins chère et plus efficace) [définition adaptée de INESSS, 2024].

Approche comportementale

Cette approche est centrée sur la modification du comportement et elle repose notamment sur la prise en compte des principes suivants :

- Tout comportement humain est affecté par les événements qui le précèdent (antécédents) et par les événements qui le suivent (conséquences) [Skinner, *The behavior of organisms*, 1938, cité dans Cooper *et al.*, 2020].
- Afin d'augmenter ou de diminuer la fréquence d'un comportement, il s'agit d'intervenir sur les événements qui le précèdent (antécédents) ou qui le suivent (conséquences).

Cette approche est parmi les premières développées et testées auprès d'enfants présentant un TSA [Ferster et Demyer, 1962, cité dans Sandbank *et al.*, 2020]. Elle constitue le fondement de l'intervention comportementale intensive [définition adaptée de INESSS, 2021a].

Approche développementale

Cette approche s'appuie sur le constructivisme, théorie qui considère le développement de l'enfant comme le résultat de l'exploration active de son environnement physique et social [Sandbank *et al.*, 2020]. Les interventions développementales sont majoritairement effectuées en contexte réel, comme lors du jeu, et les objectifs sont déterminés selon une séquence de développement typique [définition adaptée de INESSS, 2021a].

Approche naturaliste comportementale et développementale

L'approche naturaliste comportementale et développementale combine, comme son nom l'indique, des éléments des approches comportementale et développementale.

Nommées en anglais *Naturalistic Developmental Behavioral Interventions (NDBI)*, les interventions développées selon cette approche impliquent l'utilisation de principes comportementaux pour agir sur des compétences choisies d'après une séquence développementale dans le milieu naturel de l'enfant [définition adaptée de INESSS, 2021a].

Consentement à payer

Valeur de référence reflétant combien serait prête à payer la société pour : a) atteindre un meilleur état de santé ou un résultat particulier, ou encore augmenter la probabilité d'y parvenir; ou b) éviter un mauvais état de santé ou un mauvais résultat, ou réduire la probabilité qu'il survienne. Dans une analyse de type coût-utilité, il s'agit du montant maximum prêt à être déboursé pour obtenir une AVAQ additionnelle [définition adaptée de INESSS, 2024].

Intervenants

Dans ce rapport, le terme *intervenants* réfère à toute personne qui offre des services d'intervention aux enfants autistes et à leur famille. Ce terme inclut les titulaires d'un diplôme technique tels les éducateurs spécialisés et les éducateurs à l'enfance, mais également les professionnels tels que les psychoéducateurs, les orthophonistes et les ergothérapeutes.

Milieu naturel

Dans ce rapport, le terme *milieu naturel* renvoie au domicile, au milieu de garde ou milieu préscolaire de l'enfant autiste.

Neurodiversité

La neurodiversité réfère aux variations naturelles dans les cerveaux et le fonctionnement neurocognitif humain. La reconnaissance de cette diversité permet de mieux comprendre les personnes dont le développement est neuroatypique, incluant les personnes autistes [définition adaptée de Lord *et al.*, 2022].

Programme Adaptation/Réadaptation

Dans ce rapport, il s'agit du programme spécialisé offrant des services d'adaptation et de réadaptation pour les enfants autistes. Ces services visent le développement des capacités de l'enfant afin de lui permettre de réaliser des habitudes de vie et d'exercer ses rôles sociaux. Ils visent également l'adoption de stratégies adaptées à ses capacités et à ses incapacités. Les interventions directes auprès de l'enfant sont réalisées dans son milieu naturel et dans les différents milieux qu'il fréquente [définition adaptée de MSSS, 2017a].

Ratio coût-utilité incrémental (RCUI)

Coût additionnel d'une intervention de santé par rapport à une autre option de prise en charge (comparateur), divisé par la différence entre les effets cliniques sur la population cible de l'intervention et du comparateur. La mesure de l'effet clinique tient compte de l'utilité et de la qualité de vie de la population cible [définition adaptée de INESSS, 2024].

Renforcement

Le renforcement est une stratégie d'intervention s'inscrivant dans l'approche comportementale. En analyse appliquée du comportement, le renforcement consiste à présenter une conséquence spécifique (renforçateur) à la suite de la manifestation d'un comportement, ce qui permet l'augmentation de la fréquence de ce comportement [définition adaptée de INESSS, 2021a].

Services de proximité

Les services de proximité sont un ensemble de services adaptés aux besoins de la population à l'intérieur d'un territoire ciblé, grâce à l'intervention des différents partenaires publics, privés et communautaires intrasectoriels et intersectoriels. Les services de proximité sont visibles et connus pour assurer un accès optimal aux ressources de la communauté et du RSSS, en plus de maintenir un lien de confiance avec la population [définition adaptée de MSSS, 2023].

INTRODUCTION

Problématique

Trouble du spectre de l'autisme

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) (ci-après nommé autisme¹) influence à des degrés divers plusieurs sphères du développement de l'enfant, particulièrement la communication sociale et les comportements [APA, 2013]. Chez les enfants autistes, la communication verbale et non verbale et les interactions sociales peuvent être limitées, voire absentes. Les comportements peuvent être répétitifs et les activités et les intérêts restreints. Le portrait clinique de ces enfants est également grandement hétérogène, avec des différences marquées selon le niveau de fonctionnement cognitif, le niveau de langage, le niveau d'aide requise et les conditions de santé concomitantes. Ainsi, le niveau de soutien requis est différent pour chaque enfant et varie dans le temps.

Dans la majorité des cas, les signes de l'autisme sont difficilement perceptibles par les parents et les cliniciens au cours de la première année de vie [Ozonoff *et al.*, 2010]. À partir de l'âge de 12 mois, cependant, les enfants peuvent présenter une régression des comportements de communication sociale [Bhat *et al.*, 2010]. Vers l'âge de 18 mois, la plupart des enfants autistes régresseront ou connaîtront un plateau dans leur développement [Boterberg *et al.*, 2019]. C'est alors que les premières manifestations de l'autisme deviendront tangibles [Landa *et al.*, 2013], conduisant au diagnostic vers trois ou quatre ans [van't Hof *et al.*, 2021].

La prévalence mesurée de l'autisme a connu une hausse constante au cours des dernières décennies, autant au Québec [Diallo *et al.*, 2018] qu'ailleurs dans le monde [Salari *et al.*, 2022]. Au Québec, la prévalence à vie de l'autisme diagnostiqué chez les personnes de 1 à 17 ans s'établissait en 2014-2015 à 1,2 % avec un ratio de près de quatre garçons pour une fille [Diallo *et al.*, 2017]. Au Canada, en 2019, la prévalence était plus élevée chez les 5 à 11 ans (1 enfant sur 40 ou 2,5 %), puis chez les 12 à 17 ans (1 enfant sur 53 ou 1,9 %), que chez les 1 à 4 ans (1 sur 91 ou 1,1 %) [ASPC, 2022].

Intervention comportementale intensive (ICI)

L'intervention comportementale intensive (ICI) s'appuie sur les principes de l'analyse appliquée du comportement (AAC) et est spécifiquement conçue pour les enfants autistes. Elle a été développée dans les années 1980 par O.I. Lovaas. Bien que l'ICI soit appliquée de différentes façons, elle est constituée d'éléments clés. Selon les balises généralement établies sur la scène internationale (balises qui peuvent différer de l'application de l'intervention en contexte réel de pratique), l'ICI implique un programme d'apprentissage individualisé global, qui cible tous les domaines d'habiletés, avec des

¹ Le trouble du spectre de l'autisme est une dénomination proposée par l'Association américaine de psychiatrie. Dans le rapport, l'appellation *personne autiste* est privilégiée pour parler des personnes qui présentent un trouble du spectre de l'autisme.

objectifs adaptés au profil de développement de l'enfant ainsi que l'évaluation systématique des progrès de l'enfant [Rivard *et al.*, 2021]. Les séances sont structurées et utilisent plusieurs stratégies comportementales (renforcement, incitation, enseignement par essais distincts, etc.). Selon ces mêmes balises, c'est une intervention qui est initiée durant la période préscolaire, donnée à raison de 20 heures ou plus par semaine et qui s'étend sur une période d'au moins 12 mois. Les séances sont offertes de préférence dans le milieu naturel de l'enfant avec la participation du parent. Elles sont données par un intervenant spécialisé en ICI, lequel bénéficie d'une supervision soutenue de la part d'un autre professionnel formé en analyse appliquée du comportement.

Place de l'ICI dans les interventions destinées aux enfants autistes d'âge préscolaire

Au cours des années 2000, plusieurs juridictions ont adopté l'ICI comme intervention privilégiée pour les enfants autistes, incluant le Québec et d'autres provinces canadiennes, sur la base d'études d'efficacité [Howard *et al.*, 2014; 2005; Kovshoff *et al.*, 2011; Magiati *et al.*, 2011; 2007; Remington *et al.*, 2007; Cohen *et al.*, 2006; Smith *et al.*, 2000]. Par la suite, des revues systématiques et méta-analyses ont documenté l'efficacité de l'intervention [Rodgers *et al.*, 2020; Reichow *et al.*, 2018; Reichow *et al.*, 2012]. Toutefois, la reconnaissance de l'hétérogénéité des profils et besoins des enfants autistes a mené au développement d'interventions relevant de diverses approches, dont certaines ont été jugées efficaces ou prometteuses pour soutenir le développement de ces enfants [Sandbank *et al.*, 2023; INESSS, 2021a].

Des provinces canadiennes comme le Nouveau-Brunswick, la Nouvelle-Écosse et la Colombie-Britannique continuent de privilégier l'ICI dans leur offre de services. D'autres provinces canadiennes comme l'Ontario, l'Alberta et le Manitoba ont, quant à elles, adopté une gamme diversifiée de services, parmi laquelle figurent des interventions basées sur l'approche comportementale comme l'ICI [Government of Manitoba, s.d.; Ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires de l'Ontario, 2021].

Implantation de l'ICI au Québec

Au Québec, l'implantation de l'ICI est officialisée par les orientations présentées dans le document *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* [MSSS, 2003]. Dès lors, elle est intégrée dans l'offre de services des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) du Québec. Les services d'ICI sont donnés par des éducateurs spécialisés formés en ICI, qui bénéficient de la supervision des psychoéducateurs.

Au cours des années qui ont suivi, une hausse de la prévalence et de la demande de services a entraîné une pression sur le système public et des enjeux d'accessibilité aux services d'ICI. En 2013, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a donc demandé à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) de répertorier les interventions de réadaptation reconnues comme efficaces et pertinentes pour le Québec, en vue d'une diversification de l'offre de services. Dans sa conclusion, l'INESSS mentionnait qu'aucune intervention ne pouvait répondre aux besoins de tous les enfants, mais recommandait, à la lumière des données alors disponibles, que l'ICI demeure « l'intervention privilégiée pour les enfants d'âge préscolaire, compte tenu de ses effets sur le fonctionnement cognitif, le langage et les comportements adaptatifs. » [INESSS, 2013]. La même année, un rapport documentant l'implantation de l'ICI au Québec confirmait la pertinence d'offrir une intervention intensive et précoce aux enfants autistes [Dionne *et al.*, 2013]. Par ailleurs, le rapport notait également l'émergence d'une ICI combinant l'approche comportementale à d'autres approches, comme l'approche naturaliste.

Selon les données du MSSS provenant de la base de données GESTRED (AS-485), peu d'enfants participent à l'ICI : en 2022-2023, le pourcentage d'enfants autistes qui reçoivent l'ICI était de 14 %. Toutefois, cette donnée est à interpréter avec prudence compte tenu de la variabilité dans la codification des interventions lors de la collecte des données.

Les opinions sur l'ICI semblent polarisées chez les parents, intervenants et chercheurs. Certains semblent apprécier l'approche, ainsi que les bénéfices qu'elle apporterait aux enfants [p. ex. : Chung *et al.*, 2024; Yingling et Bell, 2019], alors que d'autres parties prenantes portent un regard plus critique [p. ex. : McGill et Robinson, 2020; Mottron, 2017; Dawson *et al.*, 2008]. Certaines personnes remettent en question les fondements de l'intervention, mentionnant qu'elle met l'accent sur les déficits à « corriger » plutôt que les forces des personnes autistes. Elles mettent donc de l'avant d'autres types d'intervention.

Contexte de la demande

Un virage important est en cours d'implantation au Québec en ce qui concerne les programmes et services destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle, une déficience physique et un TSA (DI-DP-TSA). En 2017, le MSSS a adopté un *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA) 2017-2022* visant à mieux répondre aux besoins et aux profils variés des jeunes autistes [MSSS, 2017b]. La même année, un cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme a été publié [MSSS, 2017a]. En 2021, celui-ci a mené à l'adoption de nouvelles orientations par le MSSS, contenues dans un document intitulé *Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un TSA* [MSSS, 2021]. Ces orientations visent la mise en place d'une gamme de services complète en réponse aux besoins des usagers, à leur famille ou à leurs proches, et ce, afin de soutenir leur pleine participation. Elles proposent divers changements importants, notamment l'admissibilité et la prestation de services

selon les besoins et non le diagnostic, un décloisonnement de services misant sur les services de proximité ainsi que des parcours de soins et services individualisés et intégrés. Le déploiement de ces changements est en cours, notamment par le biais d'*Agir tôt*.

Question décisionnelle et questions d'évaluation

Étant donné la volonté que chaque personne puisse avoir accès à une étendue complète et diversifiée de services, le MSSS s'est adressé à l'INESSS pour réévaluer la pertinence de privilégier l'ICI dans l'offre de services destinée aux enfants autistes d'âge préscolaire. La question décisionnelle soumise par le MSSS est la suivante :

Est-ce que l'ICI constitue toujours l'intervention à prioriser auprès des enfants d'âge préscolaire ayant un diagnostic établi ou provisoire d'autisme?

Aussi, ce projet vise à répondre aux questions d'évaluation suivantes :

- Quelle est l'efficacité de l'ICI pour favoriser le développement des enfants autistes?
- Quelles sont les attentes des parties prenantes envers l'ICI?
- Quels sont les enjeux organisationnels associés à la mise en œuvre de l'ICI?
- Quelle est l'efficience (ou le rapport coût-utilité) de l'ICI?

1 MÉTHODOLOGIE

Le présent avis se fonde sur l'intégration des données issues de la littérature, de données clinico-administratives publiques du MSSS et de données issues des consultations réalisées auprès de parties prenantes, incluant des parents et des personnes autistes.

1.1 Données issues de la littérature

1.1.1 Stratégie de repérage des données

La stratégie de repérage a été élaborée en collaboration avec une conseillère en information scientifique (bibliothécaire) de l'INESSS. Afin de diminuer les biais de divulgation, le repérage de l'information a été effectué dans plus d'une base de données, soit PubMed, Embase et certaines bases de données de la collection EBM Reviews, incluant Cochrane Database of Systematic Reviews. La recherche documentaire a été limitée aux documents publiés entre 2009 et 2023 pour toutes les bases de données sauf ERIC, dans laquelle la période s'étendait de 2014 à 2023. Seules les publications en français et en anglais ont été retenues (la stratégie est présentée à l'[annexe A](#)). Pour repérer les documents issus de la littérature grise, une professionnelle scientifique a effectué une recherche sur le site SantéCOM et sur les sites Web de plusieurs sociétés savantes, d'agences d'évaluation des modes d'intervention, d'organismes gouvernementaux et des associations professionnelles de pays dont le réseau de la santé et les pratiques cliniques ont des similitudes avec ceux du Québec [ICIS, 2013] ([Annexe A](#)). Ces pays sont l'Allemagne, l'Australie, les États-Unis, la France, la Nouvelle-Zélande, les Pays-Bas, le Royaume-Uni et la Suède.

1.1.2 Critères de sélection

La sélection des documents répertoriés a été faite sur la base des critères PICOTS présentés à l'[annexe B](#).

Il convient de préciser que lors de la sélection des études quantitatives portant sur l'efficacité et l'efficience de l'ICI, l'équipe de projet a pris la décision de ne conserver que les études publiées depuis 2018. Cette décision était motivée par le fait qu'une revue systématique de la littérature retenue [Reichow *et al.*, 2018] incluait toutes les études publiées avant cette date. Les méta-analyses ont inclus les études de la revue systématique de Reichow et ses collaborateurs [2018]² de même que celles publiées à partir de 2018.

² L'étude de Smith *et al.* [2000] n'a pas été incluse, l'intervention de comparaison étant aussi une intervention comportementale basée sur le manuel de Lovaas, mais offerte par les parents.

1.1.3 Processus de sélection

Deux professionnelles scientifiques ont participé à la sélection des publications. Toute discordance dans le processus de sélection a été résolue par consensus. Au total, 4 478 documents ont été repérés dans les bases de données scientifiques. Parmi eux, 19 études ont été incluses. Les 19 études incluses comprenaient 11 études contrôlées portant sur l'efficacité de l'ICI (dimension clinique), 1 étude économique permettant de documenter le rapport coût-utilité de l'ICI (dimension économique) et 7 études qualitatives rapportant les perceptions de parties prenantes sur des éléments liés à la dimension populationnelle, organisationnelle, ou socioculturelle. Parmi les 71 documents issus de la littérature grise considérés, 15 ont été retenus. Les diagrammes de flux de données et la liste des publications incluses sont présentés à l'[annexe C](#).

1.1.4 Évaluation de la qualité

L'évaluation de la qualité méthodologique a été réalisée par deux professionnelles scientifiques, de manière indépendante, à l'aide d'outils adaptés aux différents types d'études et devis. La qualité méthodologique des études contrôlées randomisées ou avant/après a été évaluée à l'aide de l'outil d'évaluation critique de l'Agence de la santé publique du Canada [Moralejo *et al.*, 2017] et celle des études qualitatives à l'aide de la liste de vérification CASP (Critical Appraisal Skills Programme Qualitative Studies Checklist) [CASP, 2018]. La qualité méthodologique de la seule étude économique incluse à l'étape de la sélection et la transférabilité de ses résultats au contexte québécois ont été respectivement évaluées à partir de grilles d'évaluation reconnues [HAS, 2020; Drummond *et al.*, 2015], ainsi qu'à partir d'une adaptation de la grille de Welte *et al.* [2004]. Enfin, la qualité des documents issus de la littérature grise a été évaluée à l'aide de la liste de vérification AACODS [Lobe, 2016]. Toute discordance dans l'évaluation globale de la qualité de l'article a été résolue par consensus. La qualité méthodologique de ces études est rapportée à l'[annexe D](#).

1.1.5 Extraction

L'extraction des données s'est basée sur le *Cadre d'appréciation de la valeur* de l'INESSS [2021b] qui comporte cinq dimensions : clinique, organisationnelle, économique, populationnelle et socioculturelle.

Les données suivantes ont été extraites des études retenues lorsqu'applicables:

- la méthodologie employée, soit le devis et les objectifs d'étude, les critères d'inclusion et d'exclusion, les temps de mesure, les variables d'intérêt et leur instrument de mesure;
- les caractéristiques des participants (âge, sexe, diagnostic, comorbidités, etc.);
- les caractéristiques des programmes d'ICI évalués comme l'approche employée, les objectifs d'intervention, la durée, l'intensité, les membres de l'équipe d'intervention, le ratio intervenant : enfant, le niveau d'implication du parent;

- les caractéristiques des interventions auxquelles les programmes d'ICI étaient comparés (les mêmes que pour les programmes d'ICI).

Les données portant sur les résultats suivants ont aussi été extraites :

- l'efficacité clinique et l'innocuité;
- la satisfaction et l'expérience des services d'ICI;
- les attentes des parties prenantes envers l'ICI;
- l'organisation des services d'ICI et les enjeux associés à son implantation;
- le rapport coût-utilité de l'ICI.

Les données ont été extraites par une professionnelle scientifique à l'aide de grilles spécifiquement développées aux fins du présent projet. Les données extraites ont ensuite été vérifiées par une autre professionnelle scientifique. Les correctifs nécessaires ont été apportés, s'il y a lieu.

1.1.6 Analyse et synthèse

1.1.6.1 Données quantitatives portant sur l'efficacité de l'ICI

Lorsqu'au moins deux études comparatives évaluaient l'efficacité de l'ICI sur un résultat d'intérêt donné (dimension clinique), une synthèse quantitative des résultats a été effectuée à l'aide d'une méta-analyse. Les données considérées pour évaluer l'efficacité clinique sont les résultats aux outils standardisés (p. ex. *Vineland Adaptive Behavior Scale*, *Bayley Scales of Infant Development*) utilisés par les chercheurs pour évaluer les dimensions suivantes : le fonctionnement adaptatif, le langage expressif ou réceptif, la sévérité des symptômes d'autisme et le quotient intellectuel des enfants, ainsi que le niveau de stress parental et la satisfaction des parents. Pour chaque résultat d'intérêt, l'ampleur de l'effet est rapportée en fonction du *g* de Hedges ($< 0,50$ = effet limité, $0,50$ à $0,80$ = effet modéré, $> 0,80$ = effet fort) [Andrade, 2020]. Le fonctionnement adaptatif a été mesuré dans les études avec le même outil, soit le *Vineland Adaptive Behavior Scale*, ce qui a aussi permis de déterminer la significativité clinique, sachant que la différence minimale utilisée pour conclure à un effet cliniquement significatif sur le fonctionnement adaptatif des enfants autistes est de 2-3,75 points [Chatham *et al.*, 2018]. Notons que des membres du comité consultatif ont suggéré de privilégier l'utilisation des données de ce test à celles de l'*Autism Diagnostic Observation Schedule* dans les méta-analyses, en raison de la pertinence des domaines évalués par le test. Seules les études pour lesquelles les données avaient été mesurées immédiatement à la fin de l'intervention ont été incluses dans les méta-analyses, le nombre d'études comportant des mesures à long terme étant insuffisant pour réaliser une méta-analyse sur ces données.

Toutes les méta-analyses ont été réalisées à partir du logiciel RevMan. Lorsque la variable est dichotomique, les résultats sont combinés à l'aide de la méthode Mantel-Haenzel. Lorsque la variable est continue, les résultats sont combinés à l'aide de la méthode de la variance inverse [Deeks *et al.*, 2022]. Tous les modèles utilisent des effets aléatoires, comme il est suggéré en contexte d'évaluation de programmes [DerSimonian et Laird, 1986].

Pour chacune des méta-analyses, la statistique I^2 a servi à quantifier l'hétérogénéité statistique. Il s'agit d'une statistique qui quantifie jusqu'à quel point les résultats des études divergent. La valeur du I^2 varie entre 0 et 100 %. Plus la valeur de la statistique I^2 est élevée, plus les résultats des études individuelles divergent. L'utilisation de la statistique I^2 dans le contexte de méta-analyses portant sur l'efficacité d'une intervention est recommandée par Deeks *et al.* [2022]. Si l'hétérogénéité s'est avérée trop importante (valeur du I^2 >50 % et la valeur P au test du χ^2 <0,10), des analyses par sous-groupes ont été considérées. Selon le plan de réalisation, pour ces analyses, les variables considérées pour former les sous-groupes auraient été les suivantes : niveau d'intensité de l'ICI (<12 h/sem.; 12-20 h/sem.; > 20 h/sem.), la durée du programme (\leq 23 mois; \geq 24 mois) et la précocité (enfants débutant le programme au plus tard à 48 mois; enfants débutant le programme au plus tard à 72 mois). Les résultats des méta-analyses n'ont toutefois pas permis d'identifier d'analyses pour lesquelles l'hétérogénéité était importante. En conséquence, aucune analyse de sous-groupe n'a été réalisée. Les auteurs des études individuelles ont été contactés pour fournir les données manquantes, le cas échéant. L'auteur de correspondance identifié dans l'article de Jonsdottir *et al.* [2018] a été contacté et nous a fourni les informations supplémentaires requises, nous permettant d'inclure les données de cette étude dans les méta-analyses. L'auteur de correspondance identifié dans l'article de Cucinotta *et al.* [2022] a, quant à lui, été contacté plusieurs fois, mais n'a jamais donné suite à notre demande d'information. Les données de cette étude n'ont donc pas pu être incluses dans les méta-analyses où elles étaient requises.

Les caractéristiques des services d'ICI évalués dans les méta-analyses sont présentées à l'[annexe E](#).

1.1.6.2 Données quantitatives portant sur l'efficience de l'ICI

Parmi l'ensemble des documents inclus à l'étape de la sélection, une seule étude portait sur le rapport coût-utilité de l'ICI. Bien que cette étude anglaise [Rodgers *et al.*, 2021] ait été jugée de bonne qualité méthodologique, ses résultats n'ont pas été jugés transférables au contexte québécois, en raison notamment d'enjeux de comparabilité concernant le coût de l'intervention.

Une analyse d'efficacité exploratoire a été réalisée, basée sur une adaptation du modèle développé par Rodgers et ses collaborateurs [2020] qui intègre les données quantitatives portant sur l'efficacité de l'ICI repérée dans le cadre de cette évaluation et des données québécoises concernant les coûts liés à la réalisation des interventions. Aux fins de cette analyse, deux interventions ont été comparées sur la base des données disponibles :

- une ICI réalisée pendant 2 348 heures de service, ce qui équivaut en moyenne sur deux ans à une intensité de 24,5 heures par semaine (en considérant 48 semaines d'intervention par année, étant donné les interruptions liées aux vacances). Le nombre total d'heures d'intervention correspond à la moyenne d'heures de service données à l'enfant dans les études incluses dans les méta-analyses concernant le fonctionnement adaptatif et le quotient intellectuel ([Rogers *et al.*, 2021; Smith *et al.*, 2019; Jonsdottir *et al.*, 2018; Howard *et al.*, 2014; Eikeseth *et al.*, 2012; Eldevik *et al.*, 2012; Magiati *et al.*, 2007; Remington *et al.*, 2007; Cohen *et al.*, 2006]).
- des interventions de comparaison, le plus souvent éclectiques, reposant sur des stratégies d'intervention associées à différentes approches théoriques (p. ex. communication alternative, thérapie d'intégration sensorielle, méthode TEACCH), données pendant 1 312 heures, ce qui équivaut en moyenne sur deux ans à une intensité de 13,7 heures par semaine (en considérant 48 semaines d'intervention par année, étant donné les interruptions liées aux vacances). Le nombre total d'heures d'intervention a été estimé à partir des données des groupes contrôles des études incluses dans les méta-analyses concernant le fonctionnement adaptatif et le quotient intellectuel, dont les informations permettaient de calculer le nombre total d'heures de service reçues ([Rogers *et al.*, 2021; Smith *et al.*, 2019; Howard *et al.*, 2014; Eikeseth *et al.*, 2012; Eldevik *et al.*, 2012; Magiati *et al.*, 2007; Cohen *et al.*, 2006]).

L'analyse de devis coût-utilité a été réalisée selon la perspective d'un payeur public. Les coûts considérés sont les coûts directs des interventions, les coûts de l'éducation primaire et secondaire différenciés selon trois types d'éducation (standard, standard avec soutien et spécialisée) ainsi que les coûts des ressources de santé et de services sociaux consommées (ressources hospitalières et autres). Les résultats de santé sont présentés sous forme d'années de vie ajustées en fonction de la qualité de vie (AVAQ). Les AVAQ sont une unité de résultat d'une intervention où les gains (ou les pertes) d'années de vie subséquentes à cette intervention sont ajustés en fonction de la qualité de vie pendant ces années [INESSS, 2024]. La qualité de vie durant chacune des années projetées est déterminée en fonction de la valeur d'utilité qui lui est attribuée.

L'analyse repose sur un modèle économique, correspondant à un arbre décisionnel à cycle mensuel, qui a pour objectif de projeter l'effet à court terme des interventions (ICI et interventions de comparaison) sur un horizon temporel de 15 ans, soit jusqu'à l'âge adulte. Les variables projetées, soit le fonctionnement adaptatif et le quotient intellectuel d'un enfant autiste, permettent de prédire son placement scolaire (c.-à-d., la probabilité qu'il fréquente une classe régulière à l'école, avec ou sans soutien), sa qualité de vie

ainsi que les coûts liés à sa consommation en ressources de santé et de services sociaux. Le modèle est présenté à la [figure 2](#) de l'annexe F. Les intrants inclus dans l'analyse sont par ailleurs détaillés à l'[annexe F](#).

Le changement annuel du fonctionnement adaptatif et du quotient intellectuel d'un enfant autiste n'ayant pas reçu d'ICI a été estimé dans le modèle à partir des données rapportées par [Rodgers *et al.*, 2020], lesquelles reposent sur quatre études comparatives [Estes *et al.*, 2015; Kovshoff *et al.*, 2011; Magiati *et al.*, 2011; Eikeseth *et al.*, 2007]. L'effet de l'ICI à court terme (à la fin de l'intervention), comparativement aux interventions de comparaison, sur le fonctionnement adaptatif et le quotient intellectuel de l'enfant a été estimé à partir des résultats de méta-analyses réalisées par l'INESSS ([section 2.1.1](#)), en supposant une tendance linéaire de l'effet dans le temps débutant à la suite de la première année d'intervention.

Considérant l'incertitude liée au maintien de cet effet à long terme, deux scénarios ont été développés : le premier scénario considère que l'effet persiste dans le temps, alors que le second scénario suppose que l'effet diminue à travers le temps. Similairement à Rodgers *et al.* [2020], le dernier scénario considère une diminution progressive de l'effet qui devient nul à partir de la 7^e année modélisée. Les projections du fonctionnement adaptatif et du quotient intellectuel, selon les deux scénarios développés, ont été utilisées afin d'estimer les effets de l'ICI sur la qualité de vie, le placement scolaire et l'ampleur des coûts liés à la consommation en ressources de santé et de services sociaux des enfants autistes, les données repérées étant insuffisantes pour estimer les effets directs de l'ICI sur ceux-ci.

Les valeurs d'utilité utilisées pour ajuster la qualité de vie durant les années projetées ont ainsi été calculées à partir de l'algorithme publié par Payakachat et Tilford [2018]. Cet algorithme repose sur une régression linéaire et permet d'estimer, pour chaque cycle mensuel, la valeur d'utilité de l'enfant autiste en fonction, entre autres, de son âge, de son fonctionnement adaptatif et de son quotient intellectuel.

Le placement scolaire de l'enfant à l'école primaire et à l'école secondaire a été prédit à partir d'une régression logistique intégrant, comme variables indépendantes, le fonctionnement adaptatif et le quotient intellectuel estimé. Les coefficients de régression ont été extraits de l'évaluation économique de Rodgers *et al.* [2020] dont l'estimation était basée sur les études de Smith *et al.* [2000], Magiati *et al.* [2011], et Barrett *et al.* [2015]. Le placement scolaire a été évalué à deux moments dans le modèle développé, soit au 25^e mois pour l'école primaire (début de la 5^e année de vie de l'enfant) et au 109^e mois pour l'école secondaire (début de la 12^e année de vie de l'enfant). Entre le 25^e et 109^e mois, il est considéré que le type d'éducation du cycle précédent est maintenu. Des données québécoises permettant d'estimer les coûts liés à l'éducation standard, à l'éducation standard avec soutien et à l'éducation spécialisée n'ayant pas été repérées, ces coûts ont été estimés à partir des informations rapportées dans Rodgers *et al.* [2020] qui reposent sur l'étude de Barrett *et al.* [2015].

Les coûts annuels liés à la consommation de ressources de santé et de services sociaux (ressources hospitalières et autres) ont été estimés à partir d'un modèle de régression linéaire, incluant le fonctionnement adaptatif et son quotient intellectuel. Les coefficients ont été extraits de l'évaluation économique de Rodgers *et al.* [2020], leur estimation étant basée sur l'étude de Barrett *et al.* [2015]. Les coûts mensuels ont été calculés en considérant une consommation stable dans le temps.

Les coûts des interventions (ICI et interventions de comparaison) ont été estimés en multipliant le nombre total d'interventions à leur coût unitaire par heure de prestation de services rapporté dans les rapports financiers du MSSS (AS-471, 2022-2023, centres d'activité 8052 et 8053). Les coûts par heure de prestation de services incluent les coûts liés à la main-d'œuvre et aux autres charges directes associées entre autres à l'évaluation des besoins de l'utilisateur, à l'application des interventions et de la mesure des résultats et à la gestion des activités (rédaction de rapport, communication, déplacements). Ils excluent toutefois les activités de nature administrative, la formation reçue, et toute autre activité non reliée à un usager. Les coûts des interventions ont été calculés entre les cycles 1 et 24 (du début de 3^e année de vie de l'enfant à la fin de la 4^e année de vie de l'enfant), soit sur deux ans.

Les coûts indirects au niveau de la famille ou de la société tels que les coûts des services offerts par le secteur privé (services d'ICI ou de professionnels de la réadaptation) ou des pertes de productivité n'ont pas été pris en considération. Aucun effet indésirable n'a été considéré dans le modèle, nul n'ayant été observé dans les études repérées.

Les coûts exprimés en devises étrangères ont été convertis et ajustés en dollars canadiens de 2023. La somme des coûts et la somme des AVAQ de chaque intervention ont été calculées sur 15 années, en considérant un taux d'actualisation de 1,5 %. Le ratio coût-utilité incrémental (RCUI) de l'ICI par rapport aux interventions de comparaison, soit la différence de coûts mise en relation avec la différence d'AVAQ, a ensuite été calculé.

Des analyses probabilistes ont été réalisées par simulations de Monte-Carlo (n = 10 000 itérations) afin de faire varier les intrants empreints d'incertitude et de tester la robustesse des résultats. Dans le cadre de ces simulations, les coûts et les AVAQ des interventions ont été évalués de manière répétée, en faisant varier, à chaque itération, la valeur des paramètres incertains selon une distribution prédéfinie. La fonction de distribution de chaque paramètre a été déterminée selon sa nature et les données disponibles. Les résultats des analyses probabilistes ont été présentés par le biais de nuages de points. Les RCUI des ICI ont également été estimés pour chacune des itérations. La probabilité d'efficacité des ICI, soit la proportion d'itérations parmi lesquelles son RCUI est inférieur à un seuil d'efficacité, a été déterminée en considérant des seuils de 50 000 \$ et 100 000 \$ par AVAQ gagnée. Les résultats détaillés de l'analyse économique sont présentés à l'[annexe F](#).

1.1.6.3 Données sur l'offre de services à l'international

Les données tirées des lignes directrices, des guides de pratiques, des consensus d'experts et des positions d'organisations pertinentes ont été résumées dans un tableau ([Annexe G](#)).

1.1.6.4 Données qualitatives portant sur les expériences et les perceptions

Les données qualitatives collectées dans les articles publiés ont été analysées selon une approche thématique [Thomas et Harden, 2008]. Ces données ont été intégrées dans la grille multidimensionnelle ([Annexe H](#)).

1.1.7 Appréciation du niveau de preuve

En cohérence avec l'approche préconisée par l'INESSS [2017], un énoncé de preuve scientifique a été formulé pour chaque résultat d'intérêt se rapportant à l'efficacité de l'ICI ([Annexe H](#)). Pour chacun de ces énoncés, le niveau de preuve global (insuffisant, faible, modéré, ou élevé) a été déterminé en fonction de l'évaluation de quatre critères : la robustesse, la cohérence, l'impact clinique et la généralisabilité des résultats. L'évaluation a été réalisée par deux professionnelles scientifiques de manière indépendante. Toute divergence a été résolue par consensus.

1.2 Données clinico-administratives

1.2.1 Méthodes de collecte

Les données publiques du MSSS provenant de la base de données GESTRED ont été utilisées par l'équipe projet pour documenter l'accès aux programmes ICI et Adaptation/Réadaptation pour l'année 2022-2023 :

- le nombre d'enfants autistes (avec un diagnostic établi ou suspecté) âgés de 0 à 4 ans en attente d'un premier service;
- le nombre d'enfants autistes âgés de 0 à 5 ans ayant reçu les services d'ICI et d'Adaptation/Réadaptation ainsi que les coûts par année et par enfant de ces deux services;
- le délai moyen d'attente pour un service en nombre de jours;
- le nombre moyen d'heures de prestation de services d'ICI dispensées annuellement par enfant.

1.2.2 Analyse et synthèse

Les données extraites ont été synthétisées et présentées de façon descriptive dans un tableau ([Annexe H](#)).

1.3 Données issues des consultations

Des consultations en groupe et des entrevues individuelles ont été réalisées auprès de différentes parties prenantes pour recueillir des informations complémentaires sur des expériences et des perspectives variées.

Afin de recruter des adultes autistes et des parents d'enfants autistes, des annonces ont été partagées auprès des organisations et personnes suivantes :

- associations nationales (Fédération québécoise de l'autisme) et régionales;
- fondations dont la mission est consacrée à l'autisme;
- intervenants en autisme;
- gestionnaires du RSSS rattachés aux programmes offrant des services aux personnes autistes;
- le site Web de l'INESSS;
- les réseaux sociaux, incluant la page Facebook de l'INESSS et des groupes Facebook destinés aux parents d'enfants autistes.

Toutes les personnes consultées ont signé un formulaire de respect de la confidentialité et de déclaration de conflits de rôles et d'intérêts et, avec leur accord, les discussions ont été enregistrées et l'information a été traitée de manière confidentielle.

1.3.1 Participants et méthodes de collecte

1.3.1.1 Parents d'enfants autistes ayant participé à l'ICI ou à une autre intervention

Les parents d'enfants autistes ayant participé à l'ICI ou à une autre forme d'intervention offerte aux personnes autistes d'âge préscolaire ont représenté un premier groupe de personnes consultées à titre de parties prenantes. Trois groupes de discussion virtuels et une entrevue individuelle ont été menés. Au total, 10 parents, incluant un père et deux parents issus de l'immigration (des groupes moins souvent représentés), ont été rencontrés. Ceux-ci ont été invités à partager leur vécu en lien avec l'ICI ou tout autre service reçu durant la période préscolaire de leur enfant. Les parents ont eu des expériences variées, l'enfant le plus âgé a reçu les services en 2003, tandis que les plus jeunes ont quatre ans et reçoivent encore les services.

Le guide d'entretien invitait notamment les parents à présenter la situation clinique de leur enfant, ses trajectoires et ses expériences de soins, leurs besoins comblés et non comblés par les services reçus, l'impact des services reçus sur la qualité de vie de l'enfant et de la famille, leurs perceptions de la pertinence, de l'acceptabilité et de la faisabilité des services reçus et les coûts associés. Elles ont aussi contribué à mieux saisir les enjeux et les besoins des enfants et des familles.

1.3.1.2 Informateurs clés

Des entrevues individuelles ont été réalisées avec les informateurs clés ayant des perspectives variées par rapport à l'intervention : deux chercheurs universitaires œuvrant dans le domaine de l'autisme, une professionnelle dispensant des services d'ICI ainsi que deux adultes autistes ayant pris position publiquement en défaveur de l'ICI dont l'un est aussi un parent d'enfants autistes.

1.3.1.3 Comité consultatif

Les membres du comité consultatif ont agi à titre d'experts en lien avec la thématique du projet, particulièrement l'ICI et les services en autisme. Ce comité avait pour mandat d'accompagner l'équipe de projet de l'INESSS afin d'assurer la crédibilité scientifique, la pertinence clinique et de pratique et l'acceptabilité professionnelle et sociale du produit livré, et ce, en fournissant des informations (contextuelles et expérientielles), de l'expertise ou des perspectives essentielles à la réalisation des travaux.

À cette fin, le comité a :

- contribué à l'orientation du projet, notamment en ce qui concerne la question décisionnelle;
- fourni des informations sur les contextes d'intervention en autisme au Québec;
- validé l'interprétation des résultats issus de données scientifiques, contextuelles et expérientielles;
- commenté les résultats préliminaires et un sommaire des recommandations préliminaires, et fourni des pistes d'information additionnelle au besoin.

Les membres de ce comité ont été rencontrés en grand groupe à trois reprises. Certains membres ont aussi été consultés individuellement pour approfondir certains éléments abordés brièvement en comité. Le produit final témoigne de la participation des membres du comité consultatif au projet, mais n'engage pas leur responsabilité, les recommandations ayant fait l'objet de délibération par le Comité délibératif permanent de la DESA (voir la [section 1.4](#)).

1.3.1.4 Panel permanent des usagers et des proches de la DESA

La DESA a mis en place un comité permanent d'usagers (le Panel) dans l'optique que ces membres soient des contributeurs réguliers dans les processus de production des connaissances. Par leur exposition à différents projets de la DESA ainsi qu'à certains aspects propres à la méthodologie de croisement des savoirs, les membres du Panel se prononcent plus aisément sur les éléments d'acceptabilité et d'applicabilité des constats qui en découlent. Ils apportent un éclairage souhaité sur des enjeux et des préoccupations émergents lors du cadrage d'un projet ou en cours de celui-ci. À cette fin, les membres du Panel partagent leurs connaissances des services et leur vécu expérientiel en appui à l'exercice du cycle de production. Le Panel est complémentaire aux comités consultatifs et aux consultations d'usagers et de proches et à leur implication ponctuelle dans des projets spécifiques.

Les membres du Panel ont été rencontrés à deux reprises en cours de projet. La première rencontre portait sur le plan de réalisation, la deuxième sur la présentation sommaire des recommandations préliminaires. Leur contribution a notamment permis :

- d'alimenter la réflexion de l'équipe de professionnelles sur l'orientation à donner au projet;
- de contribuer aux consultations des usagers et des proches, en fournissant des informations sur les processus de recrutement, l'identification des organisations impliquées dans l'offre de services ou la défense des droits ou l'identification des enjeux à considérer lors des consultations;
- d'éclairer l'équipe de projet sur des préoccupations émergentes;
- de soulever des enjeux liés à l'acceptabilité et l'applicabilité des recommandations.

1.3.2 Analyse et synthèse

Pour chacune des consultations réalisées, une transcription verbatim du contenu qualitatif a été réalisée. Un résumé des principaux thèmes a été réalisé par une professionnelle scientifique, et analysé transversalement à partir du logiciel Nvivo12. Ce travail a permis de dégager les principales perspectives concordantes et divergentes des participants ([Annexe H](#)). Notons que les perspectives rapportées dans cette annexe sont celles des personnes consultées et non les positions de l'INESSS.

1.4 Processus de délibération et recommandations

L'ensemble des savoirs a été intégré en tenant compte des dimensions populationnelle, clinique, organisationnelle, économique et socioculturelle du *Cadre d'appréciation de la valeur* de l'INESSS. Ces éléments ont ainsi constitué l'essentiel de l'argumentaire soutenant les propositions de recommandations.

Les recommandations préliminaires ont été présentées au comité délibératif permanent (CDP) – services sociaux et santé mentale. Sur la base des savoirs mobilisés et intégrés par l'équipe projet, le CDP a apprécié les données, constats, incertitudes et enjeux éthiques associés à chacune des dimensions du *Cadre d'appréciation de la valeur* de l'INESSS. De plus, il a délibéré sur la force des arguments qui en découlent ainsi que sur leur importance relative. Les délibérations sont réalisées dans la perspective que les recommandations soient justes, raisonnables et cohérentes avec la visée du bien-être collectif de la population. Les discussions ont aussi mis en lumière les ajustements à effectuer pour que les recommandations aient le potentiel de répondre adéquatement aux besoins variés des enfants et des parents. Le cas échéant, les échanges avec le CDP ont permis d'apporter certaines précisions sur les modalités et les conditions appropriées pour la mise en œuvre des recommandations.

1.5 Validation externe

Trois lectrices externes ont été sollicitées pour leur expertise dans le domaine de l'autisme et leur connaissance du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), de son organisation et de ses offres de services. Celles-ci ont révisé l'avis et leurs commentaires ont permis de clarifier et d'enrichir certaines sections du rapport.

1.6 Prévention, déclaration et gestion des conflits d'intérêts et de rôles

Toutes les personnes qui ont collaboré à cet avis ont été invitées à déclarer, au préalable, leurs intérêts personnels susceptibles de les placer dans une situation propice au développement de conflits d'intérêts – commerciaux, financiers, relatifs à la carrière, relationnels ou autres. Les différentes activités professionnelles ou les rôles qui pouvaient les placer dans une situation propice aux conflits de rôles ont également fait l'objet d'une déclaration par l'entremise du formulaire standardisé de l'INESSS. Les conflits potentiels ont été analysés par l'INESSS, afin de déterminer les modalités de gestion à appliquer. Les déclarations ont été jugées acceptables par rapport à l'objet de l'évaluation et au mandat qui leur était confié. L'ensemble des conflits d'intérêts et de rôles déclarés est divulgué publiquement dans les pages liminaires du présent rapport, par souci de transparence.

1.7 Mise à jour prévue

La pertinence de mettre à jour ce document sera évaluée dans cinq ans à partir de la date de publication de la présente version en considérant l'évolution des connaissances dans le domaine des interventions auprès des enfants autistes.

2 RÉSULTATS

2.1 Évaluation de l'efficacité de l'ICI

2.1.1 Données

2.1.1.1 Source des données

Onze études quantitatives publiées entre 2006 et 2022 ont été incluses dans les méta-analyses réalisées par l'INESSS, évaluant au total l'efficacité de 12 programmes d'ICI. Toutes ces études sont comparatives, c'est-à-dire que l'efficacité de l'ICI a été comparée à celle d'une autre intervention. Dans sept études, l'intervention de comparaison était une intervention éclectique combinant des stratégies d'intervention associées à différentes approches théoriques, comme la communication alternative, la thérapie par l'intégration sensorielle, la méthode TEACCH, etc. Deux études ont comparé l'ICI à l'entraînement aux réponses pivots, une étude (évaluant deux programmes d'ICI) la comparait au Modèle *Early Start Denver* et une étude la comparait à l'imitation (*imitation responding*). Elles ont été menées auprès d'enfants présentant un diagnostic de TSA. Bien qu'aucune étude n'ait spécifié avoir exclu les enfants présentant une déficience intellectuelle, trois études avaient pour critère d'inclusion un score minimal à un test évaluant le développement (p. ex. *Bayley Scales of Infant Development*). Les caractéristiques des ICI de ces études sont présentées au tableau 29, [Annexe E](#). L'intensité des ICI incluses dans les méta-analyses variait entre 13 et 35 heures par semaine (moyenne de 23,75 heures). La durée de la majorité des ICI évaluées (n = 11/12) était égale ou supérieure à 12 mois (moyenne de 19,25 mois). Le nombre total d'heures de service données à l'enfant oscillait entre 168 et 5 040 heures (moyenne de 2 050 heures). L'intervention était effectuée par un intervenant formé en ICI dans la plupart des cas (n = 9/12). De plus, pour l'ensemble des ICI évaluées, le travail de l'intervenant était encadré par un superviseur clinique et l'intervention était donnée dans le milieu naturel de l'enfant. Pour neuf des ICI évaluées, l'intervention était donnée en individuel; cette information n'était pas rapportée pour les autres ICI. Plusieurs des ICI (n = 7/12) ont été offertes en contexte réel de pratique, les services étant offerts par exemple dans le cadre de programmes gouvernementaux publics.

Un énoncé de preuve scientifique a été formulé pour chaque résultat d'intérêt se rapportant à l'efficacité de l'ICI. Le niveau de confiance des énoncés de preuve a été déterminé en fonction de quatre critères : la robustesse, la cohérence, l'impact clinique et la généralisabilité des résultats.

2.1.1.2 Méta-analyses

Des méta-analyses ont été réalisées pour 10 résultats d'intérêt. Pour chaque mesure d'intérêt, les tests standardisés utilisés sont précisés dans la légende du tableau de résultats.

Pour chaque résultat d'intérêt, l'ampleur de l'effet est rapportée en fonction du g de Hedges (< 0,50 = effet limité, 0.50 à 0.80 = effet modéré, > 0,80 = effet fort) [Andrade, 2020]. Pour les méta-analyses sur le fonctionnement adaptatif, la significativité clinique est aussi rapportée en fonction du critère de Chatham *et al.* [2018].

Les premières analyses portent sur le fonctionnement adaptatif, tel qu'évalué à partir du *Vineland Adaptive Behavior Scale*, et ses trois sous-domaines : l'autonomie fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne, la communication³ et les interactions sociales. Les résultats des méta-analyses indiquent que le fonctionnement adaptatif est meilleur (différence statistiquement et cliniquement significative) immédiatement à la fin de l'intervention, chez les enfants d'âge préscolaire qui ont reçu l'ICI comparativement à ceux qui ont reçu une intervention de comparaison. Lorsqu'une méta-analyse est réalisée pour chaque sous-domaine du fonctionnement adaptatif, les scores mesurés immédiatement à la fin de l'intervention sont également meilleurs (différence statistiquement et cliniquement significative) chez les enfants d'âge préscolaire qui ont reçu l'ICI comparativement à ceux qui ont reçu une intervention de comparaison :

- fonctionnement adaptatif – score global (g de Hedges de 0,60 équivalant à un effet modéré; [Tableau 1](#)) : 7 études, 526 enfants participants, niveau de confiance faible;
- autonomie fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne (g de Hedges de 0,51 équivalant à un effet modéré; [Tableau 2](#)) : 8 études, 417 enfants participants, niveau de confiance faible;
- communication (g de Hedges de 0,52 équivalant à un effet modéré; [Tableau 3](#)) : 8 études, 427 enfants participants, niveau de confiance faible;
- interactions sociales (g de Hedges de 0,44 équivalant à un effet limité; [Tableau 4](#)) : 9 études, 459 enfants participants, niveau de confiance faible).

Le niveau de confiance de ces énoncés est considéré comme faible à la lumière des quatre critères d'appréciation (robustesse, cohérence, impact clinique et généralisabilité – voir [section 1.1.7](#)) ([Tableau 35](#), Annexe H).

³ La communication fait référence au processus d'échange d'information avec autrui par différents moyens, verbaux (p. ex. parole, écriture) et non verbaux (p. ex. gestes, expression faciale). Le langage est un aspect de la communication, qui réfère plus spécifiquement à la production et la compréhension de mots et de phrases pour transmettre une information.

Tableau 1 Efficacité de l'ICI sur le fonctionnement adaptatif (score global) des enfants autistes d'âge préscolaire, immédiatement à la fin du programme

Fonctionnement adaptatif (score global*)									
	ICI			Comparateur					
Étude	Moyenne	Écart-type	Nombre	Moyenne	Écart-type	Nombre	Poids	Différence standardisée de moyennes	Intervalle de confiance à 95 %
Cohen <i>et al.</i> [2006]	79,00	19,70	21	67,10	14,30	21	10,9 %	0,68	0,05 à 1,30
Eikeseth <i>et al.</i> [2012]	75,30	12,00	35	64,00	12,50	24	13,4 %	0,91	0,37 à 1,46
Eldevik <i>et al.</i> [2012]	68,40	12,60	31	59,60	11,80	12	9,3 %	0,70	0,01 à 1,38
Howard <i>et al.</i> [2014]	76,00	15,94	20	61,82	14,08	27	11,2 %	0,94	0,33 à 1,55
Magiati <i>et al.</i> [2007]	57,50	10,10	28	48,60	10,70	16	10,4 %	0,85	0,21 à 1,49
Remington <i>et al.</i> [2007]	61,48	15,35	23	55,28	13,80	18	10,9 %	0,41	-0,21 à 1,04
Smith <i>et al.</i> [2019]	84,27	16,89	140	78,85	17,96	110	33,9 %	0,31	0,06 à 0,56
Total			298			228	100,0 %	0,60[‡]	0,38 à 0,83
Hétérogénéité : $Tau^2 = 0,02$; $Chi^2 = 8,02$, degrés de liberté = 6 ($P = 0,24$); $I^2 = 25\%$ [‡] Test de l'effet global : $Z = 5,19$ ($P < 0,00001$)									
Différence de moyennes globale et intervalle de confiance à 95 % : 8,49 (5,92 à 11,60)									

*Instrument de mesure : Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS) – score global.

[†] Différence minimale cliniquement importante : 2-3,75 points [Chatham *et al.*, 2018].

[‡] L'effet global est jugé cliniquement significatif (>3,75) tel que déterminé sur la base du critère de Chatam *et al.* [2018].

Tableau 2 Efficacité de l'ICI sur l'autonomie fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne (sous-domaine du fonctionnement adaptatif) des enfants autistes d'âge préscolaire, immédiatement à la fin du programme

Autonomie fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne* (sous-domaine du fonctionnement adaptatif)									
Étude	ICI			Comparateur			Poids	Différence standardisée de moyennes [†]	Intervalle de confiance à 95 %
	Moyenne	Écart-type	Nombre	Moyenne	Écart-type	Nombre			
Cohen <i>et al.</i> [2006]	77,60	21,20	21	68,60	13,10	21	10,6 %	0,50	-0,11 à 1,12
Eikeseth <i>et al.</i> [2012]	78,30	14,40	35	68,00	14,80	24	14,0 %	0,70	0,16 à 1,23
Eldevik <i>et al.</i> [2012]	72,00	12,90	31	63,20	14,20	12	8,7 %	0,65	-0,03 à 1,33
Howard <i>et al.</i> [2014]	69,10	15,80	19	58,90	16,60	27	11,1 %	0,62	0,01 à 1,22
Jonsdottir <i>et al.</i> [2018]	58,60	10,95	5	65,70	29,88	10	3,5 %	-0,26	-1,34 à 0,82
Magiati <i>et al.</i> [2007]	58,60	8,40	28	49,60	12,40	16	9,7 %	0,88	0,24 à 1,53
Remington <i>et al.</i> [2007]	59,70	11,80	23	53,83	13,23	18	10,3 %	0,46	-0,16 à 1,09
Smith <i>et al.</i> [2019]	84,06	17,31	54	78,00	17,10	73	32,1 %	0,35	-0,00 à 0,70
Total			216			201	100,0 %	0,51[‡]	0,31 à 0,71
Hétérogénéité : $Tau^2 = 0,00$; $Chi^2 = 4,81$, degrés de liberté = 7 ($P = 0,68$); $I^2 = 0\%$ Test de l'effet global : $Z = 5,01$ ($P < 0,00001$)									
Différence de moyennes globale et intervalle de confiance à 95 % : 7,84** (4,91 à 10,77)									

*Instrument de mesure : Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS) – score associé au domaine des activités de la vie quotidienne.

[†] La différence standardisée de moyennes correspond à la valeur du g de Hedges.

[‡] L'effet global est modéré (entre 0,50 et 0,80) tel que déterminé sur la base du critère d'Andrade [2020].

**L'effet global est jugé cliniquement significatif (>3,75) tel que déterminé sur la base du critère de Chatam *et al.* [2018].

Tableau 3 Efficacité de l'ICI sur la communication (sous-domaine du fonctionnement adaptatif) des enfants autistes d'âge préscolaire, immédiatement à la fin du programme

1 Communication* (sous-domaine du fonctionnement adaptatif)									
Étude	ICI			Comparateur			Poids	Différence standardisée de moyennes [†]	Intervalle de confiance à 95 %
	Moyenne	Écart-type	Nombre	Moyenne	Écart-type	Nombre			
Cohen <i>et al.</i> [2006]	80,70	22,60	21	66,60	15,10	21	11,5 %	0,72	0,09 à 1,35
Eikeseth <i>et al.</i> [2012]	81,30	16,90	35	63,60	16,00	24	13,7 %	1,06	0,50 à 1,61
Eldevik <i>et al.</i> [2012]	70,50	16,90	31	60,00	14,50	12	10,1 %	0,63	-0,05 à 1,31
Howard <i>et al.</i> [2014]	72,80	29,50	19	53,40	26,17	27	12,1 %	0,69	0,09 à 1,30
Jonsdottir <i>et al.</i> [2018]	57,20	21,59	5	55,60	29,69	10	4,6 %	0,05	-1,02 à 1,13
Magiati <i>et al.</i> [2007]	61,20	17,60	28	51,60	14,80	16	11,5 %	0,57	-0,06 à 1,19
Remington <i>et al.</i> [2007]	68,00	24,01	23	61,28	23,07	18	11,7 %	0,28	-0,34 à 0,90
Smith <i>et al.</i> [2019]	84,07	20,38	60	80,52	20,39	77	24,8 %	0,17	-0,16 à 0,51
Total			222			205	100,0 %	0,52[‡]	
Hétérogénéité : Tau ² = 0,03; Chi ² = 9,59, degrés de liberté = 7 (P = 0,21); I ² = 27 % Test de l'effet global : Z = 4,16 (P < 0,0001)									
Différence de moyennes globale et intervalle de confiance à 95 % : 10,44** (6,08 à 14,79)									

*Instrument de mesure : Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS) – score associé au domaine de la communication.

[†] La différence standardisée de moyennes correspond à la valeur du g de Hedges.

[‡] L'effet global est modéré (entre 0,50 et 0,80) tel que déterminé sur la base du critère d'Andrade [2020].

** L'effet global est jugé cliniquement significatif (>3,75) tel que déterminé sur la base du critère de Chatam *et al.* [2018].

Tableau 4 Efficacité de l'ICI sur les interactions sociales (sous-domaine du fonctionnement adaptatif) des enfants autistes d'âge préscolaire, immédiatement à la fin du programme

Interactions sociales* (sous-domaine du fonctionnement adaptatif)									
Étude	ICI			Comparateur			Poids	Différence standardisée de moyennes [†]	Intervalle de confiance à 95 %
	Moyenne	Écart-type	Nombre	Moyenne	Écart-type	Nombre			
Cohen <i>et al.</i> [2006]	85,50	14,10	21	75,20	18,00	21	9,6 %	0,63	0,00 à 1,25
Eikeseth <i>et al.</i> [2012]	72,50	12,30	35	64,30	9,40	24	12,7 %	0,72	0,18 à 1,26
Eldevik <i>et al.</i> [2012]	69,10	12,00	31	60,80	8,60	12	8,0 %	0,73	0,04 à 1,41
Howard <i>et al.</i> [2014]	79,30	27,50	19	59,90	22,60	27	10,0 %	0,77	0,16 à 1,38
Janson <i>et al.</i> [2020]	13,00	8,94	18	14,20	7,45	21	9,4 %	-0,14	-0,77 à 0,49
Jonsdottir <i>et al.</i> [2018]	59,20	24,43	5	65,50	30,12	10	3,3 %	-0,21	-1,29 à 0,87
Magiati <i>et al.</i> [2007]	64,04	14,11	23	60,11	13,57	18	9,7 %	0,28	-0,34 à 0,90
Remington <i>et al.</i> [2007]	61,80	10,40	28	56,70	10,30	16	9,6 %	0,48	-0,14 à 1,11
Smith <i>et al.</i> [2019]	86,23	16,55	56	80,19	16,92	74	27,9 %	0,36	0,01 à 0,71
Total			236			223	100,0 %	0,44[‡]	0,24 à 0,64
Hétérogénéité : $Tau^2 = 0,00$; $Chi^2 = 8,39$, degrés de liberté = 8 ($P = 0,40$); $I^2 = 5\%$ Test de l'effet global : $Z = 4,38$ ($P < 0,0001$)									
Différence de moyennes globale et intervalle de confiance à 95 % : 5,85** (2,62 à 9,07)									

*Instrument de mesure : Vineland Adaptative Behavior Scale (VABS) – score associé au domaine des interactions sociales.

[†] La différence standardisée de moyennes correspond à la valeur du g de Hedges.

[‡] L'effet global est limité (<0,50) tel que déterminé sur la base du critère d'Andrade [2020].

** L'effet global est jugé cliniquement significatif (>3,75) tel que déterminé sur la base du critère de Chatam *et al.* [2018].

Les résultats des méta-analyses indiquent également que les scores aux tests de langage, mesurés immédiatement à la fin de l'intervention, sont meilleurs (différences statistiquement significatives) chez les enfants d'âge préscolaire qui ont reçu l'ICI comparativement à ceux qui ont reçu une intervention de comparaison. Les effets concernent les deux dimensions du langage évaluées, soit :

- le langage expressif (g de Hedges de 0,51 équivalant à un effet modéré; [Tableau 5](#)) : 4 études, 176 enfants participants, niveau de confiance faible;
- le langage réceptif (g de Hedges de 0,53 équivalant à un effet modéré; [Tableau 6](#)) : 4 études, 175 enfants participants, niveau de confiance faible.

Le niveau de confiance de ces énoncés est considéré comme faible à la lumière des quatre critères d'appréciation (robustesse, cohérence, impact clinique et généralisabilité; voir [section 1.1.7](#)) ([Tableau 35](#), Annexe H).

Tableau 5 Efficacité de l'ICI sur le langage expressif des enfants autistes d'âge préscolaire, immédiatement à la fin du programme

Langage expressif*									
	ICI			Comparateur					
Étude	Moyenne	Écart-type	Nombre	Moyenne	Écart-type	Nombre	Poids	Différence standardisée de moyennes [†]	Intervalle de confiance à 95 %
Cohen <i>et al.</i> [2006]	52,60	15,60	21	45,70	18,20	20	24,7 %	0,40	-0,22 à 1,02
Howard <i>et al.</i> [2014]	83,30	29,90	26	54,50	25,70	28	27,5 %	1,02	0,45 à 1,59
Janson <i>et al.</i> [2020]	22,44	11,37	18	18,50	9,68	21	23,8 %	0,37	-0,27 à 1,00
Magiati <i>et al.</i> [2007]	13,00	17,30	27	10,20	13,70	15	24,0 %	0,17	-0,46 à 0,80
Total			92			84	100,0 %	0,51[‡]	0,13 à 0,88
Hétérogénéité : $Tau^2 = 0,05$; $Chi^2 = 4,51$, degrés de liberté = 3 (P = 0,21); $I^2 = 33$ % Test de l'effet global : Z = 2,65 (P = 0,008)									

*Instruments de mesure : Expressive One Word Picture Vocabulary Test (EOWPVT), Reynell Developmental Language Scales (RDLS) – score associé au sous-domaine langage expressif, Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS) – score associé au sous-domaine expressif du domaine de la communication.

[†] La différence standardisée de moyennes correspond à la valeur du g de Hedges.

[‡] L'effet global est modéré (entre 0,50 et 0,80) tel que déterminé sur la base du critère d'Andrade [2020].

Tableau 6 Efficacité de l'ICI sur le langage réceptif des enfants autistes d'âge préscolaire, immédiatement à la fin du programme

Langage réceptif*									
Étude	ICI			Comparateur			Poids	Différence standardisée de moyennes [†]	Intervalle de confiance à 95 %
	Moyenne	Écart-type	Nombre	Moyenne	Écart-type	Nombre			
Cohen <i>et al.</i> [2006]	51,00	14,80	21	44,60	15,70	20	14,4 %	0,41	-0,21 à 1,03
Howard <i>et al.</i> [2014]	74,50	25,10	25	54,50	21,90	28	29,4 %	0,84	0,28 à 1,40
Janson <i>et al.</i> [2020]	23,33	14,13	18	18,40	10,40	21	23,1 %	0,39	-0,24 à 1,03
Magiati <i>et al.</i> [2007]	20,80	20,80	27	13,20	17,80	15	23,1 %	0,38	0,22 à 0,83
Total			91			84	100,0 %	0,53[‡]	0,22 à 0,83
Hétérogénéité : $Tau^2 = 0,00$; $Chi^2 = 1,70$, degrés de liberté = 3 ($P = 0,64$); $I^2 = 0$ % Test de l'effet global : $Z = 3,37$ ($P = 0,0008$)									

*Instruments de mesure : Receptive One Word Picture Vocabulary Test (ROWPVT), Reynell Developmental Language Scales (RDLS) – score associé au sous-domaine compréhension verbale, Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS) – score associé au sous-domaine réceptif du domaine de la communication, British Picture Vocabulary Scale-II, Peabody Picture Vocabulary Test (3rd edition).

[†] La différence standardisée de moyennes correspond à la valeur du g de Hedges.

[‡] L'effet global est modéré (entre 0,50 et 0,80) tel que déterminé sur la base du critère d'Andrade [2020].

Les scores aux tests évaluant le quotient intellectuel et la sévérité des symptômes, mesurés immédiatement à la fin de l'intervention, sont également meilleurs (différences statistiquement significatives) chez les enfants d'âge préscolaire qui ont reçu l'ICI comparativement à ceux qui ont reçu une intervention de comparaison :

- le quotient intellectuel (g de Hedges de 0,49 équivalant à un effet limité; [Tableau 7](#)) : 8 études, 324 enfants participants, niveau de confiance faible;
- le niveau de sévérité des symptômes d'autisme (g de Hedges de -0,42 équivalant à un effet limité; [Tableau 8](#)) : 4 études, 230 enfants participants, niveau de confiance faible.

Le niveau de confiance est considéré comme faible à la lumière des quatre critères d'appréciation (robustesse, cohérence, impact clinique et généralisabilité; voir [section 1.1.7](#)) ([Tableau 36](#), Annexe H).

Tableau 7 Efficacité de l'ICI sur le quotient intellectuel des enfants autistes d'âge préscolaire, immédiatement à la fin du programme

Quotient intellectuel*									
Étude	ICI			Comparateur			Poids	Différence standardisée de moyennes [†]	Intervalle de confiance à 95 %
	Moyenne	Écart-type	Nombre	Moyenne	Écart-type	Nombre			
Cohen <i>et al.</i> [2006]	86,80	25,00	21	73,20	19,50	21	13,6 %	0,60	-0,02 à 1,21
Eldevik <i>et al.</i> [2012]	66,60	24,80	31	52,20	22,00	12	11,3 %	0,59	-0,09 à 1,27
Howard <i>et al.</i> [2014]	89,40	24,00	21	68,00	22,20	27	14,4 %	0,92	0,31 à 1,52
Jonsdottir <i>et al.</i> [2018]	66,67	24,04	6	49,93	19,54	14	5,3 %	0,77	-0,22 à 1,76
Magiati <i>et al.</i> [2007]	78,40	17,60	28	65,30	18,00	15	12,5 %	0,72	0,08 à 1,37
Remington <i>et al.</i> [2007]	73,48	27,28	23	61,00	27,30	18	13,4 %	0,45	-0,18 à 1,07
Rogers <i>et al.</i> [2021] (groupe 1)	79,44	29,07	22	79,50	29,68	21	14,6 %	-0,00	-0,60 à 0,60
Rogers <i>et al.</i> [2021] (groupe 2)	78,35	29,96	23	73,87	25,55	21	14,9 %	0,16	-0,44 à 0,75
Total			175			149	100,0 %	0,49[‡]	0,27 à 0,72
Hétérogénéité : Tau ² = 0,00; Chi ² = 6,74, degrés de liberté = 7 (P = 0,46); I ² = 0 % Test de l'effet global : Z = 4,23 (P < 0,0001)									

*Instruments de mesure : Bayley Scales of Infant Development (BSID), Merrill-Palmer Scale of Mental Tests (MPS-MT), Mullen Scales of Early Learning (MSEL), Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI).

[†] La différence standardisée de moyennes correspond à la valeur du g de Hedges.

[‡] L'effet global est limité (<0,50) tel que déterminé sur la base du critère d'Andrade [2020].

Tableau 8 Efficacité de l'ICI sur le niveau de sévérité des symptômes d'autisme des enfants autistes d'âge préscolaire, immédiatement à la fin du programme

Niveau de sévérité des symptômes d'autisme*									
Étude	ICI			Comparateur			Poids	Différence standardisée de moyennes [†]	Intervalle de confiance à 95 %
	Moyenne	Écart-type	Nombre	Moyenne	Écart-type	Nombre			
Jonsdottir <i>et al.</i> [2018]	33,83	4,20	6	39,00	7,38	14	7,2 %	-0,74	-1,73 à 0,25
Magiati <i>et al.</i> [2007]	30,70	8,80	26	34,90	9,90	16	17,8 %	-0,45	-1,08 à 0,18
Remington <i>et al.</i> [2007]	17,90	5,90	23	19,40	7,30	16	17,2 %	-0,23	-0,87 à 0,41
Smith <i>et al.</i> [2019]	65,05	11,10	61	69,91	11,32	68	57,8 %	-0,43	-0,78 à -0,08
Total			116			114	100,0 %	-0,42[‡]	-0,69 à -0,15
Hétérogénéité : $Tau^2 = 0,00$; $Chi^2 = 0,78$, degrés de liberté = 3 ($P = 0,86$); $I^2 = 0$ % Test de l'effet global : $Z = 3,10$ ($P = 0,002$)									

*Instruments de mesure : Autism Diagnostic Observation Scale (ADOS), Autism Diagnostic Interview (ADI-R), Autism Screening Questionnaire (ASQ), Childhood Autism Rating Scale (CARS), Social Responsiveness Scale (SRS).

[†] La différence standardisée de moyennes correspond à la valeur du g de Hedges.

[‡] L'effet global est limité (<-0,50) tel que déterminé sur la base du critère d'Andrade [2020].

Selon les méta-analyses de l'INESSS, les deux variables suivantes liées aux parents sont comparables selon que leur enfant a reçu l'ICI ou un autre type d'intervention :

- le niveau de stress parental ([Tableau 9](#)) : 2 études, 371 participants, niveau de confiance faible;
- le niveau de satisfaction des parents à l'égard de l'intervention reçue ([Tableau 10](#)) : 3 études, 348 enfants participants, niveau de confiance faible.

Le niveau de confiance est considéré comme faible à la lumière des quatre critères d'appréciation (robustesse, cohérence, impact clinique et généralisabilité; voir [section 1.1.7](#)) (Tableaux [35](#) et [37](#), Annexe H).

Tableau 9 Comparaison du niveau de stress des parents d'enfants autistes d'âge préscolaire, immédiatement à la fin du programme

Niveau de stress parental*									
Étude	ICI			Comparateur			Poids	Différence standardisée de moyennes [†]	Intervalle de confiance à 95 %
	Moyenne	Écart-type	Nombre	Moyenne	Écart-type	Nombre			
D'Entremont <i>et al.</i> [2022]	2,99	1,28	200	2,90	1,09	127	87,7 %	0,07	-0,15 à 0,30
Remington <i>et al.</i> [2007]	8,73	5,38	23	7,95	2,45	21	12,3 %	0,18	-0,41 à 0,77
Total			223			148	100,0 %	0,09[‡]	-0,12 à 0,30
Hétérogénéité : $Tau^2 = 0,00$; $Chi^2 = 0,11$, degrés de liberté = 1 ($P = 0,74$); $I^2 = 0 \%$ Test de l'effet global : $Z = 0,82$ ($P = 0,41$)									

*Instruments de mesure : Brief Family Distress Scale (BFDS), Questionnaire on Resources and Stress-Friedrich (QRSF).

[†] La différence standardisée de moyennes correspond à la valeur du g de Hedges.

[‡] L'effet global est limité (<0,50) tel que déterminé sur la base du critère d'Andrade [2020].

Tableau 10 Comparaison du niveau de satisfaction envers l'intervention reçue chez les parents d'enfants autistes d'âge préscolaire, immédiatement à la fin du programme

Niveau de satisfaction envers l'intervention reçue*									
Étude	ICI			Comparateur			Poids	Différence standardisée de moyennes [†]	Intervalle de confiance à 95 %
	Moyenne	Écart-type	Nombre	Moyenne	Écart-type	Nombre			
D'Entremont <i>et al.</i> [2022]	4,70	0,66	153	4,79	0,55	108	74,5 %	-0,15	-0,39 à 0,10
Rogers <i>et al.</i> [2021] (groupe 1)	4,70	0,31	22	4,80	0,30	21	12,5 %	-0,32	-0,92 à 0,28
Rogers <i>et al.</i> [2021] (groupe 2)	4,80	0,34	23	4,80	0,19	21	13,0 %	0,00	-0,59 à 0,59
Total			198			150	100,0 %	-0,15[‡]	-0,36 à 0,06
Hétérogénéité : $Tau^2 = 0,00$; $Chi^2 = 0,56$, degrés de liberté = 2 ($P = 0,76$); $I^2 = 0\%$ Test de l'effet global : $Z = 1,37$ ($P = 0,17$)									

*Instruments de mesure : échelles de Likert en 5 points (une valeur de 5 correspond au niveau de satisfaction le plus élevé).

[†] La différence standardisée de moyennes correspond à la valeur du g de Hedges.

[‡] L'effet global est limité (<0,50) tel que déterminé sur la base du critère d'Andrade [2020].

Enfin, les données disponibles dans la littérature sont insuffisantes pour déterminer si les effets cliniques de l'ICI sont plus grands que ceux des interventions de comparaison pour les variables suivantes :

- les comportements problématiques des enfants, incluant les crises, la sélectivité alimentaire et les problèmes de sommeil : 1 étude [Remington *et al.*, 2007], 39 enfants participants, niveau de confiance insuffisant;
- le placement scolaire, soit la proportion d'enfants fréquentant une classe régulière à l'école, avec ou sans soutien : 1 étude [Cohen *et al.*, 2006], 42 enfants participants, niveau de confiance insuffisant;
- la qualité de vie de l'enfant devenu adulte : 1 étude [Jonsdottir *et al.*, 2018], 15 jeunes adultes participants, niveau de confiance insuffisant;
- le sentiment d'auto-efficacité des parents pour gérer les comportements problématiques : 1 étude [D'Entremont *et al.*, 2022], 334 participants, niveau de confiance insuffisant.

Aucune étude comparative incluse dans la revue de littérature n'a rapporté d'effets indésirables cliniques associés à l'ICI chez les enfants autistes d'âge préscolaire. Toutefois, il est incertain à savoir si les études ont mesuré ou non ces effets.

2.1.2 Limites

Le niveau de confiance des énoncés de preuve est généralement faible en raison du petit nombre d'études inclus dans certaines des méta-analyses et de la faible qualité méthodologique de la plupart des études ([Annexe D](#)). Les enjeux de qualité méthodologique identifiés étaient notamment liés au contrôle du biais de sélection des participants, à la mention du taux d'abandon et des raisons d'abandon pour chaque groupe, ainsi qu'à la puissance et à la taille d'échantillon. Le niveau de confiance des énoncés de preuve a aussi été limité par la généralisabilité des résultats. En effet, bien que plusieurs études aient été menées en contexte réel de pratique, l'intensité de l'ICI offerte dans les études est généralement supérieure à l'intensité offerte au Québec, de sorte que la possibilité de généraliser les résultats d'efficacité des études au contexte québécois est restreinte. La possibilité de généralisation pourrait en outre être variable d'un établissement à l'autre, étant donné certaines différences (p. ex. en matière d'intensité des services, de modalités de supervision, de lieux d'intervention) dans la façon dont l'ICI est implantée au Québec.

Par ailleurs, nous n'avons pas comparé l'efficacité de l'ICI en fonction de l'intensité des études (faible vs. élevée) puisque trop peu d'études ont évalué les effets d'une ICI à une intensité faible. Dans ce contexte, une comparaison directe des tailles d'effet obtenues dans le cadre d'analyses de sous-groupes ne serait pas avisée. Notons néanmoins que Rogers *et al.* [2021], qui ont comparé l'efficacité de l'ICI offerte à raison de 15 heures puis 25 heures par semaine, ont observé qu'il n'y avait pas de différence statistiquement significative entre les deux niveaux d'intensité.

De plus, l'efficacité de l'ICI à long terme n'a pu être évaluée, le nombre d'études comportant des mesures au-delà de deux ans après la fin du programme étant insuffisant pour tirer une conclusion sur ces données. Les données disponibles dans la littérature n'ont donc pas permis d'évaluer l'efficacité de l'ICI sur des variables telles que la participation sociale des personnes autistes à l'âge adulte.

Différents profils de réponse à l'ICI sont parfois observés dans la littérature scientifique [Asta et Persico, 2022; Préfontaine *et al.*, 2022]. Toutefois, l'identification de profils d'enfants qui répondraient le mieux à l'intervention comporte des difficultés méthodologiques, concernant notamment l'accès aux données individuelles des enfants ayant participé aux études. De plus, les experts consultés ont souligné que la priorisation en fonction du profil de l'enfant pourrait soulever d'importants enjeux éthiques, par exemple si les enfants bénéficiant le plus de l'intervention s'avéraient avoir un quotient intellectuel plus élevé ou être issus d'un milieu socio-économique plus favorisé. Les analyses n'ont donc pas eu comme objectif d'identifier un profil d'enfants pour lesquels l'ICI serait plus particulièrement bénéfique. Par ailleurs, dans les études, l'intensité n'était pas prédéterminée en fonction du profil ou des besoins.

Faits saillants

- Lorsque l'ICI est offerte à raison de 13 à 35 heures par semaine (moyenne de 23,75 heures), pendant un à trois ans (moyenne de 19,25 mois), dans le milieu naturel de l'enfant et avec l'encadrement d'un superviseur clinique :
 - l'ICI semble, à court terme, améliorer davantage le fonctionnement adaptatif (incluant l'autonomie fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne, la communication et les interactions sociales), le langage expressif et réceptif, le fonctionnement cognitif et le niveau de sévérité des symptômes d'autisme qu'une intervention de comparaison. L'ampleur de ces effets serait de limitée à modérée;
 - le stress parental et la satisfaction des parents à l'égard de l'intervention semblent comparables chez les parents dont l'enfant a reçu l'ICI et ceux dont l'enfant a reçu une intervention de comparaison;
 - les données sont insuffisantes pour déterminer si les effets cliniques de l'ICI sont plus grands que ceux des interventions de comparaison sur les comportements problématiques des enfants (incluant les crises, la sélectivité alimentaire et les problèmes de sommeil), leur placement scolaire, la qualité de vie de l'enfant devenu adulte ainsi que le sentiment d'auto-efficacité des parents.

- Des incertitudes demeurent quant à l'efficacité de l'ICI, notamment lorsqu'elle est offerte en deçà de 13 heures par semaine.
- Des incertitudes demeurent quant à l'efficacité de l'ICI à moyen et long terme.

2.2 Attentes envers l'ICI

2.2.1 Données

2.2.1.1 Source des données

Les données sur les perceptions des parties prenantes concernant leurs attentes envers l'ICI (notamment celles des parents avant le début des services) et leurs expériences de l'ICI proviennent de sept études qualitatives, dont quatre ont été menées au Québec. Les données de ces études québécoises ont été collectées entre 2009 et 2020 auprès de parents en attente de services d'ICI (une étude) ou dont l'enfant avait reçu des services d'ICI (deux études) et auprès d'intervenants (une étude). Les données sur les attentes sont aussi issues des consultations menées auprès du comité consultatif (incluant une personne autiste, deux parents d'enfants autistes, quatre intervenants et professionnels, une représentante du milieu communautaire, deux chercheuses, deux gestionnaires et deux conseillères de programme), de cinq informateurs clés (incluant deux personnes autistes, deux professionnels et une chercheuse) et de 10 parents d'enfants autistes. Parmi les parents consultés, huit avaient au moins un enfant ayant participé aux services d'ICI, dont quatre avaient reçu les services d'ICI il y a moins de cinq ans (ou les recevaient encore au moment de la consultation).

2.2.1.2 Attentes en matière de réponse aux besoins de l'enfant

Selon l'étude de Dionne *et al.* [2013], 47 % des 72 parents ayant répondu à un questionnaire de satisfaction après que leur enfant avait reçu des services d'ICI jugeaient que presque tous ses besoins étaient satisfaits et un autre 47 % jugeaient que la plupart de ses besoins étaient satisfaits par l'intervention. Un petit pourcentage de parents (6 %) jugeait toutefois que seuls quelques besoins de leur enfant étaient satisfaits par l'intervention.

Selon McConachie *et al.* [2018] et certains parents rencontrés lors des consultations ([Tableau 39](#), Annexe H), un besoin prioritaire serait d'améliorer le bien-être de leur enfant. La perception des parents quant à la possibilité de répondre à ce besoin à l'aide de l'ICI semble divergente. D'une part, dans l'étude de Rivard *et al.* [2015], 52 parents dont l'enfant avait reçu l'ICI ont été interrogés avec des questions ouvertes sur ses effets. Une petite proportion d'entre eux (8 %) ont rapporté que l'intervention avait eu une incidence positive sur le bien-être ou le développement de la confiance en soi de leur enfant. D'autre part, dans l'étude de Giambona *et al.* [2023], dans laquelle des entrevues ont été menées auprès de 29 parents dont l'enfant avait reçu l'ICI, 10 % des parents ont

exprimé des perceptions négatives au sujet de l'intervention et n'avaient pas le sentiment qu'elle avait amélioré la qualité de vie de leur enfant ou eu des effets durables.

Plusieurs parents souhaiteraient avoir un meilleur accès à des services professionnels (p. ex. orthophonie, ergothérapie, nutrition) lorsque requis [Dionne *et al.*, 2013]. Ceci a également été mentionné par plusieurs parents lors des consultations. Toutefois, des intervenants et gestionnaires rencontrés ont mentionné que les programmes d'ICI disposent de peu de ressources professionnelles, notamment en orthophonie et en ergothérapie. Des gestionnaires ont indiqué que ces ressources sont parfois présentes dans les autres programmes du même établissement sans que les enfants inscrits au programme ICI y aient accès.

2.2.1.3 Besoins liés au développement de l'enfant

Selon les données issues de la littérature, les parents attendent de l'ICI qu'elle soutienne le développement de l'autonomie de leur enfant [Luyindula et des Rivières-Pigeon, 2022; McConachie *et al.*, 2018], de ses habiletés sociales et de communication [Luyindula et des Rivières-Pigeon, 2022; Rivard *et al.*, 2021; McConachie *et al.*, 2018]. Lorsque les parents dont l'enfant a reçu des services d'ICI sont invités à partager leurs perceptions des effets de l'intervention à l'aide de questions ouvertes, les bénéfices perçus les plus souvent rapportés concernent le fonctionnement adaptatif de l'enfant, incluant la communication, les interactions sociales et l'autonomie fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne [Giambona *et al.*, 2023; Rivard *et al.*, 2015; Dionne *et al.*, 2013]. Par exemple, dans l'étude de Rivard *et al.* [2015] menée auprès de 52 parents, 48 % des parents ont rapporté que la communication (verbale ou non verbale) de leur enfant était plus fonctionnelle à la suite de l'ICI. Selon cette même étude, une proportion des parents (40 %) percevait aussi des gains sur le plan du langage oral. Ces gains perçus ont aussi été rapportés dans l'étude de Dionne *et al.* [2013], à laquelle ont participé 165 parents (les proportions ne sont toutefois pas rapportées dans cette étude). Certains parents rencontrés dans le cadre de cet avis et dont l'enfant avait reçu des services d'ICI ont également mentionné avoir perçu des bénéfices de l'intervention sur le plan du fonctionnement adaptatif (p. ex. augmentation des interactions avec ses pairs, apprentissage de la propreté, capacité à suivre des routines) et du langage de leur enfant ([Tableau 39](#), Annexe H).

Selon des parents, les habiletés de compréhension et de raisonnement non verbal, qui sont liées au fonctionnement cognitif, se trouvent parmi les dimensions importantes à mesurer pour documenter l'efficacité d'une intervention [McConachie *et al.*, 2018]. Il semble que les bénéfices sur le fonctionnement cognitif⁴ figurent aussi parmi les effets positifs de l'ICI les plus souvent rapportés par les parents, soit par 48 % d'entre eux dans l'étude de Rivard *et al.* [2015]. Une augmentation de la disponibilité et de la motivation aux apprentissages ainsi que le développement d'habiletés cognitives (p. ex. associer des objets à des images, faire des casse-têtes) seraient aussi rapportés par certains

⁴ Le fonctionnement cognitif repose sur la capacité à effectuer les opérations mentales impliquées dans l'apprentissage de nouvelles connaissances, la manipulation d'information et le raisonnement. Il peut être mesuré de différentes façons, notamment à l'aide de tests de quotient intellectuel.

parents [Dionne *et al.*, 2013]. Dans le cadre des consultations, des parents ont également relevé des améliorations sur le plan du fonctionnement cognitif. Toutefois, quelques parents consultés considéraient que les apprentissages effectués par leur enfant étaient superficiels, c'est-à-dire que leur enfant avait mémorisé des gestes et des concepts sans en comprendre le sens, et ont mentionné que certains apprentissages ne se sont pas maintenus dans le temps.

Pour une petite proportion de parents, l'amélioration de la motricité de leur enfant est un besoin jugé prioritaire [Rivard *et al.*, 2021]. Quelques parents (12 % selon Rivard *et al.* [2015]) attribueraient à l'ICI des changements positifs sur le développement moteur, sur les plans de la motricité fine et globale [Rivard *et al.*, 2015; Dionne *et al.*, 2013].

2.2.1.4 Attentes liées aux comportements problématiques de l'enfant

Un autre besoin exprimé par les parents selon la littérature est de réduire l'occurrence de comportements problématiques liés aux besoins fondamentaux (p. ex. difficultés liées au sommeil, à l'alimentation, au traitement sensoriel ou à la propreté) [Luyindula et des Rivières-Pigeon, 2022; McConachie *et al.*, 2018; Rivard *et al.*, 2015]. Dans l'étude de Rivard *et al.* [2015], lorsque les parents ont été invités à partager les effets de l'ICI sur leur enfant à l'aide de questions ouvertes, certains parents (19 %) ont rapporté une diminution des comportements problématiques à la suite de l'intervention. Des parents mentionnaient également des changements positifs liés à la flexibilité et la capacité d'adaptation des enfants [Dionne *et al.*, 2013]. Plusieurs parents (35 % selon Rivard *et al.* [2015]) ont aussi rapporté une amélioration de la gestion des émotions, se traduisant notamment par une diminution des frustrations, de la colère et de l'anxiété et une meilleure humeur [Rivard *et al.*, 2015; Dionne *et al.*, 2013].

Certains effets négatifs chez l'enfant sont toutefois rapportés par quelques parents (11 % des parents dans l'étude de Rivard *et al.* [2021]), notamment sur le plan du comportement (p. ex. augmentation des comportements problématiques, augmentation des frustrations, plus grande rigidité) [Giambona *et al.*, 2023; Dionne *et al.*, 2013]. Dans le cadre des consultations, des observations divergentes ont été rapportées par les parents, certains ayant perçu des effets positifs sur le comportement de leur enfant (diminution des crises) et d'autres des effets négatifs (augmentation de l'opposition). Plusieurs parents (28 %) considèrent en outre que l'intervention est exigeante pour l'enfant [Rivard *et al.*, 2021]. Quelques parents ont rapporté que leur enfant était fatigué en raison du nombre d'heures d'intervention et ont perçu davantage d'irritabilité et de colère chez leur enfant [Dionne *et al.*, 2013], ce qui a aussi été mentionné par quelques parents rencontrés lors des consultations.

2.2.1.5 Attentes liées à la neurodiversité et à l'insertion sociale

Un besoin important selon des parents et de jeunes adultes autistes est de reconnaître les forces des personnes autistes et de concevoir l'autisme comme une différence plutôt que d'utiliser un modèle de « déficit » [McConachie *et al.*, 2018]. Selon Dionne *et al.* [2013], certains parents ayant participé à l'ICI ont mentionné qu'il faudrait davantage être à l'écoute des besoins des enfants, respecter leur rythme de développement et leur

unicité. Plusieurs parents, intervenants et informateurs clés rencontrés lors des consultations ont aussi mentionné que l'intervention devait être offerte dans le respect de la neurodiversité, sans chercher à « normaliser » les comportements de la personne autiste. Certains d'entre eux sont d'avis que l'ICI n'est pas une intervention qui est offerte dans le respect de la neurodiversité, puisqu'elle viserait à corriger les déficits.

À moyen et à long terme, certains parents souhaiteraient préparer l'insertion sociale de leur enfant. Dans l'étude de Luyindula et des Rivières-Pigeon [2022], selon les déclarations des familles (n = 352) faites lors de l'évaluation sommaire des attentes et besoins précédant les services d'ICI, des parents aimeraient que l'intervention prépare son insertion sociale (7 %) et scolaire (9 %). Ceux-ci souhaitent avoir de l'information pour soutenir le développement de leur enfant en vue de l'orientation et de l'intégration scolaire. Ils souhaitent également soutenir sa capacité à suivre les routines et les consignes à l'école, à entrer en relation avec ses pairs dans le milieu scolaire et avec les adultes ainsi qu'à mieux se comporter dans les lieux publics. Dans une autre étude portant sur des parents immigrants ([Rivard *et al.*, 2021], n = 28), trois parents (11 %) mentionnent que pour eux, l'ICI prépare l'enfant à la rentrée scolaire. Lors des consultations, des parents ont rapporté que l'ICI a permis à leur enfant d'intégrer son milieu de garde, d'être bien préparé pour l'école et d'intégrer une classe régulière à la maternelle. Cependant, quelques parents consultés considèrent que l'insertion sociale en général et la préparation à l'école en particulier prennent trop de place dans les objectifs de l'ICI. Pour eux, l'ICI ciblerait des prérequis à l'insertion scolaire au détriment des objectifs prioritaires pour les parents (p. ex. acquisition de la propreté).

2.2.1.6 Attentes en matière de soutien à la compétence parentale

Selon les données issues de la littérature, les parents souhaitent être outillés pour soutenir le développement de leur enfant [Luyindula et des Rivières-Pigeon, 2022; Rivard *et al.*, 2021; McConachie *et al.*, 2018] et pour prévenir et gérer les situations difficiles [Rivard *et al.*, 2021]. Des parents, dont l'enfant a participé à l'ICI, ont souligné que l'intervention leur a permis de mieux comprendre leur enfant et ses besoins, de développer leurs habiletés parentales et d'être plus outillés pour interagir avec leur enfant, l'aider et gérer certaines difficultés vécues au quotidien [Rivard *et al.*, 2015; Dionne *et al.*, 2013]. Toutefois, des parents mentionnent qu'ils souhaiteraient être davantage impliqués dans l'intervention et avoir plus d'outils pour poursuivre l'intervention à la maison [Dionne *et al.*, 2013]. Des parents souhaiteraient aussi recevoir davantage d'information sur l'autisme [Rivard *et al.*, 2015; Dionne *et al.*, 2013], ce qui a été souligné par des parents rencontrés lors des consultations.

Certaines parties prenantes consultées ont mentionné que des programmes sont destinés aux parents et peuvent notamment leur être offerts durant l'attente de services pour leur enfant (p. ex. PACT [Pickles *et al.*, 2016], *l'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* [Rousseau *et al.*, 2018], *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* [Hardy *et al.*, 2018], *Bright Coaching* [Majnemer *et al.*, 2019]). Des membres du comité consultatif et du CDP ont également relevé que les organismes communautaires, particulièrement ceux de la Fédération québécoise de

l'autisme (un regroupement provincial d'organismes et de personnes qui ont en commun les intérêts de la personne autiste, de sa famille et de ses proches) sont des partenaires importants du RSSS pour contribuer notamment à combler certains besoins exprimés par les parents.

2.2.1.7 Attentes liées au partenariat entre parents et intervenants

Selon les balises de l'ICI établies sur la scène internationale, l'ICI est offerte de préférence dans le milieu naturel de l'enfant avec la participation des parents [Eldevik *et al.*, 2009].

Les résultats des études qualitatives menées auprès de parents dont l'enfant a reçu l'ICI soulignent la pertinence d'adopter une approche de partenariat, notamment pour discuter de leurs priorités lors de l'élaboration du plan d'intervention et pour les impliquer dans le choix des renforçateurs [Yingling *et al.*, 2018; Dionne *et al.*, 2013]. La collaboration entre les parents et les intervenants est importante sachant que les parents ont différentes attentes. D'ailleurs, l'étude de Luyindula et des Rivières-Pigeon [2022] suggère que les besoins et attentes spécifiques des parents varient selon certaines caractéristiques sociodémographiques. Par exemple, les parents sans revenu d'emploi seraient davantage préoccupés par la situation familiale (p. ex. répercussions du TSA sur leur santé physique et mentale), alors que les parents ayant un revenu d'emploi seraient proportionnellement plus nombreux à exprimer des besoins liés à l'insertion scolaire et sociale de leur enfant [Luyindula et des Rivières-Pigeon, 2022]. Plusieurs parents rencontrés lors des consultations ont d'ailleurs souligné l'importance de prendre part aux décisions au regard du plan d'intervention afin que celui-ci réponde aux besoins prioritaires de leur enfant et que leur savoir expérientiel soit reconnu.

Selon l'étude de Rivard *et al.* [2021] menée auprès de 28 parents immigrants, les avis des parents ayant participé à l'ICI sont partagés quant à la relation de partenariat qu'ils ont pu établir avec les intervenants. Certains commentaires des parents suggéraient qu'une relation de collaboration et une bonne communication avaient été établies avec les intervenants. En revanche, les commentaires d'autres parents suggéraient un manque de flexibilité, le vécu d'interventions culpabilisantes ou encore un manque d'adéquation entre l'ICI et leurs valeurs.

2.2.2 Limites

Il importe de mentionner que les proportions rapportées dans cette section sont principalement basées sur des questions ouvertes. Les proportions indiquent donc le nombre de parents ayant rapporté des effets, mais cela ne signifie pas que les autres parents n'ont pas observé les mêmes effets.

Dans deux études [Rivard *et al.*, 2015; Dionne *et al.*, 2013], les données sur les perceptions des parents dont l'enfant a reçu l'ICI ont été collectées au Québec avant la réforme du RSSS de 2015 et le retrait du programme national de formation sur l'autisme. L'expérience des services ainsi que les perceptions des parents sur ceux-ci pourraient avoir évolué depuis.

Les points de vue des personnes qui sont en désaccord avec l'ICI et qui refusent d'y adhérer sont possiblement moins représentés dans les données issues de la littérature, puisque les perceptions rapportées dans les études qualitatives sont celles des parents ayant accepté que leur enfant participe au programme ICI.

Finalement, malgré les efforts de recrutement, seuls quelques adultes autistes ont été rencontrés dans le cadre de cet avis. La quantité et la variabilité des perspectives des personnes autistes et des commentaires sur leurs expériences que nous avons recueillis sont donc limitées.

Faits saillants

- Selon plusieurs parents, l'ICI semble répondre à divers besoins des enfants, notamment sur le plan développemental (fonctionnement adaptatif, cognitif et moteur), en conformité avec leurs attentes.
- Certains parents, dont l'enfant a reçu l'ICI, ont néanmoins une perception négative de l'intervention et considèrent qu'elle n'a pas amélioré la qualité de vie de leur enfant.
- La perception des parents quant aux effets de l'ICI sur les comportements problématiques (p. ex. difficultés liées au sommeil, à l'alimentation, au traitement sensoriel ou à la propreté) semble variable, des effets positifs et négatifs ayant été notés.
- Des parents et des personnes autistes expriment le souhait que les forces de l'enfant soient davantage reconnues et soulignent l'importance que les services soient offerts dans le respect de la neurodiversité.
- Plusieurs parents expriment le besoin d'être informés et outillés pour comprendre leur enfant et soutenir son développement. Il semble que l'ICI réponde partiellement à ce besoin.
- La qualité de la relation de partenariat et de la communication entre les parents et les intervenants du programme ICI semble variable.

2.3 Enjeux organisationnels associés à la mise en œuvre de l'ICI

2.3.1 Données

2.3.1.1 Source des données

Les enjeux organisationnels ont été identifiés à partir de la banque de données ministérielles GESTRED (AS-485 – 2022-2023), de données issues d'une étude québécoise [Caron *et al.*, 2019] et des consultations menées auprès de 10 parents, du comité consultatif et de cinq informateurs clés.

2.3.1.2 Diversité dans l'implantation de l'ICI au Québec

Les principales composantes de l'ICI identifiées par Caron *et al.* [2019] sont l'analyse des besoins de l'enfant, l'évaluation des renforçateurs, la rédaction des objectifs d'intervention, la planification des stratégies d'intervention, le recueil des données quotidiennes, la révision des objectifs et la préparation de la transition vers le milieu scolaire. Les objectifs d'intervention devraient découler d'une analyse des forces et besoins de l'enfant. Celle-ci peut être faite par le biais d'entrevues avec les parents, d'observations réalisées auprès de l'enfant ou d'outils d'évaluation standardisés. Elle implique d'identifier les facteurs limitant les apprentissages de l'enfant ou sous-jacents aux comportements problématiques. Les besoins peuvent notamment être liés au bien-être de l'enfant, à son développement (fonctionnement adaptatif, cognitif ou moteur), aux comportements problématiques et à l'insertion sociale. Il est également important de vérifier systématiquement la progression et l'atteinte des cibles d'intervention et d'adapter l'intervention et ses modalités (incluant les cibles d'intervention) en fonction de l'évolution de la situation et de la réponse à l'intervention.

D'autres composantes sont également jugées essentielles, notamment l'intensité, la participation des parents et la qualité qui reposent sur plusieurs piliers organisationnels comme la formation et la supervision clinique ([Tableau 44](#), Annexe H).

Au Québec, certains enjeux d'implantation de l'ICI ont été identifiés, notamment en lien avec la diversité des stratégies d'intervention et des modalités de supervision clinique utilisées, le manque de ressources humaines et la variabilité dans le dosage de l'intervention [Caron *et al.*, 2019]. Malgré les efforts des établissements concernés pour mettre en place une intervention respectant les principales composantes de l'ICI, la façon d'offrir l'intervention s'est articulée différemment d'un établissement à l'autre, voire au sein d'un même établissement selon Caron *et al.* [2019], citant Dionne *et al.* [2016] et Gamache *et al.* [2011]. Les parents consultés dans le cadre de cet avis ont également rapporté des expériences différentes au regard des services reçus, notamment des stratégies d'intervention utilisées, des lieux d'intervention et de l'âge auquel les enfants débutent le service ([Tableau 44](#), Annexe H). D'autres éléments qui illustrent la variabilité dans l'implantation de l'ICI sont mentionnés dans les sections suivantes.

2.3.1.3 Accessibilité aux services d'ICI et équité

L'accessibilité aux services d'ICI semble présenter des défis selon les données des banques ministérielles (GESTRED) ([Tableau 44](#), Annexe H). À titre d'exemple, pour l'année 2022-2023 :

- 1589 enfants autistes (avec un diagnostic établi ou suspecté) âgés de 0 à 4 ans étaient inscrits et attendaient un premier service (d'ICI ou d'Adaptation/Réadaptation);
- 14 % des enfants d'âge préscolaire (n = 681 sur 4 808) ayant reçu des services ont participé à l'ICI; les autres ont reçu des services du programme Adaptation/Réadaptation.

Les données du MSSS semblent indiquer une variabilité dans l'offre de services d'ICI au sein des régions administratives du Québec. En 2022-2023, le délai moyen d'attente était de 134 jours, variant entre 30 et 311 jours selon les régions, alors que l'intensité moyenne des services était de 12,06 heures, variant entre 4,6 et 17,8 heures par semaine selon les établissements. Un tiers des établissements offraient une intensité moyenne inférieure à 10 heures par semaine.

Lors des consultations, la majorité des parents ont rapporté qu'il leur a été difficile d'avoir accès aux services publics d'ICI ([Tableau 42](#), Annexe H). Jusqu'au déploiement récent d'*Agir tôt*, il était exigé d'avoir un diagnostic confirmé avant d'inscrire un enfant aux services. Pour l'obtenir plus rapidement, certains parents ont mentionné avoir eu recours au secteur privé. De plus, comme l'implantation de l'offre de services *Agir tôt* se fait graduellement, des intervenants et parents consultés ont rapporté que certaines régions requièrent encore le diagnostic avant d'inscrire les enfants. Ces défis d'accessibilité ont également été rapportés dans un état de pratiques publié par l'INESSS et portant sur les trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans [INESSS, 2021].

2.3.1.4 Stabilité du personnel et formation

Des enjeux de roulement du personnel ont été rapportés tant dans la littérature que lors des consultations. Selon une étude menée auprès de 52 parents dont l'enfant a reçu l'ICI [Rivard *et al.*, 2015], à une question ouverte demandant des suggestions d'améliorations au programme, 12 % des parents souhaitaient que la stabilité des éducatrices soit améliorée. Les parents consultés ont également mentionné des enjeux de roulement du personnel, considérant que les changements fréquents d'intervenants affectent l'attachement de l'enfant et limitent la durée totale de l'intervention.

Pour ce qui est de la formation, les personnes consultées ont rapporté que le Programme national de formation en TSA, qui formait les intervenants en ICI, s'est arrêté lors de la réforme du RSSS de 2015. Il n'y a pas de données actuelles sur le type, le contenu et la durée des formations offertes aux intervenants qui dispensent l'ICI. Des parents consultés ont rapporté que les compétences des intervenants en ICI leur apparaissaient inégales, et ce, au sein du réseau de la santé et des services sociaux et des centres de la petite enfance ([Tableau 46](#), Annexe H).

2.3.1.5 Collaborations avec les partenaires intersectoriels

Les données issues de la littérature [Rivard *et al.*, 2021; Yingling *et al.*, 2018; Rivard *et al.*, 2015] et des consultations soulignent l'importance de favoriser la collaboration entre les intervenants du RSSS, des milieux de garde, des écoles et des organismes communautaires. Or, cette collaboration souhaitée ne serait pas toujours optimale selon le comité consultatif et les parents rencontrés ([Tableau 46](#), Annexe H).

La collaboration avec les milieux de garde a été relevée comme étant un facteur favorisant l'implantation de l'ICI par des parents et les intervenants consultés. Des parents ont rapporté qu'il était plus facile pour eux d'articuler les exigences de l'ICI avec les contraintes de leur vie familiale et professionnelle lorsque les heures de service

étaient données principalement en milieu de garde. Cet avantage a aussi été nommé par les intervenants consultés, qui rapportent que l'intervention en milieu de garde s'intègre bien dans la routine des enfants. Toutefois, selon des parents et intervenants consultés, certains milieux de garde ont parfois des réticences à ce que les intervenants du RSSS interviennent dans leurs installations.

L'importance de la collaboration avec les milieux scolaires a été également mentionnée dans les consultations. Des parents ont décrit des expériences variées liées à la transition entre les services de garde et le milieu scolaire des services entre la petite enfance et le milieu scolaire. Certains parents regrettent la rupture abrupte des services des programmes ICI au moment de l'entrée à la maternelle. Certains intervenants ont mentionné un manque de continuité dans l'utilisation des outils et des stratégies d'intervention auprès de l'enfant. La fin des services d'ICI et la transition vers le milieu scolaire seraient toutefois mieux vécues dans certains milieux. Selon les intervenants et les parents consultés, à certains endroits, les intervenants du RSSS sont disponibles pour accompagner l'enfant et ses parents durant la période de transition vers la maternelle.

2.3.2 Limites

Les données clinico-administratives présentées dans cette section doivent être considérées avec prudence, puisque la façon de codifier les services varie d'un établissement à l'autre. En effet, certains établissements codifient l'intervention comportementale offerte à une intensité inférieure à 20 heures par semaine comme des services du programme Adaptation/Réadaptation alors que d'autres établissements la codifient comme de l'ICI même si elle est donnée à faible intensité. Aussi, l'intensité des services rapportée dans les statistiques ne reflète probablement pas l'intensité réelle en contexte de pratique. Notons également que la faible participation aux services d'ICI pourrait ne pas refléter uniquement un enjeu d'accessibilité. La possibilité que d'autres approches d'intervention aient été privilégiées est également à considérer.

Une autre limite importante est associée à l'étude de Caron *et al.* [2019], retenue pour documenter les enjeux d'implantation. Bien qu'elle ait été menée au Québec, cette étude n'a porté que sur un seul établissement avec un total de 10 intervenants participants.

Faits saillants

- Au Québec, la prestation des services d'ICI est variable d'un endroit à l'autre. Certaines composantes de l'intervention semblent toutefois essentielles, telles que l'analyse des besoins de l'enfant, l'évaluation des renforçateurs, la rédaction des objectifs d'intervention, la planification des stratégies d'intervention, le recueil des données quotidiennes, la révision des objectifs et la préparation de la transition vers le milieu scolaire.

- Des enjeux d'accessibilité et d'équité liés aux services d'ICI semblent présents, bien qu'il soit incertain que les données reflètent l'accès aux services en contexte réel de pratique, notamment en raison d'enjeux liés à leur codification.
- Des enjeux de formation et de roulement du personnel ainsi que des défis de collaboration entre les intervenants du RSSS, des milieux de garde et des milieux scolaires semblent nuire à la prestation des services d'ICI.

2.4 Exploration de l'efficacité de l'ICI

2.4.1 Données

2.4.1.1 Source des données

Les données concernant l'efficacité de l'ICI proviennent d'une étude économique repérée dans la littérature [Rodgers *et al.*, 2020] ainsi que de l'analyse coût-utilité réalisée par l'INESSS qui repose sur une adaptation du modèle économique développé par Rodgers *et al.* [2020] ([Figure 2](#), Annexe F). Les intrants inclus dans le modèle proviennent principalement de Rodgers *et al.* [2020]. Trois ajustements ont toutefois été apportés à ce modèle. Premièrement, les effets de l'ICI sur le fonctionnement adaptatif et le quotient intellectuel ont été estimés à partir des résultats des méta-analyses réalisées par l'INESSS (présentées à la [section 2.1.1](#)). Deuxièmement, les coûts des interventions ont été évalués à partir des données québécoises rapportées dans les rapports financiers du MSSS (AS-471). Enfin, les modalités des interventions considérées pour dériver ces coûts ont été définies à partir du nombre total d'heures moyen réalisé dans les études incluses dans les méta-analyses concernant le fonctionnement adaptatif et le quotient intellectuel, en considérant une durée d'intervention de deux ans. L'ensemble des intrants inclus dans la modélisation sont détaillés au tableau 30 de l'[annexe F](#).

2.4.1.2 Résultats d'efficacité issus de la littérature

L'étude économique de Rodgers *et al.* [2020] comporte deux sections, soit une revue systématique des études économiques réalisée jusqu'en novembre 2017 et une analyse économique *de novo*. La recension de la littérature effectuée dans le cadre de cette étude a permis de repérer quatre analyses économiques ayant évalué l'efficacité de l'ICI, par rapport à des interventions de comparaison (une étude canadienne [Penner *et al.*, 2015; Motiwala *et al.*, 2006], deux études américaines [Cidav *et al.*, 2017; Chasson *et al.*, 2007; Jacobson *et al.*, 1998] et une étude néerlandaise [Peters-Scheffer *et al.*, 2012])⁵. L'évaluation de la qualité de ces études, effectuée par Rodgers *et al.* [2020],

⁵ Les deux études additionnelles repérées par les auteurs ([Penner *et al.*, 2015]; [Cidav *et al.*, 2017; Chasson *et al.*, 2007; Jacobson *et al.*, 1998]) ne sont pas mentionnées puisque l'intervention évaluée au sein de celles-ci correspond au modèle *Early Start Denver*.

soulève toutefois des enjeux méthodologiques importants, notamment l'utilisation de données potentiellement biaisées concernant l'effet de l'ICI sur le placement scolaire des enfants autistes. L'ensemble des résultats repose par ailleurs sur l'hypothèse, non appuyée par la littérature, selon laquelle les effets de l'ICI persistent dans le temps, ces effets étant maintenus pendant 60 ans dans certaines études économiques considérées par Rodgers *et al.* [2020].

Compte tenu des limites observées dans les études repérées dans la littérature, Rodgers *et al.* [2020] ont évalué l'efficacité de l'ICI au Royaume-Uni, par rapport aux interventions de comparaison (éclectiques), à partir d'une analyse coût-utilité *de novo*. Cette analyse, basée sur un modèle décisionnel (arbre de décision), considère l'effet des interventions sur le fonctionnement adaptatif et le quotient intellectuel des enfants autistes, et projette, sur 15 ans, l'impact de ces variations sur la qualité de vie des enfants ainsi que sur les coûts liés à leur consommation en ressources scolaires et en ressources de santé et de services sociaux. Les coûts liés aux ressources scolaires sont ventilés selon trois types d'éducation (standard, standard avec soutien et spécialisée), parmi lesquels les services offerts (conseiller scolaire, tuteur, psychologue, autres) varient. Le placement scolaire de l'enfant est déterminé à son entrée à l'école primaire et à son entrée à l'école secondaire, les coûts annuels liés aux ressources scolaires étant appliqués uniquement pendant les années où l'enfant fréquente l'établissement scolaire.

Les RCUI estimés dans cette évaluation excédaient les seuils d'efficacité jugés acceptables au Royaume-Uni. En effet, ceux-ci se situaient entre 43 289 £ et 179 799⁶ £ (92 443 \$ CA et 383 959 \$ CA 2023) par AVAQ gagnée, alors que les seuils jugés acceptables étaient établis à 20 000 £ et 30 000 £ par AVAQ gagnée (35 036 \$ CA et 52 554 \$ CA). Les auteurs soulèvent toutefois certaines limites à leur analyse, cette dernière n'intégrant que les effets de l'ICI sur le fonctionnement adaptatif et le quotient intellectuel des enfants autistes en raison des données disponibles dans la littérature. Ils concluent tout de même que pour être jugée efficace sous les hypothèses formulées, l'ICI devait engendrer des bénéfices de santé supérieurs à ceux observés dans les études recensées ou être associée à des coûts moins élevés que ceux actuellement estimés en contexte britannique (36 683 £ par enfant par année⁷ (78 337 \$ CA 2023)).

Les résultats de Rodgers *et al.* [2020] sont jugés partiellement transférables au contexte québécois, notamment en raison d'enjeux dans la comparabilité des coûts de l'intervention. L'évaluation économique est jugée de bonne qualité méthodologique.

2.4.1.3 Analyse coût-utilité

L'INESSS a réalisé une analyse coût-utilité, basée sur une adaptation du modèle développé par Rodgers *et al.* [2020], afin de mettre en relation la différence de coûts associés à l'ICI, comparativement aux interventions de comparaison, ainsi que leur différence en matière de bénéfices de santé potentiels pour les enfants autistes sur un horizon de 15 ans. Cette analyse permet d'évaluer de manière exploratoire l'efficacité de

⁶ Livres sterling de 2016.

⁷ Livres sterling de 2016.

l'ICI, par rapport aux interventions de comparaison, mais ne permet pas d'apprécier l'efficacité de la pratique actuelle au Québec. En effet, elle repose sur les études comparatives incluses dans les méta-analyses réalisées par l'INESSS, dans lesquelles l'ICI était d'intensité équivalant en moyenne sur deux ans à 24,5 heures par semaine et les interventions de comparaison étaient d'intensité équivalant en moyenne sur deux ans à 13,7 heures par semaine⁸ ([Rogers *et al.*, 2021; Smith *et al.*, 2019; Jonsdottir *et al.*, 2018; Howard *et al.*, 2014; Eikeseth *et al.*, 2012; Eldevik *et al.*, 2012; Magiati *et al.*, 2007; Remington *et al.*, 2007; Cohen *et al.*, 2006]). Ces niveaux d'intensité ne reflètent pas les offres actuelles de services au Québec dont l'intensité moyenne varie pour l'ICI entre 4,6 et 17,8 heures par semaine selon les établissements, et pour les interventions de comparaison entre 0,4 et 6,0 heures par semaine (données de 2022-2023, AS 485).

Les coûts considérés dans l'analyse comprennent ceux des interventions ainsi que les coûts des ressources scolaires et des ressources de santé et de services sociaux consommées par l'enfant. Les bénéfices de santé sont exprimés en termes d'AVAQ, soit le nombre d'années de vie ajustées en fonction de la qualité de vie engendrées par les interventions.

Selon les rapports financiers du MSSS (AS-471), l'ICI aurait engendré des coûts directs nets de 22,5 M\$ au Québec en 2022-2023. Les coûts directs nets associés au programme Adaptation/Réadaptation (programme par le biais duquel des services sont offerts aux enfants autistes au Québec, constituant le principal comparateur à l'ICI) s'élevaient, quant à eux, à 141,0 M\$ en 2022-2023. Ceux-ci ne sont toutefois pas explicites à la réalisation d'interventions auprès d'enfants d'âge préscolaire, le programme étant également offert auprès de la population adulte. Il n'est donc pas possible d'estimer les dépenses totales engendrées par la réalisation de ces services auprès de la population d'intérêt. Les rapports statistiques annuels de 2022-2023 démontrent toutefois que 21 % des personnes ayant reçu un service dans le programme étaient âgées de 0 et 4 ans, et que 18 % du nombre total d'heures de prestation de services desservis dans le programme était réalisé auprès de cette sous-population. En 2022-2023, la moyenne des coûts unitaires par heure de prestation de services à travers les établissements québécois s'élevait à 93 \$ pour l'ICI (minimum : 37 \$; maximum : 276 \$), et à 72 \$ pour le programme Adaptation/Réadaptation (minimum : 26 \$; maximum : 109 \$). Ces moyennes ont été utilisées afin de dériver les coûts de l'ICI donnée pendant 2 050 heures et des interventions de comparaison réalisées annuellement pendant 1 312 heures qui s'élèvent respectivement à 219 267 \$ et 95 082 \$.

Selon les résultats des méta-analyses réalisées par l'INESSS, la différence de moyennes de l'ICI par rapport aux interventions de comparaison serait de 8,49 (IF = 5,92 à 11,06; Z = 6,47; p < .00001) pour le fonctionnement adaptatif et de 12,72 (IF = 7,46 à 17,99; Z = 4,73; p < .00001) pour le quotient intellectuel. Les améliorations à court terme du fonctionnement adaptatif et du quotient intellectuel ont été considérées afin de prédire à partir de modèles de régression, sur l'horizon temporel et selon les scénarios développés

⁸ Certaines études ne rapportaient pas le niveau d'intensité des interventions de comparaison.

(maintien ou diminution de l'effet), le placement scolaire à l'école primaire et secondaire, selon trois types d'éducation (standard, standard avec soutien et spécialisée), des enfants autistes ayant reçu l'ICI par rapport aux interventions de comparaison et les coûts associés. Elles permettent également de déterminer les coûts liés aux ressources de santé et de services sociaux consommées sur les 15 années projetées ainsi que les valeurs d'utilité de l'enfant afin d'ajuster ses années de vie pendant et après l'intervention en fonction de sa qualité de vie.

La somme des coûts (coûts de l'intervention, des ressources scolaires et des ressources de santé et de services sociaux) et des AVAQ sur 15 ans de chaque intervention est détaillée au [tableau 11](#). Le tableau présente également le RCUI de l'ICI calculé par rapport aux interventions de comparaison. Celui-ci correspond à la différence de coûts entre les deux types d'intervention, divisée par leur différence d'AVAQ; il reflète le coût à déboursier afin d'obtenir une AVAQ supplémentaire. Par rapport aux interventions de comparaison, l'ICI serait associée, sur 15 ans, à un coût supplémentaire de 73 875 \$ et 286 095 \$ par AVAQ gagnée selon que l'effet de l'intervention observé immédiatement à la fin du programme est maintenu, ou non, dans le temps ([Tableau 11](#)).

Tableau 11 Principaux résultats de l'analyse d'efficience (horizon de 15 ans)

Intervention	Coûts	AVAQ	Ratio coût-utilité incrémental (RCUI)
Scénario : Maintien de l'effet observé immédiatement à la fin de l'intervention, sur l'horizon temporel			
Interventions de comparaison données pendant 1312 heures (intensité équivalant sur deux ans à 13,7 heures par semaine)	419 579 \$	4,72	-
ICI donnée pendant 2348 heures (intensité équivalant sur deux ans à 24,5 heures par semaine)	498 839 \$	5,80	73 875 \$
Scénario : Diminution de l'effet observé immédiatement à la fin de l'intervention, sur l'horizon temporel			
Interventions de comparaison données pendant 1312 heures (intensité équivalant sur deux ans à 13,7 heures par semaine)	419 579 \$	4,72	-
ICI donnée pendant 2348 heures (intensité équivalant sur deux ans à 24,5 heures par semaine)	516 021 \$	5,06	286 095 \$

Les coûts et les AVAQ ont été calculés sur un horizon temporel de 15 ans. Les coûts considérés comprennent ceux liés à l'intervention, aux ressources scolaires et aux ressources de santé et services sociaux. L'ampleur des ressources scolaires et des ressources de santé et de services sociaux consommées, ainsi que les AVAQ ont été estimées à partir de modèles de régression intégrant, entre autres, le fonctionnement adaptatif et le quotient intellectuel comme variables indépendantes. Les effets de l'ICI, par rapport aux interventions de comparaison, sur ces deux variables, ont été dérivés à partir des méta-analyses de l'INESSS.

Les résultats des analyses probabilistes montrent que les variations des principaux paramètres du modèle, notamment la taille de l'effet de l'ICI sur le fonctionnement adaptatif et le quotient intellectuel des enfants autistes, l'impact de l'intervention sur leur placement en milieu scolaire et le coût des interventions influencent l'ampleur des RCUI estimés. Notons, toutefois, que les différentiels estimés d'AVAQ et de coûts entre l'ICI et les interventions de comparaison sont généralement positifs, c'est-à-dire que l'ICI est généralement plus bénéfique que les interventions de comparaison, mais également plus coûteuse que celles-ci, et ce, même si les économies potentielles en matière de ressources de santé et de services sociaux et de ressources scolaires ont été considérées (voir nuages de points à [l'annexe F](#)).

Les probabilités d'efficience des ICI ont été calculées, à partir des résultats des analyses probabilistes, en considérant des seuils d'efficience de 50 000 \$ à 100 000 \$ par AVAQ gagnée⁹. Ces probabilités reflètent la proportion d'itérations simulées parmi lesquelles le coût supplémentaire de l'ICI par AVAQ gagnée, par rapport aux interventions de comparaison, est inférieur aux seuils précités. Aux seuils de 50 000 \$ à 100 000 \$ par AVAQ gagnée, les probabilités d'efficience de l'ICI ont ainsi été estimées respectivement à 50 % et 60 %, advenant que l'effet de l'ICI à court terme soit maintenu dans le temps pendant 15 ans. Elles diminuent à 34 % et 39 %, respectivement lorsque l'effet de l'intervention diminue dans le temps.

⁹ Il n'y a pas de seuil d'efficience décisionnel établi au Québec pour situer les résultats de ratio coût-utilité incrémental (RCUI). Les seuils d'acceptabilité à l'international représentent généralement entre 0,5 et 1,5 du PIB/habitant du pays [Iino *et al.*, 2022].

2.4.2 Limites

L'évaluation économique réalisée par l'INESSS est exploratoire, et les résultats doivent être interprétés avec prudence. En effet, l'efficience de l'ICI en contexte québécois ne peut pas être adéquatement évaluée, notamment en raison des limites soulevées quant à la généralisation des résultats d'efficacité au contexte québécois ([section 2.1.2](#)). Rappelons que les données disponibles ne permettent pas d'évaluer l'efficacité de l'ICI à l'intensité actuellement offerte au Québec. Par ailleurs, la majorité des intrants considérés dans l'analyse proviennent de l'étude britannique de Rodgers *et al.* [2021] puisque les données repérées ne permettaient pas de les estimer adéquatement en contexte québécois. Ces intrants correspondent aux effets de l'ICI sur le placement scolaire et la qualité de vie des enfants autistes ainsi qu'aux coûts liés à sa consommation en ressources de santé et de services sociaux et en ressources scolaires. Les coûts en ressources de santé et de services sociaux consommées ont peu d'impact sur les résultats d'efficience, et selon les données rapportées par le ministère de l'Éducation¹⁰, les dépenses globales d'éducation par élève pour l'enseignement primaire et secondaire seraient semblables entre le Royaume-Uni et le Québec. Les effets de l'ICI sur le placement scolaire et la qualité de vie des enfants demeurent toutefois incertains, ceux-ci ayant été établis par inférence (modèles de régression) dans l'analyse puisque les données disponibles dans la littérature étaient insuffisantes pour les déterminer directement. Les estimations considérées ne tiennent pas compte de certaines caractéristiques du contexte québécois, telles que la capacité annuelle des établissements d'éducation spécialisée. Les résultats d'efficience pourraient être influencés à la baisse advenant une diminution de l'effet de l'ICI sur le placement scolaire des enfants autistes au Québec.

La modélisation économique utilisée considère uniquement les effets de l'ICI sur le fonctionnement adaptatif et le quotient intellectuel des enfants autistes, les données étant insuffisantes pour évaluer l'effet de l'ICI sur les autres résultats de santé. Comme mentionné par Rodgers *et al.* [2021], ceci représente une limite, puisque l'analyse pourrait ne pas saisir pleinement les bénéfices associés à l'ICI. Par ailleurs, l'efficacité de l'ICI à long terme n'a pas pu être évaluée à partir de la littérature repérée ([section 2.1.2](#)). L'horizon temporel de l'analyse a ainsi été restreint à 15 ans, soit jusqu'à l'âge adulte de la population d'intérêt. L'horizon temporel considéré pourrait ne pas être suffisamment long pour cerner toutes les différences en matière de coûts et de résultats de santé futurs des interventions, advenant que l'ICI ait un impact sur des variables telles que la participation sociale des personnes autistes à l'âge adulte.

Enfin, l'analyse exclut certains coûts, tels que ceux liés aux pertes de productivité pour les parents des enfants autistes, étant donnée l'absence de données permettant de les quantifier. Les limites entourant les données clinico-administratives précédemment soulevées ([section 2.3.2](#)) pourraient par ailleurs avoir un impact sur les estimations réalisées dans le cadre de ses travaux. D'ailleurs, une variation importante des coûts par heure de prestation de service rapportés dans les rapports financiers du MSSS est

¹⁰ Disponible au : [Dépense globale par élève pour l'éducation préscolaire, l'enseignement primaire et secondaire | Ministère de l'Éducation \(gouv.qc.ca\)](#)

observée à travers les établissements. L'absence de données permettant d'estimer le coût unitaire moyen par heure de prestation de services associé au programme Adaptation/Réadaptation spécifique aux enfants d'âge préscolaire représente également une limite à l'analyse réalisée.

Faits saillants

- Une analyse d'efficacité réalisée au Royaume-Uni [Rodgers *et al.*, 2020] a conclu que l'ICI n'est pas efficace aux seuils d'efficacité jugés acceptables dans ce pays. Ces conclusions reposent sur l'évaluation du rapport coût-utilité de l'ICI par rapport aux interventions de comparaison. Cette évaluation considère les coûts des interventions et leurs effets sur les coûts liés à la consommation des ressources scolaires et des ressources de santé et de services sociaux de l'enfant ainsi que sur sa qualité de vie sur 15 ans.
- Une adaptation du modèle économique de Rodgers *et al.* [2020] au contexte québécois considérant les effets de l'ICI sur le fonctionnement adaptatif et le quotient intellectuel estimés à partir des méta-analyses réalisées par l'INESSS et les coûts des interventions estimés en contexte québécois suggère que:
 - dans les conditions observées dans les études incluses dans les méta-analyses (ICI donnée pendant 2 348 heures et interventions de comparaison données pendant 1 312 heures), l'ICI pourrait engendrer des coûts d'intervention de 219 267 \$, alors que les coûts des interventions de comparaison sont estimés à 95 082 \$.
 - les améliorations du fonctionnement adaptatif et du quotient intellectuel engendrées par l'ICI pourraient permettre d'améliorer la qualité de vie et ainsi augmenter le nombre d'AVAQ de l'enfant. Elles pourraient par ailleurs permettre de diminuer les coûts liés aux ressources scolaires et aux ressources de santé et services sociaux consommées.
 - les économies potentielles en matière de ressources scolaires et de ressources de santé et services sociaux sont toutefois inférieures, sur 15 ans, aux coûts supplémentaires associés à la réalisation de l'ICI. Le coût par AVAQ supplémentaire se situe entre 73 875 \$ et 286 095 \$.

- En contexte québécois, les résultats d'efficience doivent être interprétés avec prudence, en raison des limites dans les données disponibles et des enjeux dans la généralisabilité des données d'efficacité à la pratique actuelle. Les résultats sont basés sur une analyse britannique dont les hypothèses n'ont pas toutes pu être adaptées au contexte québécois.
- L'efficience de l'ICI, par rapport aux interventions de comparaison, est influencée par plusieurs paramètres, notamment l'impact de l'intervention sur le placement scolaire des enfants et le maintien de son effet à travers le temps. Les données de la littérature sont néanmoins insuffisantes pour statuer de ceux-ci.

CONSTATS

Cette section présente les constats résultant des analyses quantitative et qualitative des données et ayant mené à l'élaboration des recommandations.

Évaluation de l'efficacité de l'ICI

Dans les études comparatives incluses dans les méta-analyses, les services d'ICI étaient offerts à raison de 13 à 35 heures par semaine (moyenne de 23,75 heures), pendant un à trois ans (moyenne de 19,25 mois), dans le milieu naturel de l'enfant et avec l'encadrement d'un superviseur clinique. Lorsque l'ICI est offerte selon ces conditions, les résultats des méta-analyses indiquent que l'ICI semble améliorer à court terme le fonctionnement adaptatif (ce qui inclut l'autonomie fonctionnelle, la communication et les interactions sociales), le langage expressif, le langage réceptif, le fonctionnement cognitif et le niveau de sévérité des symptômes d'autisme. En effet, immédiatement à la fin de l'intervention, les habiletés des enfants d'âge préscolaire qui ont reçu l'ICI sont meilleures (différences statistiquement significatives) sur ces aspects comparativement à celles des enfants qui ont reçu une intervention de comparaison. L'ampleur de ces effets est considérée comme limitée à modérée. Les résultats des méta-analyses réalisées dans cet avis appuient ceux d'autres revues systématiques et méta-analyses récentes sur l'efficacité de l'ICI [Sandbank *et al.*, 2023; Rodgers *et al.*, 2021; Rodgers *et al.*, 2020; Reichow *et al.*, 2018]. Selon les résultats des méta-analyses, il semble également que les effets de l'ICI et ceux des interventions de comparaison sur le niveau de stress parental et la satisfaction des parents à l'égard de l'intervention soient comparables.

Les méta-analyses n'ont pas permis de déterminer si l'ICI est plus efficace que les interventions de comparaison en ce qui concerne les comportements problématiques des enfants, leur placement scolaire, la qualité de vie de l'enfant devenu adulte, de même que le sentiment d'auto-efficacité des parents. De plus, des profils d'enfants pour lesquels l'ICI serait plus bénéfique n'ont pu être identifiés.

Il y a de l'incertitude quant à l'efficacité de l'ICI à moyen et long terme et offerte dans des conditions différentes de celles des études (p. ex. à raison de moins de 13 heures par semaine ou durant moins d'un an). La présence d'effets indésirables cliniques associés à l'ICI est également incertaine, celle-ci étant peu documentée dans les études quantitatives [Sandbank *et al.*, 2023].

Attentes envers l'ICI

Les parties prenantes ont plusieurs attentes envers l'ICI, notamment en matière de réponse aux besoins de l'enfant. Ces besoins sont liés au développement de l'enfant, aux comportements problématiques et à l'insertion sociale.

Certains parents, dont l'enfant a reçu des services d'ICI, rapportent notamment des améliorations au regard du fonctionnement adaptatif de l'enfant (incluant la communication, les interactions sociales et l'autonomie fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne) et de son fonctionnement cognitif, une diminution des comportements

problématiques et des bénéfices relatifs à l'insertion de l'enfant en milieu de garde et à l'école.

D'autres parents dont l'enfant a reçu l'ICI rapportent des perceptions négatives envers l'intervention. Certains parents ont nommé que l'intervention était exigeante pour l'enfant et qu'elle aurait eu des effets négatifs sur son comportement et son humeur. D'autres ont rapporté que l'ICI aurait entraîné une augmentation des comportements problématiques chez leur enfant, comme la rigidité et l'opposition. Enfin, plusieurs parties prenantes ont aussi mentionné que l'intervention devait être offerte dans le respect de la neurodiversité, sans chercher à « normaliser » les comportements de la personne autiste. Certains d'entre eux sont d'avis que des approches d'intervention autres que l'ICI permettent de mieux répondre au respect de la neurodiversité.

L'ICI permet à des parents d'être mieux informés et outillés pour soutenir leur enfant, mais ce besoin demeure partiellement comblé.

La qualité du partenariat et de la communication entre les parents et les intervenants offrant l'ICI est parfois inférieure aux attentes des parents, ce qui pourrait être amélioré notamment par une plus grande implication des parents dans les prises de décisions concernant leur enfant.

Enjeux organisationnels liés à la mise en œuvre de l'ICI

La prestation des services d'ICI est variable d'un endroit à l'autre au Québec. Certaines composantes de l'intervention semblent toutefois essentielles, telles que l'analyse des besoins de l'enfant, l'évaluation des renforçateurs, la rédaction des objectifs d'intervention, la planification des stratégies d'intervention, le recueil des données quotidiennes, la révision des objectifs et la préparation de la transition vers le milieu scolaire [Caron *et al.*, 2019].

Des enjeux d'accessibilité aux services en général (d'ICI ou d'Adaptation/ Réadaptation) et d'équité semblent présents. En 2022-2023, 1589 enfants de 0 à 4 ans étaient en attente d'un premier service et 14 % d'enfants autistes d'âge préscolaire ont participé à l'ICI à l'échelle de la province. La littérature et les parties prenantes consultées indiquent des enjeux liés au roulement et à la formation du personnel. Des défis de collaboration entre partenaires, notamment ceux du RSSS, des services de garde et des milieux scolaires, sont rapportés par certaines parties prenantes consultées. Ces enjeux organisationnels restreignent la capacité du RSSS à mettre en œuvre l'ICI dans les conditions optimales.

Exploration de l'efficacité de l'ICI

Les résultats de l'analyse coût-utilité menée au Royaume-Uni [Rodgers *et al.*, 2020] suggèrent que l'ICI n'est pas une intervention efficace, comparativement aux interventions de comparaison, selon les seuils d'efficacité retenus dans ce pays.

L'analyse du rapport coût-utilité est une estimation basée sur certaines hypothèses qui, en contexte québécois, doit être interprétée avec prudence, en raison des enjeux de disponibilité et de généralisabilité des données d'efficacité à la pratique actuelle.

L'adaptation québécoise du modèle économique repéré dans la littérature à partir des résultats des méta-analyses réalisées concernant l'effet clinique de l'ICI sur le fonctionnement adaptatif et le quotient intellectuel, ainsi que des données sur les coûts des interventions au Québec mènent néanmoins à des résultats d'efficacité similaires. Elle suggère en effet que les améliorations du fonctionnement adaptatif et du quotient intellectuel engendrées par l'ICI pourraient permettre d'améliorer la qualité de vie de l'enfant, et diminuer les coûts liés à sa consommation en ressources scolaires et en ressources de santé et de services sociaux sur 15 ans. Ces économies potentielles sont néanmoins inférieures aux coûts associés à la réalisation de l'ICI par rapport aux interventions de comparaison, dans les conditions observées dans les études incluses dans les méta-analyses. L'ampleur des effets positifs de l'ICI tels que suggérés dans l'évaluation économique est par ailleurs influencée par le maintien de l'efficacité de l'intervention dans le temps. Le coût additionnel pour obtenir une année de vie ajustée en fonction de la qualité de vie supplémentaire avec l'ICI par rapport aux interventions de comparaison se situe ainsi, sur 15 ans, entre 73 875 \$ et 286 095 \$, sous l'hypothèse que l'ICI est offerte pendant 2 348 heures (équivalant en moyenne à 24,5 heures par semaine pendant 2 ans), alors que les interventions de comparaison sont données pendant 1 312 heures (équivalant en moyenne à 13,7 heures par semaine pendant 2 ans).

Les analyses exploratoires d'efficacité doivent être interprétées avec prudence. Elles sont basées sur une analyse britannique dont les hypothèses n'ont pas toutes pu être adaptées au contexte québécois. Par ailleurs, les résultats d'efficacité sont sensibles et peuvent varier selon la projection de certains résultats qui demeurent incertains, notamment le maintien de l'effet de l'ICI dans le temps, et son impact sur le placement scolaire des enfants autistes.

DÉLIBÉRATIONS

Le CDP a délibéré sur la force des constats présentés et les propositions de recommandations de l'équipe projet. Le CDP reconnaît les besoins importants des enfants autistes et de leur famille. Il reconnaît également que les enfants autistes présentent des profils hétérogènes et que leurs besoins peuvent varier. Il rappelle l'importance d'offrir des interventions basées sur des données probantes.

Certains enjeux ont été discutés. D'abord, bien qu'il y ait des données en faveur de l'efficacité de l'ICI issues de la littérature scientifique, son application sur le terrain québécois diffère parfois de ce qui est réalisé dans le cadre d'études, limitant la généralisabilité des résultats au contexte québécois. Un autre enjeu soulevé est que la prestation de l'ICI requiert beaucoup de ressources, tandis que le niveau de confiance sur son efficacité à court terme en comparaison aux autres interventions évaluées est faible et que les effets à moyen et long terme sont incertains. Le CDP a également mentionné que l'incertitude entourant les analyses d'efficacité appelle à la prudence dans l'interprétation des résultats qui en découlent. Les délibérations ont aussi considéré l'enjeu de l'accessibilité aux services, non seulement pour les enfants autistes, mais également pour l'ensemble des enfants rencontrant des difficultés de développement. Pour ce qui est de l'intensité et de la durée de l'intervention à recommander, le CDP juge qu'il n'est pas possible de statuer clairement sur cet élément à la lumière des données disponibles et réitère l'importance de l'analyse des besoins de l'enfant par les intervenants et de l'adaptation des modalités d'intervention en fonction de la réponse de l'enfant à celle-ci. Il considère comme nécessaire de préciser les conditions dans lesquelles l'ICI est démontrée efficace par rapport aux interventions de comparaison des études. Le CDP réitère l'importance d'impliquer les parents dans les prises de décisions concernant leur enfant et appuie la recommandation d'outiller les parents pour les aider plus rapidement à soutenir le développement de leur enfant. Les membres ont aussi souligné l'utilité de mettre en place des mécanismes de collecte de données. Les données ainsi colligées outilleraient l'appréciation de l'efficacité à court et long terme des interventions offertes au Québec, de même que l'identification de celles qui apparaissent les plus efficaces.

RECOMMANDATIONS

L'ensemble des données sur l'efficacité, les attentes envers l'ICI, les enjeux organisationnels et l'efficience ont été intégrées. Sur la base des savoirs mobilisés et intégrés, l'INESSS émet les recommandations suivantes :

- 1) Répondre aux besoins des enfants autistes et aux attentes des familles en offrant des services basés sur une diversité d'approches et d'interventions fondées sur les données probantes, incluant l'ICI.
- 2) Lorsque l'ICI est offerte, elle devrait l'être dans les conditions suivantes :
 - dans le milieu naturel de l'enfant (à domicile, aux services de garde ou dans le milieu préscolaire);
 - par un intervenant formé en ICI;
 - avec l'encadrement d'un superviseur clinique.

Les données probantes ne permettent pas de statuer sur l'intensité optimale d'ICI à offrir aux enfants. Les résultats actuels suggèrent que l'ICI, comparativement à d'autres interventions, est efficace à court terme, lorsqu'offerte à plus de 13 heures par semaine et pendant au moins 12 mois.

- 3) Analyser les besoins de l'enfant, mesurer la réponse à l'intervention et adapter les modalités d'intervention en conséquence (p. ex. stratégies d'intervention, intensité, durée).
- 4) Impliquer les parents dans les prises de décisions relatives aux services offerts à leur enfant (p. ex. besoins ciblés, choix des objectifs d'intervention et des renforçateurs).
- 5) Informer et outiller le plus tôt possible les parents pour les aider à soutenir le développement de leur enfant.
- 6) Former les intervenants qui offrent les services auprès des enfants autistes au sujet de l'autisme, de la neurodiversité et de la prise de décision partagée.

AUTRES CONSIDÉRATIONS

Une revue systématique et méta-analyse récente [Sandbank *et al.*, 2023] souligne le potentiel d'interventions associées à différentes approches pour soutenir le développement des enfants autistes, incluant les interventions issues de l'approche comportementale, mais également celles d'approches développementale (p. ex. programme PACT), naturaliste comportementale et développementale (p. ex. *Early Start Denver Model*, JASPER) ou encore les interventions basées sur les technologies (p. ex. par l'intermédiaire d'un ordinateur ou d'une tablette électronique). Par ailleurs, les résultats d'efficacité de leur méta-analyse sur l'approche comportementale ne sont pas basés uniquement sur l'ICI, mais également sur d'autres interventions comportementales (p. ex. système de communication par échange d'images (PECS), l'apprentissage par essais distincts) [Sandbank *et al.*, 2023]. Les sociétés savantes comme NICE [2021] et la Commission Lancet [Lord *et al.*, 2022], la Société médicale américaine [AMA, 2023], la Société canadienne de pédiatrie [Ip *et al.*, 2019] ainsi que d'autres juridictions comme l'Australie et la Nouvelle-Zélande [Trembath *et al.*, 2022; Whaikaha – Ministry of Disabled People and Ministry of Education, 2022] sont également en faveur de la diversification des approches ([Annexe H](#)). Un état des connaissances, publié par l'INESSS en 2021, peut notamment être consulté pour obtenir des informations sur les interventions de réadaptation autres que l'ICI destinées aux enfants autistes âgés de 0 à 12 ans.

Notons toutefois que les données probantes sur l'efficacité des interventions, particulièrement à long terme, demeurent à ce jour limitées. Davantage d'études longitudinales devraient être menées pour pouvoir identifier celles qui ont des profils d'efficacité et d'efficacité les plus favorables. L'ajout d'autres interventions, notamment celles ciblant spécifiquement les parents, pourrait d'ailleurs être indiqué dans le futur selon l'évolution des connaissances dans le domaine.

Les évidences scientifiques permettant d'identifier l'intensité optimale des interventions pour les enfants autistes sont elles aussi limitées et ne font pas consensus. À cet effet, une revue parapluie récente de 58 revues systématiques, qui repose sur 1 787 études ayant évalué diverses interventions non pharmacologiques, a globalement indiqué qu'il y avait peu de cohérence dans les résultats quant à l'influence de l'intensité sur les mesures d'efficacité liées aux enfants [Whitehouse *et al.*, 2020]. D'ailleurs, les recommandations de guides de pratique récents consultés dans le cadre de cet avis [Lord *et al.*, 2022; Whaikaha – Ministry of Disabled People and Ministry of Education, 2022; NICE, 2021; Ip *et al.*, 2019] ne précisent pas de niveau d'intensité minimal ou optimal à offrir aux enfants autistes.

Pour soutenir une prise de décision éclairée par les professionnels et les parents, Trembath et ses collaborateurs proposé une série de facteurs à considérer quant à la l'intensité des interventions à offrir aux enfants autistes [Trembath *et al.*, 2021]. Les questions suivantes pourraient soutenir la prise de décision basée sur les données probantes tout en tenant compte de l'hétérogénéité des profils et des besoins des enfants et de leur famille: Est-ce plausible que l'intensité ait l'effet attendu? Est-ce que

l'intensité envisagée est à la fois réaliste et souhaitée par l'enfant et sa famille ? Est-ce qu'elle est justifiable à la lumière de l'ensemble des options disponibles, des préférences individuelles et des caractéristiques de l'enfant et de sa famille?

En ce qui concerne les enjeux entourant la collaboration entre les partenaires offrant des services aux enfants autistes, différentes pistes de solution ont été mentionnées lors des consultations menées dans le cadre de cet avis. Par exemple, il pourrait être envisagé de formaliser les ententes de services entre partenaires, d'élaborer des plans de services individualisés intersectoriels et d'y inclure des objectifs ciblant la période de transition à la maternelle, ou encore de faciliter l'accès des parents aux divers services d'information et de soutien offerts par les organismes communautaires et les autres plateformes de soutien (p. ex. organismes de la Fédération québécoise de l'autisme, communauté de soutien social en ligne Autisme Ensemble).

Enfin, plusieurs parties prenantes consultées ont souligné l'importance de doter le RSSS de bases de données permettant le suivi d'indicateurs sur l'accès, la qualité et les effets des services en autisme offerts au Québec. Ces bases de données pourraient alors renforcer la capacité des intervenants, gestionnaires, décideurs et chercheurs à apprécier l'effet des diverses interventions et faciliter la mise en place des meilleures pratiques cliniques destinées aux enfants autistes et à leur famille.

RÉFÉRENCES

- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Trouble du spectre de l'autisme : faits saillants de l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019. Ottawa, ON : ASPC; 2022.
- Alberta Centre for Autism Services. Early childhood education [site Web]. 2022. Disponible à : <https://centreforautism.ab.ca/early-childhood-education-puf/> (consulté le 18 janvier 2024).
- American Medical Association (AMA). Resolution 706 : Revision of H-185.921, Removal of AMA Support for Applied Behavior Analysis [site Web]. 2023. Disponible à : <https://www.ama-assn.org/system/files/a23-706.pdf> (consulté le 18 janvier 2024).
- American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5 (5e éd.). Elsevier-Masson; 2013.
- Andrade C. Mean Difference, standardized mean difference (SMD), and their use in meta-analysis. *The Journal of Clinical Psychiatry* 2020;81(5).
- Asta L et Persico AM. Differential Predictors of Response to Early Start Denver Model vs. Early Intensive Behavioral Intervention in Young Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Brain Sci* 2022;12(11).
- Barrett B, Mosweu I, Jones CR, Charman T, Baird G, Simonoff E, Pickles A, Happé F, Byford S. Comparing service use and costs among adolescents with autism spectrum disorders, special needs and typical development. *Autism* 2015;19(5):562-9.
- Bhat AN, Galloway JC, Landa RJ. Social and non-social visual attention patterns and associative learning in infants at risk for autism. *J Child Psychol Psychiatry* 2010;51(9):989-97.
- Boterberg S, Van Coster R, Roeyers H. Characteristics, Early Development and Outcome of Parent-Reported Regression in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2019;49(11):4603-25.
- Caron V, Paquet A, Bérubé A. La perception des intervenants quant à l'implantation et l'adaptation du programme Intervention comportementale intensive dans le contexte réel d'un établissement québécois. *Revue de psychoéducation* 2019;48(2):303-31.
- Chasson GS, Gerald EH, Wendy JN. Cost Comparison of Early Intensive Behavioral Intervention and Special Education for Children with Autism. *J Child Fam Stud* 2007;16:401-13.
- Chatham CH, Taylor KI, Charman T, Liogier D'ardhuy X, Eule E, Fedele A, Hardan AY, Loth E, Murtagh L, Del Valle Rubido M, San Jose Caceres A, Sevigny J, Sikich L, Snyder L, Tillmann JE, Ventola PE, Walton-Bowen KL, Wang PP, Willgoss T, Bolognani F. Adaptive behavior in autism: Minimal clinically important differences on the Vineland-II. *Autism Res* 2018;11(2):270-83.

- Chung KM, Chung E, Lee H. Behavioral Interventions for Autism Spectrum Disorder: A Brief Review and Guidelines With a Specific Focus on Applied Behavior Analysis. *Soa Chongsonyon Chongsin Uihak* 2024;35(1):29-38.
- Cidav Z, Munson J, Estes A, Dawson G, Rogers S, Mandell D. Cost Offset Associated With Early Start Denver Model for Children With Autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2017;56(9):777-83.
- Cohen H, Amerine-Dickens M, Smith T. Early intensive behavioral treatment: replication of the UCLA model in a community setting. *J Dev Behav Pediatr* 2006;27(2 Suppl):S145-55.
- Cooper J, Heron T, Heward W. Applied behavior analysis. Hoboken, NJ : Pearson; 2020.
- Critical Appraisal Skills Programme (CASP). Qualitative checklist. 2018.
- Cucinotta F, Vetri L, Ruta L, Turriziani L, Benedetto L, Ingrassia M, Maggio R, Germano E, Alquino A, Siracusano R, Roccella M, Gagliano A. Impact of Three Kinds of Early Interventions on Developmental Profile in Toddlers with Autism Spectrum Disorder. *J Clin Med* 2022;11(18):15.
- D'Entremont B, Flanagan HE, Ungar WJ, Waddell C, Garon N, Otter JD, Leger N, Vezina F, Smith IM. Comparing the Impact of Differing Preschool Autism Interventions on Parents in Two Canadian Provinces. *J Autism Dev Disord* 2022;52(11):5018-32.
- Dawson M, Mottron M, Gernsbacher MA. Learning in autism. Dans : J.H. Byrne (Series Ed.) & H. Roediger (Vol. Ed.), réd. *Learning and memory : A comprehensive reference : Cognitive Psychology*. New York : Elsevier; 2008 : 759-72.
- Deeks JJ, Higgins JPT, Altman DG. Chapter 10: Analysing data and undertaking meta-analyses. *Cochrane; Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions version 63 (update February 2022)* 2022.
- DerSimonian R et Laird N. Meta-analysis in clinical trials. *Control Clin Trials* 1986;7(3):177-88.
- Diallo FB, Fombonne E, Kisely S, Rochette L, Vasiliadis HM, Vanasse A, Noiseux M, Pelletier E, Renaud J, St-Laurent D, Lesage A. Prevalence and Correlates of Autism Spectrum Disorders in Quebec: Prevalence et corrélats des troubles du spectre de l'autisme au Québec. *Can J Psychiatry* 2018;63(4):231-9.
- Diallo FB, Rochette L, Pelletier É, Lesage A. Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec. Québec, QC : Institut national de santé publique du Québec; 2017.
- Dionne C, Joly J, Paquet A, Rousseau M, Rivard M. Organizations' choices when implementing an early intensive behavioral intervention program (EIBI). *Education Sciences and Society* 2016;(2016/2).
- Dionne C, Paquet A, Joly J, Rousseau M, Rivard M. L'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec : Portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses milieux. Rapport de recherche adressé au Fonds de recherche du Québec –

- Société et culture (FRQSC) (2012 II 145060). Québec, QC : Université du Québec à Trois Rivières; 2013.
- Drummond MF, Sculpher MJ, Claxton K, Stoddart GL, Torrance GW. Methods for the economic evaluation of health care programmes. 4th éd. Oxford : Oxford University Press; 2015.
- Eikeseth S, Klintwall L, Jahr E, Karlsson P. Outcome for children with autism receiving early and intensive behavioral intervention in mainstream preschool and kindergarten settings. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2012;6(2):829-35.
- Eikeseth S, Smith T, Jahr E, Eldevik S. Outcome for children with autism who began intensive behavioral treatment between ages 4 and 7: a comparison controlled study. *Behav Modif* 2007;31(3):264-78.
- Eldevik S, Hastings RP, Hughes JC, Jahr E, Eikeseth S, Cross S. Meta-analysis of Early Intensive Behavioral Intervention for children with autism. *J Clin Child Adolesc Psychol* 2009;38(3):439-50.
- Eldevik S, Hastings RP, Jahr E, Hughes JC. Outcomes of behavioral intervention for children with autism in mainstream pre-school settings. *J Autism Dev Disord* 2012;42(2):210-20.
- Estes A, Munson J, Rogers SJ, Greenson J, Winter J, Dawson G. Long-term outcomes of early intervention in 6-year-old children with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 2015;54(7):580-7.
- Gamache V, Joly J, Dionne C. 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* 2011;40(1):1-23.
- Giambona PJ, Ding Y, Cho SJ, Zhang C, Shen Y. Parent Perceptions of the Effects of Early Intensive Behavioral Interventions for Children with Autism. *Behav Sci (Basel)* 2023;13(1):45.
- Government of Manitoba. Information for Manitobans with disabilities: Services and programs for children [site Web]. s.d. Disponible à : https://www.gov.mb.ca/fs/imd/Pubs/services_children.pdf (consulté le 18 janvier 2024).
- Government of Nova Scotia. Support for autism spectrum disorder: Programs and services available for children, adolescents, and adults with autism spectrum disorder in Nova Scotia [site Web]. s.d. Disponible à : <https://novascotia.ca/autism/> (consulté le 18 janvier 2024).
- Hardy MC, Bourassa J, Rousseau M, Stipanivic A, Rivest C. Au-delà du TSA, des compétences parentales à ma portée: Guide du parent. Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme; 2018.
- Haute autorité de santé (HAS). Choix méthodologiques pour l'évaluation économiques à la HAS. St-Denis la Plaine, France : HAS; 2020.

- Howard JS, Sparkman CR, Cohen HG, Green G, Stanislaw H. A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism. *Res Dev Disabil* 2005;26(4):359-83.
- Howard JS, Stanislaw H, Green G, Sparkman CR, Cohen HG. Comparison of behavior analytic and eclectic early interventions for young children with autism after three years. *Res Dev Disabil* 2014;35(12):3326-44.
- Iino H, Hashiguchi M, Hori S. Estimating the range of incremental cost-effectiveness thresholds for healthcare based on willingness to pay and GDP per capita: A systematic review. *PLoS One* 2022;17(4):e0266934.
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Analyse comparative du système de santé du Canada : comparaisons internationales. Ottawa, ON : ICIS; 2013.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans. État des pratiques rédigé par Milaine Alarie, El Kebir Ghandour et Mélanie Ruest. Québec, Qc : INESSS. 2021.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Lexique sur les termes utilisés en pharmacoéconomie. Document méthodologique rédigé par Rachel Arcand, Yasmine Mouley et Dave Corbin. Québec, Qc : INESSS. 2024.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Évaluation des interventions de réadaptation pour les enfants âgés de 0 à 12 ans présentant un trouble du spectre de l'autisme. État des connaissances rédigé par Mathieu Bujold, Isabelle David, Annie Tessier et Isabelle Toupin. Québec, Qc : INESSS. 2021a.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Énoncé de principes et fondements éthiques. Cadre d'appréciation de la valeur des interventions en santé et en services sociaux. Québec, Qc : INESSS; 2021b.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Système d'appréciation de la preuve et de la force des recommandations Québec, Qc : INESSS; 2017.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). 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). Rapport rédigé par Céline Mercier. Québec, Qc : INESSS. 2013.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). L'autonomie des jeunes âgés de 6 à 21 ans qui présentent une déficience intellectuelle. Guide de pratique rédigé par Isabelle Boisvert, Viviane Lortie, Michel Mercier et Sybille Saury. Québec, Qc : INESSS. 2019.
- Ip A, Zwaigenbaum L, Brian JA. Post-diagnostic management and follow-up care for autism spectrum disorder. *Paediatr Child Health* 2019;24(7):461-77.

- Jacobson JW, Mulick JA, Green G. Cost-benefit estimates for early intensive behavioral intervention for young children with autism—general model and single state case. *Behavioral Interventions* 1998;13(4):201-26.
- Janson BS, Heimann M, Tjus T. Comparing Imitation Responding and IBT for children with ASD, a preschool intervention. *Journal of Research in Special Educational Needs* 2020;20(2):97-108.
- Jonsdottir SL, Brynjarsdottir B, Saemundsen E, Sigurdsson JF. Long-term outcome of children with autism who received different forms of early intervention during their preschool years: a pilot study of 15 young adults. *Scand J Child Adolesc Psychiatr Psychol* 2018;6(1):28-39.
- Kovshoff H, Hastings RP, Remington B. Two-year outcomes for children with autism after the cessation of early intensive behavioral intervention. *Behav Modif* 2011;35(5):427-50.
- Landa RJ, Gross AL, Stuart EA, Faherty A. Developmental trajectories in children with and without autism spectrum disorders: the first 3 years. *Child Dev* 2013;84(2):429-42.
- Lobe C. Outil d'évaluation et d'appréciation critique de la littérature grise (Liste AACODS). 2016;
- Lord C, Charman T, Havdahl A, Carbone P, Anagnostou E, Boyd B, Carr T, de Vries PJ, Dissanayake C, Divan G, Freitag CM, Gotelli MM, Kasari C, Knapp M, Mundy P, Plank A, Scahill L, Servili C, Shattuck P, Simonoff E, Singer AT, Slonims V, Wang PP, Ysraelit MC, Jellett R, Pickles A, Cusack J, Howlin P, Szatmari P, Holbrook A, Toolan C, McCauley JB. The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. *Lancet* 2022;399(10321):271-334.
- Luyindula P et des Rivières-Pigeon C. Attentes et besoins exprimés par les familles en quête d'accès aux services d'intervention comportementale intensive (ICI) et inégalités sociales de santé au Québec. *Canadian Social Work Review* 2022;39(1):125-52.
- Magiati I, Charman T, Howlin P. A two-year prospective follow-up study of community-based early intensive behavioural intervention and specialist nursery provision for children with autism spectrum disorders. *J Child Psychol Psychiatry* 2007;48(8):803-12.
- Magiati I, Moss J, Charman T, Howlin P. Patterns of change in children with Autism Spectrum Disorders who received community based comprehensive interventions in their pre-school years: A seven year follow-up study. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2011;5(3):1016-27.
- Majnemer A, O'Donnell M, Ogourtsova T, Kasaai B, Ballantyne M, Cohen E, Collet JP, Dewan T, Elsabbagh M, Hanlon-Dearman A, Filliter JH, Lach L, McElroy T, McGrath P, McKellin W, Miller A, Patel H, Rempel G, Shevell M, Wittmeier K, Parent P. BRIGHT Coaching: A Randomized Controlled Trial on the Effectiveness of a Developmental Coach System to Empower Families of Children With Emerging Developmental Delay. *Front Pediatr* 2019;7:332.

- McConachie H, Livingstone N, Morris C, Beresford B, Le Couteur A, Gringras P, Garland D, Jones G, Macdonald G, Williams K, Parr JR. Parents Suggest Which Indicators of Progress and Outcomes Should be Measured in Young Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* 2018;48(4):1041-51.
- McGill O et Robinson A. 'Recalling hidden harms': autistic experiences of childhood applied behavioural analysis (ABA). *Advances in Autism* 2020;7(4):269-82.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Améliorer l'accès, la qualité et la continuité des services de proximité - Cadre de référence. Québec, Qc : Gouvernement du Québec; 2023.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Québec, QC : Gouvernement du Québec; 2021.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience : Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. Québec, QC : Gouvernement du Québec; 2017a.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022. Québec, QC : Gouvernement du Québec; 2017b.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Pour faire les bons choix - Un geste porteur d'avenir - Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches. Québec, QC : Gouvernement du Québec; 2003.
- Ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires de l'Ontario. Programme ontarien des services en matière d'autisme : lignes directrices concernant les services et les soutiens cliniques de base [site Web]. 2021. Disponible à : <https://www.ontario.ca/fr/page/programme-ontarien-des-services-en-matiere-dautisme-lignes-directrices-concernant-les-services-et#section-7> (consulté le 18 janvier 2024).
- Ministère du Développement familial et infantile en Colombie-Britannique. Manuel du parent: Votre guide des programmes d'autisme. Victoria, CB : Gouvernement de la Colombie-Britannique; 2015.
- Moralejo D, Ogunremi T, Dunn K. Trousse d'outils de l'évaluation critique pour l'évaluation de plusieurs types de données probantes. *RMTC* 2017;43:9.
- Motiwala SS, Gupta S, Lilly MB, Ungar WJ, Coyte PC. The cost-effectiveness of expanding intensive behavioural intervention to all autistic children in Ontario: in the past year, several court cases have been brought against provincial governments to increase funding for Intensive Behavioural Intervention (IBI). This economic evaluation examines the costs and consequences of expanding an IBI program. *Health Policy* 2006;1(2):135-51.

- Mottron L. Should we change targets and methods of early intervention in autism, in favor of a strengths-based education? *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2017;26(7):815-25.
- National Autism Center (NAC). Findings and conclusions: National standards project, phase 2. Addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorder. Randolph, MA : NAC; 2015.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Autism spectrum disorder in under 19s: support and management. London, UK : NICE; 2021.
- New Brunswick Department of Education and Early Childhood Development. Preschool Autism Program Parent Handbook. Fredericton, NB : Government of New Brunswick; 2020.
- Ozonoff S, Iosif A-M, Baguio F, Cook IC, Hill MM, Hutman T, Rogers SJ, Rozga A, Sangha S, Sigman M, Steinfeld MB, Young GS. A Prospective Study of the Emergence of Early Behavioral Signs of Autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 2010;49(3):256-66.e2.
- Payakachat N et Tilford JM. Estimating health utility scores for children with autism using a mapping algorithm: Secondary analysis using NDAR. 2018;
- Penner M, Rayar M, Bashir N, Roberts SW, Hancock-Howard RL, Coyte PC. Cost-Effectiveness Analysis Comparing Pre-diagnosis Autism Spectrum Disorder (ASD)-Targeted Intervention with Ontario's Autism Intervention Program. *J Autism Dev Disord* 2015;45(9):2833-47.
- Peters-Scheffer N, Didden R, Korzilius H, Matson J. Cost comparison of early intensive behavioral intervention and treatment as usual for children with autism spectrum disorder in The Netherlands. *Res Dev Disabil* 2012;33(6):1763-72.
- Pickles A, Le Couteur A, Leadbitter K, Salomone E, Cole-Fletcher R, Tobin H, Gammer I, Lowry J, Vamvakas G, Byford S, Aldred C, Slonims V, McConachie H, Howlin P, Parr JR, Charman T, Green J. Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *Lancet* 2016;388(10059):2501-9.
- Préfontaine I, Morizot J, Lanovaz MJ, Rivard M. A person-centered perspective on differential efficacy of early behavioral intervention in children with autism: A latent profile analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2022;97:102017.
- Reichow B, Barton EE, Boyd BA, Hume K. Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Syst Rev* 2012;10(10):CD009260.
- Reichow B, Hume K, Barton EE, Boyd BA. Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Syst Rev* 2018;5(5):CD009260.
- Remington B, Hastings RP, Kovshoff H, degli Espinosa F, Jahr E, Brown T, Alsford P, Lemaic M, Ward N. Early Intensive Behavioral Intervention: Outcomes for Children With Autism and Their Parents After Two Years. *American Journal on Mental Retardation* 2007;112(6):418-38.

- Rivard M, Mercier C, Morin M, Lépine A. Le point de vue de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en regard d'un programme public d'intervention comportementale. *Revue de psychoéducation* 2015;44(2):289-315.
- Rivard M, Millau M, Mello C, Clément C, Mejia-Cardenas C, Boulé M, Magnan C. Immigrant Families of Children with Autism disorder's Perceptions of Early Intensive Behavioral Intervention Services. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 2021;33(4):633-51.
- Rodgers M, Marshall D, Simmonds M, Le Couteur A, Biswas M, Wright K, Rai D, Palmer S, Stewart L, Hodgson R. Interventions based on early intensive applied behaviour analysis for autistic children: a systematic review and cost-effectiveness analysis. *Health Technol Assess* 2020;24(35):1-306.
- Rodgers M, Simmonds M, Marshall D, Hodgson R, Stewart LA, Rai D, Wright K, Ben-Itzhak E, Eikeseth S, Eldevik S, Kovshoff H, Magiati I, Osborne LA, Reed P, Vivanti G, Zachor D, Couteur AL. Intensive behavioural interventions based on applied behaviour analysis for young children with autism: An international collaborative individual participant data meta-analysis. *Autism* 2021;25(4):1137-53.
- Rogers SJ, Yoder P, Estes A, Warren Z, McEachin J, Munson J, Rocha M, Greenson J, Wallace L, Gardner E, Dawson G, Sugar CA, Helleman G, Whelan F. A Multisite Randomized Controlled Trial Comparing the Effects of Intervention Intensity and Intervention Style on Outcomes for Young Children With Autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2021;60(6):710-22.
- Rousseau M, McKinnon S, Ilg J, Bourassa J, Paquet A, Lagard V, Clément C. Les effets d'un programme de formation parentale francophone sur les comportements-défis d'enfants autistes. *Revue québécoise de psychologie* 2018;39(2):5-21.
- Salari N, Rasoulpoor S, Rasoulpoor S, Shohaimi S, Jafarpour S, Abdoli N, Khaledi-Paveh B, Mohammadi M. The global prevalence of autism spectrum disorder: a comprehensive systematic review and meta-analysis. *Ital J Pediatr* 2022;48(1):112.
- Sandbank M, Bottema-Beutel K, Crowley LaPoint S, Feldman JI, Barrett DJ, Caldwell N, Dunham K, Crank J, Albarran S, Woynaroski T. Autism intervention meta-analysis of early childhood studies (Project AIM): updated systematic review and secondary analysis. *BMJ* 2023;383:e076733.
- Sandbank M, Bottema-Beutel K, Crowley S, Cassidy M, Dunham K, Feldman JI, Crank J, Albarran SA, Raj S, Mahbub P, Woynaroski TG. Project AIM: Autism intervention meta-analysis for studies of young children. *Psychol Bull* 2020;146(1):1-29.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders. Edinburgh, GB-SCT : SIGN; 2016.
- Smith IM, Flanagan HE, Ungar WJ, D'Entremont B, Garon N, den Otter J, Waddell C, Bryson SE, Tsiplova K, Leger N, Vezina F, Murray P. Comparing the 1-year impact of preschool autism intervention programs in two Canadian provinces. *Autism Res* 2019;12(4):667-81.

- Smith T, Groen AD, Wynn JW. Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *Am J Ment Retard* 2000;105(4):269-85.
- Thomas J et Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Med Res Methodol* 2008;8(1):45.
- Trembath D, Varcin K, Waddington H, Sulek R, Pillar S, Allen G, Annear K, Eapen V, Feary J, Goodall E, Pilbeam T, Rose F, Sadka N, Silove N, Whitehouse A. National guideline for supporting the learning, participation, and wellbeing of autistic children and their families in Australia. Brisbane, AU : Autism CRC; 2022.
- Trembath D, Waddington H, Sulek R, Varcin K, Bent C, Ashburner J, Eapen V, Goodall E, Hudry K, Silove N, Whitehouse A. An evidence-based framework for determining the optimal amount of intervention for autistic children. *Lancet Child Adolesc Health* 2021;5(12):896-904.
- van't Hof M, Tisseur C, van Berckeleer-Onnes I, van Nieuwenhuyzen A, Daniels AM, Deen M, Hoek HW, Ester WA. Age at autism spectrum disorder diagnosis: A systematic review and meta-analysis from 2012 to 2019. *Autism* 2021;25(4):862-73.
- Welte R, Feenstra T, Jager H, Leidl R. A decision chart for assessing and improving the transferability of economic evaluation results between countries. *Pharmacoeconomics* 2004;22(13):857-76.
- Whaikaha – Ministry of Disabled People and Ministry of Education. Aotearoa New Zealand Autism Guideline: He Waka Huia Takiwātanga Rau. Wellington, NZ : Whaikaha – Ministry of Disabled People and Ministry of Education; 2022.
- Whitehouse A, Varcin K, Waddington H, Sulek R, Bent C, Ashburner J, Eapen V, Goodall E, Hudry K, Roberts J, Silove N, Trembath D. Interventions for children on the autism spectrum: A synthesis of research evidence. Brisbane : Autism CRC; 2020.
- Yingling ME et Bell BA. Underutilization of Early Intensive Behavioral Intervention Among 3-Year-Old Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* 2019;49(7):2956-64.
- Yingling ME, Hock RM, Cohen AP, McCaslin EM. Parent perceived challenges to treatment utilization in a publicly funded early intensive behavioral intervention program for children with autism spectrum disorder. *Int J Dev Disabil* 2018;64(4-5):271-81.

ANNEXE A

Stratégies de repérage des données scientifiques

Tableau 12 Stratégie de repérage des données scientifiques dans CINAHL

CINAHL Complete (EBSCOhost)	
Date du repérage : 16 janvier 2023	
Limites : anglais, français; 2009-2023	
S1	(MH "Early Childhood Intervention") OR (MH "Early Intervention")
S2	(MH "Behavior Modification") OR (MH "Behavior Therapy")
S3	TI Lovaas* OR AB Lovaas* OR SU Lovaas*
S4	TI ((intens* N3 (approach* OR "change technique*" OR interven* OR method# OR model* OR modif* OR program* OR service* OR train* OR therap* OR treat*))) OR AB ((intens* N3 (approach* OR "change technique*" OR interven* OR method# OR model* OR modif* OR program* OR service* OR train* OR therap* OR treat*))) OR SU ((intens* N3 (approach* OR "change technique*" OR interven* OR method# OR model* OR modif* OR program* OR service* OR train* OR therap* OR treat*)))
S5	TI ((comprehensive OR early) N1 intervention# N3 behavio#*) OR AB ((comprehensive OR early) N1 intervention# N3 behavio#*) OR SU ((comprehensive OR early) N1 intervention# N3 behavio#*)
S6	TI (ABA OR EIBI OR IBI) OR SU (ABA OR EIBI OR IBI)
S7	TI (applied W0 behavio* W0 analy*) OR AB (applied W0 behavio* W0 analy*) OR SU (applied W0 behavio* W0 analy*)
S8	(S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7)
S9	(MH "Asperger Syndrome") OR (MH "Autistic Disorder") OR (MH "Child Development Disorders, Pervasive") OR (MH "Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified")
S10	TI ((pervasive N3 (development* OR neurodevelopment* OR neuro-development*)) OR (disintegrative W0 disorder*)) OR AB ((pervasive N3 (development* OR neurodevelopment* OR neuro-development*)) OR (disintegrative W0 disorder*)) OR SU ((pervasive N3 (development* OR neurodevelopment* OR neuro-development*)) OR (disintegrative W0 disorder*))
S11	TI (Asperger* OR autis* OR Kanner* OR Rett*) OR AB (Asperger* OR autis* OR Kanner* OR Rett*) OR SU (Asperger* OR autis* OR Kanner* OR Rett*)
S12	TI (ASD OR ASDs OR PDD OR PDDs) OR SU (ASD OR ASDs OR PDD OR PDDs)
S13	(S9 OR S10 OR S11 OR S12)
S14	(MH "Child") OR (MH "Child, Preschool")
S15	(MH "Infant")
S16	TI (babies OR baby OR boy# OR boyhood* OR child* OR girl# OR girlhood* OR infan* OR juvenil* OR kid# OR kindergarten* OR minor# OR minority OR neonat* OR neo-nat* OR newborn* OR new-born* OR paediatric* OR peadiatric* OR pediatric* OR perinat* OR preschool* OR pre-school* OR stepchild* OR step-child* OR toddler# OR young OR youngster* OR youth*) OR AB (babies OR baby OR boy# OR boyhood* OR child* OR girl# OR girlhood* OR infan* OR juvenil* OR kid# OR kindergarten* OR minor# OR minority OR neonat* OR neo-nat* OR newborn* OR new-born* OR paediatric* OR peadiatric* OR pediatric* OR perinat* OR preschool* OR pre-school* OR stepchild* OR step-child* OR toddler# OR young OR youngster* OR youth*) OR SU (babies OR baby OR boy# OR boyhood* OR child* OR girl# OR girlhood* OR infan* OR juvenil* OR kid# OR kindergarten* OR minor# OR minority OR neonat* OR neo-nat* OR newborn* OR new-born* OR paediatric* OR peadiatric* OR pediatric* OR perinat* OR preschool* OR pre-school* OR stepchild* OR step-child* OR toddler# OR young OR youngster* OR youth*)
S17	(S14 OR S15 OR S16)
S18	(S8 AND S13 AND S17)
S19	LA (fre OR french OR eng OR english)
S20	(DT 2009-2023)
S21	S18 AND S19 AND S20

Tableau 13 Stratégie de repérage des données scientifiques dans Cochrane Database of Systematic Reviews

EBM Reviews - Cochrane Database of Systematic Reviews <2005 to January 10, 2023> (Ovid)	
Date du repérage : 16 janvier 2023	
Limites : anglais, français; 2009-2023	
1	Lovaas*.ti,ab,kw.
2	(intens* ADJ3 (approach* OR "change technique*" OR interven* OR method? OR model* OR modif* OR program* OR service* OR train* OR therap* OR treat*)).ti,ab,kw.
3	((comprehensive OR early) ADJ1 intervention? ADJ3 behavio?r*).ti,ab,kw.
4	(ABA OR EIBI OR IBI).ti,kw.
5	(applied ADJ behavio* ADJ analy*).ti,ab,kw.
6	OR/1-5
7	((pervasive ADJ3 (development* OR neurodevelopment* OR neuro-development*)) OR (disintegrative ADJ disorder*)).ti,ab,kw.
8	(Asperger* OR autis* OR Kanner* OR Rett*).ti,ab,kw.
9	(ASD OR ASDs OR PDD OR PDDs).ti,kw.
10	OR/7-9
11	(babies OR baby OR boy? OR boyhood* OR child* OR girl? OR girlhood* OR infan* OR juvenil* OR kid? OR kindergarten* OR minor? OR minority OR neonat* OR neo-nat* OR newborn* OR new-born* OR paediatric* OR peadiatric* OR pediatric* OR perinat* OR preschool* OR pre-school* OR stepchild* OR step-child* OR toddler? OR young OR youngster* OR youth*).ti,ab,kw.
12	6 AND 10 AND 11
13	(English OR French).lg.
14	12 AND 13
15	..! / 14 yr=2009-2023

Tableau 14 Stratégie de repérage des données scientifiques dans ERIC

ERIC (Institute of Education Sciences)	
Date du repérage : 16 janvier 2023	
Limites : anglais, français; 2014-2023	
1	((descriptor:"Early Intervention" OR descriptor:"Early Childhood Education" OR descriptor:"Behavior Modification" OR descriptor:"Applied Behavior Analysis" OR title:IBI OR abstract:IBI OR title:EIBI OR abstract:EIBI OR title:"applied behavio*r analys*" OR abstract:"applied behavio*r analys*" OR title:"intensive behavio*r intervention*" OR abstract:"intensive behavio*r intervention*" OR title:Lovaas* OR abstract:Lovaas*) AND (descriptor:"Pervasive Developmental Disorders" OR descriptor:"Asperger Syndrome" OR descriptor:"Autism" OR title:autis* OR abstract:autis* OR title:Asperger* OR abstract:Asperger* OR title:Rett* OR abstract:Rett* OR title:Kanner* OR abstract:Kanner* OR title:ASD* OR abstract:ASD* OR title:PDD* OR abstract:PDD*) AND (descriptor:"Children" OR descriptor:"Preschool Children" OR descriptor:"Young Children" OR descriptor:"Toddlers" OR descriptor:"Infants" OR title:baby OR abstract:baby OR title:babies OR abstract:babies OR title:infant* OR abstract:infant* OR title:toddler* OR abstract:toddler* OR title:child* OR abstract:child* OR title:pre-school* OR abstract:pre-school* OR title:preschool* OR abstract:preschool* OR title:stepchild* OR abstract:stepchild* OR title:step-child* OR abstract:step-child* OR title:kid OR abstract:kid OR title:kids OR abstract:kids OR title:girl OR abstract:girl OR title:girls OR abstract:girls OR title:boy OR abstract:boy OR title:boys OR abstract:boys OR title:youth* OR abstract:youth* OR title:youngster* OR abstract:youngster* OR title:kindergarten* OR abstract:kindergarten* OR title:juvenile* OR abstract:juvenile* OR title:minors OR abstract:minors OR title:p*ediatric* OR abstract:p*ediatric*))
	Filtres de gauche : Publication Date: Since 2014 (last 10 years) Publication Type: Journal Articles

Tableau 15 Stratégie de repérage des données scientifiques dans Érudit

Érudit	
Date du repérage : 6 mars 2023	
Limites : anglais, français	
1	(Titre, résumé, mots-clés : autis*) ET (Titre, résumé, mots-clés : "comportementale intensive" OU "comportemental intensif") ET (Types de publication : ['Article', 'Dépot']) ET (Types d'articles savants : Article) ET (Fonds : ['Érudit', 'UNB'])

Tableau 16 Stratégie de repérage des données scientifiques dans Medline

Ovid MEDLINE(R) and Epub Ahead of Print, In-Process, In-Data-Review & Other Non-Indexed Citations, Daily and Versions 1946 to January 13, 2023 (Ovid)	
Date du repérage : 16 janvier 2023	
Limites : anglais, français; 2009-2023	
1	Early Intervention, Educational/
2	Applied Behavior Analysis/ OR Behavior Therapy/
3	Lovaas*.ti,ab,kf.
4	(intens* ADJ3 (approach* OR "change technique*" OR interven* OR method? OR model* OR modif* OR program* OR service* OR train* OR therap* OR treat*)).ti,ab,kf.
5	((comprehensive OR early) ADJ1 intervention? ADJ3 behavio?r*).ti,ab,kf.
6	(ABA OR EIBI OR IBI).ti,kf.
7	(applied ADJ behavio* ADJ analy*).ti,ab,kf.
8	OR/1-7
9	Asperger Syndrome/ OR Autistic Disorder/ OR Autism Spectrum Disorder/ OR Child Development Disorders, Pervasive/ OR Rett Syndrome/
10	((pervasive ADJ4 (development* OR neurodevelopment* OR neuro-development*)) OR (disintegrative ADJ disorder*)).ti,ab,kf.
11	(Asperger* OR autis* OR Kanner* OR Rett*).ti,ab,kf.
12	(ASD OR ASDs OR PDD OR PDDs).ti,kf.
13	OR/9-12
14	Child/ OR Child, Preschool/
15	Infant, Extremely Low Birth Weight/ OR Infant, Extremely Premature/ OR Infant, Large for Gestational Age/ OR Infant, Low Birth Weight/ OR Infant, Newborn/ OR Infant, Postmature/ OR Infant, Premature/ OR Infant, Small for Gestational Age/ OR Infant, Very Low Birth Weight/ OR Infant/
16	(babies OR baby OR boy? OR boyhood* OR child* OR girl? OR girlhood* OR infan* OR juvenil* OR kid? OR kindergarten* OR minor? OR minority OR neonat* OR neo-nat* OR newborn* OR new-born* OR paediatric* OR peadiatric* OR pediatric* OR perinat* OR preschool* OR pre-school* OR stepchild* OR step-child* OR toddler? OR young OR youngster* OR youth*).ti,ab,kf.
17	OR/14-16
18	8 AND 13 AND 17
19	..! / 18 lg=English OR lg=French
20	..! / 19 yr=2009-2023

Tableau 17 Stratégie de repérage des données scientifiques dans PsycINFO

APA PsycINFO <2002 to January Week 2 2023> (Ovid)	
Date du repérage : 16 janvier 2023	
Limites : anglais, français; 2009-2023	
1	Early Intervention/
2	Applied Behavior Analysis/ OR Behavior Modification/ OR Behavior Therapy/
3	Lovaas*.ti,ab,hw.
4	(intens* ADJ3 (approach* OR "change technique*" OR interven* OR method? OR model* OR modif* OR program* OR service* OR train* OR therap* OR treat*)),ti,ab,hw.
5	((comprehensive OR early) ADJ1 intervention? ADJ3 behavio?*).ti,ab,hw.
6	(ABA OR EIBI OR IBI).ti,hw.
7	(applied ADJ behavio* ADJ analy*).ti,ab,hw.
8	OR/1-7
9	Autism Spectrum Disorders/ OR Autistic Traits/ OR Rett Syndrome/
10	((pervasive ADJ3 (development* OR neurodevelopment* OR neuro-development*)) OR (disintegrative ADJ disorder*)).ti,ab,hw.
11	(Asperger* OR autis* OR Kanner* OR Rett*).ti,ab,hw.
12	(ASD OR ASDs OR PDD OR PDDs).ti,hw.
13	OR/9-12
14	Child Care/ OR Child Characteristics/ OR Child Day Care/ OR Child Health/ OR Infant Development/
15	Kindergarten Students/ OR Preschool Students/ OR Nursery School Students/
16	(babies OR baby OR boy? OR boyhood* OR child* OR girl? OR girlhood* OR infan* OR juvenil* OR kid? OR kindergarten* OR minor? OR minority OR neonat* OR neo-nat* OR newborn* OR new-born* OR paediatric* OR peadiatric* OR pediatric* OR perinat* OR preschool* OR pre-school* OR stepchild* OR step-child* OR toddler? OR young OR youngster* OR youth*).ti,ab,hw.
17	OR/14-16
18	8 AND 13 AND 17
19	..!/ 18 lg=English OR lg=French
20	..!/ 19 yr=2009-2023

Tableau 18 Liste des sites Web d'agences ou d'organismes d'évaluation des technologies de la santé explorés

Agence ou organisme d'évaluation des technologies de la santé	
Agence ou organisme international	Campbell Collaboration
Agence ou organisme international	G-I-N
Agence ou organisme international	INAHTA Secretariat
Agence ou organisme international	World Health Organization Regional Office for Europe
Alberta	Alberta College of Family Physicians
Alberta	Alberta Health and Wellness
Alberta	Alberta Medical Association
Alberta	Health Quality Council of Alberta
Allemagne	German Institute of Medical Documentation and Information
Australie	Australian Government, Department of Health and Aged Care
Australie	Johanna Briggs Institute
Australie	Monash Health
Canada	CADTH
Canada	Canadian Medical Association
Canada	College of Physicians and Surgeons of Canada
Canada	Institute of Health Economics
Canada	Public Health Agency of Canada
Canada, Colombie-Britannique	BC Guidelines
Canada, Colombie-Britannique	The University of British Columbia Faculty of Education, Centre for Interdisciplinary Research and Collaboration in Autism
Canada, Île-du-Prince-Édouard	Gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard
Canada, Manitoba	Manitoba Centre for Health Policy
Canada, Manitoba	Winnipeg Regional Health Authority
Canada, Nouveau-Brunswick	Gouvernement du Nouveau-Brunswick
Canada, Nouvelle-Écosse	Gouvernement de la Nouvelle-Écosse
Canada, Nunavut	Gouvernement du Nunavut
Canada, Ontario	Health Quality Ontario
Canada, Ontario	Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital
Canada, Ontario	McMaster University. Centre for Health Economics and Policy Analysis. Publication Database.
Canada, Ontario	ONTABA (Ontario Association for Behaviour Analysis)

Agence ou organisme d'évaluation des technologies de la santé	
Canada, Ontario	Ottawa Hospital Research Institute
Canada, Ontario	Registered Nurses Association of Ontario
Canada, Ontario	The Hospital for Sick Children (SickKids)
Canada, Ontario	The Hospital for Sick Children (SickKids). Paediatric Economic Database Evaluation.
Canada, Saskatchewan	Gouvernement de Saskatchewan
Canada, Terre-Neuve-et-Labrador	Newfoundland and Labrador Centre for Applied Health Research. Contextualized Health Research Synthesis Program
Canada, Territoires du Nord-Ouest	Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest
Canada, Yukon	Gouvernement du Yukon
États-Unis	Agency for Healthcare Research and Quality
États-Unis	Autism Research Institute
États-Unis	Centers for Disease Control and Prevention
États-Unis	Centers for Medicare and Medicaid Services
États-Unis	ECRI Institute
États-Unis	Institute for Clinical and Economic Review
France	CEDIT (Comité d'évaluation de diffusion des innovations technologiques)
France	HAS (Haute Autorité de santé)
Nouvelle-Zélande	Gouvernement de Nouvelle-Zélande
Pays-Bas	Health Council of the Netherlands
Pays-Bas	National Health Care Institute Netherlands
Québec	INESSS (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux)
Québec	Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme
Québec	McGill University Health Centre
Québec	SantéCOM
Royaume-Uni	Health Improvement Scotland
Royaume-Uni	National Health Service UK
Royaume-Uni	National Institute for Health Research
Royaume-Uni	NICE (National Institute for Health and Care Excellence)
Royaume-Uni	Regulation and Quality Improvement Authority
Royaume-Uni	UK Department of Health
Suède	Regional activity-based HTA
Suède	SBU (Swedish Council on Health Technology Assessment)

Tableau 19 Liste des sites Web d'organismes et d'associations impliqués dans la cause de l'autisme explorés

Organismes et associations impliqués dans la cause de l'autisme	
Canada	Alliance canadienne de l'autisme
Canada	Autism Speaks Canada
Canada	Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme
Canada, Ontario	A4A (Autistics for Autistics)
Europe	Autisme Europe
France	ARAPI (Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations)
France	Autisme France
Québec	AURA (L'autisme en recherche autrement)
Québec	Autisme Québec
Québec	ERISA (Équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme)
Québec	Fédération québécoise de l'autisme
Québec	Groupe de recherche neurosciences cognitives et autisme de Montréal
Québec	Observatoire québécois de l'autisme
Royaume-Uni	National Autistic Society UK
Suisse	Autisme Suisse

ANNEXE B

Critères de sélection des données scientifiques

Tableau 20 Critères d'inclusion et d'exclusion des publications scientifiques associées à la question d'évaluation 1 (dimension clinique)

QUESTION D'ÉVALUATION 1	
Quelle est l'efficacité de l'ICI pour favoriser le développement des enfants autistes?	
Critères d'inclusion — Études	
Population	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Enfants âgés de 0 à 5 ans et 11 mois au moment de débiter l'intervention et présentant une hypothèse diagnostique ou un diagnostic de TSA, avec ou sans condition concomitante (population cible)
Intervention	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Intervention comportementale intensive ▪ Clientèle cible : population cible ▪ Avec ou sans co-intervention ▪ Fondement : analyse appliquée du comportement ▪ Stratégies d'intervention : fondées sur les données probantes (p. ex. : enseignement par essais distincts, stratégies d'enseignement en milieu naturel) ▪ Durée : ≥3 mois (12 semaines)
Comparateur	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tout comparateur, incluant, p. ex. : <ul style="list-style-type: none"> - inscription sur une liste d'attente - interventions éclectiques - intervention spécialisée autre que l'ICI - soins habituels
Résultats d'intérêt	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Efficacité clinique, p. ex. : effet sur : <ul style="list-style-type: none"> - le fonctionnement adaptatif - le langage et la communication - la sévérité des symptômes d'autisme - le quotient intellectuel - la qualité de vie de l'enfant et de la famille - le placement scolaire - l'innocuité (p. ex. : effets indésirables cliniques)
Contexte d'intervention	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Communauté ▪ Recherche
Temporalité	<ul style="list-style-type: none"> ▪ L'efficacité clinique est déterminée à partir de mesures prises, entre autres : <ul style="list-style-type: none"> - immédiatement après la fin de l'intervention - ou plusieurs mois ou années après l'intervention
Type de publication	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Étude originale
Type de plan (devis) d'étude	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Étude contrôlée ▪ Essai clinique randomisé ▪ Essai clinique non randomisé ▪ Étude contrôlée avant/après ▪ Étude de séries temporelles interrompues
Langue	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Anglais

QUESTION D'ÉVALUATION 1	
Quelle est l'efficacité de l'ICI pour favoriser le développement des enfants autistes?	
Critères d'inclusion — Études	
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Français
Pays	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Australie ▪ Canada ▪ États-Unis ▪ Nouvelle-Zélande ▪ Tous les pays de l'Europe

Tableau 21 Critères d'inclusion et d'exclusion des publications scientifiques associées à la question d'évaluation 2 (dimension populationnelle et socio-culturelle)

QUESTION D'ÉVALUATION 2	
Quelles sont les attentes des parents envers l'ICI ?	
Critères d'inclusion — Études	
Population	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Enfants âgés de 0 à 5 ans et 11 mois au moment de débiter l'intervention et présentant une hypothèse diagnostique ou un diagnostic de TSA, avec ou sans condition concomitante (population cible) ▪ Parents, proches, fratrie, pairs, intervenants ou autres parties prenantes dont les propos portent sur la population cible
Phénomènes d'intérêt	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Intervention comportementale intensive ▪ Clientèle cible : population cible ▪ Avec ou sans co-intervention ▪ Fondement : analyse appliquée du comportement ▪ Stratégies d'intervention : fondées sur les données probantes (p. ex. : enseignement par essais distincts, stratégies d'enseignement en milieu naturel) ▪ Durée : ≥3 mois (12 semaines)
Résultats d'intérêt	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Attentes ▪ Besoins ▪ Accès
Contexte d'intervention	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Communauté ▪ Recherche
Temporalité	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les résultats sont mesurés : <ul style="list-style-type: none"> – avant l'intervention – ou pendant l'intervention – ou immédiatement après la fin de l'intervention – ou plusieurs mois ou années après l'intervention
Type de publication	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Étude originale
Type de plan (devis d'étude)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Revue systématique, avec ou sans méta-analyse ▪ Étude qualitative ▪ Entrevue ▪ Groupe de discussion ▪ Étude mixte
Langue	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Anglais ▪ Français
Pays	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Australie ▪ Canada ▪ États-Unis ▪ Nouvelle-Zélande ▪ Tous les pays de l'Europe
Date de publication	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 1^{er} janvier 2018 ou après

Tableau 22 Critères d'inclusion et d'exclusion des publications scientifiques associées à la question d'évaluation 3 (dimension organisationnelle)

QUESTION D'ÉVALUATION 3	
Quels sont les enjeux organisationnels liés à l'implantation de l'ICI ?	
Critères d'inclusion — Études	
Population	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Enfants âgés de 0 à 5 ans et 11 mois au moment de débiter l'intervention et présentant une hypothèse diagnostique ou un diagnostic de TSA, avec ou sans condition concomitante (population cible) ▪ Parents, proches, fratrie, pairs, intervenants ou autres parties prenantes dont les propos portent sur la population cible
Phénomènes d'intérêt	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Intervention comportementale intensive ▪ Clientèle cible : population cible ▪ Avec ou sans co-intervention ▪ Fondement : analyse appliquée du comportement ▪ Stratégies d'intervention : fondées sur les données probantes (p. ex. : enseignement par essais distincts, stratégies d'enseignement en milieu naturel) ▪ Durée : ≥3 mois (12 semaines)
Résultats d'intérêt	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Organisation de services ▪ Barrières ▪ Facilitateurs
Contexte d'intervention	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Communauté
Temporalité	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les résultats sont mesurés : <ul style="list-style-type: none"> - avant l'intervention - ou pendant l'intervention - ou immédiatement après la fin de l'intervention - ou plusieurs mois ou années après l'intervention
Type de publication	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Étude originale ▪ Rapport de recherche
Type de plan (devis d'étude)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Étude d'implantation
Langue	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Anglais ▪ Français
Pays	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Canada
Date de publication	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 1^{er} janvier 2018 ou après

Tableau 23 Critères d'inclusion et d'exclusion des publications scientifiques associées à la question d'évaluation 4

QUESTION D'ÉVALUATION 4	
Quelle est l'efficacité (ou le rapport coût-utilité) de l'ICI ?	
Critères d'inclusion — Études	
Population	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Enfants âgés de 0 à 5 ans et 11 mois au moment de débiter l'intervention et présentant une hypothèse diagnostique ou un diagnostic de TSA, avec ou sans condition concomitante (population cible)
Intervention	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Intervention comportementale intensive ▪ Clientèle cible : population cible ▪ Avec ou sans co-intervention ▪ Fondement : analyse appliquée du comportement ▪ Stratégies d'intervention : fondées sur les données probantes (p. ex. : enseignement par essais distincts, stratégies d'enseignement en milieu naturel) ▪ Durée : ≥3 mois (12 semaines)
Comparateur	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Avec ou sans comparateur
Résultat d'intérêt	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ratio coût-utilité (nombre d'années de vie indépendante gagnées)
Contexte d'intervention	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Communauté ▪ Recherche
Type de publication	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Étude originale
Type de plan (devis) d'étude	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Étude d'évaluation économique
Langue	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Anglais ▪ Français
Pays	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Australie ▪ Canada ▪ États-Unis ▪ Nouvelle-Zélande ▪ Tous les pays de l'Europe
Date de publication	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 1^{er} janvier 2018 ou après

Tableau 24 Critères de sélection des documents issus de la littérature grise

Critères d'inclusion — Documents issus de la littérature grise	
Population	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Enfants âgés de 0 à 5 ans et 11 mois au moment de débiter l'intervention et présentant une hypothèse diagnostique ou un diagnostic de TSA, avec ou sans condition concomitante (population cible) ▪ Parents, proches, fratrie, pairs, intervenants ou autres parties prenantes dont les propos portent sur la population cible
Phénomènes d'intérêt	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Intervention comportementale intensive ▪ Clientèle cible : population cible ▪ Avec ou sans co-intervention ▪ Fondement : analyse appliquée du comportement ▪ Stratégies d'intervention : fondées sur les données probantes (p. ex. : enseignement par essais distincts, stratégies d'enseignement en milieu naturel) ▪ Durée : ≥3 mois (12 semaines)
Résultats d'intérêt	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Coûts du programme – perspective du parent payeur, du système de santé, ou encore de la société ▪ Ratio coût-efficacité clinique ▪ Ratio coût-utilité (nombre d'années de vie indépendante gagnées) ▪ Ratio coût-bénéfice ▪ Acceptabilité ▪ Faisabilité ▪ Importance ▪ Pertinence ▪ Organisation des services
Temporalité	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Résultats mesurés : <ul style="list-style-type: none"> – pendant l'intervention – immédiatement après la fin de l'intervention – plus tard lors d'une rencontre de suivi, le cas échéant, incluant plusieurs années après l'intervention.
Contexte d'intervention	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Communauté ▪ Recherche
Type de publication	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Guide de pratiques/RBPC ▪ Rapports d'ETMISSS (AETMIS) ▪ Documents d'organismes gouvernementaux ou internationaux ▪ Documents d'associations ou organisations professionnelles ▪ Publications d'associations de parents ou d'utilisateurs
Langue	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Français ▪ Anglais
Pays	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Allemagne ▪ Australie ▪ Canada ▪ États-Unis ▪ France ▪ Nouvelle-Zélande

Critères d'inclusion — Documents issus de la littérature grise	
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pays-Bas ▪ Royaume-Uni ▪ Suède ▪ Suisse
Date de publication	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 1^{er} janvier 2018 ou après

AETMIS : agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé; ETMISS : évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux; RBPC : recommandations de bonnes pratiques cliniques

ANNEXE C

Documents inclus

Figure 1 Diagramme de flux de la sélection des publications

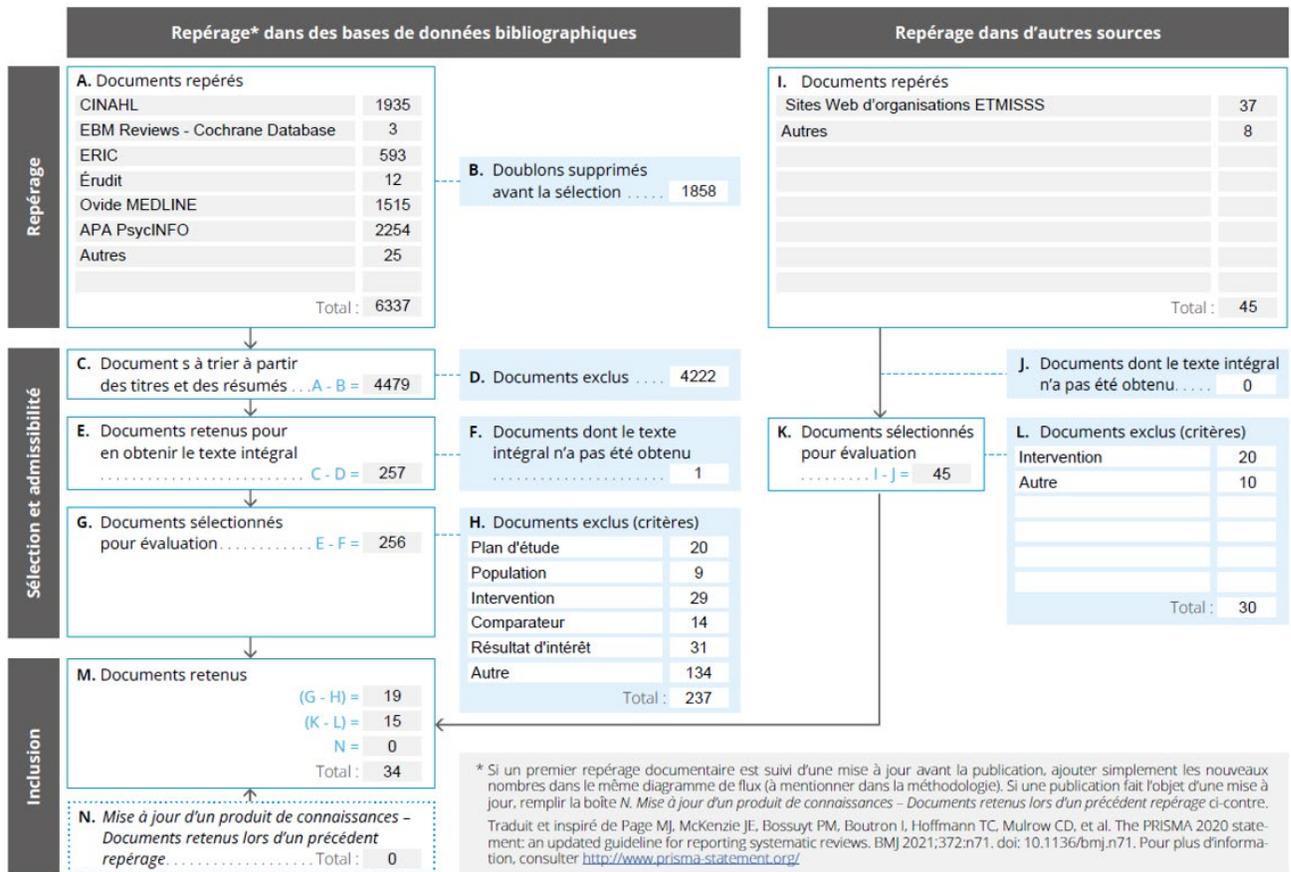


Tableau 25 Liste des publications incluses (données scientifiques)

Liste des publications incluses (données scientifiques)		
Études contrôlées	Cohen <i>et al.</i> [2006]	Cohen H, Amerine-Dickens M, Smith T. Early intensive behavioral treatment: replication of the UCLA model in a community setting. <i>J Dev Behav Pediatr</i> 2006;27(2 Suppl):S145-55.
	D'Entremont <i>et al.</i> [2022]	D'Entremont B, Flanagan HE, Ungar WJ, Waddell C, Garon N, Otter JD, <i>et al.</i> Comparing the Impact of Differing Preschool Autism Interventions on Parents in Two Canadian Provinces. <i>J Autism Dev Disord</i> 2022;52(11):5018-32.
	Eikeseth <i>et al.</i> [2012]	Eikeseth S, Klintwall L, Jahr E, Karlsson P. Outcome for children with autism receiving early and intensive behavioral intervention in mainstream preschool and kindergarten settings. <i>Res Autism Spectr Disord</i> 2012;6(2):829-35.
	Eldevik <i>et al.</i> [2012]	Eldevik S, Hastings RP, Jahr E, Hughes JC. Outcomes of behavioral intervention for children with autism in mainstream pre-school settings. <i>J Autism Dev Disord</i> 2012;42(2):210-20.
	Howard <i>et al.</i> [2014]	Howard JS, Stanislaw H, Green G, Sparkman CR, Cohen HG. Comparison of behavior analytic and eclectic early interventions for young children with autism after three years. <i>Res Dev Disabil</i> 2014;35(12):3326-44.
	Janson <i>et al.</i> [2020]	Janson BS, Heimann M, Tjus T. Comparing Imitation Responding and IBT for children with ASD, a preschool intervention. <i>J Res Spec Educ Needs</i> 2020;20(2):97-108.
	Jonsdottir <i>et al.</i> [2018]	Jonsdottir SL, Brynjarsdottir B, Saemundsen E, Sigurdsson JF. Long-term outcome of children with autism who received different forms of early intervention during their preschool years: a pilot study of 15 young adults. <i>Scand J Child Adolesc Psychiatr Psychol</i> 2018;6(1):28-39.
	Magiati <i>et al.</i> [2007]	Magiati I, Charman T, Howlin P. A two-year prospective follow-up study of community-based early intensive behavioural intervention and specialist nursery provision for children with autism spectrum disorders. <i>J Child Psychol Psychiatry</i> 2007;48(8):803-12.
	Remington <i>et al.</i> [2007]	Remington B, Hastings RP, Kovshoff H, degli Espinosa F, Jahr E, Brown T, <i>et al.</i> Early Intensive Behavioral Intervention: Outcomes for Children With Autism and Their Parents After Two Years. <i>Am J Ment Retard</i> 2007;112(6):418-38.
	Rogers <i>et al.</i> [2021]	Rogers SJ, Yoder P, Estes A, Warren Z, McEachin J, Munson J, <i>et al.</i> A Multisite Randomized Controlled Trial Comparing the Effects of Intervention Intensity and Intervention Style on Outcomes for Young Children With Autism. <i>J Am Acad Child Adolesc Psychiatry</i> 2021;60(6):710-22.
	Smith <i>et al.</i> [2019]	Smith IM, Flanagan HE, Ungar WJ, D'Entremont B, Garon N, den Otter J, <i>et al.</i> Comparing the 1-year impact of preschool autism intervention programs in two Canadian provinces. <i>Autism Res</i> 2019;12(4):667-81.
Études économiques	Rodgers <i>et al.</i> [2020]	Étude retenue pour inclusion, mais données non extraites en raison de la non-transférabilité des résultats en contexte québécois : Rodgers M, Marshall D, Simmonds M, Le Couteur A, Biswas M, Wright K, <i>et al.</i> Interventions based on early intensive applied behaviour analysis for autistic children: a systematic review and cost-effectiveness analysis. <i>Health Technol Assess</i> 2020;24(35):1-306.
Études qualitatives	[Caron <i>et al.</i> , 2019]	Caron, V., Paquet, A., & Bérubé, A. (2019). La perception des intervenants quant à l'implantation et l'adaptation du programme Intervention comportementale intensive dans le contexte réel d'un établissement québécois. <i>Revue de psychoéducation</i> , 48(2), 303-331.

Liste des publications incluses (données scientifiques)		
	Giambona <i>et al.</i> [2023]	Giambona PJ, Ding Y, Cho SJ, Zhang C, Shen Y. Parent Perceptions of the Effects of Early Intensive Behavioral Interventions for Children with Autism. <i>Behav Sci (Basel)</i> 2023;13(1):45.
	Luyindula et des Rivières-Pigeon [2022]	Luyindula P et des Rivières-Pigeon C. Attentes et besoins exprimés par les familles en quête d'accès aux services d'intervention comportementale intensive (ICI) et inégalités sociales de santé au Québec. <i>Can Soc Work Rev</i> 2022;39(1):125-52.
	McConachie <i>et al.</i> [2018]	McConachie H, Livingstone N, Morris C, Beresford B, Le Couteur A, Gringras P, <i>et al.</i> Parents Suggest Which Indicators of Progress and Outcomes Should be Measured in Young Children with Autism Spectrum Disorder. <i>J Autism Dev Disord</i> 2018;48(4):1041-51.
	Rivard <i>et al.</i> [2015]	Rivard M, Mercier C, Morin M, Lépine A. Le point de vue de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en regard d'un programme public d'intervention comportementale. <i>Rev Psychoeduc</i> 2017;44(2):289-315.
	Rivard <i>et al.</i> [2021]	Rivard M, Millau M, Mello C, Clément C, Mejia-Cardenas C, Boulé M, Magnan C. Immigrant Families of Children with Autism disorder's Perceptions of Early Intensive Behavioral Intervention Services. <i>J Dev Phys Disabil</i> 2020;33(4):633-51.
	Yingling <i>et al.</i> [2018]	Yingling ME, Hock RM, Cohen AP, McCaslin EM. Parent perceived challenges to treatment utilization in a publicly funded early intensive behavioral intervention program for children with autism spectrum disorder. <i>Int J Dev Disabil</i> 2017;64(4-5):271-81.
Documents issus de la littérature grise	Alberta Centre for Autism Services [2022]	Document de référence produit par le gouvernement de l'Alberta : Alberta Centre for Autism Services. Early childhood education [site Web]. Disponible à : https://centreforautism.ab.ca/early-childhood-education-puf/ (consulté le 18 janvier).
	AMA [2023]	Document produit par l'Association médicale américaine : American Medical Association House of Delegates. Resolution 706 : Revision of H-185.921, Removal of AMA Support for Applied Behavior Analysis [site Web]. 2023. Disponible à : https://www.ama-assn.org/system/files/a23-706.pdf .
	Dionne <i>et al.</i> [2013]	Dionne, C., Paquet, A., Joly, J., Rivard, M., & Rousseau, M. (2013). L'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec: portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses milieux. Trois-Rivières: UQTR.
	Government of Manitoba [s.d.]	Document de référence produit par le gouvernement Manitoba : Government of Manitoba. Information for Manitobans with disabilities: Services and programs for children [site Web]. Disponible à : https://www.gov.mb.ca/fs/imd/Pubs/services_children.pdf (consulté le 18 janvier 2024).
	Government of Nova Scotia [s.d.]	Document de référence produit par le gouvernement de la Nouvelle-Écosse : Government of Nova Scotia. Support for autism spectrum disorder: Programs and services available for children, adolescents, and adults with autism spectrum disorder in Nova Scotia [site Web]. Disponible à : https://novascotia.ca/autism/ (consulté le 18 janvier 2024).
	Ip <i>et al.</i> [2019]	Lignes directrices canadiennes : Ip A, Zwaigenbaum L, Brian JA. Post-diagnostic management and follow-up care for autism spectrum disorder. <i>Paediatr Child Health</i> 2019;24(7):461-77.

Liste des publications incluses (données scientifiques)		
	Ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires de l'Ontario [2021]	Document de référence produit par le gouvernement de l'Ontario : Ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires de l'Ontario. Programme ontarien des services en matière d'autisme : lignes directrices concernant les services et les soutiens cliniques de base [site Web]. 2021. Disponible à : https://www.ontario.ca/fr/page/programme-ontarien-des-services-en-matiere-dautisme-lignes-directrices-concernant-les-services-et#section-7 (consulté le 18 janvier 2024)
	Ministère du Développement familial et infantile en Colombie-Britannique [2015]	Document de référence produit par le gouvernement de la Colombie-Britannique : Ministère du Développement familial et infantile en Colombie-Britannique. Manuel du parent: Votre guide des programmes d'autisme. Victoria, CB : Gouvernement de la Colombie-Britannique; 2015.
	Lord <i>et al.</i> [2022]	Rapport de la Commission Lancet sur le futur des soins et de la recherche clinique en autisme : Lord, C., Charman, T., Havdahl, A., Carbone, P., Anagnostou, E., Boyd, B., ... & McCauley, J. B. (2022). The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. <i>The Lancet</i> , 399(10321), 271-334.
	NAC [2015]	Document produit par un organisme sans but lucratif américain : National Autism Center (NAC). Findings and conclusions: National standards project, phase 2. Addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorder. Randolph, MA : NAC; 2015.
	NICE [2021]	Lignes directrices anglaises : National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Autism spectrum disorder in under 19s: support and management. London, UK : NICE; 2021.
	New Brunswick Department of Education and Early Childhood Development [2020]	Document de référence produit par le gouvernement du Nouveau-Brunswick : New Brunswick Department of Education and Early Childhood Development. Preschool Autism Program Parent Handbook. Fredericton, NB : Government of New Brunswick; 2020.
	SIGN [2016]	Lignes directrices écossaises : Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders. Edinburgh, GB-SCT : SIGN; 2016.
	Trembath <i>et al.</i> [2022]	Lignes directrices australiennes : Trembath D, Varcin K, Waddington H, Sulek R, Pillar S, Allen G, <i>et al.</i> National guideline for supporting the learning, participation, and wellbeing of autistic children and their families in Australia: Brisbane, AU : Autism CRC; 2022.
	Whaikaha – Ministry of Disabled People and Ministry of Education [2022]	Lignes directrices néo-zélandaises : Whaikaha – Ministry of Disabled People and Ministry of Education. Aotearoa New Zealand Autism Guideline: He Waka Huia Takiwātanga Rau. Wellington, NZ : Whaikaha – Ministry of Disabled People and Ministry of Education; 2022.

ANNEXE D

Qualité méthodologique des études incluses

Tableau 26 Synthèse des résultats de l'évaluation de la qualité des essais contrôlés randomisés et des études quasi randomisées

Auteur	Qualité de l'étude
Cohen <i>et al.</i> [2006]	Faible
Cucinotta <i>et al.</i> [2022]	Faible
D'Entremont <i>et al.</i> [2022]	Faible
Eikeseth <i>et al.</i> [2012]	Faible
Eldevik <i>et al.</i> [2012]	Faible
Howard <i>et al.</i> [2014]	Faible
Janson <i>et al.</i> [2020]	Modérée
Jonsdottir <i>et al.</i> [2018]	Faible
Magiati <i>et al.</i> [2007]	Faible
Remington <i>et al.</i> [2007]	Faible
Rogers <i>et al.</i> [2021]	Modérée
Smith <i>et al.</i> [2019]	Faible

Tableau 27 Synthèse des résultats de l'évaluation de la qualité des études qualitatives

Auteur	Qualité de l'étude
Giambona <i>et al.</i> [2023]	Modérée
Luyindula et des Rivières-Pigeon [2022]	Élevée
McConachie <i>et al.</i> [2018]	Modérée
Rivard <i>et al.</i> [2015]	Modérée
Rivard <i>et al.</i> [2021]	Modérée
Yingling <i>et al.</i> [2018]	Élevée
[Caron <i>et al.</i> , 2019]	Élevée

Tableau 28 Synthèse des résultats de l'évaluation de la qualité des revues systématiques

Auteur	Qualité de l'étude
Reichow <i>et al.</i> [2018]	Élevée

ANNEXE E

Caractéristiques des services d'ICI évalués dans les études et résultats des méta-analyses réalisées par l'INESSS

Tableau 29 Caractéristiques de services donnés dans les études comparatives incluses

Étude	Caractéristiques de services d'ICI donnés dans les études comparatives												Comparateur		
	Nombre total d'heures de service rendu ¹¹	Durée	Intensité (moyenne d'heures par semaine)	Enfants présentant un diagnostic de TSA établi	Programme débutant avant le 6 ^e anniversaire de l'enfant	Intervention donnée dans le milieu naturel	Ratio ¹ intervenant pour 1 enfant	Intervenant spécialisé ayant eu une formation sur l'ICI	Superviseur clinique ayant été formé à l'ACC	Fondement	Autres stratégies d'intervention employées et non fondées sur l'AAC	Type d'intervention	Nombre total d'heures de service rendu ¹²	Durée	Intensité (moyenne d'heures par semaine)
Janson <i>et al.</i> [2020]	168 heures	3 mois	14 heures par semaine	Oui	Oui	Oui	NR	Oui	Oui	AAC	Non	Imitation (<i>Imitation Responding</i>)	24 heures	3 mois	2 heures par semaine
Rogers <i>et al.</i> [2021] (groupe 1)	720 heures	12 mois	15 heures par semaine	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	AAC	Non	Early Start Denver Model (ESDM)	720 heures	12 mois	15 heures par semaine
D'Entremont <i>et al.</i> [2022]	960 heures	12 mois	20 heures par semaine	Oui	Oui	Oui	NR	Oui	Oui	AAC	PECS	Entraînement aux réponses pivots	528 heures	11 mois	12 heures par semaine
Smith <i>et al.</i> [2019]	960 heures	12 mois	20 heures par semaine	Oui	Oui	Oui	NR	Oui	Oui	AAC	PECS	Entraînement aux réponses pivots	552 heures	12 mois	12 heures par semaine
Eikeseth <i>et al.</i> [2012]	1104 heures	12 mois	23 heures par semaine	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	AAC	Non	Éclectique ¹³	-	NR	NR
Rogers <i>et al.</i> [2021] (groupe 2)	1200 heures	12 mois	25 heures par semaine	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	AAC	Non	Early Start Denver Model (ESDM)	1200 heures	12 mois	25 heures par semaine
Eldevik <i>et al.</i> [2012]	1248 heures	24 mois	13 heures par semaine	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	AAC	Non	Éclectique	-	24 mois	5 heures et + par semaine
Remington <i>et al.</i> [2007]	2400 heures	24 mois	25 heures par semaine	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	AAC	PECS, TEACCH	Éclectique	-	24 mois	NR

¹¹ Ce nombre a été calculé à partir de l'intensité (heures par semaine) et de la durée, en considérant 48 semaines d'intervention par année, étant donné les interruptions liées aux vacances.

¹² Ce nombre a été calculé à partir de l'intensité (heures par semaine) et de la durée, en considérant 48 semaines d'intervention par année, étant donné les interruptions liées aux vacances.

¹³ Les interventions éclectiques reposent sur des stratégies d'intervention associées à différentes approches théoriques (p. ex. communication alternative, thérapie d'intégration sensorielle, méthode TEACCH).

Étude	Caractéristiques de services d'ICI donnés dans les études comparatives												Comparateur		
	Nombre total d'heures de service rendu ¹¹	Durée	Intensité (moyenne d'heures par semaine)	Enfants présentant un diagnostic de TSA établi	Programme débutant avant le 6 ^e anniversaire de l'enfant	Intervention donnée dans le milieu naturel	Ratio ¹ intervenant pour 1 enfant	Intervenant spécialisé ayant eu une formation sur l'ICI	Superviseur clinique ayant été formé à l'ACC	Fondement	Autres stratégies d'intervention employées et non fondées sur l'ACC	Type d'intervention	Nombre total d'heures de service rendu ¹²	Durée	Intensité (moyenne d'heures par semaine)
Jonsdottir <i>et al.</i> [2018]	2880 heures	24 mois	30 heures par semaine	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	AAC	Non	Éclectique	-	NR	NR
Magiati <i>et al.</i> [2007]	2880 heures	24 mois	30 heures par semaine	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	AAC	Non	Éclectique	-	NR	6 heures par semaine
Cohen <i>et al.</i> [2006]	5040 heures	36 mois	35 heures par semaine	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	AAC	Non	Éclectique	-	NR	Variable
Howard <i>et al.</i> [2014]	5040 heures	36 mois	35 heures par semaine	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	AAC	NR	Éclectique	-	NR	30 heures par semaine

AAC : analyse appliquée du comportement ; ICI : intervention comportementale intensive ; NR : information non rapportée; PECS : Picture Exchange Communication System ; TEACCH : Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children

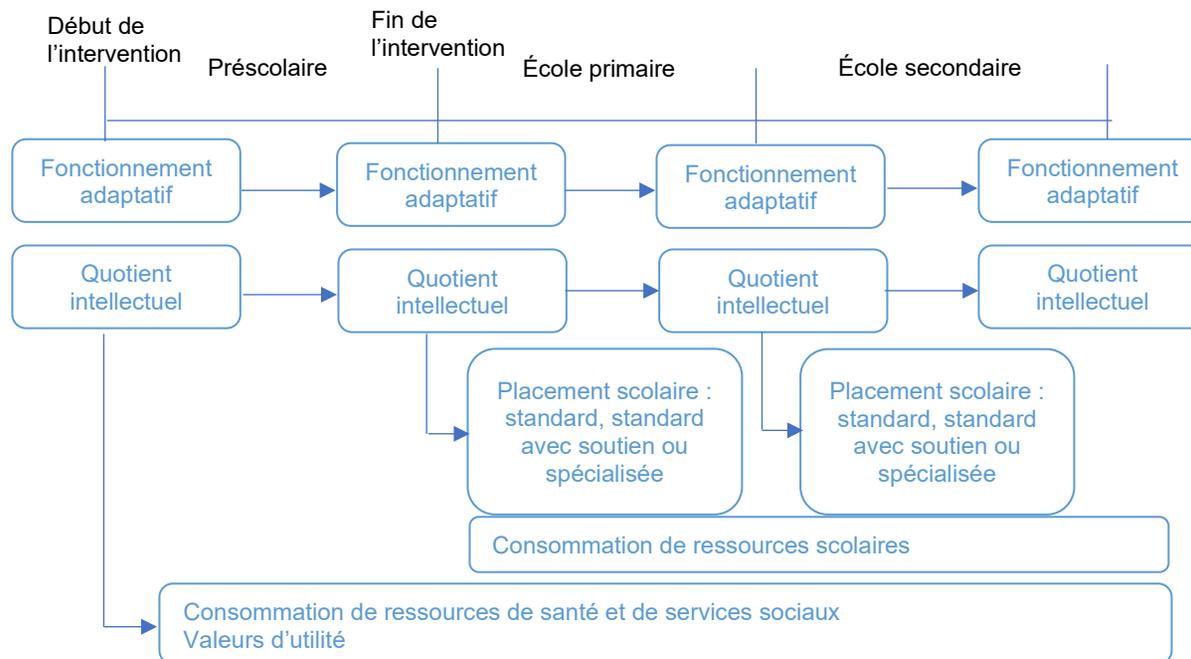
ANNEXE F

Caractéristiques, intrants et résultats des analyses d'efficacité réalisées par l'INESSS

Structure du modèle

L'analyse d'efficacité repose sur une adaptation du modèle développé par Rodgers *et al.* [2020] présenté à la [figure 2](#).

Figure 2 Structure du modèle économique



Adaptation de Rodgers *et al.* [2020]. Le modèle économique permet de projeter l'effet de court terme des interventions sur le fonctionnement adaptatif et le quotient intellectuel et d'évaluer sur 15 ans son impact sur les valeurs d'utilité (qualité de vie) de l'enfant et les coûts liés à sa consommation en ressources de santé et de services sociaux. Le placement scolaire de l'enfant selon trois types d'éducation est déterminé, en fonction de son fonctionnement adaptatif et de son quotient intellectuel, au moment de son entrée à l'école primaire et de son entrée à l'école secondaire. Les coûts des ressources scolaires sont différenciés selon le type d'éducation offert à l'enfant et évalués pour l'ensemble des années où l'enfant fréquente le milieu scolaire.

Intrants cliniques et économiques

Les intrants cliniques et économiques considérés dans le modèle sont présentés dans le tableau 30. Ils proviennent principalement de l'étude de Rodgers *et al.* [2020]. L'ampleur des effets de l'ICI sur le fonctionnement adaptatif et le quotient intellectuel a été ajustée en fonction des résultats dans les méta-analyses réalisées par l'INESSS. Les coûts de l'ICI et des interventions de comparaison ont par ailleurs été estimés à partir des coûts unitaires estimés sur la base des rapports du MSSS (AS-471), combinés avec le nombre d'heures totales moyen observé dans les études incluses dans les méta-analyses réalisées par l'INESSS. Les fonctions de distribution ont été déterminées selon la nature des paramètres variés et les données disponibles.

Tableau 30 Principaux intrants de l'analyse d'efficience de l'ICI

Paramètres	Valeur	Sensibilité (distribution)	Source
Caractéristiques de base de la population			
Proportion d'enfants de sexe masculin	80 %	-	Méta-analyse (INESSS)
Fonctionnement adaptatif (score global)	63,19	SE : 0,43 (log-normale)	Rodgers <i>et al.</i> (2020)
QI	59,43	SE : 1,80 (log-normale)	
ADOS	6,98	SE : 0,18 (log-normale)	
Changement moyen, par année, du fonctionnement adaptatif (score global)	-2,69	SE : 1,27 (normale)	Rodgers <i>et al.</i> (2020) : estimé à partir de la littérature (Eikeseth <i>et al.</i> , Magiati <i>et al.</i> , Estes <i>et al.</i> , Kovshoff <i>et al.</i>)
Changement moyen, par année, du QI	-0,28	SE : 1,24 (normale)	Rodgers <i>et al.</i> (2020) : estimé à partir de la littérature (Eikeseth <i>et al.</i> , Magiati <i>et al.</i> , Estes <i>et al.</i> , Kovshoff <i>et al.</i>)
Risques relatifs, taux de mortalité, par rapport à la population générale ¹			Hirvikoski <i>et al.</i> (2016)
Femmes, QI ≥ 70	2,47		
Femmes, QI < 70	4,75		
Hommes, QI ≥ 70	1,69		
Hommes, QI < 70	7,71		

Paramètres	Valeur	Sensibilité (distribution)	Source
Effet à la fin du programme d'ICI (par rapport aux interventions de comparaison)			
Différence moyenne, fonctionnement adaptatif (score global)	8,49	IC 95 % : 5,92- 11,06 (normale)	Méta-analyse (INESSS)
Différence moyenne, QI	12,72	IC 95 % : 7,46 – 17,99 (normale)	Méta-analyse (INESSS)
Autres effets			
Placement dans le système de l'éducation ²	Calculé	Voir note de bas de tableau	Rodgers <i>et al.</i> (2020) : modèles de régression estimés à partir des données des études de Smith <i>et al.</i> , Magiati <i>et al.</i> et l'étude de Barret <i>et al.</i>
Valeurs d'utilité (qualité de vie) ³	Calculées	Voir note de bas de tableau	Algorithme de Payakachat et Tilford.
Intrants économiques			
Coût unitaire par heure de prestation de services ICI Interventions de comparaison	93,38 \$ 72,47 \$	37 – 276 \$ 26 – 109 \$ (gamma)	AS-471 (page 650-00 8052 et 8053)
Nombre d'heures par année ICI Interventions de comparaison	1174 656	360 – 2520 288 – 2160 (normale)	Études incluses dans les méta-analyses de l'INESSS (dérivés en considérant le nombre d'heures totales moyen observé dans les études et une durée d'intervention de deux ans)
Coûts liés à l'éducation Éducation standard Éducation spécialisée avec soutien Éducation spécialisée	9 434 \$ 18 557 \$ 33 533 \$	± 10 % ± 10 % ± 10 % (gamma)	Rodgers <i>et al.</i> (2020) : estimés à partir de Barrett <i>et al.</i> (convertis et ajustés en dollars canadiens de 2023)
Coûts liés à la consommation des ressources de santé et de services sociaux ⁴	Calculés	Voir note de bas de tableau	Rodgers <i>et al.</i> (2020) : modèle de régression linéaire estimé à partir de l'étude de Barret <i>et al.</i>

SE : *standard error*; QI : quotient intellectuel; ADOS : *Autism Diagnostic Observation Schedule*

1 Risques relatifs appliqués par rapport à la population générale (ajustée en fonction de l'âge et du sexe ; table 13-10-0114-01 de Statistique Canada, disponible au :

www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/cv.action?pid=1310011401)

2 Le placement est déterminé à deux moments dans le modèle : 25^e cycle (placement à l'école primaire) et 109^e cycle (placement à l'école secondaire). Ce placement est estimé indirectement en utilisant deux modèles de régression (régression logistique ordinaire) dont les coefficients ont été estimés à partir de la littérature (Smith *et al.*, Magiati *et al.* (école primaire) et l'étude de Barret *et al.* (école secondaire)) :

- École primaire :

o Coefficients :

- VABS : -0,08 (SE : 0,02)
- QI : -0,02 (SE : 0,01)
- Cut-off (mainstream with support | mainstream): -8,75 (SE : 0,02)
- Cut-off (specialist schooling | mainstream with support ET mainstream): -6,10 (SE: 0,86)

- École secondaire :
 - o Coefficients :
 - VABS : -0,04 (SE : 0,02)
 - QI : -0,06 (SE : 0,01)
 - Cut-off (mainstream with support | mainstream): -9.37 (SE : 1,58)
 - Cut-off (specialist schooling | mainstream with support ET mainstream): -6,60 (SE: 1,39)

3 Les valeurs d'utilité ont été dérivées à partir de l'algorithme développé par Payakachat et Tilford :

- o Coefficients :
 - Constante : -0,2438 (SE : 0,2015)
 - Age : 0,019 (SE : 0,0186)
 - Age² : 0,0003 (SE : 0,0010)
 - ADOS : 0,0079 (SE : 0,0078)
 - log(QI) : 0,0304 (SE : 0,0478)
 - VABS composite score : 0,0103 (SE : 0,0016)

4 Les coûts liés à la consommation en ressources de santé et de services sociaux sont estimés à partir d'un modèle de régression linéaire dont les coefficients ont été estimés à partir de l'étude de Barret *et al.* :

- o Coefficients :
 - Constante : 1900,09
 - VABS : -8,78
 - QI : -7,81

Résultats

Les résultats de l'analyse principale sont présentés au [tableau 31](#). Les nuages de points issus des analyses probabilistes sont présentés aux figures [3](#) et [4](#).

Tableau 31 Résultats d'efficience de l'ICI (analyse principale, sur 15 ans)

Intervention	Coûts de l'intervention*	Coûts des ressources scolaires*	Coûts des ressources de santé et de services sociaux*	AVAQ*	Ratio coût-utilité incrémental (RCUI)
Scénario : Maintien de l'effet observé immédiatement à la fin de l'intervention, sur l'horizon temporel					
Interventions de comparaison données pendant 1 178 heures (intensité équivalant sur deux ans à 12,3 heures par semaine)	93 420 \$	312 416 \$	13 743 \$	4,72	-
ICI donnée pendant 2 348 heures (intensité équivalant sur deux ans à 24,5 heures par semaine)	215 435 \$	271 732 \$	11 672 \$	5,80	73 875 \$
Scénario : Diminution de l'effet observé immédiatement à la fin de l'intervention, sur l'horizon temporel					
Interventions de comparaison données pendant 1 178 heures (intensité équivalant sur deux ans à 12,3 heures par semaine)	93 420 \$	312 416 \$	13 743 \$	4,72	-
ICI donnée pendant 2 348 heures (intensité équivalant sur deux ans à 24,5 heures par semaine)	215 435 \$	287 494 \$	13 093 \$	5,06	286 095 \$

RCUI : rapport coût-utilité incrémental; AVAQ : année de vie ajustée en fonction de la qualité de vie

Les analyses ont été réalisées à partir de données issues de la littérature et de données clinico-administratives québécoises.

* Les coûts et les AVAQ sont ajustés en fonction de la survie de la population. Les coûts et les AVAQ qui surviennent après la première année sont ajustés à un taux d'actualisation de 1,5 %.

Figure 3 Résultats des itérations (n=10 000) de l'analyse probabiliste, scénario considérant le maintien de l'effet de l'ICI

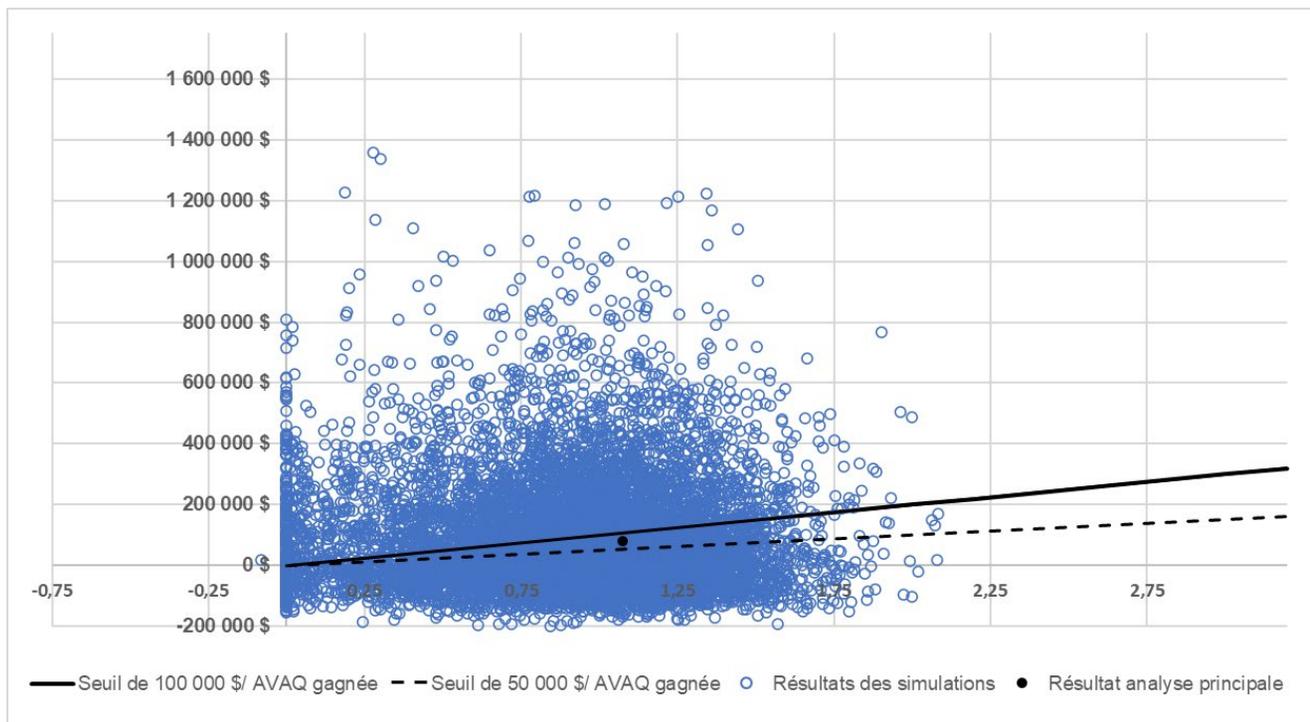
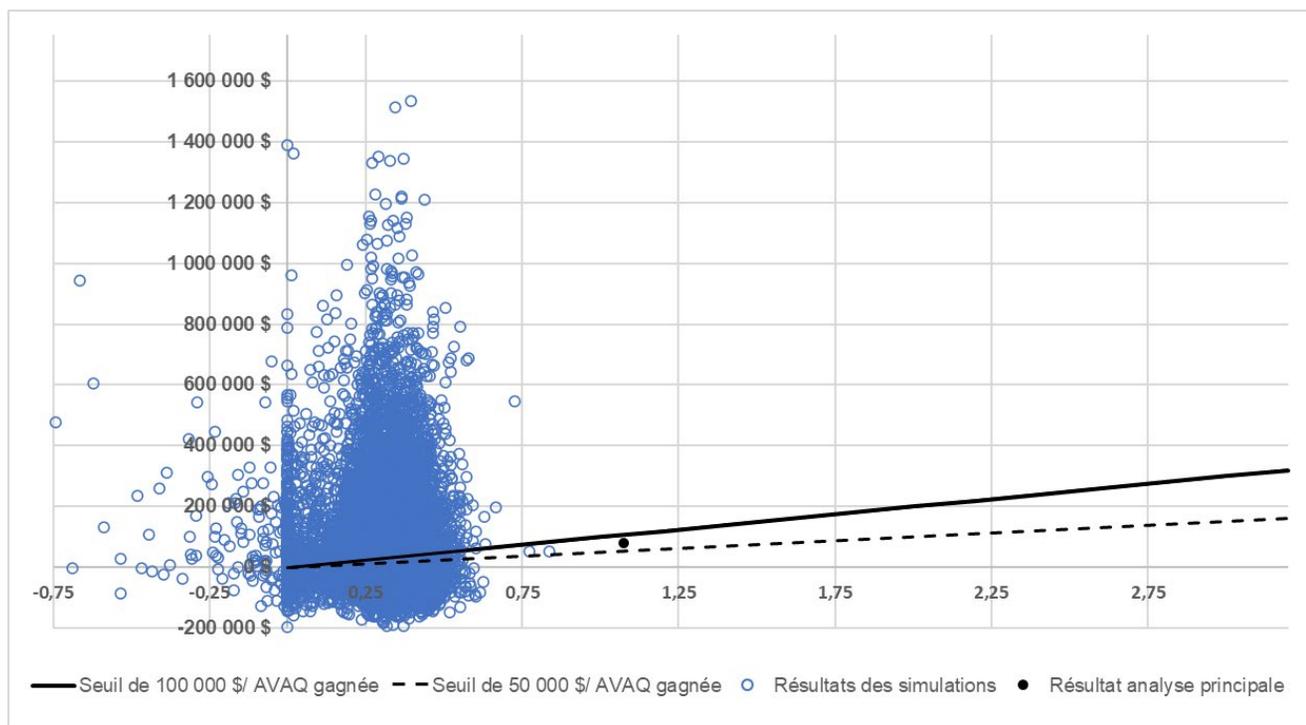


Figure 4 Résultats des itérations (n=10 000) de l'analyse probabiliste, scénario considérant la diminution de l'effet de l'ICI



ANNEXE G

Données sur l'offre de services à l'international

Tableau 32 Prises de position des sociétés savantes relativement aux interventions à offrir aux enfants autistes d'âge préscolaire

Prises de position des sociétés savantes relativement aux interventions à offrir aux enfants autistes d'âge préscolaire	
Association médicale américaine [AMA, 2023]	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Lors de sa rencontre annuelle de 2023, à la demande de sa section étudiante, l'AMA a amendé sa recommandation en faveur d'une couverture standardisée des interventions basées sur l'AAC comme suit : « AMA soutient la couverture et le remboursement des traitements fondés sur les données probantes. » C'est-à-dire que la couverture, qui ne concernait à l'origine que les interventions fondées sur l'AAC (comme l'ICI), a été élargie à d'autres interventions fondées sur les données probantes.
Centre national sur l'autisme [NAC, 2015]	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le document du National Autism Center (2015) est descriptif et ne formule pas de recommandations. - L'intervention comportementale intensive et précoce est décrite comme étant une intervention « établie »; elle est incluse dans les programmes d'intervention comportementale globale pour les jeunes enfants (<i>Comprehensive Behavioral Treatment for Young Children - CBTYC</i>). Ceux-ci impliquent des interventions comportementales précoces et intensives qui ciblent une série de compétences essentielles qui définissent ou qui sont associées aux troubles du spectre autistique (TSA) (par exemple, la communication, les compétences sociales et précacadémiques, etc.). Le guide décrit diverses stratégies utilisées dans les interventions basées sur l'ABA telles que l'enseignement par essais distincts, l'enseignement incident, l'apprentissage sans erreur, le façonnage, la modélisation, etc.
Commission Lancet [Lord <i>et al.</i> , 2022]	<ul style="list-style-type: none"> ▪ En 2022, la Commission Lancet a publié sa position sur l'avenir des services et de la recherche en autisme. Elle affirme que les personnes présentant un TSA ont des besoins complexes et hétérogènes. Ainsi, leur situation nécessite des évaluations et des interventions personnalisées, fondées sur des données probantes, accessibles et abordables pour chaque personne. Elle indique par ailleurs que la valorisation des personnes autistes et de la neurodiversité profite à la société dans son ensemble.
Société pédiatrique canadienne [Ip <i>et al.</i> , 2019]	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dans un document de principes publié en 2019 sur la prise en charge du TSA, la Société recommande le traitement des affections physiques et psychiatriques associées au TSA, les interventions comportementales et développementales ainsi que la prestation de services sociaux pour améliorer la qualité de vie des enfants touchés et de leur famille.

Tableau 33 Recommandations des guides de pratique

Recommandations des guides de pratique	
Lignes directrices anglaises [NICE, 2021]	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le guide de pratique britannique émet des principes généraux pour la prise en charge des personnes ainsi que des recommandations spécifiques au suivi des membres de la famille, aux interventions spécifiques visant les caractéristiques principales de l'autisme ainsi qu'aux comportements qui posent des défis. Le guide recommande des interventions psychosociales (p. ex. : ICI, TEACCH, SCERTS, etc.) sans préciser une approche en particulier.
Lignes directrices australiennes [Trembath <i>et al.</i> , 2022]	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le guide comporte 84 recommandations de nature clinique et organisationnelle, appuyées chacune par des éléments de bonne pratique (Good Practice Points). Les lignes ne recommandent aucune approche d'intervention en particulier (p. ex. : comportementales, développementales, JASPER, ESDM, etc.).
Lignes directrices écossaises [SIGN, 2016]	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pour améliorer l'autonomie dans les sphères des habiletés sociales et la communication, le guide de pratique écossais recommande le soutien aux personnes dispensé par du personnel dûment formé dans les interventions basées sur l'AAC (p. ex. : PECS, DTT, etc.). Pour appuyer cette recommandation, un chapitre a été consacré à une revue de la littérature sur les programmes d'interventions intensives comportementales et développementales.
Lignes directrices néo-zélandaises [Whaikaha – Ministry of Disabled People and Ministry of Education, 2022]	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dans les approches psychologiques suggérées par ce guide figure l'intervention comportementale intensive, décrite comme étant favorable à l'amélioration des habiletés cognitives, langagières et adaptatives. Il précise cependant que la réponse à cette intervention est très variable d'un individu à l'autre, un haut niveau sur les plans cognitif (QI) et langagier étant considéré comme un prédicteur pour des progrès significatifs. Il précise également qu'il manque des données pour affirmer que l'intervention convient pour divers groupes ethnoculturels.

Tableau 34 Services offerts aux personnes autistes dans les autres provinces canadiennes

Services offerts aux personnes autistes dans les autres provinces canadiennes	
<p>Alberta Centre for Autism Services [2022]</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le programme de l'Alberta est basé sur le partenariat public-privé. Les services sont administrés par des agences ou des organismes caritatifs, mais financés par le gouvernement par le Program Unit Funding (PUF) via Alberta Education) ou par Family Support for Children with Disabilities (FSCD). Chaque organisme ou agence peut développer sa propre programmation ou offre de services. Par exemple : ▪ L'organisme Centre for Autism Services Alberta reçoit du financement du PUF et offre un programme précoce (EARLY CHILDHOOD SERVICES) pour les enfants de 5 ans 11 mois ou moins dans deux villes, Edmonton et Calgary. L'offre de services est basée sur l'approche développementale comportementale et son intensité est de 3 heures par jour. L'organisme offre aussi un programme dénommé START basé sur PRT (Pivotal Response Treatment) et qui met l'accent sur le coaching des parents ainsi que le programme BEHAVIOURAL & DEVELOPMENTAL SUPPORTS, qui n'est cependant pas réservé aux enfants d'âge préscolaire. Le service consiste à passer des accords, généralement des contrats de six mois avec une (ou deux) discipline(s) (ergothérapie, orthophonie, psychologie ou comportement), axés sur deux ou trois objectifs réalisables dans le domaine du comportement ou du développement. ▪ L'organisme Society for Autism Support and Services reçoit du financement de FSCD et offre un programme d'intervention précoce en trois volets : <ul style="list-style-type: none"> - Programme d'intervention précoce - Modèle pour les tout-petits (Early Intervention Program – Toddler Model) destiné aux enfants de moins de trois ans. Le service est offert à domicile pour une durée de six mois; - Services spécialisés ou programme d'aide au comportement et au développement (Specialized Services or Behavioural Developmental Aide Supports Program) pour les enfants de moins de trois ans; - Programme ECS (Early Childhood services) dans le cadre du PUF pour les enfants de deux ans et huit mois à six ans; - Une combinaison de services spécialisés et de programme ECS est aussi disponible.
<p>Colombie-Britannique [Ministère du Développement familial et infantile en Colombie-Britannique, 2015]</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La province offre une allocation aux parents d'enfants autistes pour financer les coûts associés à des services visant à promouvoir les compétences communicationnelles, socio-émotionnelles, fonctionnelles et précadémiques des enfants. ▪ Les familles ayant des enfants de cinq ans et moins peuvent recevoir jusqu'à 22 000 \$ par an pour financer les interventions autorisées. Le programme d'intervention doit être basé sur un plan d'intervention comportementale rédigé par un consultant/analyste du comportement, avec la participation des membres de la famille et d'autres professionnels tels qu'orthophoniste, ergothérapeute et/ ou physiothérapeute. Les professionnels autorisés sont sélectionnés par les parents à partir d'un registre (Registry of Autism Service Providers – RASP). Les parents signent un contrat avec les fournisseurs et décident où les interventions auront lieu (centre vs. maison).
<p>Manitoba [Government of Manitoba, s.d.]</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Au Manitoba, les services aux enfants autistes sont financés à même le Children's disABILITY Services Program, un programme gouvernemental pour tous les enfants ayant des besoins spéciaux et non spécifique aux enfants TSA. ▪ Les programmes spécifiques aux enfants autistes sont administrés par des organismes tels que Autism Outreach ou St.Amant Autism Programs. Selon les sites Web de ces organismes, différentes approches d'intervention sont

Services offerts aux personnes autistes dans les autres provinces canadiennes	
	utilisées, entre autres les approches basées sur l'ABA, DIR/Floortime, PLAY, thérapies développementales, coaching parental, etc.
Nouveau-Brunswick [New Brunswick Department of Education and Early Childhood Development, 2020]	<ul style="list-style-type: none"> ▪ En 2020, la province s'est dotée de lignes directrices du Programme préscolaire en Autisme qui précise d'emblée que les services sont basés sur l'analyse appliquée du comportement (AAC) et qu'un diagnostic formel doit être exigé. Les opérations du Programme sont gérées par une agence dénommée Viva. ▪ Selon les renseignements recueillis à l'admission et les résultats de l'évaluation, le programme offre deux modèles d'intervention : l'intervention de consultation (jusqu'à 12 heures par semaine) et l'intervention globale (12 heures ou plus par semaine), en fonction des besoins de l'enfant et de sa famille. ▪ Le modèle d'intervention peut changer au fil du temps en fonction des besoins de l'enfant d'atteindre l'autonomie, d'apprendre et de réussir dans l'environnement habituel. ▪ Intervention globale : L'intervention globale, dont le degré d'intensité est élevé, est la mieux indiquée pour répondre à de nombreux besoins développementaux de l'enfant et surmonter de nombreuses difficultés vécues par la famille ou le personnel de la garderie éducative. L'intervention globale consiste en 12 heures et plus d'intervention par semaine et comprend : <ul style="list-style-type: none"> - la prestation de services d'intervention intensive par un intervenant en comportement (IC) sous la surveillance de l'équipe clinique; - de nombreux résultats attendus pour l'enfant et sa famille; - une consultation clinique et du soutien apporté à la famille et au personnel de la garderie éducative, le cas échéant. ▪ Prestation : <ul style="list-style-type: none"> - l'intervention a lieu dans le domicile de l'enfant, la garderie éducative de l'enfant ou une installation de l'agence; - les heures et la structure d'intervention sont définies dans le plan d'intervention (PI) et entente sur le niveau de services (ENS) et sont précisées dans les rapports trimestriels; - une équipe d'intervention, qui comprend un superviseur clinique, est affectée à chaque enfant. ▪ Intervention de consultation : L'intervention de consultation, moins intensive que l'intervention globale, est axée sur un ou deux objectifs traitant : <ul style="list-style-type: none"> - d'un domaine précis d'un défi sur le plan des compétences ou d'une difficulté particulière pour l'enfant; - d'une difficulté familiale nécessitant une intervention; ▪ L'intervention de consultation consiste en 12 heures ou moins par semaine et comprend : <ul style="list-style-type: none"> - une intervention axée principalement sur la consultation clinique et le soutien de la famille; - un ou deux résultats attendus par enfant et famille; - un nombre d'heures d'intervention de consultation limité offert par un intervenant en comportement sous la surveillance de l'équipe clinique, le cas échéant. ▪ Prestation :

Services offerts aux personnes autistes dans les autres provinces canadiennes	
	<ul style="list-style-type: none"> - l'intervention peut avoir lieu au domicile de l'enfant, à la garderie éducative de l'enfant, dans une installation de l'agence ou dans la collectivité; - les heures et la structure d'intervention sont définies dans le PI et l'ENS, et sont précisées dans les rapports trimestriels; - l'intervention de consultation peut comprendre un accompagnement précis entre un superviseur et une famille; - l'intervention de consultation peut également comprendre un accompagnement précis entre un superviseur et des éducateurs dans une garderie éducative; - une équipe d'intervention, qui comprend un superviseur clinique, est affectée à chaque enfant. ▪ Détermination du nombre d'heures d'intervention : L'équipe clinique et la famille travaillent en collaboration pour déterminer le nombre d'heures d'intervention de l'entente sur le niveau de services. Au moment de prendre cette décision, les éléments suivants sont pris en compte : <ul style="list-style-type: none"> - les besoins développementaux de l'enfant; - la capacité de la famille à s'engager à suivre l'horaire proposé et à s'y adapter, que les services soient offerts au domicile de l'enfant ou à une garderie éducative, et de s'adapter à la routine de la garderie éducative et à l'espace disponible, le cas échéant.
Nouvelle-Écosse [Government of Nova Scotia, s.d.]	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La province offre un programme public d'ICI pendant 12 mois. La principale stratégie d'intervention est Pivotal Response Treatment (PRT). En fonction des besoins spécifiques et des compétences de l'enfant et de sa famille, d'autres stratégies peuvent inclure le système de communication par échange d'images (PECS) et le soutien comportemental positif (PBS). Le programme est dispensé par le centre de santé IWK en partenariat avec les Nova Scotia Hearing and Speech Centres (NSHSC). ▪ La Nouvelle-Écosse a également mis en place un programme de stimulation précoce, QuickStart. Les enfants peuvent débiter très tôt (moins de deux ans) et pour y accéder, l'enfant n'a pas besoin d'avoir un diagnostic formel. Le programme comporte deux volets : un volet centré sur l'enfant, basé sur ESDM, et un volet centré sur le coaching des parents. ▪ Pour les parents, le programme consiste en sessions d'une heure à une heure et demie par semaine, pour un total de 19 sessions étalées sur 17 semaines. Un des parents rencontre un intervenant d'une équipe interdisciplinaire pour développer des stratégies dérivées d'ESDM à utiliser avec son enfant. Pour ce dernier, un intervenant donne deux sessions par semaine d'une heure, et ce, pendant quatre mois. Au cours du dernier mois, l'accent est mis sur les parents.
Ontario [Ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires de l'Ontario, 2021]	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le Programme ontarien des services en matière d'autisme comporte plusieurs volets, dont « Services cliniques de base », « Services familiaux de base », « Programmes de la petite enfance gérés par des fournisseurs de soins » et « Programme de préparation aux débuts scolaires ». Certains de ces volets sont mutuellement exclusifs, l'inscription à l'un rendant automatiquement inadmissible à l'autre. Tous les services sont offerts sur la base d'une évaluation diagnostique formelle. ▪ Les Programmes de la petite enfance gérés par des fournisseurs de soins sont spécifiques aux enfants de 12 à 48 mois. Les parents doivent inscrire leurs enfants au programme s'ils sont admissibles.

Services offerts aux personnes autistes dans les autres provinces canadiennes

- Ces programmes d'apprentissage par le jeu tiennent compte du niveau de développement et sont menés par les enfants. Ils sont gratuits et accessibles pendant une période maximale de six mois par enfant.
- Les interventions suivantes sont offertes :
 - Interaction sociale précoce/communication sociale, régulation émotionnelle et soutien transactionnel (ESI/SCERTS) - Cible : enfants âgés de 12 à 36 mois (trois ans) au début de l'intervention;
 - Attention conjointe, jeu symbolique, engagement et régulation (JASPER) - Cible : enfants âgés de 12 à 48 mois (quatre ans) au début de l'intervention;
 - Traitement des réponses pivots (PRT) - Cible : enfants âgés de 12 à 48 mois (quatre ans) au début de l'intervention;
 - Projet PLAY - Cible : enfants âgés de 12 à 48 mois (quatre ans) au début de l'intervention;
 - Projet ImPACT - Cible : enfants âgés de 12 à 48 mois (quatre ans) au début de l'intervention;
 - ABC des habiletés sociales - Cible : enfants âgés de 12 à 42 mois (trois ans et demi) au début de l'intervention, qui rencontrent des difficultés de communication sociale.
- Le programme « **Services cliniques de base** » est destiné aux enfants de 0 à 18 ans. Selon les besoins individuels de l'enfant, ces services peuvent comprendre les services suivants :
 - Analyse comportementale appliquée;
 - Orthophonie;
 - Ergothérapie;
 - Services en santé mentale, notamment le counseling ou la psychothérapie;
 - Technologie, matériel de programme ou équipement thérapeutique selon les recommandations d'un professionnel réglementé ou d'un analyste du comportement agréé (Board Certified Behaviour Analyst - BCBA);
- Ces services sont gérés par des coordonnateurs de soins travaillant pour AccèsPOSA, un organisme indépendant qui administre les programmes. Ils sont financés par des allocations accordées aux familles sur la base de l'intensité des besoins. Les familles choisissent ensuite un fournisseur de leur choix parmi ceux qui sont agréés.
 - Pour les enfants de trois ans ou moins : intensité limitée/modérée : 10 900 \$; intensité élevée : 65 000 \$;
 - Pour les enfants de quatre à neuf ans : intensité limitée : 10 900 \$; intensité modérée : 24 500 \$; intensité modérée+ : 36 800 \$; intensité élevée : 65 000 \$;
- Les interventions basées sur l'Analyse Appliquée du comportement (AAC/ABA) font partie des services offerts, tout comme l'orthophonie, l'ergothérapie, les services de santé mentale (counseling et psychothérapie) et les technologies de soutien.
- Le volet **Programme de préparation aux débuts scolaires** aide les enfants qui entrent en maternelle ou en première année pour la première fois à développer des compétences qui les prépareront pour l'école et offre un soutien à la transition.
- Ce programme comprend deux parties principales. La première partie est un programme de développement des compétences auquel les enfants participent en groupe la moitié de la journée pendant six mois et qui a pour but de

Services offerts aux personnes autistes dans les autres provinces canadiennes

les aider à acquérir des compétences pour la préparation à l'école dans six domaines : communication, jeu, interactions sociales, routines fonctionnelles, autogestion comportementale, prérentrée académique, apprentissages et attention.

- Après avoir terminé la partie du programme en groupe, les enfants commenceront la deuxième partie du programme, où ils reçoivent des soutiens individuels à la transition lorsqu'ils entrent à l'école. Les familles et les éducateurs peuvent accéder à des services de consultation de la part du personnel du programme de préparation aux débuts scolaires, le cas échéant, pendant les six premiers mois d'école de l'enfant.

ANNEXE H

Grille multidimensionnelle

Dimension clinique

Quelle est l'efficacité de l'ICI pour favoriser le développement des enfants autistes?

Tableau 35 Variables considérées comme importantes pour les enfants et leur famille

Efficacité clinique de l'ICI		
Aspect considéré	Données issues de la littérature	Données issues des consultations ¹⁴
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fonctionnement adaptatif 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Énoncé de preuve : Les données issues de la littérature indiquent que le fonctionnement adaptatif est meilleur (différence statistiquement significative) à court terme (c.-à-d. immédiatement à la fin de l'intervention) chez les enfants qui participent à l'ICI précoce, comparativement à ceux qui participent à une intervention de comparaison (7 études, 526 enfants participants, niveau de confiance faible). Appréciation du niveau de preuve : <ul style="list-style-type: none"> - La robustesse de la preuve est faible (7/7 études sont de faible qualité méthodologique) - La cohérence dans l'effet est très élevée (7/7 études montrent que l'ICI a un effet favorable) - L'impact clinique de l'effet est très élevé : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le nombre total d'heures de service par enfant varie entre 960 et 5 040 heures - La possibilité de généralisation des résultats au contexte québécois est faible L'ICI a un effet favorable (différence statistiquement significative) à court terme (c.-à-d. immédiatement à la fin de l'intervention) chez les enfants qui participent à l'ICI précoce, comparativement à ceux qui participent à une intervention de comparaison, sur les domaines : <ul style="list-style-type: none"> - de l'autonomie fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne (8 études, 417 enfants participants, niveau de confiance faible) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des parents rapportent que le programme d'ICI a permis à leur enfant : <ul style="list-style-type: none"> - d'accroître ses interactions avec ses pairs - de faire l'apprentissage de la propreté - d'apprendre à laver ses mains; - de suivre des routines - de mieux comprendre les comportements attendus ▪ Un intervenant consulté rapporte que des progrès sont observés très rapidement lorsque le niveau d'intensité de services offerts est adéquat pour l'enfant (ni trop, ni trop peu).

¹⁴ Les perspectives rapportées dans la colonne *Données issues des consultations* sont celles des personnes consultées et non les positions de l'INESSS.

Efficacité clinique de l'ICI		
	<ul style="list-style-type: none"> - de la communication (8 études, 427 enfants participants, niveau de confiance faible) - des interactions sociales (9 études, 459 enfants participants, niveau de confiance faible) 	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Langage expressif et réceptif 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Énoncé de preuve : Les données issues de la littérature indiquent que le langage expressif est meilleur (différence statistiquement significative) à court terme (c.-à-d. immédiatement à la fin de l'intervention) chez les enfants qui participent à l'ICI précoce, comparativement à ceux qui participent à une intervention de comparaison (4 études contrôlées, 176 enfants participants, niveau de confiance faible). Appréciation du niveau de preuve : <ul style="list-style-type: none"> - La robustesse de la preuve est faible (1/4 étude est de qualité méthodologique modérée; 3/4 études sont de faible qualité méthodologique) - La cohérence dans l'effet est modérée (3/4 études montrent que l'ICI a un effet favorable; 1/4 étude montre que l'ICI n'a pas d'effet) - L'impact clinique de l'effet est élevé : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le nombre total d'heures de service par enfant varie entre 168 et 5 040 heures - La généralisation des résultats au contexte québécois est faible ▪ Énoncé de preuve : Les données issues de la littérature indiquent que le langage réceptif est meilleur (différence statistiquement significative) à court terme (c.-à-d. immédiatement à la fin de l'intervention) chez les enfants qui participent à l'ICI précoce, comparativement à ceux qui participent à une intervention de comparaison (4 études, 175 enfants participants, niveau de confiance faible). Appréciation du niveau de preuve : <ul style="list-style-type: none"> - La robustesse de la preuve est faible (1/4 étude est de qualité méthodologique modérée; 3/4 études sont de faible qualité méthodologique) - La cohérence dans l'effet est très élevée (4/4 études montrent que l'ICI a un effet favorable) - L'impact clinique de l'effet est élevé : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le nombre total d'heures de service par enfant varie entre 240 et 5 040 heures - La généralisation des résultats au contexte québécois est faible 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des parents rapportent que le programme d'ICI a permis à leur enfant de progresser sur le plan du langage. ▪ Un clinicien rapporte que l'objectif d'améliorer le langage des enfants autistes d'âge préscolaire n'est pas réaliste : <ul style="list-style-type: none"> - « rien ne peut accélérer le développement du langage, quelle que soit l'intervention. Le <i>try hard</i>, qui est le fondement même de l'ABA, ne fonctionne pas. Les études récentes montrent que l'acquisition du langage diffère totalement de ce qu'on pensait. »

Efficacité clinique de l'ICI		
<ul style="list-style-type: none"> Niveau de stress parental 	<ul style="list-style-type: none"> Énoncé de preuve : Les données issues de la littérature indiquent que le niveau de stress parental est comparable à court terme (c.-à-d. immédiatement à la fin de l'intervention) chez les parents d'enfants qui participent à l'ICI précoce, comparativement aux parents d'enfants qui participent à une intervention de comparaison (2 études contrôlées, 371 participants, niveau de confiance faible). Appréciation du niveau de preuve : <ul style="list-style-type: none"> La robustesse de la preuve est faible (2/2 études sont de faible qualité méthodologique) La cohérence dans l'effet est élevée (2/2 études montrent que l'ICI n'a pas un effet différent des autres interventions;) L'impact clinique de l'effet est faible : <ul style="list-style-type: none"> Le nombre total d'heures de service par enfant varie entre 960 et 2 400 heures La généralisation des résultats au contexte québécois est modérée 	
<ul style="list-style-type: none"> Comportements problématiques : crises, sélectivité alimentaire, problèmes de sommeil 	<ul style="list-style-type: none"> Énoncé de preuve : Les données issues de la littérature indiquent que les comportements problématiques sont moins importants (différence non statistiquement significative) à court terme (c.-à-d. immédiatement à la fin de l'intervention) chez les enfants qui participent à l'ICI précoce, comparativement à ceux qui participent à une intervention de comparaison (1 étude, 39 enfants participants, niveau de confiance insuffisant). 	<ul style="list-style-type: none"> Des parents rapportent que le programme d'ICI a permis de diminuer les crises chez leur enfant.
<ul style="list-style-type: none"> Sentiment d'auto-efficacité du parent 	<ul style="list-style-type: none"> Énoncé de preuve : Les données issues de la littérature indiquent que le sentiment d'auto-efficacité est statistiquement moindre à court terme (c.-à-d. immédiatement à la fin de l'intervention) chez les parents d'enfants qui participent à l'ICI précoce, comparativement aux parents d'enfants qui participent à une intervention de comparaison (1 étude, 334 parents participants, niveau de confiance insuffisant). 	<ul style="list-style-type: none"> Des parents rapportent que le programme d'ICI leur a permis de se sentir plus outillés pour accompagner leur enfant, notamment pour prévenir et gérer les crises : <ul style="list-style-type: none"> « Quand ils sont entrés dans ma vie, c'était le chaos total. [...] Quand ils sont partis, je pouvais gérer! »
<ul style="list-style-type: none"> Insertion sociale et placement scolaire 	<ul style="list-style-type: none"> Énoncé de preuve : Les données issues de la littérature indiquent que la proportion d'enfants fréquentant une classe régulière, avec ou sans soutien, à l'école est statistiquement plus importante chez les enfants qui ont participé à l'ICI précoce, comparativement à ceux qui ont participé à une intervention de comparaison (1 étude, 42 enfants participants, niveau de confiance insuffisant). 	<ul style="list-style-type: none"> Des parents rapportent que le programme d'ICI a permis à leur enfant d'intégrer son milieu de garde. Des parents rapportent que le programme d'ICI a permis à leur enfant : <ul style="list-style-type: none"> d'être bien préparé à commencer la maternelle d'intégrer une classe de maternelle régulière à l'école

Efficacité clinique de l'ICI		
		<ul style="list-style-type: none"> Des parents rapportent que le programme d'ICI a permis à leur enfant de se préparer à leur vie adulte (p. ex. : en occupant un poste de stagiaire).
<ul style="list-style-type: none"> Qualité de vie de l'enfant devenu adulte 	<ul style="list-style-type: none"> Énoncé de preuve : Les données issues de la littérature indiquent que la qualité de vie à l'âge adulte est moindre (différence non statistiquement significative) chez les enfants qui ont participé à l'ICI précoce, comparativement à ceux qui ont participé à une intervention de comparaison (1 étude, 15 jeunes adultes participants, niveau de confiance insuffisant). 	

Tableau 36 Autres variables considérées dans les études

Autres variables considérées dans les études		
Aspect considéré	Données issues de la littérature	Données issues des consultations ¹⁵
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Innocuité (effets indésirables) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucune étude contrôlée n'a rapporté d'effets indésirables cliniques associés à l'ICI chez les enfants d'âge préscolaire présentant un TSA. Toutefois, il est incertain à savoir si les études ont mesuré ou non ces effets. ▪ Dans une étude qualitative (Giambona at al, 2023), des parents ont exprimé des perceptions négatives concernant les outils utilisés dans le cadre de l'intervention qui pouvaient être frustrants pour les enfants comme pour les parents. Ils indiquaient également que la nature répétitive de l'intervention renforçait parfois les comportements négatifs. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des parents rapportent que le programme d'ICI, dont le fondement est l'analyse appliquée du comportement (approche connue sous le sigle ABA en anglais) a entraîné les conséquences négatives suivantes pour eux-mêmes ou leur enfant : <ul style="list-style-type: none"> - « [Mon enfant] et moi avons été traumatis[és] par ce que nous avons vécu [à travers le programme d'ICI]. » - « L'ABA génère beaucoup de souffrances chez les autistes non verbaux » - « Mon enfant a réagi négativement à sa participation au programme d'ICI et a développé des troubles d'opposition qu'il n'avait pas. » - « Mon enfant est devenu dépendant aux renforçateurs. » - « Les problèmes actuels de [mon enfant] sont probablement associés aux interventions ABA qu'il a eues pendant son enfance. » - « Répondre aux exigences de l'ABA a créé de l'anxiété et de la dépression chez l'enfant. » ▪ Des parents immigrants (qui n'ont pas de famille ou de réseau pour les soutenir) rapportent que leur participation au programme d'ICI les a plongés dans une situation de précarité physique, émotionnelle et financière. ▪ Des parents expriment que l'ICI peut entraîner les conséquences suivantes : <ul style="list-style-type: none"> - « L'enfant peut exploser à la maison. » « L'enfant peut imposer, vivre de l'anxiété, plus tard à l'âge adulte. »
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Niveau de sévérité des symptômes d'autisme 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Énoncé de preuve : Les données issues de la littérature indiquent que le niveau de sévérité des symptômes d'autisme est statistiquement plus bas à court terme (c.-à-d. immédiatement à la fin de l'intervention) chez les enfants qui participent à l'ICI précoce, comparativement à ceux qui participent à une intervention de 	

¹⁵ Les perspectives rapportées dans la colonne *Données issues des consultations* sont celles des personnes consultées et non les positions de l'INESSS.

Autres variables considérées dans les études		
	<p>comparaison (4 études, 230 enfants participants, niveau de confiance faible).</p> <p>Appréciation du niveau de preuve :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La robustesse de la preuve est faible (4/4 études sont de faible qualité méthodologique) - La cohérence dans l'effet est très élevée (4/4 études montrent que l'ICI a un effet favorable) - L'impact clinique de l'effet est modéré : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le nombre total d'heures de service par enfant varie entre 960 et 2 880 heures - La généralisation des résultats au contexte québécois est faible 	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fonctionnement cognitif 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Énoncé de preuve : Les données issues de la littérature indiquent que le quotient intellectuel est statistiquement plus élevé à court terme (c.-à-d. immédiatement à la fin de l'intervention) chez les enfants qui participent à l'ICI précoce, comparativement à ceux qui participent à une intervention de comparaison (8 études contrôlées, 324 participants, niveau de confiance faible). Appréciation du niveau de preuve : <ul style="list-style-type: none"> - La robustesse de la preuve est faible (2/8 études sont de qualité méthodologique modérée; 6/8 études sont de faible qualité méthodologique) - La cohérence dans l'effet est modérée (6/8 études montrent que l'ICI a un effet favorable; 2/8 études montrent que l'ICI n'a pas d'effet) - L'impact clinique de l'effet est faible : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le nombre total d'heures de service par enfant varie entre 720 et 5 040 heures - La généralisation des résultats au contexte québécois est faible 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des parents rapportent que le programme d'ICI permet à leur enfant de mémoriser des concepts (mots, comportements) sans les comprendre : <ul style="list-style-type: none"> - ceci est associé à une perception positive chez certains parents : « Mon enfant fait des choses stéréotypées... typiques. » - chez d'autres, ceci est associé à une perception négative : « Les apprentissages sont superficiels. » « L'enfant ne devrait pas apprendre par cœur, car il ne va jamais faire des associations entre manteau, hiver et froid par exemple. Il faut lui apprendre la sensation de froid, de faim, etc., ce qui est la base de l'autonomie, mais l'ICI fait dans la répétition. » ▪ Certains parents rapportent, à moyen ou long terme, avoir dû reprendre certains apprentissages qui ont été perdus dans le temps.

Tableau 37 Satisfaction et expériences des services

Autres variables considérées dans les études		
Aspect considéré	Données issues de la littérature	Données issues des consultations ¹⁶
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Satisfaction envers les soins et les services 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Énoncé de preuve : Les données issues de la littérature indiquent que le niveau de satisfaction à l'égard de l'intervention reçue n'est pas différent chez les parents d'enfants qui participent à l'ICI précoce, comparativement aux parents d'enfants qui participent à une intervention de comparaison (3 études, 348 parents participants, niveau de confiance faible). Appréciation du niveau de preuve : <ul style="list-style-type: none"> - La robustesse de la preuve est faible (2/3 études sont de qualité méthodologique modérée; 1/3 étude est de faible qualité méthodologique) - La cohérence dans l'effet est modérée (1/3 étude montre que l'ICI n'a pas d'effet; 2/3 études montrent que l'ICI a un effet défavorable) - L'impact clinique de l'effet est faible : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le nombre total d'heures de service par enfant varie entre 720 et 1 200 heures - La généralisation des résultats au contexte québécois est modérée (2/3 études recrutent des enfants de moins de 4 ans ou moins et 0/3 étude dispense des programmes d'ICI de >20 h par semaine et d'une durée de >1 an) ▪ Tous les parents d'enfants autistes issus de l'immigration ont déclaré que les objectifs de l'ICI correspondaient à leurs priorités éducatives [Rivard <i>et al.</i>, 2021]. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Plusieurs parents ont exprimé être satisfaits des services d'ICI reçus, bien qu'ils aient exprimé certaines avenues d'amélioration. <ul style="list-style-type: none"> - Les enfants de ces parents ont participé à l'ICI au cours d'une période récente (<10 ans) ▪ Quelques parents ont exprimé ne pas avoir été satisfaits des services d'ICI reçus : <ul style="list-style-type: none"> - la moitié de ces parents était issue de l'immigration - l'autre moitié a participé à l'ICI, avec l'enfant, il y a plus de 10 ans

Tableau 38 Avenues de recherche proposées

Autres variables considérées dans les études		
Aspect considéré	Données issues de la littérature	Données issues des consultations ¹⁷
Avenues de recherche		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un parent exprime qu'il faut « financer davantage la recherche sur le développement et l'apprentissage des enfants autistes afin de pouvoir adopter une approche innovante s'appuyant sur les plus récentes connaissances scientifiques. [...] Le monde change, les mentalités progressent et il est attendu que la conception de l'autisme et des meilleures pratiques d'intervention change elle aussi, pour suivre cette évolution. »

¹⁶ Les perspectives rapportées dans la colonne *Données issues des consultations* sont celles des personnes consultées et non les positions de l'INESSS.

¹⁷ Les perspectives rapportées dans la colonne *Données issues des consultations* sont celles des personnes consultées et non les positions de l'INESSS.

Dimension populationnelle

Quelles sont les attentes des parties prenantes envers l'ICI?

Tableau 39 Attentes au regard des services à offrir à l'enfant à court terme

Attentes au regard des services à offrir à l'enfant à court terme		
Aspect considéré	Données issues de la littérature	Données issues des consultations ¹⁸
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Améliorer le bien-être 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Offrir des activités pour améliorer le bien-être des enfants : <ul style="list-style-type: none"> - « Pour les parents, les domaines prioritaires d'évaluation comprenaient le bonheur [...]. » [McConachie <i>et al.</i>, 2018] - « Les parents ont souligné que l'anxiété et la détresse des enfants étaient des résultats importants à mesurer, car les besoins émotionnels des enfants ont un impact sur la qualité de vie de l'enfant et de la famille. » [McConachie <i>et al.</i>, 2018] 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des parents expriment souhaiter le bien-être de leur enfant : <ul style="list-style-type: none"> - « La meilleure intervention n'est pas nécessairement l'ICI. Il faut garder en tête que l'important n'est pas que la personne autiste a « l'air normal », mais qu'elle est heureuse, pour qu'elle puisse contribuer à la société. » ▪ Des parents expriment que l'ICI ne répond pas à cette attente.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Soutenir le développement de l'autonomie 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Offrir des activités de stimulation permettant à l'enfant de développer son indépendance dans les activités de la vie quotidienne [Luyindula et des Rivières-Pigeon, 2022; McConachie <i>et al.</i>, 2018] : <ul style="list-style-type: none"> - « Pour l'avenir, les parents ont également mentionné les éléments constitutifs de l'apprentissage, de l'indépendance et des aptitudes à la vie quotidienne (lecture et résultats scolaires, loisirs et sport, imagination et créativité, soins personnels, préparation de la nourriture, habillage, gestion du temps, vulnérabilité et conscience du danger). » [McConachie <i>et al.</i>, 2018] - « Les parents reconnaissent que certaines activités/compétences peuvent ne pas sembler importantes ou pertinentes pour les jeunes enfants, mais qu'elles prennent de l'importance plus tard, au fur et à mesure que l'enfant progresse à l'école (par exemple, se faire des amis et les garder). » [McConachie <i>et al.</i>, 2018] 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des parents expriment souhaiter que leur enfant devienne indépendant au regard : <ul style="list-style-type: none"> - des soins personnels (se brosser les dents, s'habiller, se laver les mains de manière autonome) - de l'autonomie alimentaire (utiliser des couverts, manger de manière indépendante) - de la gestion du temps (suivre un horaire, comprendre les séquences d'activités quotidiennes) ▪ Des parents expriment que l'ICI répond à ces attentes.

¹⁸ Les perspectives rapportées dans la colonne *Données issues des consultations* sont celles des personnes consultées et non les positions de l'INESSS.

Attentes au regard des services à offrir à l'enfant à court terme		
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Soutenir le développement des habiletés sociales 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Offrir des activités de stimulation permettant à l'enfant de développer ses habiletés sociales [Luyindula et des Rivières-Pigeon, 2022; Rivard <i>et al.</i>, 2021; McConachie <i>et al.</i>, 2018] : <ul style="list-style-type: none"> - « Les parents ont souligné l'importance de mesurer la communication sociale et le fonctionnement social (interagir, jouer avec les autres, jouer seul, comprendre et communiquer) chez les jeunes enfants. » [McConachie <i>et al.</i>, 2018] 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des parents expriment souhaiter que leur enfant fasse (ou ait fait) l'apprentissage des habiletés sociales suivantes : <ul style="list-style-type: none"> - initier et maintenir des relations avec les pairs et les adultes - participer à des jeux interactifs et partager des activités avec d'autres enfants - empathie (comprendre et répondre aux émotions des autres) - s'ajuster à différents contextes sociaux et comprendre les normes sociales ▪ Des parents expriment que l'ICI répond à ces attentes.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Soutenir le développement des habiletés de communication 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Offrir des activités de stimulation permettant à l'enfant de développer ses habiletés de communication [Rivard <i>et al.</i>, 2021; McConachie <i>et al.</i>, 2018] : <ul style="list-style-type: none"> - « Les aspects jugés "plus importants" sont les suivants : [...] capacité non verbale, langage expressif et réceptif. » [McConachie <i>et al.</i>, 2018] 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des parents expriment souhaiter que leur enfant fasse (ou aient fait) l'apprentissage des habiletés langagières suivantes : <ul style="list-style-type: none"> - parler et comprendre le langage (communication verbale) ; - comprendre et utiliser des gestes, des expressions faciales et d'autres signaux non verbaux (communication non verbale) ; - demander ce dont l'enfant a besoin (communication fonctionnelle) ; - comprendre les règles sociales et les attentes dans les interactions (compréhension sociale). ▪ Des parents expriment que l'ICI répond à ces attentes. ▪ Des parents expriment souhaiter que leur enfant ait accès à des services d'orthophonie : <ul style="list-style-type: none"> - Il faudrait « bonifier l'offre de services complémentaires pour qu'en dehors de la période d'ICI, la famille soit prise en charge et accompagnée. » ▪ Des parents expriment que l'ICI répond partiellement à ces attentes : <ul style="list-style-type: none"> - « Nos attentes sont déçues, car notre enfant n'a pas d'interventions de l'orthophoniste, alors que c'est le plus gros besoin. » ▪ Les intervenants expriment aussi le souhait que les enfants aient accès à des services complémentaires d'orthophonie : <ul style="list-style-type: none"> - « On a besoin d'eux pour aller plus loin, pour voir ce que nous ne pouvons pas voir, même avec l'expérience et les

Attentes au regard des services à offrir à l'enfant à court terme		
		outils que nous avons développés. Parents et TES doivent mettre en place les interventions au lieu du professionnel. »
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Soutenir le développement de la motricité 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Offrir des activités de stimulation permettant à l'enfant de développer sa motricité globale et sa motricité fine [Rivard <i>et al.</i>, 2021]. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des parents expriment souhaiter que leur enfant ait accès à des services d'ergothérapie. ▪ Des parents expriment que l'ICI répond partiellement à ces attentes.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Réduire l'occurrence des comportements problématiques 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Avoir accès à des services pour aider l'enfant à résoudre certains défis ▪ Réduire les comportements problématiques liés aux besoins fondamentaux : apprentissage de la propreté, sélectivité alimentaire, problèmes de sommeil et difficultés sensorielles [Rivard <i>et al.</i>, 2021; McConachie <i>et al.</i>, 2018] <ul style="list-style-type: none"> - « Pour les parents, les domaines prioritaires d'évaluation comprenaient [...] les comportements problématiques liés aux habitudes (tels que le sommeil, l'alimentation et les comportements liés à la nourriture, les problèmes de traitement sensoriel, la toilette) [...] » [McConachie <i>et al.</i>, 2018] ▪ Réduire les comportements difficiles : crises et comportements difficiles [Rivard <i>et al.</i>, 2021; McConachie <i>et al.</i>, 2018] 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des parents expriment souhaiter avoir de l'aide pour surmonter les rigidités alimentaires de l'enfant et les problèmes d'hygiène et de sommeil.

Tableau 40 Attentes au regard des services à offrir à l'enfant à long terme

Attentes au regard des services à offrir à l'enfant à long terme		
Aspect considéré	Données issues de la littérature	Données issues des consultations
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Attentes au regard des services à offrir à l'enfant à long terme 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Offrir des services pour préparer l'insertion sociale de l'enfant [Luyindula et des Rivières-Pigeon, 2022; McConachie <i>et al.</i>, 2018] : - « L'importance accordée par les parents et les jeunes à la participation (comme le fait d'être "isolé des pairs" ou de "vivre une vie normale") n'est pas non plus mesurée habituellement par les outils d'évaluation disponibles » [McConachie <i>et al.</i>, 2018] 	

Tableau 41 Attentes au regard du soutien à offrir aux parents pour qu'ils puissent mieux répondre aux besoins de leurs enfants

Attentes au regard des services à offrir aux parents		
Aspect considéré	Données issues de la littérature	Données issues des consultations ¹⁹
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Se sentir informés et outillés 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Offrir des services pour aider les parents à mieux comprendre l'autisme et l'évolution des connaissances dans le domaine [McConachie <i>et al.</i>, 2018] : <ul style="list-style-type: none"> - « Les parents attendent des services qu'ils leur fournissent des informations et des documents de recherche. » [McConachie <i>et al.</i>, 2018] - « Les parents ont mentionné qu'ils avaient dû apprendre au fil du temps ce qu'était l'autisme et qu'ils n'avaient donc pas compris, au début de l'évaluation de leur enfant, pourquoi des comportements tels que les capacités d'attention conjointe étaient importants, par exemple, pour le développement du langage. » [McConachie <i>et al.</i>, 2018] 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des parents expriment vouloir être accompagnés pour mieux comprendre ce qu'est l'autisme et mieux cerner les besoins présents et à venir : <ul style="list-style-type: none"> - « Les services doivent cibler en premier les parents, car ce sont eux qui sont démunis face aux diagnostics alarmants et aux comportements qu'ils ne comprennent pas chez leur enfant. Le parent a besoin d'être informé et rassuré. » - « Il faut prioriser l'intervention faite auprès des parents : former les parents, les outiller, mettre à leur disposition toutes les ressources nécessaires afin qu'ils puissent mieux accompagner leur enfant et approfondir leurs compétences parentales. » - « Certains parents doivent se former tout seuls sur internet ou à la bibliothèque. » - « Il ne faut pas négliger l'importance d'aider la personne autiste à comprendre son environnement et d'aider les gens autour à comprendre la personne autiste. » - « Il faudrait plus de formation pour les parents, oui, mais il y a un besoin de cohérence entre les informations fournies aux parents. La cohérence n'est pas toujours là. » ▪ Les parents souhaitent se sentir compétents à intervenir auprès de leur enfant : <ul style="list-style-type: none"> - « Les parents ont besoin d'être validés (qu'on me dise : ce que je fais est ok). »
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Connaître les forces de l'enfant 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Offrir des services pour aider les parents à mieux cerner les forces singulières de leur enfant [McConachie <i>et al.</i>, 2018] : <ul style="list-style-type: none"> - « Les parents s'attendaient à ce que les professionnels se concentrent sur l'évaluation des caractéristiques essentielles des TSA, telles que les troubles de la communication sociale et de l'interaction sociale. Cependant, ils ont également suggéré que les compétences de l'enfant, ainsi que ses 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des parents expriment le souhait que les services auxquels ils ont accès s'inscrivent dans la perspective de la neurodiversité. ▪ Des parents mentionnent qu'il serait utile que l'ensemble des personnes qui gravitent autour de l'enfant autiste soient formées à la neurodiversité : <ul style="list-style-type: none"> - « Il faut former les parents, le personnel des CPE et les intervenants sur la compréhension de base d'une pensée autistique. »

¹⁹ Les perspectives rapportées dans la colonne *Données issues des consultations* sont celles des personnes consultées et non les positions de l'INESSS.

Attentes au regard des services à offrir aux parents		
	<p>besoins et ses déficiences, soient reconnus. » [McConachie <i>et al.</i>, 2018]</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Les parents et les jeunes TSA adultes ont affirmé qu'il était important de se concentrer sur ce que les enfants peuvent faire, de considérer l'autisme comme une "différence" plutôt que de toujours utiliser un modèle de "déficit" et de se concentrer davantage sur la façon de permettre aux enfants d'améliorer leur environnement. » [McConachie <i>et al.</i>, 2018] 	<ul style="list-style-type: none"> - « Il est important de reconnaître les forces des personnes autistes et de former la population (incluant les intervenants) au concept de neurodiversité. » ■ Des parents mentionnent que les services offerts devraient : <ul style="list-style-type: none"> - davantage « respecter l'enfant » et son rythme de développement : « permettre à chaque enfant de se développer à son rythme, dans un environnement propice à son épanouissement »; - « répondre d'abord au besoin de sécurité de l'enfant »; - « aider l'enfant à apprivoiser les sensations » (lorsque l'enfant présente une hypersensibilité sensorielle). ■ Des parents mentionnent que l'ICI ne répond pas à ces attentes, car l'intervention cible plutôt la « correction des déficits » et « vise l'intégration à l'école à tout prix. » <ul style="list-style-type: none"> - « traiter la cause du comportement et non vouloir le changer à tout prix. Trouve que les approches développées pour les enfants non verbaux peuvent profiter à tous les enfants, surtout ceux en bas de deux ans dont le langage n'est pas encore développé. » - « préparer l'enfant à l'école – cet objectif ne fait pas de sens, parce que l'enfant n'a pas à répondre aux exigences de l'école et de la société en général. Répondre à son besoin de sécurité doit passer avant toute autre chose. »
<ul style="list-style-type: none"> ■ Améliorer la situation familiale 	<ul style="list-style-type: none"> ■ les parents désirent être outillés pour soutenir l'enfant au regard de ses différentes sphères de développement [Luyindula et des Rivières-Pigeon, 2022; Rivard <i>et al.</i>, 2021; McConachie <i>et al.</i>, 2018] ■ les parents désirent être outillés pour prévenir et gérer les comportements problématiques de l'enfant [Rivard <i>et al.</i>, 2021] : <ul style="list-style-type: none"> - « réussir à emmener l'enfant à un rendez-vous (par exemple, vaccination, soins dentaires, achat de nouvelles chaussures) » [McConachie <i>et al.</i>, 2018] 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Des parents expriment le souhait que les services auxquels ils ont accès leur permettent d'apprendre à intervenir auprès de l'enfant autiste, pour l'aider à se développer et pour prévenir et gérer les situations difficiles : <ul style="list-style-type: none"> - Des parents expriment vouloir être soutenus pour régler les problèmes en lien avec l'apprentissage de la propreté, la sélectivité alimentaire, la gestion des émotions et des sensations chez l'enfant - « Il est important de répondre d'abord aux besoins de base tels que la propreté, la communication, la conscience corporelle, la gestion des émotions et surtout la gestion des crises. Le parent devrait être outillé pour réguler son enfant. » ■ Des parents expriment qu'un service ciblant les parents (et non les enfants) serait adéquat : <ul style="list-style-type: none"> - « Il faut soutenir en premier les parents et ensuite aider les enfants s'il y a de la disponibilité. »

Attentes au regard des services à offrir aux parents		
		<ul style="list-style-type: none"> - « Les parents n'ont pas besoin d'un programme global, parce qu'ils sont capables d'identifier de quoi leur enfant a besoin et d'aller chercher les services pour répondre à ces besoins au CLSC ou ailleurs. » ▪ Des intervenants expriment aussi que les parents doivent être outillés à intervenir auprès de leur enfant : - « Quand on voit les parents, ce dont ils ont besoin généralement, c'est qu'on leur explique ce qui sert à quelque chose et ce qui ne sert à rien, et là où il faut qu'ils passent du temps ou pas. »
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Soutien psychologique 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des parents souhaitent avoir accès à des services de soutien psychologique et de répit, pour les aider à se sentir bien dans leur rôle de parent d'enfant autiste. - « Fonder une structure d'accueil pour les parents, à l'écoute de leurs demandes, qui pourrait leur offrir de l'information, du répit, des groupes de soutien, des séances de psychothérapie individuelle et de l'aide financière adaptée à leurs besoins. ». - Plusieurs parents expriment qu'ils « sont dépassés et ont besoin de répit ».
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Outiller les intervenants pour travailler auprès des parents 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Selon les intervenants consultés, les intervenants sont compétents pour travailler avec les enfants, mais peu sont formés pour travailler avec les parents. - « c'est une chose d'intervenir auprès des tout-petits, c'est autre chose de former les parents. Cela nécessite d'autres habiletés que beaucoup d'intervenants n'ont pas, il faudrait les former dans ce sens. »

Tableau 42 Accès aux services

Accès aux services														
Aspect considéré	Données clinico-administratives	Données issues des consultations ²⁰												
<ul style="list-style-type: none"> Profil des enfants ayant accès à l'ICI 	<ul style="list-style-type: none"> Selon le rapport rédigé par Dionne <i>et al.</i> [2013], les intervenants sondés (n = 114) rapportent que les enfants ayant accès à l'ICI ont le profil suivant (le pourcentage rapporté est celui du pourcentage d'intervenants ayant rapporté la caractéristique énoncée) : <ul style="list-style-type: none"> - Intérêts ou comportements restreints et stéréotypés : 16,5 % - Difficultés langagières : 46,1 % - Difficultés sociales : 25,2 % - Difficultés sensorielles : 17,4 % - Retards de développement ou la déficience intellectuelle : 14,8 % - Difficultés comportementales : 14,8 % 	<ul style="list-style-type: none"> Des parents expriment le souhait de recevoir des services, quel que soit le service. La priorité est de recevoir de l'aide. <ul style="list-style-type: none"> - « Il y a un besoin que tous les parents aient accès aux mêmes services et se sentent pris en charge de la même façon. » Les parents consultés expriment le souhait que soient éliminées les listes d'attente. 												
<ul style="list-style-type: none"> Accès aux services 	<ul style="list-style-type: none"> Selon les données fournies par le MSSS, le nombre d'enfants autistes québécois âgés de quatre ans ou moins qui sont sur une liste d'attente pour un 1^{er} service a varié entre 735 et 984 au cours des dernières années. <p>Nombre d'enfants âgés de 0 à 4 ans présentant un TSA sur la liste d'attente pour un 1^{er} service, Québec (données fournies par le MSSS)</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Année</th> <th>Liste d'attente</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>2017-2018</td> <td>957</td> </tr> <tr> <td>2018-2019</td> <td>943</td> </tr> <tr> <td>2019-2020</td> <td>735</td> </tr> <tr> <td>2020-2021</td> <td>959</td> </tr> <tr> <td>2021-2022</td> <td>984</td> </tr> </tbody> </table> <ul style="list-style-type: none"> Selon les données fournies par le MSSS, le pourcentage d'enfants québécois d'âge préscolaire présentant un TSA qui sont exposés au programme d'ICI a diminué au cours des dernières années. Les enfants qui participent au programme Adaptation/Réadaptation peuvent recevoir des services d'un intervenant spécialisé en ICI. Le nombre d'heures d'intervention directe données par les intervenants est moins élevé dans le programme Adaptation/Réadaptation. <p>Nombre d'enfants âgés de 0 à 5 ans présentant un TSA par type de service, Québec (données fournies par le MSSS)</p>	Année	Liste d'attente	2017-2018	957	2018-2019	943	2019-2020	735	2020-2021	959	2021-2022	984	<ul style="list-style-type: none"> La majorité des parents consultés rapportent qu'il leur a été difficile d'avoir accès aux services publics d'ICI : <ul style="list-style-type: none"> - Comme l'accès aux services d'ICI est permis aux enfants autistes, des parents rapportent avoir eu recours au secteur privé pour obtenir le diagnostic de TSA pour leur enfant et ainsi pouvoir être inscrit sur la liste d'attente pour les services publics d'ICI - D'autres parents rapportent avoir dû formuler des plaintes auprès de leur CI(U)SSS pour permettre à leur enfant d'accéder aux services publics d'ICI - Pour être en mesure de faire participer précocement l'enfant à l'ICI, des parents rapportent avoir eu recours au secteur privé - Certains parents ayant habité dans des régions administratives différentes rapportent que l'accompagnement dans le réseau et l'accès aux services publics d'ICI diffèrent d'une région à une autre
Année	Liste d'attente													
2017-2018	957													
2018-2019	943													
2019-2020	735													
2020-2021	959													
2021-2022	984													

²⁰ Les perspectives rapportées dans la colonne *Données issues des consultations* sont celles des personnes consultées et non les positions de l'INESSS.

Accès aux services				
	Année	ICI*	Adaptation/Réadaptation†	Total
	2017-2018	801 (26 %)	2281 (74 %)	3082 (100 %)
	2018-2019	865 (23 %)	2834 (77 %)	3699 (100 %)
	2019-2020	835 (20 %)	3380 (80 %)	4215 (100 %)
	2020-2021	716 (18 %)	3197 (82 %)	3913 (100 %)
	2021-2022	812 (18 %)	3583 (82 %)	4395 (100 %)
	*Source : AS-485, P9, L22, C1			
	†Source : AS-485, P9, L16, C6			

- Certains parents issus de l'immigration, qui connaissent moins le système de santé et des services sociaux, rapportent n'avoir eu accès à aucun service pour leur enfant
- Même lorsque leur enfant participe aux services publics d'ICI, des parents consultés rapportent que l'accès aux services publics des professionnels de la réadaptation (ergothérapeutes, orthophonistes) est difficile :
- Pour avoir accès aux services de ces professionnels, ces parents rapportent avoir eu recours au secteur privé

Dimension socioculturelle

Tableau 43 Contexte socioculturel et positions des parties prenantes par rapport à l'ICI

Contexte socioculturel et positions des parties prenantes par rapport à l'ICI		
Aspect considéré	Données issues de la littérature	Données issues des consultations ²¹
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Contexte socioculturel 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les parents expriment vouloir être impliqués dans le processus de prise de décision [McConachie <i>et al.</i>, 2018]. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les parents expriment ne pas vouloir qu'on impose aux enfants autistes un programme d'intervention unique. Les parents favorisent le libre-choix. ▪ Les parents expriment vouloir connaître les différentes options de services qui s'offrent à eux et à leur enfant. ▪ Pour chacune des options offertes, les parents expriment vouloir être informés, d'une manière qui leur est compréhensible : <ul style="list-style-type: none"> - des modalités et stratégies d'intervention qui seront appliquées (ces informations sont essentielles pour que les parents comprennent l'approche utilisée et s'impliquent à la hauteur des exigences du programme) - des bénéfices attendus et des risques, incluant les incertitudes scientifiques (ces informations sont essentielles pour que les parents aient des attentes réalistes envers l'intervention offerte) ▪ Les parents expriment souhaiter prendre une décision éclairée, fondée sur les données probantes et respectueuse de leur enfant, de leurs valeurs et de leurs préférences. <ul style="list-style-type: none"> - Plusieurs parents reconnaissent qu'il existe de la désinformation quant aux interventions à offrir aux enfants autistes ▪ Un parent suggère que le discours employé par les intervenants pour soutenir la prise de décision soit : <ul style="list-style-type: none"> - « Vous aimez votre enfant, vous visez ce qui est le mieux pour lui, voici des informations non biaisées, avec différentes possibilités. On va vous aider à mieux visualiser les prochaines étapes et vous guider pour amorcer certaines interventions utiles vous-même. Oui, ça peut être exigeant, mais ça peut vraiment valoir la peine à court, moyen et long termes, pour l'aider à mieux communiquer, comprendre son environnement, développer le meilleur de lui-même, être mieux dans sa peau, déployer ses capacités, etc. On ne saura pas d'avance ce que ça donnera. C'est aussi correct de tenir compte de votre capacité à vous engager. Et votre position peut aussi évoluer avec le temps. Oui, vous l'aimez aussi comme il est, tout en l'aidant à bien se développer... »

²¹ Les perspectives rapportées dans la colonne *Données issues des consultations* sont celles des personnes consultées et non les positions de l'INESSS.

Contexte socioculturel et positions des parties prenantes par rapport à l'ICI		
		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les parents expriment ne pas vouloir qu'on impose à leur enfant des objectifs d'intervention auxquels ils n'ont pas consenti ou qui ne répondent pas à leurs besoins prioritaires. <ul style="list-style-type: none"> - Peu importe l'intervention retenue, les parents expriment que les objectifs d'intervention doivent être convenus entre les parents et les intervenants selon une approche de prise de décision partagée - Les parents souhaitent que les intervenants reconnaissent leur savoir expérientiel : « Les intervenants ne devraient pas remettre en question ce que font les parents, car ils connaissent leur enfant. » ▪ Un intervenant exprime : « Un critère important est la perception de l'ICI par le parent. Le parent a besoin d'information pour prendre une décision éclairée. Donc bien avant le début de l'intervention ICI, il y a peut-être quelque chose qui manque : fournir plus d'information pour soutenir les parents, les informer, afin qu'ils puissent avoir la bonne information au bon moment, les accompagner aussi dans un processus d'acceptation et de deuil. » ▪ « Il faut informer les parents, notamment pour que leurs attentes soient réalistes à l'égard de l'intervention. Il faut leur permettre de s'engager ou de ne pas s'engager, mais de façon éclairée. »
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Positions des parties prenantes 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Certains parents ont exprimé avoir un malaise envers l'utilisation de renforçateurs pour motiver l'adoption de certains comportements chez leur enfant, en particulier lorsque le renforçateur utilisé est un bonbon et que son utilisation est perçue comme allant à l'encontre de la promotion de saines habitudes alimentaires. ▪ Certaines personnes autistes et certains parents qui s'identifient au mouvement de la neurodivergence ont tendance à s'opposer à l'ICI comme intervention à privilégier auprès des enfants d'âge préscolaire présentant un TSA. ▪ Ces parents considèrent l'ICI comme une forme d'intervention qui n'a pas évolué depuis la parution des travaux fondateurs de Lovaas (toutefois, il est important de noter que le programme d'ICI offert au Québec repose plutôt sur les travaux subséquents de Maurice, 2006) : « l'ICI a pris ses racines dans les années 1960, chez Ole Ivar Lovaas [...]. » Il y a plus de 60 ans. <ul style="list-style-type: none"> - Ces parents considèrent que l'ICI repose encore sur des méthodes coercitives : « [il faut] limiter les approches répressives et correctives uniquement aux comportements préjudiciables pour autrui ou pour soi. » - Ces parents considèrent que l'ICI refuse de considérer les forces de leur enfant et ne le considère que sous l'angle de ses déficits : « pour préserver l'estime de soi, l'autisme ne doit plus être présenté comme quelque chose à éliminer, éradiquer, effacer, mais comme un autre rapport au monde, qui a sa richesse propre. »

Contexte socioculturel et positions des parties prenantes par rapport à l'ICI

		<ul style="list-style-type: none">- Ces parents considèrent que les objectifs et stratégies d'intervention sont appliqués de façon rigide, sans égards à la détresse que peut vivre l'enfant : « [...] les interventions actuelles ont plutôt pour effet collatéral de déposséder et de dévaloriser toute la chaîne d'entraide : on dépossède l'enfant autiste, ses parents et même ses intervenants, on ne fait pas confiance à leur ressenti, leur jugement, leur différence, leur créativité, on leur impose un programme d'intervention rigide qui manque d'écoute, de créativité, de souplesse, d'humanisme. »- Ces parents considèrent que les effets favorables documentés par les études ne sont pas avérés et que l'ICI entraîne, au contraire, des effets hautement défavorables : « Il faut cesser de faire sentir aux enfants que ce qu'ils ressentent est illégitime et invalide, ce qui peut causer des blessures psychologiques à long terme. »- Un parent exprime qu'une intervention ne devrait pas chercher à intégrer à tout prix l'enfant de cinq ans en maternelle : l'enfant autiste a d'abord un besoin de sécurité à combler et doit avoir le droit d'apprendre à son rythme;- Un parent exprime même que « L'ICI ne devrait pas exister. »;- Certains parents exposés au discours anti-ICI sur les réseaux sociaux ont envisagé de refuser l'offre de faire participer leur enfant à l'ICI. Ces parents considèrent que l'ICI est victime de désinformation.
--	--	---

Dimension organisationnelle

Quels sont les enjeux organisationnels liés à l'implantation de l'ICI?

Tableau 44 Organisation des services

Organisation des services			
Aspect considéré	Données issues de la littérature	Données clinico-administratives	Données issues des consultations ²²
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Caractéristiques de l'ICI 	<p>Selon l'étude de Caron (2019) :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ L'ICI a des composantes essentielles, qui permettent d'harmoniser les pratiques : <ol style="list-style-type: none"> 1) l'évaluation de l'enfant, 2) l'évaluation des renforçateurs, 3) la rédaction d'objectifs d'intervention (en lien avec les priorités des parents), 4) la planification des stratégies spécifiques d'intervention (DTT, PECS, scénarios sociaux, TEACCH + adaptations c.-à-d. tablette), 5) le recueil de données et la révision des objectifs d'intervention, 6) la préparation de la transition vers le milieu scolaire, 7) le dosage (=intensité), 8) la qualité, qui repose sur plusieurs piliers organisationnels : formation initiale, travail d'équipe interdisciplinaire, supervision clinique (favoriser la formation continue et l'harmonisation des pratiques), 9) la participation des parents et d'autres professionnels et 10) les caractéristiques uniques (modèle choisi, curriculum, ressources, etc.) 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Certains parents ont exprimé le souhait d'avoir accès à une intervention comme SACCADE, qui n'est offerte que dans le secteur privé : « cette intervention est utile, mais très onéreuse. »

²² Les perspectives rapportées dans la colonne *Données issues des consultations* sont celles des personnes consultées et non les positions de l'INESSS.

Organisation des services

- les adaptations aux contextes locaux doivent être réalisées en maintenant la qualité : modification du dosage, intégration de nouvelles approches d'intervention
- des piliers organisationnels sont nécessaires pour assurer la qualité : la formation continue, le travail d'équipe, la supervision, l'auto-évaluation et les rencontres d'échange sur les pratiques
- importance de la participation des parents et d'autres professionnels
- il serait donc souhaitable que les établissements puissent avoir accès à de la documentation rendant explicites les composantes essentielles du programme
- l'intensité ne devrait pas constituer la seule cible d'évaluation, car elle n'est pas garante de la fidélité ni de la qualité de l'ICI

Cette étude et celle de Dionne *et al.* [2013] indiquent cependant que l'implantation est variable d'un endroit à l'autre. L'implantation de l'ICI semble avoir fait l'objet de plusieurs adaptations locales. Les établissements se sont distingués au regard des stratégies d'intervention privilégiant des combinaisons de diverses approches, de l'intensité des services, des modalités de supervision ou des lieux d'intervention [Dionne *et al.*, 2013]. Dans l'étude de Dionne *et al.*, [2013], 37 % des répondants indiquaient avoir apporté des modifications, notamment au nombre

Organisation des services			
	d'heures, aux approches et méthodes, aux domaines d'intervention, etc.		
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Admissibilité 		<p>L'accessibilité aux services d'ICI semble présenter des défis selon les données des banques ministérielles (GESTRED). À titre d'exemple, pour l'année 2022-2023 :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 1 589 enfants autistes (avec un diagnostic établi ou suspecté) âgés de 0 à 4 ans étaient inscrits et attendaient un premier service (d'ICI ou d'Adaptation/Réadaptation). ▪ 14 % des enfants d'âge préscolaire (n = 681 sur 4 808) ayant reçu des services ont participé à l'ICI; les autres ont reçu des services du programme Adaptation/Réadaptation. <p>Les données du MSSS semblent indiquer une variabilité dans l'offre de services d'ICI au sein des régions administratives du Québec. En 2022-2023, le délai moyen d'attente était de 134 jours.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les intervenants, professionnels et gestionnaires de programme s'expriment sur les critères de sélection des enfants au programme d'ICI : <ul style="list-style-type: none"> - « Avant, les enfants étaient admis dans le programme sur la base du diagnostic, maintenant ils sont admis sur la base de leurs besoins. » - « Un enjeu très important est de savoir si l'enfant a les prérequis pour suivre le programme (ce sont les enfants qui sont les plus susceptibles de bénéficier de l'ICI qui devraient y participer, mais un chercheur mentionne que les profils d'enfants pouvant répondre plus favorablement ne sont pas clairement établis). » - Dans certains milieux, dans un souci d'équité, il a été décidé de donner prioritairement accès au service d'ICI aux enfants à partir de quatre ans, peu importe le temps écoulé depuis l'inscription sur la liste d'attente. ▪ Un clinicien exprime que l'accès aux services ne devrait pas être déterminé par la gravité des symptômes, mais plutôt par la gravité de la situation : <ul style="list-style-type: none"> - « Si la gravité des besoins est prise en considération pour justifier l'accès à un programme d'ICI, il y a un risque de dérive (p. ex. rapport d'évaluation qui « amplifie » les besoins). » ▪ Un parent exprime souhaiter que les services soient offerts sur la base des besoins : <ul style="list-style-type: none"> - « À l'époque, j'avais un enfant qui se tapait la tête sur le béton. Le service aurait dû être offert selon les besoins

Organisation des services																									
			et non selon la logique du premier arrivé, premier servi. »																						
<ul style="list-style-type: none"> Durée 			<ul style="list-style-type: none"> Les intervenants, professionnels et gestionnaires de programme s'expriment sur la durée des programmes d'ICI : <ul style="list-style-type: none"> - La plupart des enfants ont un an d'ICI. Il est plutôt rare qu'un enfant ait plus de deux ans d'intervention. - Dans certains milieux, les cohortes d'enfants participant à l'ICI sont formées en octobre d'une année donnée et le service est offert jusqu'en septembre de l'année suivante, pour une durée d'un an. 																						
<ul style="list-style-type: none"> Intensité 		<ul style="list-style-type: none"> Les données du MSSS suggèrent que l'ICI est dispensée, en moyenne, à raison de 12 heures par semaine par enfant en 2022-2023 <table border="1"> <thead> <tr> <th>Année</th> <th>Nombre moyen d'heures d'ICI par semaine</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>2022-2023</td><td>12</td></tr> <tr><td>2021-2022</td><td>10</td></tr> <tr><td>2020-2021</td><td>9</td></tr> <tr><td>2019-2020</td><td>12</td></tr> <tr><td>2018-2019</td><td>13</td></tr> <tr><td>2017-2018</td><td>13</td></tr> <tr><td>2016-2017</td><td>14</td></tr> <tr><td>2015-2016</td><td>14</td></tr> <tr><td>2014-2015</td><td>13</td></tr> <tr><td>2013-2014</td><td>13</td></tr> </tbody> </table> <p>Le nombre d'heures est arrondi à l'unité près. Ce nombre est obtenu en divisant le nombre total d'heures par le nombre de semaines de service.</p> <p>En 2022-2023, l'intensité variait entre 4,6 et 17,8 heures par semaine selon les établissements. Un tiers des</p>	Année	Nombre moyen d'heures d'ICI par semaine	2022-2023	12	2021-2022	10	2020-2021	9	2019-2020	12	2018-2019	13	2017-2018	13	2016-2017	14	2015-2016	14	2014-2015	13	2013-2014	13	<ul style="list-style-type: none"> Les intervenants, professionnels et gestionnaires de programme s'expriment sur les modalités des programmes d'ICI : <ul style="list-style-type: none"> - « l'important est la précocité, la qualité, et l'intensité » Selon des intervenants, professionnels et gestionnaires de programme, dans certains milieux, l'intensité du service varie selon les besoins (mesurés à l'aide de l'ODIS) : « Dans certains milieux, on propose un service à intensité variable appelé 'intervention comportementale personnalisée' ». L'intensité varie selon les besoins de l'enfant et peut aller jusqu'à 14 heures par semaine. Les enfants qui reçoivent ce service ont un diagnostic de TSA provisoire. Un clinicien exprime le souhait que les services puissent être intensifs, sur de courtes périodes seulement : <ul style="list-style-type: none"> - l'intensité doit pouvoir s'adapter aux besoins de l'enfant (p. ex. présence d'une déficience intellectuelle concomitante) - l'intensité doit être révisée tous les 6 à 12 mois
Année	Nombre moyen d'heures d'ICI par semaine																								
2022-2023	12																								
2021-2022	10																								
2020-2021	9																								
2019-2020	12																								
2018-2019	13																								
2017-2018	13																								
2016-2017	14																								
2015-2016	14																								
2014-2015	13																								
2013-2014	13																								

Organisation des services			
		<p>établissements offrait une intensité moyenne inférieure à 10 heures par semaine.</p> <p>Source : Gestred Form 524-TED 2022-2023 EA 2023-06-15; AS 485, page 9, lignes 17-18, colonne 6; MEM 2023-03-10 EA 2023-06-15</p>	<ul style="list-style-type: none"> - « ce n'est pas la sévérité de l'autisme qui est importante, c'est la sévérité de la situation qui l'est (p. ex. : épuisement des parents, risque d'expulsion du milieu de garde) » - les parents doivent pouvoir se faire offrir du répit (p. ex. : lors des moments de crises) ■ Un intervenant exprime le souhait que l'intervention soit intensive lorsque cela est requis par les objectifs ciblés et lorsque cela est cohérent avec les particularités de l'enfant.
■ Précocité			<ul style="list-style-type: none"> ■ Plusieurs parents mentionnent qu'ils auraient aimé débiter le service plus tôt. ■ Certains parents rapportent avoir dû recourir au secteur privé pour obtenir des services précocement. ■ Les intervenants, professionnels et gestionnaires de programme s'expriment sur les modalités des programmes d'ICI : <ul style="list-style-type: none"> - « l'important est la <u>précocité</u>, la qualité, et l'intensité » ■ Un clinicien exprime : « il n'est pas toujours mieux d'intervenir tôt ni intensivement; tout dépend du besoin de l'enfant : dans certains cas, l'intervention, même intensive, ne changera rien au rythme de développement de l'enfant. » ■ Les intervenants, professionnels et gestionnaires de programme s'expriment sur l'âge idéal pour débiter les services : <ul style="list-style-type: none"> - Certains disent : « dès deux ans » (pour ceux qui ont un diagnostic) - D'autres affirment que « le plus tôt possible est le mieux », c.-à-d. dès que les parents expriment des inquiétudes quant au retard de développement de l'enfant, ou dès que des retards de développement sont identifiés

Organisation des services			
			<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un clinicien mentionne : « il n'est pas toujours mieux d'intervenir tôt ni intensivement. Tout dépend du besoin de l'enfant : dans certains cas l'intervention, même intensive, ne changera rien au rythme de développement de l'enfant. »
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Lieu et moment 			<ul style="list-style-type: none"> ▪ La plupart des parents consultés rapportent que l'enfant a eu des services d'ICI en milieu naturel (que le service soit dispensé dans le secteur public ou privé). ▪ Plusieurs parents rapportent que des services ont été donnés en milieu de garde (particulièrement pour favoriser l'intégration de l'enfant dans son groupe). ▪ Certains parents rapportent avoir eu des services d'ICI à la maison (parfois pour être accompagnés lors de la routine du coucher, d'autres fois pour que les intervenants les informent des progrès de l'enfant et généralisent les acquis) : <ul style="list-style-type: none"> - Pour certains parents, la maison ne devrait pas être un lieu d'intervention : « la maison, c'est son refuge ! » - Un parent exprime que les interventions données à la maison ont été perçues comme « un envahissement de la bulle de sécurité de l'enfant ». Le parent rapporte que son enfant a réagi négativement à l'ICI à la maison et a développé des troubles d'opposition qu'il n'avait pas avant. ▪ Un clinicien exprime souhaiter « troquer le nombre d'heures de service par enfant par le nombre de places en CPE. Ces places pourraient être offertes aux enfants en situation de crise. » ▪ Un clinicien exprime souhaiter « dispenser les heures de service à la maison seulement en situation de crise (donc de façon temporaire) » ▪ transitions : « il arrive que les intervenants aillent en maternelle quatre ans. Le

Organisation des services			
			<p>CISSMO peut accompagner jusqu'à un an, mais on soutient la famille et les milieux. »</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mode d'intervention 			<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les expériences décrites par les parents suggèrent que l'ICI se donne à la fois en individuel et en groupe.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Suivi de l'évolution de l'enfant (Évaluation, élaboration et révision du plan) 			<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les intervenants, professionnels et gestionnaires de programme s'expriment sur l'utilisation de l'ODIS pour déterminer le niveau d'intensité : ODIS. <ul style="list-style-type: none"> - L'intensité n'est pas égale pendant plusieurs mois. On suit le rythme de l'enfant et on module l'intensité selon les besoins. ▪ Un parent mentionne souhaiter avoir un plan de développement pour son enfant et pas un plan d'intervention : « travailler sur un objectif comme « régler un problème de comportement » passe à côté de difficultés en amont : <ul style="list-style-type: none"> - « Il existe des plans de développement par Francine Ferland (éditions CHU Sainte-Justine), qui sont adaptés aux enfants TSA. » ▪ Des parents mentionnent que l'intervention devrait être adaptée selon l'âge de l'enfant et son niveau de développement. ▪ Un parent mentionne que les intervenants d'aujourd'hui personnalisent les cibles d'intervention aux besoins de l'enfant et de sa famille. ▪ Un parent mentionne qu'au moment de recevoir le diagnostic, il est important d'expliquer ce qu'est l'autisme et ce que cela implique pour l'enfant et la fratrie. ▪ Un clinicien rencontré mentionne qu'un petit nombre d'objectifs ciblés devrait être associé à une intensité de services plus faible.

Organisation des services			
			<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un parent exprime souhaiter réviser le plan d'intervention dans une rencontre rassemblant les parents, le TES, l'éducatrice à la petite enfance et les professionnels de la réadaptation (ergothérapeute, orthophoniste). ▪ Un clinicien exprime souhaiter réviser le type et l'intensité des services tous les 6 à 12 mois.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Stratégies d'intervention 		-	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Certains parents expriment avoir une perception négative des renforçateurs qui ont été utilisés avec leurs enfants, surtout : <ul style="list-style-type: none"> - lorsqu'ils sont alimentaires (p. ex. : bonbons, chips) : « J'ai toujours banni les aliments malsains chez moi, c'est l'ICI qui les a fait entrer dans ma maison » ▪ Certains parents perçoivent les renforçateurs comme abusifs et ne respectant pas le rythme de développement de l'enfant. ▪ Certains parents reconnaissent que les intervenants ont utilisé, au début de l'ICI, des renforçateurs alimentaires, mais qu'avec le temps, la nature des renforçateurs a changé. ▪ Certains parents rapportent ne pas apprécier s'être sentis exclus des heures d'intervention directe données à l'enfant (l'intervenant demandait au parent de quitter la pièce ou il était interdit à l'enfant d'aller voir son parent et il devait rester à la table). ▪ Un parent exprime être très critique envers les stratégies d'intervention de l'ICI, p. ex. : <ul style="list-style-type: none"> - Ce parent perçoit l'ICI comme une approche imposant à l'enfant de se séparer de ses objets « autistiques » pour lui permettre de faire des apprentissages, ce avec quoi le parent est en désaccord

Organisation des services			
			<ul style="list-style-type: none"> - ce parent perçoit l'ICI comme une approche structurée qui impose une séquence d'apprentissage à l'enfant, ce avec quoi le parent est en désaccord - ce parent perçoit l'ICI comme une approche ne respectant pas les forces de l'enfant autiste, qui a une trajectoire et un rythme développemental différent de l'enfant neurotypique ■ Certains intervenants rapportent que les stratégies d'intervention employées incluent l'apprentissage par le jeu et très peu d'exercices à table : « il est très rare que les interventions se donnent à table. » ■ Concernant les renforçateurs, un intervenant exprime : « Il faut trouver quel renforçateur fonctionne avec quel enfant, ça ne devrait pas forcément être de la nourriture, ça peut être un bravo, câlin, chatouille, colorier quelque chose, jouet. », le type de renforçateur peut aussi évoluer dans le temps.

Tableau 45 L'organisation des services dans les autres provinces ou juridictions

L'offre et l'organisation des services dans les autres provinces canadiennes, les autres juridictions	
Aspect considéré	Données issues de la littérature grise
<ul style="list-style-type: none"> ▪ ICI 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ À l'instar du Québec, plusieurs juridictions, dont l'Écosse, la Nouvelle-Zélande, et au Canada, la Colombie-Britannique privilégient l'ICI pour les enfants autistes [Whaikaha – Ministry of Disabled People and Ministry of Education, 2022; SIGN, 2016; Ministère du Développement familial et infantile en Colombie-Britannique, 2015]. ▪ Le Nouveau-Brunswick priorise aussi une intervention fondée sur l'AAC pour les enfants autistes, mais offre deux modalités d'intensité : ≤12 ou >12 h/sem. [New Brunswick Department of Education and Early Childhood Development, 2020]. ▪ L'Ontario et le Manitoba offrent une gamme diversifiée de services, parmi lesquels figure l'ICI [Government of Manitoba; Ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires de l'Ontario, 2021].
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Autres approches d'intervention 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des juridictions comme l'Alberta et la Nouvelle-Écosse préconisent maintenant des approches autres que l'ICI [Government of Nova Scotia; Alberta Centre for Autism Services]. ▪ L'Australie et le Royaume-Uni ne se prononcent plus en faveur d'une intervention ou d'une approche particulière [Trembath <i>et al.</i>, 2022; NICE, 2021]. ▪ La Société canadienne de pédiatrie énonce que plusieurs approches sont efficaces ou prometteuses pour soutenir le développement des enfants [Ip <i>et al.</i>, 2019]. ▪ La Commission Lancet sur l'avenir des services et de la recherche clinique en autisme réaffirmait que les personnes autistes ont des besoins complexes et hétérogènes [Lord <i>et al.</i>, 2022]. La Commission rappelait que les personnes autistes requièrent des interventions personnalisées, accessibles et fondées sur des données probantes (sans privilégier une approche particulière). ▪ L'Association médicale américaine a récemment modifié sa recommandation en faveur des interventions fondées exclusivement sur l'AAC pour soutenir plutôt « la couverture et le remboursement des traitements fondés sur les données probantes » [AMA, 2023].

Tableau 46 Facteurs organisationnels influençant l'implantation des services d'ICI

Aspect considéré	Données issues de la littérature	Données issues des consultations ²³
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le soutien de l'organisation 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les parents qui expriment des perceptions positives quant à leur expérience de l'ICI rapportent que les parents et les différents membres de l'équipe d'intervention : <ul style="list-style-type: none"> - travaillent en équipe (collaborent étroitement les uns avec les autres) [Giambona <i>et al.</i>, 2023] - travaillent sous la supervision d'un professionnel [Rivard <i>et al.</i>, 2015] - sont compétents [Rivard <i>et al.</i>, 2015] ▪ Selon le rapport rédigé par Dionne <i>et al.</i> [2013], les facteurs suivants favorisent l'implantation de l'ICI : <ul style="list-style-type: none"> - le travail d'équipe (nommé par 29,4 % des 114 répondants) - l'accès à la supervision et la disponibilité des superviseurs (22 % des répondants) - la formation offerte aux intervenants (18,3 %) - l'interdisciplinarité avec d'autres professionnels (15,6 %) ▪ Facteurs qui nuisent à l'implantation de l'ICI [Dionne <i>et al.</i>, 2013]: <ul style="list-style-type: none"> - le manque de formation du personnel (nommé par 21,4 % des 114 répondants) - le manque de formation des professionnels soutenant le personnel (3,9 %) - l'accès limité aux professionnels en cas de besoin (8,7 %) - le manque de soutien professionnel (5,8 %) - le manque de superviseurs (3,9 %) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un questionnaire mentionne : « dans mon milieu, une formation de trois jours, répartie sur plusieurs semaines, est donnée aux nouveaux intervenants. Par la suite, la formation est donnée sur le terrain. » ▪ Un intervenant mentionne : « En CPE, les éducatrices ne sont pas formées nécessairement pour intervenir, elles souhaiteraient plus de formation. Actuellement, les éducatrices se retrouvent souvent en « attente de services », alors qu'elles pourraient aider. » ▪ Plusieurs membres du comité semblent d'accord avec l'idée de former les éducatrices en CPE. ▪ Les intervenants et professionnels consultés indiquent que le manque d'expertise et d'expérience de l'intervenant peut contribuer à ce que les parents aient une expérience négative de l'ICI. ▪ Les intervenants les moins appréciés ont souvent en commun qu'ils manquent d'expérience et qu'ils n'ont pas été adéquatement formés pour dispenser les services d'ICI.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les personnes qui implantent (les intervenants spécialisés) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pour améliorer l'expérience de l'ICI, les parents expriment qu'il faut assurer la stabilité du personnel qui donne l'intervention [Rivard <i>et al.</i>, 2015]. ▪ Les éléments les plus appréciés par les parents sont, entre autres, le dévouement et le professionnalisme de l'équipe d'intervention, les progrès réalisés par les enfants ainsi que les effets positifs du programme sur l'ensemble 	<p>Stabilité et formation de l'intervenant spécialisé</p> <ul style="list-style-type: none"> - un parent exprime : « pour préserver un attachement sécurisé, on doit limiter les changements d'intervenants [...] » - le changement d'intervenant n'est pas favorable aux enfants autistes, qui prennent du temps à apprivoiser

²³ Les perspectives rapportées dans la colonne *Données issues des consultations* sont celles des personnes consultées et non les positions de l'INESSS.

Aspect considéré	Données issues de la littérature	Données issues des consultations ²³
	<p>de la famille. Des parents ont aimé que les interventions auprès de leur enfant fussent variées et que les apprentissages fussent ciblés (p. ex. socialisation, langage). Ils ont aussi apprécié la structure, l'organisation et la flexibilité du programme. Des améliorations quant aux habiletés parentales, à la maîtrise de diverses stratégies d'intervention, ainsi qu'à la qualité de vie de la famille ont également été soulignées (Rivard 2015)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les parents qui expriment des perceptions positives quant à leur expérience de l'ICI rapportent que différents membres de l'équipe d'intervention montrent une bonne connaissance du programme en appliquant des stratégies d'intervention de façon cohérentes [Giambona <i>et al.</i>, 2023; Yingling <i>et al.</i>, 2018] ▪ Les parents immigrants qui ont exprimé avoir une perception positive de leur expérience de l'ICI ont mentionné que les intervenants ont fait preuve d'humilité culturelle (savoir-être) : <ul style="list-style-type: none"> - ces intervenants étaient parvenus à établir une relation égalitaire avec les parents immigrants [Rivard <i>et al.</i>, 2021] - cette relation encourageait la pleine participation des parents à l'ICI et misait sur une bonne communication entre l'équipe d'intervention et les parents [Rivard <i>et al.</i>, 2021] - les intervenants rencontrés étaient à l'écoute de leurs besoins [Rivard <i>et al.</i>, 2021] ▪ Selon le rapport rédigé par Dionne <i>et al.</i> [2013], les facteurs suivants favorisent l'implantation de l'ICI : <ul style="list-style-type: none"> - l'expertise du personnel (nommé par 13,8 % des 114 répondants) - enthousiasme (4,6 %) - motivation (4,6 %) - communication (3,7 %) - bonnes connaissances du programme (3,7 %) - mobilisation de l'équipe (3,7 %) ▪ Des changements trop fréquents d'intervenant sont rapportés par les parents qui expriment des perceptions 	<p>de nouvelles personnes. La durée de l'intervention est ainsi réduite</p> <ul style="list-style-type: none"> - un parent mentionne que la qualité des services d'ICI est inégale entre deux régions de résidence, notamment en raison du niveau d'expertise variable des intervenants rencontrés - un parent consulté à titre de partie prenante exprime qu'il faut « former suffisamment tous les professionnels [...] œuvrant auprès des enfants autistes et de leurs familles. » - un clinicien rapporte que sa pratique a grandement évolué depuis 20 ans au regard de l'analyse appliquée du comportement et de l'ICI, et ce, en fonction des nouvelles connaissances disponibles - ce clinicien souligne l'importance de la formation continue - des intervenants qui changeaient trop souvent (continuité relationnelle) sont décrits par des parents qui ont exprimé une perception négative de l'ICI <p>Savoir-être de l'intervenant spécialisé</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les parents qui rapportent avoir vécu une expérience positive de l'ICI expriment le sentiment d'avoir côtoyé un intervenant spécialisé en ICI qui leur donnait le sentiment d'être des partenaires à part entière de l'équipe (savoir-être), c.-à-d. : <ul style="list-style-type: none"> - qui reconnaissait les forces de leur enfant autant que ses défis - qui reconnaissait et considérait les connaissances que les parents ont acquises sur leur enfant - qui prenait en considération leurs besoins, leurs préférences et leurs valeurs pour établir les objectifs d'intervention et choisir les stratégies d'intervention appropriées - qui leur permettait de garnir leur boîte à outils de parents, pour mieux accompagner leur enfant - qui les faisait sentir plus compétents à soutenir leur enfant - « Pour préserver un attachement sécurisé, on doit [...] miser sur la qualité de l'alliance avec l'enfant et les parents, ce qui nécessite du plaisir, du jeu, une attitude

Aspect considéré	Données issues de la littérature	Données issues des consultations ²³
	<p>négatives quant à leur expérience de l'ICI [Giambona <i>et al.</i>, 2023].</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Des intervenants qui se montrent peu réceptifs aux besoins, insensibles aux exigences élevées de l'ICI pour la famille et peu enclins à réexaminer leur approche d'intervention sont décrits par parents immigrants qui ont exprimé avoir une perception négative de leur expérience de l'ICI [Rivard <i>et al.</i>, 2021]. ▪ Des parents (12 %) souhaiteraient que la stabilité des éducatrices soit améliorée, soulignant qu'il a été difficile de composer avec le roulement du personnel (certains ont changé jusqu'à cinq fois en un an). [Rivard <i>et al.</i>, 2015]. ▪ Facteurs qui nuisent l'implantation de l'ICI [Dionne <i>et al.</i>, 2013]: <ul style="list-style-type: none"> - roulement du personnel (nommé par 12,6 % des 114 répondants) - manque d'intervenants ou d'intervenants remplaçants (9,7 %) - manque d'expertise et d'expérience du personnel appliquant le programme (3,9 %) - manque de connaissances sur le programme (3,9 %) - manque d'uniformité entre les intervenants et les partenaires dans l'application du programme (2,9 %) 	<p>chaleureuse, de l'écoute empathique et de la souplesse. »</p> <ul style="list-style-type: none"> - des parents mentionnent que le savoir-être de l'intervenant peut contribuer à ce que les parents aient une expérience négative de l'ICI - des intervenants qui n'avaient pas de considération pour les connaissances que les parents avaient acquises sur leur enfant, qui les faisaient sentir incompetents, ou qui imposaient aux parents de s'éloigner de l'enfant durant les interventions sont décrits par des parents qui ont exprimé une perception négative de l'ICI - des intervenants qui manquaient de cohérence (continuité d'approche) dans leur application de l'ICI sont mentionnés par des parents qui ont exprimé une perception négative de l'ICI
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les partenaires 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les parents expriment les recommandations suivantes pour améliorer l'ICI : <ul style="list-style-type: none"> - favoriser la collaboration avec les parents [Rivard <i>et al.</i>, 2015] - permettre la prestation de services dans le milieu naturel, incluant : le milieu communautaire [Rivard <i>et al.</i>, 2015] et le milieu scolaire [Yingling <i>et al.</i>, 2018] - favoriser la collaboration entre les prestataires et les écoles [Yingling <i>et al.</i>, 2018] ▪ Selon le rapport rédigé par Dionne <i>et al.</i> [2013], les facteurs suivants favorisent l'implantation de l'ICI : <ul style="list-style-type: none"> - une bonne collaboration des parents (nommé par 27,5 % des 114 répondants) - une bonne collaboration des partenaires (sans préciser lesquels) (16,5 % des répondants) - accès au milieu de garde et son ouverture (13,8 %) 	<ul style="list-style-type: none"> - selon des parents consultés, il est facilitant, pour ces derniers, que l'ICI soit dispensée dans le milieu de garde principalement - le milieu de garde permet d'arrimer les exigences du programme (intensité) avec la disponibilité de l'intervenant, sans nuire à la vie familiale ou la vie professionnelle des parents - les enfants dont les parents rencontrés ont pu continuer à mener leur vie professionnelle ont reçu des services d'ICI principalement au CPE (p. ex. : du lundi au vendredi, à raison de 2 heures par jour ou 10 heures par semaine) - les heures de service données à la maison représentaient, p. ex., un soir par mois et servaient à discuter de la situation et de l'évolution de l'enfant ou à outiller le parent pour gérer certaines problématiques (p. ex. : problèmes de sommeil)

Aspect considéré	Données issues de la littérature	Données issues des consultations ²³
	<ul style="list-style-type: none"> - disponibilité des personnes-ressources pour les intervenants (5,5 %) ▪ Facteurs qui nuisent l'implantation de l'ICI [Dionne <i>et al.</i>, 2013]: <ul style="list-style-type: none"> - la collaboration déficitaire des parents (nommé par 20,4 % des 114 répondants) - manque de collaboration avec le milieu de garde (13,6 %) - manque de place en milieu de garde (7,8 %) - non-disponibilité des parents (7,8 %) - incompréhension des parents (5,8 %) 	<ul style="list-style-type: none"> - un parent mentionne : « il y a des moments charnières où les intervenants devraient être là et ils sont absents faute de ressources. » - selon un intervenant consulté, une ICI d'une intensité d'au maximum 15 heures par semaine est relativement facile à donner dans le milieu de garde - l'intervenant exprime qu'il est réaliste et faisable de donner 2-3 heures par jour par enfant au CPE (donc entre 10 et 15 heures par semaine), cela s'intègre bien dans la routine de vie des enfants - un clinicien exprime que lorsqu'une intervention doit être offerte pour une plus longue période, le CPE devient la clé de voûte : <ul style="list-style-type: none"> - le CPE permet aux parents de continuer à travailler et à la vie de famille de continuer à suivre son cours normal - «Le CPE est la clé de la réussite si on y met des spécialistes et le transport [pour que les parents puissent s'y rendre]. » ▪ Les intervenants ont un rôle d'accompagnement à jouer auprès de l'enfant lors de la transition vers la maternelle : <ul style="list-style-type: none"> - il arrive que les intervenants aillent en maternelle quatre ans. Le CISSMO peut accompagner jusqu'à un an, mais on soutient la famille et les milieux ▪ Certains parents immigrants qui rapportent avoir vécu une expérience négative de l'ICI ont exprimé ne pas avoir compris quel était le degré d'implication parentale attendu d'eux. ▪ Les parents décrivent des collaborations inégales avec les milieux de garde, incluant les CPE : <ul style="list-style-type: none"> - certains CPE accueillent les intervenants du CRDI - d'autres CPE refusent la présence d'intervenants du CRDI et préfèrent que l'enfant soit accompagné par un intervenant du CPE - un parent a rapporté que la subvention reçue au CPE pour payer l'intervenant du CRDI avait été détournée ▪ Les parents décrivent des collaborations inégales avec les écoles :

Aspect considéré	Données issues de la littérature	Données issues des consultations ²³
		<ul style="list-style-type: none"> - certaines écoles refusent que l'intervenant spécialisé en ICI participe à l'élaboration du plan d'intervention de l'enfant à l'école - dans certaines écoles, les professionnels informés de la condition de l'enfant refusent de partager l'information avec les autres personnes qui œuvrent auprès de lui pour « respecter la confidentialité » - des parents ont exprimé être insatisfaits de la cassure abrupte des services au moment de l'entrée à l'école : « Du jour au lendemain, il n'y a plus rien. On passe de 20 heures par semaine à zéro. »
<ul style="list-style-type: none"> ■ Protocole d'intervention et offre de services 	<ul style="list-style-type: none"> ■ En lien avec le temps et les horaires, les parents suggèrent d'apporter les changements suivants à l'offre de services en ICI : <ul style="list-style-type: none"> - mieux adapter l'ICI au contexte familial [Rivard <i>et al.</i>, 2021] - parvenir à un meilleur arrimage entre les heures d'intervention à domicile ou au centre de réadaptation et les contraintes familiales et professionnelles des parents [Rivard <i>et al.</i>, 2015] - assurer une plus grande disponibilité des prestataires [Yingling <i>et al.</i>, 2018] – c'est le facteur facilitant le plus important dans cette étude - permettre une attribution flexible d'heures d'interventions avec possibilité de reporter les heures non utilisées aux semaines suivantes [Yingling <i>et al.</i>, 2018] - offrir la possibilité de prolonger le programme si une famille n'a pas pu bénéficier de toutes les heures qui lui sont allouées [Yingling <i>et al.</i>, 2018] ■ En lien avec le temps et les horaires, les parents suggèrent d'apporter les changements suivants à l'offre de services en ICI : <ul style="list-style-type: none"> - accroître l'accès à des services complémentaires d'ergothérapie, d'orthophonie pour l'enfant [Rivard <i>et al.</i>, 2021] - donner accès à des services supplémentaires de soutien pour les familles (en plus des services d'ICI) [Rivard <i>et al.</i>, 2015] 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Les services devraient être offerts dans une perspective de réponse aux besoins prioritaires. Selon des parents consultés : <ul style="list-style-type: none"> - « Il faut enlever l'obligation d'avoir un diagnostic et répondre aux besoins des enfants et des parents. » - « Qu'est-ce qu'on offre à l'enfant comme services, à partir de ses besoins? » - « Toute intervention devrait être individualisée et non suivre un curriculum rigide » - « On doit privilégier une réponse adaptée aux besoins, pas pareille pour tous » - « Il faut assurer la disponibilité des intervenants au moment où on a besoin et non toujours une place sur la liste d'attente » - « Les besoins des parents et des enfants varient dans le temps, donc l'aide devrait être modulée en conséquence » ■ Des parents mentionnent que l'application de l'ICI ne devrait pas être rigide, mais plutôt flexible. ■ Des intervenants mentionnent aussi que l'ICI doit être appliquée de manière flexible : <ul style="list-style-type: none"> - « Il faut aussi privilégier un processus d'évaluation continue (s'ajuster en cours de route, en fonction du pronostic, en regard de la réponse de l'enfant et de la famille). Il faut moduler l'intervention/les services en fonction des besoins qui peuvent évoluer en cours de route. » - « Si le programme d'ICI est présenté comme devant être obligatoirement donné à raison d'un min. de 20

Aspect considéré	Données issues de la littérature	Données issues des consultations ²³
	<ul style="list-style-type: none"> - augmenter le nombre d'heures de service [Rivard <i>et al.</i>, 2021; Rivard <i>et al.</i>, 2015] ■ Des stratégies d'intervention fondées sur l'approche comportementale, que les parents considèrent trop répétitive et qui, mal employée, renforce parfois des comportements négatifs, des outils utilisés pour évaluer l'enfant qui focalisent trop sur les déficits, des effets qui diminuent à long terme et qui n'améliorent pas le bien-être de l'enfant sont rapportés par des parents qui expriment des perceptions négatives quant à leur expérience de l'ICI [Giambona <i>et al.</i>, 2023]. ■ Les services d'ICI manquent de flexibilité : <ul style="list-style-type: none"> - les prestataires n'offrent pas suffisamment d'heures de services [Rivard <i>et al.</i>, 2021; Yingling <i>et al.</i>, 2018] - les horaires des prestataires ne sont pas pratiques [Rivard <i>et al.</i>, 2021; Yingling <i>et al.</i>, 2018] - il est difficile d'articuler les heures de services avec les obligations professionnelles des parents [Yingling <i>et al.</i>, 2018] ■ Facteurs associés au temps et aux horaires qui nuisent l'implantation de l'ICI [Dionne <i>et al.</i>, 2013]: <ul style="list-style-type: none"> - endroits peu adaptés pour l'application de l'ICI (nommé par 12,6 % des 114 répondants) - complexité associée à l'impératif d'agencer les horaires des intervenants, des familles et de l'enfant (5,8 %) - nombre élevé d'heures d'ICI à dispenser (3,9 %) ■ Facteurs associés aux aspects logistiques qui nuisent l'implantation de l'ICI [Dionne <i>et al.</i>, 2013]: <ul style="list-style-type: none"> - le manque de temps (nommé par 16,5 % des 114 répondants) - manque de documentation, de matériel ou d'espace (8,7 %) - charge de travail (4,9 %) - nombre de cas à gérer comme étant trop élevé (4,9 %) 	<p>heures par semaine, son application est plutôt flexible. »</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Un aspect important à considérer est la qualité de l'implantation du programme. Est-ce que la personne donne une intervention de qualité ? Ceci est rarement évalué dans les études. La formation des intervenants peut aussi varier. Une intervention ICI de qualité ne comporte pas de curriculum préétabli et n'est pas constituée uniquement de travail à la table. Sans connaître la qualité de l'intervention, il est difficile de juger de la pertinence d'une intervention. » ■ Différents intervenants préconisent une organisation de services par pôle et non par étape : <ul style="list-style-type: none"> - « On travaille encore beaucoup en silos. Dans quelle continuité l'ICI pourrait-elle s'inscrire? L'ICI peut-elle s'inscrire dans un continuum de services plus larges (services en orthophonie et ergothérapie)? Être vue davantage comme une option dans un éventail de services? Pouvons-nous avoir une vision plus globale? Il faudrait réfléchir davantage à savoir comment peut-on insérer l'ICI dans un continuum de services? » - « Il y a des enjeux organisationnels (p. ex. 10 rencontres maximum, ce qui est peu pour établir un lien avec les parents). » ■ Les parents qui rapportent avoir vécu une expérience négative de l'ICI expriment le sentiment d'avoir côtoyé un ou des intervenants spécialisés en ICI : <ul style="list-style-type: none"> - qui étaient dogmatiques, qui leur imposaient une liste d'objectifs et de stratégies d'intervention sans considération pour leurs besoins, valeurs et préférences - qui appliquaient un programme d'interventions rigides, sans aucune adaptation à la réalité de l'enfant ou de la famille ■ Les parents qui rapportent avoir vécu une expérience négative de l'ICI expriment le sentiment d'avoir côtoyé un ou des intervenants spécialisés en ICI : <ul style="list-style-type: none"> - qui n'étaient pas à l'écoute de leur niveau de fatigue, n'acceptaient pas que l'intervention soit remise à plus tard

Aspect considéré	Données issues de la littérature	Données issues des consultations ²³
	<ul style="list-style-type: none"> - définition floue du programme d'ICI à implanter (4,9 %) - rigidité du programme d'ICI (3,9 %) 	<ul style="list-style-type: none"> - « Les services actuellement disponibles sont trop rigides et ne s'adaptent pas à la réalité des parents. » ▪ Certains parents immigrants qui rapportent avoir vécu une expérience négative de l'ICI ont exprimé : <ul style="list-style-type: none"> - ne pas avoir compris quels étaient les services disponibles - ne pas avoir compris quels étaient les besoins auxquels ces services pouvaient répondre ▪ Un clinicien rapporte que des communautés culturelles éprouvent des difficultés à comprendre certains aspects de l'autisme (p. ex. : les gestes répétitifs), ce qui amène les parents appartenant à ces communautés à exprimer des besoins qui ne peuvent être satisfaits par les services (p. ex. : faire disparaître les gestes répétitifs qui témoignent de l'autisme) ▪ Certains parents qui ont reçu des services d'ICI à la maison rapportent s'être sentis envahis. ▪ Certains parents consultés ont rapporté être insatisfaits de l'offre de services pour les enfants d'âge préscolaire présentant un TSA : <ul style="list-style-type: none"> - ces parents ont la perception que le réseau n'offre qu'une seule intervention – de nature comportementale et intensive, alors que d'autres interventions ou modalités d'intervention pourraient être explorées - les parents qui ont exprimé leur insatisfaction à l'égard de l'offre de service ont exprimé le sentiment que le réseau les a laissés tomber ▪ Des parents ont exprimé être insatisfaits des services de coaching parental qui sont offerts après l'ICI, pendant la période scolaire : ces parents souhaiteraient que les enfants puissent continuer à recevoir des interventions directes.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Population ciblée (enfants) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un facteur facilitant serait de permettre un accès plus rapide à l'ICI [Rivard <i>et al.</i>, 2021]. ▪ Facteurs qui nuisent l'implantation de l'ICI [Dionne <i>et al.</i>, 2013]: <ul style="list-style-type: none"> - liste d'attente trop élevée (nommé par 6,8 % des 114 répondants) - non-disponibilité de l'enfant (5,8 %) 	

Aspect considéré	Données issues de la littérature	Données issues des consultations ²³
	<ul style="list-style-type: none"> - présence d'autres problématiques chez l'enfant (1,9 %) 	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Contexte écologique 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un facteur facilitant serait une meilleure rémunération pour les intervenants [Yingling <i>et al.</i>, 2018] ▪ La surcharge ou les exigences de l'ICI pour l'enfant nuisent à la participation à l'ICI [Rivard <i>et al.</i>, 2021; Yingling <i>et al.</i>, 2018] ▪ Les conflits d'horaire entre les services d'ICI, les autres services utilisés par l'enfant et l'horaire de l'école nuisent à la participation à l'ICI [Yingling <i>et al.</i>, 2018] ▪ Facteurs qui nuisent l'implantation de l'ICI [Dionne <i>et al.</i>, 2013]: <ul style="list-style-type: none"> - budget (nommé par 11,7 % des 114 répondants) - manque de places en milieu de garde (7,8 %) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des parents rapportent ne pas avoir eu à arrêter de travailler pour permettre à leur enfant de participer à l'ICI. ▪ D'autres rapportent que l'employeur leur a permis d'aménager leur temps de travail en dehors des heures normales de bureau. ▪ La gestion des horaires est plus facile en télétravail (p. ex. : moins de déplacements).

Dimension économique

Quelle est l'efficacité (ou le rapport coût-utilité) de l'ICI?

Tableau 47 Coûts et efficacité de l'ICI

Coûts et efficacité de l'ICI																							
Aspect considéré	Données issues de la littérature	Données clinico-administratives	Données issues des consultations ²⁴																				
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Coûts ▪ Efficacité 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Une analyse d'efficacité réalisée au Royaume-Uni Rodgers <i>et al.</i> [2020] a conclu que l'ICI n'est pas efficace aux seuils d'efficacité jugés acceptables dans le contexte d'évaluation. Ces conclusions reposent sur l'évaluation du rapport coût-utilité de l'ICI, par rapport aux interventions de comparaison, dans laquelle les coûts des interventions et leurs effets sur les coûts liés à la consommation des ressources scolaires et des ressources de santé et de services sociaux de l'enfant, ainsi que sur sa qualité de vie sur 15 ans ont été considérés. ▪ Une adaptation du modèle économique de Rodgers <i>et al.</i> [2020] considérant les effets de l'ICI sur le fonctionnement adaptatif et le quotient intellectuel estimés à partir des méta-analyses réalisées par l'INESSS et les coûts des interventions estimés en contexte québécois suggère que: <ul style="list-style-type: none"> - dans les conditions observées dans les études incluses dans les méta-analyses (ICI donnée pendant 2 348 heures et interventions de comparaison données pendant 1 312 heures), l'ICI pourrait 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Selon les rapports financiers du MSSS (AS-471), l'ICI aurait engendré des coûts directs nets de 22,5 M\$ au Québec en 2022-2023. Les coûts directs nets associés au programme Adaptation/Réadaptation (programme par le biais duquel des services sont offerts aux enfants autistes au Québec, constituant le principal comparateur à l'ICI) s'élevaient, quant à eux, à 141,0 M\$ en 2022-2023 (non spécifique à la population d'intérêt, car le programme est également offert auprès de la population adulte). <table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Année</th> <th colspan="2">Coûts directs nets par année</th> </tr> <tr> <th>ICI</th> <th>Adaptation/Réadaptation</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>2018-2019</td> <td>28 M\$</td> <td>107 M\$</td> </tr> <tr> <td>2019-2020</td> <td>28 M\$</td> <td>118 M\$</td> </tr> <tr> <td>2020-2021</td> <td>21 M\$</td> <td>113 M\$</td> </tr> <tr> <td>2021-2022</td> <td>25 M\$</td> <td>127 M\$</td> </tr> <tr> <td>2022-2023</td> <td>23 M\$</td> <td>141 M\$</td> </tr> </tbody> </table> <p>Les coûts sont arrondis au million près. Source : AS-471 P650, CA 8052, L24, C4</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ En 2022-2023, la moyenne des coûts unitaires par heure de prestation de services à travers les établissements québécois s'élevait à 93 \$ pour l'ICI (minimum : 37 \$; maximum : 276 \$), et à 72 \$ pour le programme Adaptation/Réadaptation (minimum : 26 \$; maximum : 109 \$). 	Année	Coûts directs nets par année		ICI	Adaptation/Réadaptation	2018-2019	28 M\$	107 M\$	2019-2020	28 M\$	118 M\$	2020-2021	21 M\$	113 M\$	2021-2022	25 M\$	127 M\$	2022-2023	23 M\$	141 M\$	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Plusieurs parents consultés rapportent avoir eu recours aux services privés pour obtenir le diagnostic de TSA. ▪ Plusieurs parents consultés rapportent avoir eu recours aux services privés d'ICI. ▪ Plusieurs parents rapportent avoir eu recours aux services privés d'ergothérapie et d'orthophonie pour leur enfant (cette situation prévaut autant chez les parents qui ont eu accès aux services publics d'ICI qu'à ceux qui ont participé à l'ICI dans une clinique privée). ▪ Un parent a rapporté avoir dû payer les services d'un intervenant spécialisé en ICI dans le milieu de garde alors que le milieu de garde recevait des subventions pour employer l'intervenant à cette fin. La situation s'est
Année	Coûts directs nets par année																						
	ICI	Adaptation/Réadaptation																					
2018-2019	28 M\$	107 M\$																					
2019-2020	28 M\$	118 M\$																					
2020-2021	21 M\$	113 M\$																					
2021-2022	25 M\$	127 M\$																					
2022-2023	23 M\$	141 M\$																					

²⁴ Les perspectives rapportées dans la colonne *Données issues des consultations* sont celles des personnes consultées et non les positions de l'INESSS.

Coûts et efficence de l'ICI

	<p>engendrer des coûts d'intervention de 219 267 \$, alors que les coûts des interventions de comparaison sont estimés à 95 082 \$</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les améliorations du fonctionnement adaptatif et du quotient intellectuel engendrées par l'ICI pourraient permettre d'améliorer la qualité de vie, et ainsi augmenter le nombre d'AVAQ de l'enfant. Elles pourraient par ailleurs permettre de diminuer les coûts liés aux ressources scolaires et aux ressources de santé et services sociaux consommées - Les économies potentielles en matière de ressources scolaires et de ressources de santé et services sociaux sont toutefois inférieures aux coûts supplémentaires associés à la réalisation de l'ICI. Le coût par AVAQ supplémentaire se situe entre 73 875 \$ et 286 095 \$ <ul style="list-style-type: none"> ▪ L'analyse du rapport coût-utilité est une estimation basée sur certaines hypothèses. En contexte québécois, les résultats d'efficience doivent être interprétés avec prudence, en raison des limites dans les données disponibles et des enjeux dans la généralisabilité des données d'efficacité à la pratique actuelle. ▪ L'efficience de l'ICI, par rapport aux interventions de comparaison, est influencée par plusieurs paramètres, notamment l'impact de l'intervention sur le placement scolaire des enfants et le maintien de son effet à travers le temps. Les données de la littérature sont néanmoins insuffisantes pour statuer de ceux-ci. 		<p>réglée après que le parent eu porté plainte.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Certains parents consultés – incluant des parents immigrants – ont dû quitter leur emploi pour accompagner l'enfant à travers un parcours d'interventions intensives. ▪ D'autres parents consultés ont mentionné avoir pu continuer à occuper leur emploi parce que l'intervention est donnée principalement dans le milieu de garde, durant les heures où les parents sont au travail. ▪ Les parents consultés souhaitent que le secteur public bonifie son offre de services offerts aux enfants autistes, afin qu'ils n'aient plus à déboursier des sommes pour des services dans le secteur privé. ▪ « Peut-on permettre de dédommager financièrement les parents, pour leur éviter de sacrifier leur carrière, pour aider leur enfant? » ▪ « L'option de soutenir financièrement les parents pour qu'ils trouvent les services nécessaires pour répondre à leurs besoins prioritaires serait acceptable. »
--	---	--	---

Siège social

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12^e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563
inesss.qc.ca

