

*Rapport
de recherche*
PROGRAMME ACTIONS CONCERTÉES

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

Chercheure principale

Carmen Dionne, Université du Québec à Trois-Rivières

Cochercheurs

Annie Paquet, Université du Québec à Trois-Rivières

Jacques Joly, Université de Sherbrooke

Myriam Rousseau, Institut Universitaire en DI-TSA rattaché au CIUSSS MCQ

Mélina Rivard, Université du Québec à Montréal

Partenaires du milieu impliqués dans la réalisation du projet

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec
Institut universitaire (CRDITED MCQ – IU)¹

Établissement gestionnaire de la subvention

Université du Québec à Trois-Rivières

Numéro du projet de recherche

2012-II-145060

Titre de l'Action concertée

Le portrait et les effets de l'intervention comportementale intensive

Partenaire(s) de l'Action concertée

Le Ministère de la Santé et de Services sociaux (MSSS)
et le Fonds de recherche du Québec - Société et culture (FRQSC)

Le Fonds s'engage à rendre public les Rapports de recherche produits dans le cadre des Actions concertées. Le contenu n'engage que ses auteurs.

¹ Désormais fusionné et partie du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ).

RAPPORT DE RECHERCHE INTÉGRAL

IDENTIFICATION

1. Nom du chercheur principal et de son établissement

Carmen Dionne, Université du Québec à Trois-Rivières, Département de psychoéducation.

2. Nom du ou des cochercheur(s), du ou des chercheur(s) collaborateur(s) et de leur(s) établissement(s) respectif(s)

Cochercheurs :

Annie Paquet, Université du Québec à Trois-Rivières, Département de psychoéducation.

Jacques Joly, Université de Sherbrooke, Département de psychoéducation.

Myriam Rousseau, Institut Universitaire en DI-TSA rattaché au CIUSSS MCQ.

Mélina Rivard, Université du Québec à Montréal, Département de psychologie.

3. Nom des partenaires du milieu impliqués dans la réalisation du projet

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire (CRDITED MCQ – IU)¹.

4. Établissement gestionnaire de la subvention

Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR).

¹ Désormais fusionné et partie du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ).

5. Titre du projet de recherche

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. Phase 2 : Mesure des effets.

6. Numéro du projet de recherche

N° de dossier du projet de recherche : 2012-II-145060.

7. Titre de l'action concertée

L'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec : Portrait de son implantation et mesure de ses effets.

8-Partenaires de l'action concertée

Ministère de la Santé et de Services sociaux (MSSS).

Note : le masculin est utilisé dans le cadre de ce rapport afin d'alléger le texte et en faciliter la lecture.

PARTIE A - CONTEXTE DE LA RECHERCHE

1. Problématique

À l'heure actuelle, l'ICI (angl. *Early Intensive Behavioral Intervention* ou *EIBI*) est généralement reconnue par la communauté scientifique comme étant une intervention à privilégier pour les jeunes enfants ayant un TSA tels qu'en témoignent de récentes revues systématiques et méta-analyses (Eldevik et al., 2009; Eldevik et al., 2010a; Granpeesheh, Tarbox, & Dixon, 2009; Makrygianni & Reed, 2010; National Autism Center, 2009; Peters-Scheffer, Didden, Korzilius, & Sturmey, 2011; Reichow & Wolery, 2009; Virués-Ortega, 2010; Weitlauf et al., 2014). Ce type d'intervention est également soutenu par plusieurs guides de bonnes pratiques cliniques (notamment l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2014 et le National Autism Center, 2011). Cependant, certains auteurs soulignent le faible niveau de preuves et les limites méthodologiques des études (voir notamment Reichow, 2012; Warren et al., 2011). De plus, des écarts existent quant à la façon de définir les interventions offertes aux jeunes enfants ayant un TSA et quant aux caractéristiques propres à chacun des programmes (Klintwall, Eldevik, & Eikeseth, 2015; Love, Carr, Almason, & Petursdottir, 2009). Certains chercheurs questionnent la portée des résultats d'études réalisées dans des conditions d'implantation qui diffèrent de celles qui sont associées à une offre de services à large échelle visant une couverture universelle (Fava & Strauss, 2011; Fava & Strauss, 2014; Perry et al., 2011; Strauss et al., 2014). En effet, ils rappellent l'importance d'évaluer les programmes en contextes réels d'intervention.

Plusieurs études font état de gains significatifs chez les enfants qui reçoivent ce type d'intervention sur les plans du quotient intellectuel (fonctionnement intellectuel), du niveau de développement, de la diminution de la sévérité des symptômes autistiques et des comportements adaptatifs (les effets sur ces derniers demeurent plus modestes) (Eldevik, Jahr, Eikeseth, Hastings, & Hughes, 2010b; Flanagan, Perry, & Freeman, 2012; Howard, Stanislaw, Green, Sparkman, & Cohen, 2014; Klintwall et al., 2015; Makrygianni & Reed, 2010; Perry et al., 2011; Peters-Scheffer et al., 2011; Reichow, 2012; Reichow & Wolery, 2009; Sallows & Graupner, 2005; Virués-Ortega, 2010). Cependant, il existe des différences interindividuelles qui se doivent d'être soulignées et étudiées. En effet, alors que certains enfants répondent très bien au programme selon les résultats obtenus aux mesures standardisées, des effets plus faibles sont constatés chez d'autres (Klintwall et al., 2015; Perry et al., 2011; Reichow & Wolery, 2009; Spreckley & Boyd, 2009). Ces effets sont étudiés en fonction des caractéristiques des enfants, telles que l'âge, le fonctionnement adaptatif et le quotient intellectuel à l'admission (Flanagan et al., 2012; Klintwall et al., 2015; Makrygianni & Reed, 2010; Perry et al., 2011; Rogers & Vismara, 2008), des caractéristiques de leur famille (p. ex., le stress parental; Strauss et al., 2012) et des caractéristiques des programmes, telles que l'intensité (Granpeesheh et al., 2009; Rogers & Vismara, 2008) et la durée de l'intervention (Makrygianni & Reed, 2010; Rogers & Vismara, 2008; Virués-Ortega, 2010). Howard et al. (2014) observent d'ailleurs que, bien qu'ils fassent généralement les plus grands gains au cours de la première année d'intervention, de nombreux enfants présentent des améliorations significatives au cours des années subséquentes. Par ailleurs, de façon générale, les études se sont peu

intéressées à la question de la qualité et de la fidélité des interventions (Odom, Collet-Klingenberg, Rogers, & Hatton, 2010; Perry et al., 2008). Pourtant, il s'agit d'une information essentielle pour discuter de façon nuancée les résultats concernant les effets de l'ICI (Virués-Ortega, 2010). Cela d'autant plus que les choix des modèles d'ICI peuvent différer d'un établissement à un autre, notamment au regard des stratégies d'intervention, de l'intensité des services, des modalités de supervision ou des lieux d'intervention (Dionne, Paquet, Joly, Rivard, & Rousseau, 2013; Gamache, Joly, & Dionne, 2011; Love et al., 2009). À ce sujet, au Québec, même si le ministère de la Santé et des Services sociaux (2003) précise que l'intervention peut être réalisée en milieux de garde, peu d'informations sont disponibles concernant les façons d'implanter l'ICI dans ces différents milieux et les défis qui y sont associés. Il s'agit d'un contexte d'implantation de l'ICI pour lequel des études supplémentaires sont requises (Eldevik, Hastings, Jahr, & Hughes, 2012).

Enfin, à la lumière des données ci-haut présentées, force est de constater que malgré les efforts déployés aux niveaux national et international pour évaluer les effets des programmes ICI, de nombreux défis demeurent et que, comme rappelé par Reichow (2012), les variables qui influencent la réponse à l'ICI restent à clarifier.

2. Questions de recherche

Ce volet du projet vise à répondre aux questions suivantes :

- A) Comment sont implantées les différentes composantes du programme ICI ?
- B) Quels sont les effets de l'ICI chez des enfants âgés de 2 à 5 ans ayant un TSA

qui reçoivent des services des CRDITED² sur les principales dimensions du développement (développement global, fonctionnement cognitif, habiletés sociales, communication, comportement), sur la sévérité des symptômes autistiques ainsi que sur son niveau d'adaptation sociale ?

C) Quels sont les effets de l'ICI sur la qualité de vie de la famille?

D) Quel est le niveau de satisfaction des parents au regard des services d'ICI pour leur enfant ?

3. Objectifs poursuivis

Les quatre objectifs de cette deuxième phase du projet sont donc de :

- 1) compléter la description de l'implantation de l'ICI entreprise dans la première phase de l'étude, mais cette fois-ci par les intervenants auprès des enfants participant;
- 2) documenter les effets de l'ICI chez les enfants et leur famille;
- 3) analyser les effets à la lumière des données relatives à l'implantation de l'ICI;
- 4) documenter le niveau de satisfaction des familles relativement aux services d'ICI reçus.

De plus, cette étude permet de documenter les caractéristiques des enfants TSA au sein des services d'ICI ainsi que celles de leur famille.

² Les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) sont désormais désignés Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS).

PARTIE B - PISTES DE SOLUTION EN LIEN AVEC LES RÉSULTATS, RETOMBÉES ET IMPLICATIONS DE VOS TRAVAUX

1. À quels types d'auditoire s'adressent vos travaux ?

Les travaux réalisés dans le cadre de cette étude s'adressent autant aux décideurs, aux gestionnaires, aux intervenants qu'aux professionnels du programme ICI. De plus, les familles d'enfants ayant un TSA ainsi que les autres partenaires du programme, notamment les milieux de garde, sont interpellés.

2. Que pourraient signifier vos conclusions ?

Auditoire décideurs, gestionnaires, intervenants et professionnels : Les résultats de cette étude sur les programmes ICI réitèrent la pertinence d'offrir une intervention précoce et intensive. Le présent projet évalue l'implantation et les effets des programmes d'intervention comportementale intensive (ICI) déployés par 15 CRDITED au Québec auprès de 118 jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et leur famille. Soulignons que la majorité des enfants dans le cadre de cette étude présentait un retard significatif de leur développement et de leurs comportements adaptatifs lors du début des services, à savoir à 3 ou 4 ans. Les résultats permettent de documenter des gains développementaux significatifs chez ces enfants. Ces gains sont observés pour les différentes sphères de développement, sur certaines dimensions des comportements adaptatifs ainsi que sur des comportements caractéristiques du TSA. Ce qui explique la plus grande partie de ces gains est le niveau de développement initial. Ceci dit, des enfants ayant d'importantes difficultés en début de services bénéficient également du programme. Les résultats mettent toutefois en évidence une diversité de profils

d'évolution des enfants. Parmi les facteurs facilitant l'implantation du programme, il faut aussi souligner le travail en équipe, la formation et la supervision. D'ailleurs, l'accès à une documentation claire est identifié comme lacunaire et permettrait de soutenir la mise en œuvre du programme.

Auditoire parents : Dans le cadre du programme ICI, l'importance de l'implication des parents afin de favoriser des gains chez leur enfant est mise de l'avant. Cette implication peut se traduire de multiples façons à l'intérieur du processus d'intervention auprès de l'enfant (p. ex., lors de l'évaluation des besoins, du choix des cibles d'intervention, de la sélection des moyens, dans l'application des stratégies ou encore lors du suivi). D'ailleurs, cette étude illustre bien la variété des approches et des stratégies d'intervention pouvant être mises en place afin d'atteindre les objectifs développementaux et comportementaux auprès de leur enfant. En ce sens, la famille gagne à être informée et à participer en influençant les décisions à chacune des étapes du processus d'intervention. Plus spécifiquement, ses besoins et ses priorités devraient permettre d'influencer les choix relatifs à l'application du programme ICI auprès de leur enfant.

Auditoires partenaires : L'implication des milieux de garde au programme ICI s'avère un facteur étroitement lié à sa réussite. La grande majorité des enfants participant à cette étude fréquentent un milieu de garde, pour la plupart il s'agit d'un centre de la petite enfance (CPE). Les différents intervenants de ces milieux sont donc des acteurs clés de l'implantation de ce programme. Il s'agit d'un lieu privilégié, donnant accès à diverses possibilités d'interventions ayant des visées développementales et sociales.

3. Quelles sont les retombées de vos travaux ?

Les premières années de vie sont une période privilégiée pour influencer la trajectoire développementale des enfants. Cette étude vient donc réaffirmer l'importance de s'attarder à la qualité des interventions offertes en bas âge pour les enfants ayant un TSA. Elle permet une compréhension nuancée des pratiques d'intervention auprès de cette clientèle au-delà des discours médiatiques controversés. Elle met à la disposition des décideurs des informations utiles sur les services, la clientèle rejointe et les effets de l'intervention offerte actuellement. Une suite à cette étude est d'ailleurs en cours par le biais d'un projet de transfert et de valorisation auquel un bon nombre de milieux participant au présent projet ont accepté de prendre part.

4. Quelles sont les limites de vos résultats ?

Étant donné le devis privilégié, les résultats de l'étude prennent essentiellement appui sur des données autorapportées ou réalisées par les intervenants dans le cadre de leurs activités régulières. Malgré les efforts consentis, le nombre de données disponibles pour documenter les différentes variables considérées, était en deçà de ce qui était envisagé au départ. Il importe de souligner que l'évaluation de l'implantation et des effets d'un programme universel (ne permettant pas de groupe témoin) offert à large échelle dans des conditions multiples, et en considérant plusieurs variables, repose sur un devis complexe. L'approche méthodologique sélectionnée a cependant l'avantage d'étudier les phénomènes comme ils se produisent en situation réelle d'intervention, notamment en documentant l'intervention prodiguée par les intervenants des milieux et auprès d'enfants n'ayant pas été présélectionnés en fonction de leurs caractéristiques.

5 et 6. Quels seraient les messages clés, les principales pistes de solution ?

Auditoire intervenants, professionnels, décideurs et gestionnaires : Les résultats militent en faveur de poursuivre les efforts afin d'offrir des services précoces et intensifs de qualité, ayant recours à des interventions reconnues. En effet, ils indiquent que les enfants ayant participé à cette étude font, en moyenne, des gains développementaux significatifs. Afin d'offrir une intervention qui considère les caractéristiques de l'enfant, de sa famille et du milieu de garde, les intervenants ont recours à une diversité de combinaisons d'interventions comportementales, allant de l'utilisation de stratégies très explicites et directives à des stratégies tirant profit des routines et contextes de vie quotidienne. D'ailleurs, l'ajout d'interventions naturalistes parmi ces combinaisons de stratégies est associé à des gains en termes de comportements adaptatifs chez les enfants TSA de cette étude. De plus, une arrivée précoce dans les services assure à l'enfant de pouvoir continuer à faire des gains développementaux. Cela est d'autant plus important que le profil des enfants à l'entrée des services fait état de retards et que les effets du programme ICI observés dans le cadre de l'étude touchent l'ensemble des sphères du développement. Aussi, malgré le fait que le niveau de développement initial de l'enfant explique une bonne partie des gains, il est à noter que ceux ayant d'importants retards bénéficient aussi de l'ICI. Finalement, une attention toute particulière devrait être accordée aux conditions d'implantation de l'intervention, entre autres par le biais de la collaboration avec les partenaires, du travail d'équipe, de la formation et de la supervision, mais surtout en rendant accessible une documentation claire concernant la mise en œuvre du programme. Une équipe

nationale d'implantation, qui travaillerait avec les équipes locales, serait un atout comme le suggère d'ailleurs les meilleures pratiques en matière d'implantation.

Auditoire parents : Il existe une variété de combinaisons de procédures et de stratégies d'intervention reconnues offertes aux jeunes enfants TSA en contexte d'ICI. Ces combinaisons permettent de considérer les besoins variés des enfants et des familles. Pour ce faire, la participation des familles doit être encouragée. Celle-ci devrait pouvoir se traduire de différentes façons et à différentes étapes du processus (évaluation, choix des objectifs et des moyens, intervention, suivi). Une attention particulière doit être accordée aux conditions la facilitant.

Auditoire partenaires : La qualité de la collaboration entre les différents partenaires impliqués dans l'ICI est un facteur important à considérer afin de favoriser une meilleure réponse à l'intervention chez le jeune enfant ayant un TSA. Dans le cadre de services québécois d'ICI, ayant majoritairement fait le choix d'offrir l'ICI en contexte de milieux de garde, les acteurs de ces milieux sont considérés comme des collaborateurs essentiels à une mise en œuvre optimale de l'intervention. Il est donc pertinent de s'intéresser aux différents facteurs qui soutiennent cette collaboration (p. ex., partage d'informations concernant le programme).

PARTIE C - MÉTHODE

Devis : Ce rapport concerne la phase 2 d'un plus large projet prenant appui sur un devis de recherche mixte (quantitatif et qualitatif) imbriqué (*embedded experimental model*) proposé par Cresswell et Plano Clark (2007). La phase 2 comprend un volet implantation (VI) et un volet effets (VE). Le VI est réalisé entre les collectes de données de l'évaluation des effets. Le VE fait appel à trois cohortes, une par année. Les temps de mesure sont réalisés entre les mois de septembre 2012 et mai 2016. Participants : Un total de 192 enfants (36 filles et 156 garçons), ainsi que leurs parents (112 hommes et 120 femmes), recevant des services de 14 établissements ont pris part à l'étude à des degrés divers. De ce nombre, nous avons obtenu suffisamment de données pour pouvoir documenter l'évolution à différents temps de mesure de 118 enfants, ainsi que leurs parents (78 hommes, 85 femmes³). Le détail des informations relatives à la description de cet échantillon est présenté en Annexe 1. Instruments : VE : Profil Psycho-Éducatif-3^e édition (PEP-3), système d'évaluation du comportement adaptatif 2^e édition (ABAS-II), Vineland Adaptive Behavior Scales 2^e édition (Vineland-2), Profil Socio-Affectif (PSA), l'échelle d'évaluation de l'autisme infantile (CARS), Beach Center Family Quality of Life Scale (Beach), questionnaires maison (satisfaction de la famille, inclusion en milieu de garde, situation sociodémographique de la famille, fiche diagnostic). VI : Questionnaire sur l'implantation autocomplété par les intervenants. Analyses : analyses descriptives, Test T et ANOVA, analyses de régressions multiples à l'aide du logiciel SPSS et, pour les données qualitatives, des analyses de contenu.

³ Les quatre parents pour lesquels l'information n'est pas disponible sont retenus parmi les 165 parents.

PARTIE D - RÉSULTATS

1. Quels sont les principaux résultats obtenus ?

Cette section permet de résumer les principaux résultats obtenus, en débutant par les caractéristiques des enfants, suivi des données relatives à l'implantation, pour aborder ensuite les effets chez les enfants et la famille. Pour des analyses plus détaillées, le lecteur est invité à consulter l'Annexe 1.

Caractéristiques des enfants et de leur famille

Les participants sont répartis dans 14 établissements. Un premier groupe d'enfants (cohortes 1 à 3) comprend un total de 92 participants. Un second groupe, dont le recrutement a été effectué au même moment que pour les cohortes 1 et 3, regroupe des études de cas ($n = 26$). Au total 118 enfants participent à l'étude, majoritaires des garçons ($n = 94$, 81,7 %). Lors du début des services d'ICI, les enfants avaient en moyenne 4 ans et 1 mois ($ÉT = 6,84$). Les diagnostics les plus souvent rapportés sont le trouble du spectre de l'autisme (TSA) ($n = 44$) ou l'Autisme ($n = 35$). Les familles qui ont participé comptent généralement un ou deux parents salariés à temps plein ayant des revenus moyens. Développement et comportements autistiques. Les enfants présentent en moyenne un niveau de déficit modéré aux principales catégories du PEP-3⁴ : « communication » ($M = 52,57$, $ÉT = 28,94$), « motricité » ($M = 55,59$, $ÉT = 30,49$) et « comportements inadaptés » ($M = 50,93$, $ÉT = 34,21$), malgré une variété de profils aux trois principales catégories de ce test (Fig. 1 de l'Annexe 1). Comportements adaptatifs. Pour les 42

⁴ Le PEP-3 permet de situer l'enfant par rapport à un échantillon d'enfants autistes de son groupe d'âge. Il comprend 10 sous-tests selon trois catégories (communication, motricité, comportements inadaptés). Les comportements inadaptés réfèrent aux symptômes autistiques. Plus le rang centile est élevé, moins il présente de ces comportements. Un rang centile supérieur à 89 correspond à un niveau approprié, alors qu'entre 75 et 89 le déficit est jugé léger, entre 25 et 74 modéré et en deçà de 25 sévère.

enfants évalués à l'ABAS-II⁵ au T0, la moyenne des scores globaux se situe significativement sous la moyenne ($M = 61,64$, $ÉT = 12,63$). Il en va de même pour les trois composantes : « conceptuel » ($M = 65,17$, $ÉT = 12,78$), « social » ($M = 66,79$, $ÉT = 13,82$) et « pratique » ($M = 63,57$, $ÉT = 12,79$). La situation est similaire en ce qui concerne les 22 enfants évalués au Vineland-II⁶. La moyenne obtenue au score adaptatif global se situe significativement sous la moyenne ($M = 69,57$, $ÉT = 10,25$). Les scores aux composantes « communication » ($M = 67,95$, $ÉT = 16,65$) et « socialisation » ($M = 69,05$, $ÉT = 8,93$) se situent aussi significativement sous la moyenne, alors que « habiletés de vie quotidienne » ($M = 73,77$, $ÉT = 1,70$) et « motricité » ($M = 76,95$, $ÉT = 13,29$) sont considérés modérément faibles (Figure 2 et 3 de l'Annexe 1).

Implantation

Les intervenants qui appliquent le programme ICI sont majoritairement des femmes ($n = 108$, 93,3 %) dont l'âge moyen est de 34,9 ans. Ils ont en moyenne 4,95 ans ($ÉT = 3,87$) d'expérience au sein du programme. La première année d'intervention (T0), la plupart des intervenants détiennent un diplôme d'études collégiales ($n = 69$, 60,0 %) et occupent un poste de technicien en éducation spécialisée ($n = 86$, 74,8 %). La grande majorité des intervenants rapporte avoir reçu une formation sur l'ICI dans le cadre de leurs fonctions reliées au programme ($n = 101$, 87,8 %). Ils se disent en majorité « très enthousiastes » par rapport à l'ICI ($n = 92$, 80,0 %).

⁵ L'ABAS-II est une mesure du comportement adaptatif se traduisant en un score général (GAC) calculé à partir de trois composantes (conceptuel, social, pratique). Les résultats sont traduits en scores de composantes dont la moyenne est 100 ($ÉT = 15$). Ils sont jugés extrêmement faibles lorsqu'ils sont de 70 ou moins.

⁶ Le Vineland-II est une mesure du comportement adaptatif comprenant quatre domaines (communication, habiletés de vie quotidienne, socialisation). Les résultats aux domaines sont traduits en scores standard, qui une fois regroupés constituent le score de comportements adaptatifs. La moyenne des scores standards est de 100 ($ÉT = 15$). Ils sont jugés extrêmement faibles lorsqu'ils sont de 70 ou moins.

Les principaux partenaires rapportés par les intervenants sont les milieux de garde ($n = 81, 70,4 \%$), suivi des ergothérapeutes ($n = 55, 47,8 \%$) et des orthophonistes ($n = 55, 47,8 \%$). Lorsqu'interrogés sur les milieux dans lesquels l'enfant reçoit les services ICI, les répondants indiquent que les services sont donnés principalement dans le milieu de garde ($n = 98, 85,2 \%$) ou au domicile ($n = 54, 47,0 \%$), bien que d'autres modalités sont également exprimées. Le nombre moyen d'heures de services ICI reçu par les enfants au T0 est de 16,96 heures. Plus de la moitié de l'échantillon (53,91 %) reçoit 20 heures ou plus d'ICI et un autre 22,6 % reçoit entre 15 et 19 heures. Lorsqu'interrogés sur les approches ou stratégies utilisées à l'intérieur de l'ICI, les répondants ont souvent des réponses multiples indiquant des combinaisons (p. ex., analyse appliquée du comportement [AAC], systèmes de communication par échanges d'images [PECS], TEACCH, verbal behavior, mais aussi l'intégration sensorielle). Lorsque les intervenants sont invités à préciser les approches et les stratégies qu'ils utilisent à l'extérieur de l'ICI, l'intervention naturaliste est la plus fréquemment mentionnée, suivi de l'orthophonie et de l'ergothérapie. Une majorité de répondants ont souligné utiliser le curriculum de Catherine Maurice (Maurice, Green, & Luce, 1996) comme base à l'implantation du programme ($n = 57, 49,9 \%$). La plupart des répondants indiquent utiliser plus d'une procédure afin d'évaluer les besoins de l'enfant, notamment : une entrevue auprès des parents pour en faire un bilan des besoins et de situation de vie avec l'enfant ($n = 84, 73,0 \%$), des observations dans le milieu de vie ($n = 58, 50,4 \%$) et l'administration du PEP-3/PEP-R ($n = 49, 42,6 \%$). Pour identifier les cibles d'intervention, les répondants mentionnent principalement une combinaison d'éléments dont : les besoins formulés par le parent ($n = 86, 74,8 \%$) et les

évaluations effectuées précédemment pour l'enfant ($n = 68$, 59,1 %). Parmi les facteurs favorisant l'implantation du programme les plus rapportés sont : le travail d'équipe ($n = 32$, 11,2 %), une bonne collaboration des parents ($n = 30$, 10,5 %), la disponibilité et la qualité du matériel, de la documentation, des outils et des locaux ($n = 26$, 9,1 %), l'accès à la supervision ($n = 24$, 8,4 %), la bonne collaboration des partenaires ($n = 18$, 6,3 %). Les facteurs qui nuisent à l'implantation les plus fréquemment rapportés sont : le manque de formation du personnel ($n = 22$, 8,4 %), la collaboration déficitaire avec les parents ($n = 21$, 8,0 %), le manque de temps chez les intervenants ($n = 17$, 6,5 %), le manque de collaboration avec les milieux de garde ($n = 14$, 5,3 %). En général, l'implantation respecte les principes de l'ICI.

Effets

Enfants. Développement et comportements autistiques. Des tests T réalisés à partir des résultats au PEP-3 permettent de constater des gains significatifs entre le début des services et le premier temps de mesure (T1), et ce, pour les trois échelles, soit « communication », « motricité » et « comportements inadaptés » (Tableau 30 de l'Annexe 1), ainsi que pour l'ensemble des sous-tests. Le temps écoulé moyen entre les deux temps de mesure est 11,86 mois ($ÉT = 2,53$). Des analyses de la variance à mesures répétées (ANOVA) ont été réalisées avec les données disponibles en incluant un facteur intrasujet ayant trois niveaux (T0, T1 et T2). Les résultats montrent aussi qu'il existe un effet significatif du temps de mesure aux trois échelles, et ce, malgré le petit nombre de participants concernés ($n = 12$) (Tableau 31 de l'Annexe 1). Les contrastes permettent de constater des effets sur les deux temps de mesure pour les échelles « communication » et

« comportement inadéquat ». Un examen plus fin de la trajectoire des enfants participant pour chacune des échelles du PEP-3 est présenté aux Tableaux 32, 33 et 34 de l'Annexe 1. Des analyses de régression multiples sont réalisées afin de vérifier si certaines caractéristiques des enfants ou certaines variables de l'implantation peuvent expliquer, en partie, l'évolution des enfants entre le T0 et le T1 au PEP-3. Les scores initiaux des enfants expliquent la plus grande partie de la variance observée, et ce, pour chacune des trois échelles. Le sexe, l'âge au début de l'ICI et le dosage n'apportent aucune contribution significative pour expliquer la variance à ces mêmes échelles (Tableaux 35, 36, 37 de l'Annexe 1). Cela dit, la variable « partenaires favorisant l'implantation du programme » contribue à expliquer un peu plus de 2 % de la variance de la « motricité » au T1. Aussi, le fait de recourir à TEACCH et les « partenaires favorisant l'implantation du programme » contribuent significativement à expliquer les résultats à l'échelle « comportements inadaptés » au T1. L'intégration sensorielle explique, quant à elle, un peu plus de 3 % de la variance à cette même échelle. Le recours à cette stratégie est associé à une amélioration moindre de l'échelle « comportements inadaptés » au T1. Comportement adaptatif. Les résultats à l'ABAS-II font état de gains significatifs aux scores standards pour les domaines « communication », « vie domestique », « santé sécurité », « loisir », « responsabilités individuelles », « aptitudes sociales » et « motricité » (Tableau 39 de l'Annexe 1). Les gains sont également significatifs pour les composantes « conceptuelle », « sociale », « pratique » ainsi qu'au « global ». Le temps écoulé moyen entre les deux temps de mesure est 9,78 mois ($ÉT = 1,82$). Un examen plus fin de la trajectoire des enfants pour chacune des échelles de l'ABAS-II est présenté aux Tableaux 40, 41, 42 et 43 de l'Annexe 1. Les

analyses de régression multiples permettent, ici aussi, de constater que les scores initiaux aux trois domaines expliquent la plus grande partie de la variance obtenue au T1. La « fidélité du processus clinique » permet de prédire une partie du domaine « conceptuel » au T1, mais cette contribution est négative (plus la fidélité est jugée élevée, moins grand sera le score au T1) (Tableau 44 de l'Annexe 1). L'utilisation d'une approche ou stratégie non prévue par l'ICI est associée à un meilleur score à l'échelle « globale » (GAC) de ce test, expliquant près de 9 % de la variance (Tableau 47 de l'Annexe 1). Rappelons que le tiers des intervenants rapportant utiliser une approche ou une stratégie non prévue par l'ICI mentionnent l'intervention naturaliste et le quart, l'orthophonie et l'ergothérapie. Les résultats au Vineland-II ne font pas état de gains significatifs aux scores standards pour les domaines « communication », « habiletés de la vie quotidienne », « socialisation », « motricité » ainsi qu'au score global de « comportement adaptatif » (Tableau 48 de l'Annexe 1). Il faut cependant noter que seulement 14 participants sont inclus dans l'analyse, ce qui en réduit considérablement la puissance statistique. Le temps écoulé moyen entre les deux temps de mesure est 12,05 mois ($ET = 4,59$).

Les analyses n'ont pas permis de démontrer un effet significatif du nombre d'heures de services rapporté par semaine. Nous ne pouvons donc pas conclure qu'un nombre plus restreint d'heures de service est aussi efficace. Le maintien de la norme à 20 heures semaine semble indiqué.

Qualité de vie de la famille. Des mesures de qualité de vie sont réalisées à l'aide du Beach Center Family Quality of Life Scale (Beach)⁷ auprès de 70 parents

⁷ Le Beach Center Family Quality of Life Scale évalue la qualité de vie de la famille par le biais de cinq domaines (interactions familiales, pratiques parentales, bien-être émotionnel, bien-être physique et matériel, soutien aux incapacités). Les résultats aux items sont convertis en une échelle allant de 0 à 5 pour chacun des domaines.

lors de leur première année de service. Les résultats montrent que le « bien-être émotionnel » est le domaine qui obtient les scores les plus faibles (Tableau 49 de l'Annexe 1). Au total, 41 parents ont répondu à la fois pendant la première et la deuxième année de services. Les résultats entre ces deux temps de mesure ne diffèrent pas et le score moyen le plus bas demeure celui du « bien-être émotionnel » (Tableau 50 de l'annexe 1). Pourtant, les parents mentionnent des effets positifs sur la qualité de vie et le mieux-être de la famille. Par ailleurs, le programme est qualifié d'exigent en termes d'organisation, de temps et d'énergie par certaines familles. Satisfaction des services. Les parents sont généralement très satisfaits des services (Fig. 12 de l'Annexe 1).

2. Quelles sont vos conclusions, pistes de solution et principales contributions ?

L'étude permet de constater qu'une majorité d'enfants de l'échantillon reçoit une intervention en contexte de milieu de garde pouvant être qualifiée de précoce, d'intensive et ayant recours à des approches ou des stratégies d'intervention reconnues. Les résultats montrent que l'ICI offerte dans le cadre de cette étude provinciale permettent de réaliser, chez la moyenne des enfants, des gains développementaux et comportementaux significatifs. Des mesures prises sur plus d'une année suggèrent l'importance que les enfants soient accueillis le plus jeune âge au sein des programmes puisque ceux-ci continuent à en profiter. Cependant, les établissements gagneraient à rendre plus explicites leurs programmes afin d'en améliorer l'implantation. Somme toute, ce projet permet de poser un regard sur les services offerts dans le cadre des programmes ICI, de les décrire en profondeur, et cela, tout en documentant et nuancant les effets chez l'enfant et sa famille.

PARTIE E – PISTES DE RECHERCHE

Considérant le nombre de variables à l'étude, il aurait été préférable que la taille de l'échantillon soit plus élevée, notamment afin d'augmenter les possibilités d'identifier des variables faisant varier l'ampleur des effets chez l'enfant et sa famille. Il serait donc pertinent de poursuivre les efforts afin de documenter les variables liées à l'intervention et à l'implantation qui influencent la réponse à l'intervention. De plus, il a été difficile d'obtenir un nombre important de données sur plus d'une année d'intervention. Il demeure donc pertinent de documenter les effets à moyen et long terme de l'ICI dans le cadre de programmes offerts à large échelle dans la communauté.

Il importe également de développer des connaissances plus approfondies sur les combinaisons de procédures et de stratégies d'intervention associées à une meilleure réponse de l'enfant et une satisfaction de la famille accrue, tout en considérant les caractéristiques développementales et évolutives des enfants ainsi que les caractéristiques de leurs milieux de vie. Il importe de dégager les caractéristiques communes de ces combinaisons gagnantes.

Il y aurait également lieu de questionner certaines interventions pour tous (intégration sensorielle) ou encore leur encadrement (p. ex., supervisions) pour s'assurer qu'elles sont sélectionnées pour les enfants pour lesquels leur utilisation est associée à une meilleure efficacité.

Prenant appui sur les résultats mettant en évidence l'importance de l'implication des partenaires (familles et milieux de garde), une meilleure connaissance des facteurs facilitants et des obstacles à cette collaboration doivent faire l'objet d'études supplémentaires.

PARTIE F-RÉFÉRENCES ET BIBLIOGRAPHIE

- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2010a). Using individual participant data to extend the evidence base for intensive behavioral intervention for children with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(5), 381-405. doi: 10.1352/1944-7558-115.5.381
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Jahr, E., & Hughes, J. C. (2012). Outcomes of behavioral intervention for children with autism in mainstream pre-school settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 210–220.
- Eldevik, S., Jahr, E., Eikeseth, S., Hastings, R. P., & Hughes, C. J. (2010b). Cognitive and adaptive behavior outcomes of behavioral intervention for young children with intellectual disability. *Behavior Modification*, 34, 16-34. doi: 10.1177/0145445509351961
- Fava, L., & Strauss, K. (2011). Cross-setting complementary staff-and parent-mediated early intensive behavioral intervention for young children with autism: A research-based comprehensive approach. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 512-522. doi:10.1016/j.rasd.2010.06.017
- Fava, L., & Strauss, K. (2014). Response to early intensive behavioral intervention for autism: An umbrella approach to issues critical to treatment individualization. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 39, 49-58. doi:10.1016/j.ijdevneu.2014.05.004
- Flanagan, H. E., Perry, A., & Freeman, N. L. (2012). Effectiveness of large-scale community-based intensive behavioral intervention: A waitlist comparison study exploring outcomes and predictors. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 673-682. doi:10.1016/j.rasd.2011.09.011
- Howard, J. S., Stanislaw, H., Green, G., Sparkman, C. R., & Cohen, H. G. (2014). Comparison of behavior analytic and eclectic early interventions for young children with autism after three years. *Research in Developmental Disabilities*, 35(12), 3326-3344. doi: 10.1016/j.ridd.2014.08.021
- Klintwall, L., Eldevik, S., & Eikeseth, S. (2015). Narrowing the gap: Effects of type and intensity of intervention on developmental trajectories in autism. *Autism: SAGE Publications*, 19(1), 53–63. doi:10.1177/1362361313510067
- Love, J. R., Carr, J. E., Almason, S. M., & Petursdottir, A. I. (2009). Early and intensive behavioral intervention for autism: A survey of clinical practices. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 421-428. doi: 10.1016/j.rasd.2008.08.008
- Makrygianni, M. K., & Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioral early intervention programs for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 577-593. doi: 10.1016/j.rasd.2010.01.014
- National Autism Center. (2009). *National standards report. The national standards project—addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorders*. Randolph, MA: Auteur.
- Odom, S. L., Collet-Klingenberg, L., Rogers, S. J., & Hatton, D. D. (2010). Evidence-based practices in interventions for children and youth with autism spectrum disorders. *Preventing School Failure*, 54, 275-282. doi: 10.1080/10459881003785506

- Perry, A., Cummings, A., Dunn Geier, J., Freeman, N. L., Hughes, S., LaRose, L., ... Williams, J. (2008). Effectiveness of intensive behavioral intervention in a large, community based program. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 621-642. doi: 10.1016/j.rasd.2008.01.002
- Perry, A., Cummings, A., Dunn Geier, J., Freeman, N. L., Hughes, S., Managhan, T., ... Williams, J. (2011). Predictors of outcome for children receiving intensive behavioral intervention in a large community-based program. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 592-603. doi: 10.1016/j.rasd.2010.07.003
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Sturmey, P. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 5, 60-69. doi: 10.1016/j.rasd.2010.03.011
- Reichow, B. (2012). Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 512-520. doi: 10.1007/s10803-011-1218-9
- Reichow, B., & Wolery, M. (2009). Comprehensive synthesis of early intensive behavioral interventions for young children with autism based on the UCLA young autism project model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 23-41. doi: 10.1007/s10803-008-0596-0
- Rogers, S. J., & Vismara, L. A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 37(1), 8-38. doi: 10.1080/15374410701817808
- Spreckley, M., & Boyd, R. (2009). Efficacy of applied behavioral intervention in preschool children with autism for improving cognitive, language, and adaptive behavior: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Pediatrics*, 154(3), 338-344. doi: 10.1016/j.jpeds.2008.09.012
- Strauss, K., Esposito, M., Polidori, G., Vicari, S., Valeri, G., & Fava, L. (2014). Facilitating play, peer engagement and social functioning in a peer group of young autistic children: Comparing highly structured and more flexible behavioral approaches. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(4), 413-423. doi: 10.1016/j.rasd.2014.01.002
- Strauss, K., Vicari, S., Valeri, G., D'Elia, L., Arima, S., & Fava, L. (2012). Parent inclusion in early intensive behavioral intervention: The influence of parental stress, parent treatment fidelity and parent-mediated generalization of behavior targets on child outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 688-703. doi: 10.1016/j.ridd.2011.11.008
- Virués-Ortega, J. (2010). Applied-behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30, 387-399. doi: 10.1016/j.cpr.2010.01.008
- Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A., & Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 127(5), 1303-1311. doi: 10.1542/peds.2011-042
- Weitlauf, A. S., McPheeters, M. L., Peters, B., Sathe, N., Travis, R., Aiello, R., ... Warren, Z. (2014). *Therapies for children with autism spectrum disorder: Behavioral Interventions Update*. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.

Annexe 1

Résultats détaillés de l'étude

Rappelons que les quatre objectifs de la deuxième phase du projet sont de :

1) compléter la description de l'implantation de l'intervention comportementale intensive (ICI) entreprise dans la première phase de l'étude, mais cette fois-ci auprès des intervenants, 2) documenter les effets de l'ICI chez les enfants et leur famille, 3) analyser les effets à la lumière des données relatives à l'implantation de l'ICI et finalement 4) documenter le niveau de satisfaction des familles relativement aux services d'ICI reçus. En plus de répondre à ces objectifs, l'étude a aussi permis de documenter les caractéristiques des enfants TSA au sein des services d'ICI ainsi que celles de leur famille. Nous commençons d'ailleurs par cette description de la clientèle qui a participé à l'étude.

Précisons que cette annexe au rapport de recherche permet de présenter une analyse approfondie des résultats. En effet, celle-ci reprend de façon plus détaillée les résultats du rapport, mais présente aussi des analyses complémentaires. Les résultats qui y sont décrits concernent le sous-groupe d'enfants pour lesquels les données permettaient une analyse de l'évolution de leur fonctionnement à au moins deux temps de mesure ($N = 118$). Le lecteur est invité à prendre connaissance des différentes sections du rapport de recherche intégral.

Caractéristiques des enfants et de leur famille

Une description détaillée des caractéristiques des enfants et des familles participant à l'étude est réalisée. Les données concernant le profil des enfants lors du premier temps de mesure (T0) permettent de décrire la clientèle référée aux services d'ICI. Il est alors possible de vérifier si la clientèle desservie répond aux critères du programme, à savoir la clientèle visée.

Enfants

Âge au début des services ICI. Lors du début des services d'ICI, les enfants avaient en moyenne 4 ans et 1 mois (49,55 mois, $\acute{E}T = 6,84$, Min = 33,94, Max = 67,81). La répartition des enfants par groupe d'âge est présentée au Tableau 1 et pour chacune des cohortes au Tableau 2. Soulignons que près de 60 % des enfants débutent l'ICI à 4 ans et qu'un peu plus de 35 % débutent à l'âge de 3 ans.

Tableau 1

Âge au début des services d'ICI

Âge à l'entrée dans les services	Fréquence absolue (N)	Fréquence relative (%)
2 ans (24 à 35 mois)	3	2,5
3 ans (36 à 47 mois)	42	35,6
4 ans (48 à 59 mois)	70	59,3
5 ans (60 à 71 mois)	2	1,7
Donnée manquante	1	0,9
Total	118	100

Comme l'indique le Tableau 2, l'âge au début des services est équivalent pour les enfants des trois cohortes suggérant que l'âge à l'entrée dans les services a été le même les trois années de l'étude (une nouvelle cohorte par année).

Tableau 2

Comparaison des caractéristiques des trois cohortes

	Cohorte 1	Cohorte 2	Cohorte 3	Total	<i>F</i>	<i>P</i>
	<i>M</i> (ÉT)	<i>M</i> (ÉT)	<i>M</i> (ÉT)	<i>M</i> (ÉT)	(<i>dl1/dl2</i>)	
Âge	48,46 (7,49)	49,82 (6,40)	50,68 (6,42)	49,55 (6,84)	1,04 (2,114)	0,359
	<i>n</i> = 44	<i>n</i> = 40	<i>n</i> = 33	<i>n</i> = 117		

Diagnostic. En ce qui concerne le diagnostic rapporté par l'intervenant (Tableau 3), le trouble du spectre de l'autisme (TSA) (*n* = 44) ou l'autisme (*n* = 35) regroupe la majorité des participants. Il est à noter qu'en raison du moment du déroulement de la recherche (2012-2016), les catégories diagnostiques réfèrent aux deux dernières versions du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV et DSM-5) (American Psychiatric Association, 2005, 2013).

Tableau 3

Diagnostics rapportés

Diagnostic	<i>N</i>
TSA	44
Autisme	35
TED - Non Spécifié	14
TED	12
En attente d'un diagnostic/ Hypothèse diagnostique	6
Non précisé	7
Total	118

Développement et comportements autistiques. Le portrait de l'échantillon aux principales catégories du PEP-3¹ (communication, motricité et comportements inadaptés) présenté à la Figure 1, permet d'observer que la distribution pour chacune des grandes catégories est relativement symétrique, que la médiane se situe près du 50^e rang centile et qu'elle couvre pratiquement l'ensemble de l'étendue des résultats possibles. Selon les normes de l'outil, les enfants ayant un score inférieur au 90^e rang percentile à l'échelle « comportements inadaptés » peuvent habituellement être catégorisés sur le spectre de l'autisme (Schopler, Lansing, Reichler, & Marcus, 2008). Notre échantillon semble donc présenter des caractéristiques semblables à l'échantillon de référence de l'outil en termes de médianes et de dispersions.

¹ Le Profil Psycho-Educatif – Troisième édition (PEP-3) permet de situer l'enfant, à partir d'une évaluation et d'observations, par rapport à un échantillon de référence d'enfants autistes de son groupe d'âge. Il comprend 10 sous-tests (6 évaluant les capacités développementales et 4 mesurant les comportements inadaptés) qui sont regroupés en trois catégories (communication, motricité, comportements inadaptés). Contrairement aux catégories « communication » et « motricité » évaluant les capacités de l'enfant, la catégorie des « comportements inadaptés » réfère à la symptomatologie autistique, soit les interactions sociales, le langage idiosyncrasique et les comportements répétitifs et stéréotypés. Plus l'enfant obtient un score le situant à un rang centile élevé, moins il présente de ces comportements. Un rang centile supérieur à 89 correspond à un niveau développemental/adaptatif approprié, alors qu'entre 75 et 89 le déficit est jugé léger, entre 25 et 74, il est jugé modéré et, en deçà de 25, il est jugé sévère.

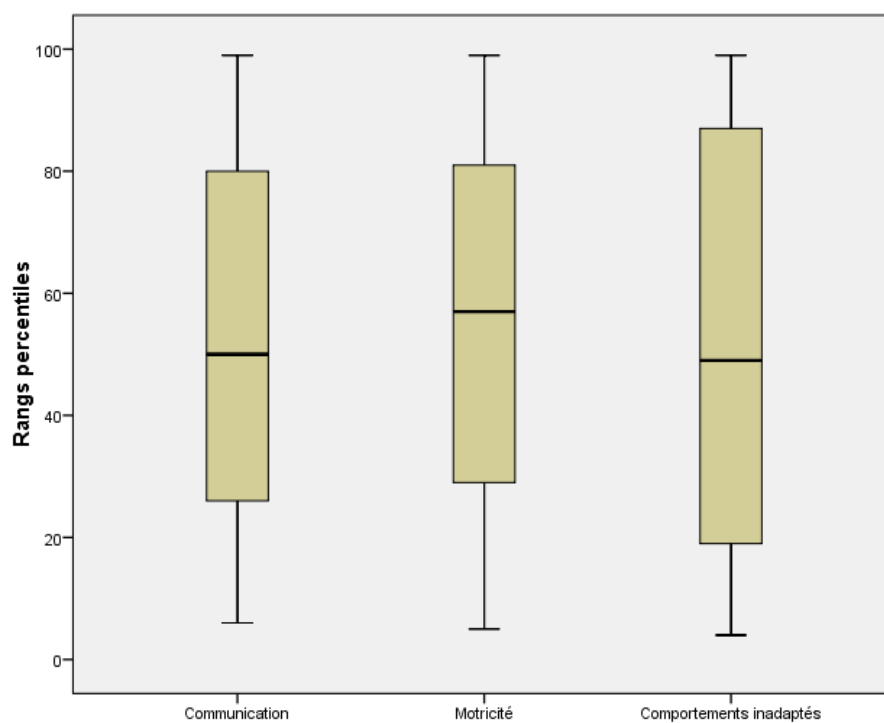


Figure 1. Répartition des résultats aux catégories du PEP-3 ($n = 70$).

Il est à noter qu'il existe de fortes corrélations positives entre les différentes catégories et sous-tests du PEP-3 (Tableau 4).

Tableau 4

Corrélations entre les catégories et les sous-tests du PEP-3

Catégories/Sous-tests	Communication	Motricité	Comportements inadaptés
Communication	1,00	0,90 ^{***}	0,91 ^{***}
Motricité	-	1,00	0,88 ^{***}
Comportements inadaptés	-	-	1,00
Cognition verbale	0,91 ^{***}	0,90 ^{***}	0,88 ^{***}
Langage expressif	0,92 ^{***}	0,83 ^{***}	0,85 ^{***}
Langage réceptif	0,91 ^{***}	0,82 ^{***}	0,86 ^{***}
Motricité fine	0,79 ^{***}	0,91 ^{***}	0,79 ^{***}
Motricité globale	0,78 ^{***}	0,88 ^{***}	0,77 ^{***}
Imitation oculomotrice	0,85 ^{***}	0,93 ^{***}	0,85 ^{***}
Expression affective	0,72 ^{***}	0,77 ^{***}	0,83 ^{***}
Réciprocité sociale	0,81 ^{***}	0,80 ^{***}	0,88 ^{***}
Comportements moteurs caractéristiques	0,74 ^{***}	0,79 ^{***}	0,87 ^{***}
Comportements verbaux caractéristiques	0,84 ^{***}	0,74 ^{***}	0,88 ^{***}
Problème de comportement	0,53 ^{***}	0,46 ^{***}	0,54 ^{***}
Autonomie personnelle	0,56 ^{***}	0,56 ^{***}	0,50 ^{***}
Comportement adaptatif	0,50 ^{***}	0,53 ^{***}	0,49 ^{***}

*** $p < 0,01$.

Comportements adaptatifs. La Figure 2 permet de constater que, pour les 42 enfants évalués à l'ABAS-II² en début de services d'ICI par les établissements qui

² Le système d'évaluation du comportement adaptatif deuxième édition (ABAS-II) est une mesure du comportement adaptatif se traduisant en un score général (GAC) calculé à partir de trois composantes (conceptuelle, social, pratique) constituées de 10 domaines de compétence. Les résultats aux domaines sont traduits en scores d'équivalence, qui une fois regroupés, constituent des scores de composantes dont la moyenne est de 100 et les écarts-types de 15. Ils sont donc jugés extrêmement faibles lorsqu'ils sont de 70 ou moins et limites entre 71 et 79.

utilisent cette mesure, la majorité des scores, tant à l'échelle globale qu'aux trois composantes (conceptuelle, sociale, pratique), se situe à la limite inférieure ou significativement sous la moyenne. Plus précisément au score global (GAC), au moins 75 % de l'échantillon obtient un score sous 70, ce qui correspond à 2 écarts-types sous la moyenne. Il y a quelques cas extrêmes en ce qui concerne les résultats à la composante « pratique » ainsi qu'au score global (GAC).

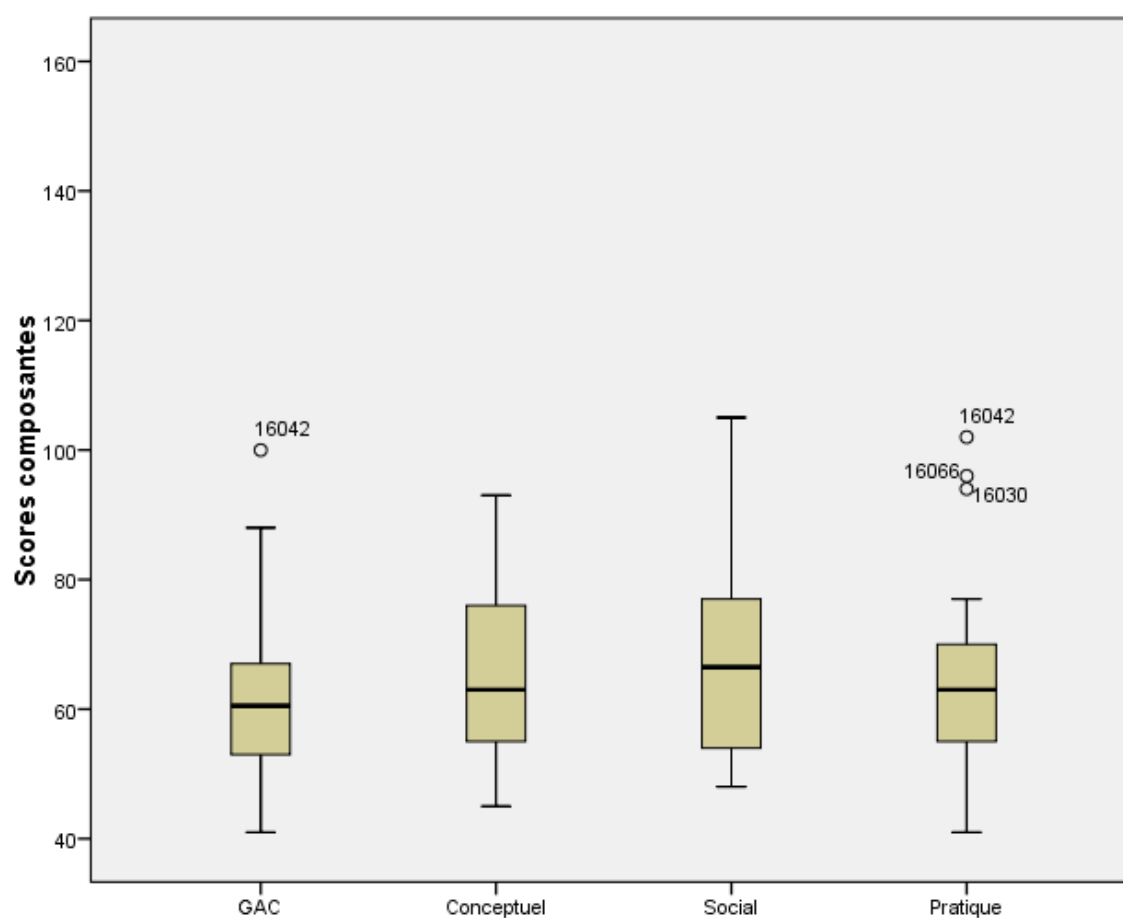


Figure 2. Répartition des résultats aux composantes de l'ABAS-II ($n = 42$).

Comme observé plus tôt pour le PEP-3, les résultats aux différents domaines de l'ABAS-II sont fortement corrélés (Tableau 5).

Tableau 5

Corrélations entre les composantes et les domaines de l'ABAS-II

	GAC	Conceptuel	Social	Pratique
GAC	1,00	0,86***	0,90***	0,95***
Conceptuel	-	1,00	0,75***	0,73***
Social	-	-	1,00	0,82***
Pratique	-	-	-	1,00
Communication	0,77***	0,87***	0,71***	0,68***
Ressources communautaires	0,82***	0,77***	0,62***	0,84***
Apprentissages préscolaires	0,59***	0,82***	0,42***	0,45***
Vie domestique	0,81***	0,58***	0,72***	0,88***
Santé-sécurité	0,86***	0,62***	0,74***	0,91***
Loisirs	0,87***	0,78***	0,95***	0,77***
Autonomie	0,84***	0,59***	0,80***	0,86***
Responsabilité individuelle	0,76***	0,71***	0,80***	0,69***
Aptitudes sociales	0,86***	0,68***	0,97***	0,80***
Motricité	0,78***	0,65***	0,69***	0,64***

*** $p < 0,01$.

L'autre mesure des comportements adaptatifs utilisée par certains services est le Vineland-II³. Toutefois, moins d'enfants ont été évalués à l'aide de cet outil. En ce qui concerne les 22 enfants évalués au Vineland-II en début de services d'ICI, la majorité des scores, tant aux quatre composantes (communication, habiletés de vie

³ Le Vineland Adaptive Behavior Scales Second Edition est une mesure du comportement adaptatif comprenant quatre domaines (communication, habiletés de vie quotidiennes, socialisation, motricité). Les résultats aux domaines sont traduits en scores standards, qui une fois regroupés constituent le score de Comportements adaptatifs. La moyenne des scores standards est de 100 et les écarts-types de 15. Ils sont jugés extrêmement faibles lorsqu'ils sont de 70 ou moins et modérément faibles entre 71 et 79.

quotidienne, socialisation et motricité) qu'au « global du comportement adaptatif », se situent à la limite inférieure ou significativement sous la moyenne (Figure 3).

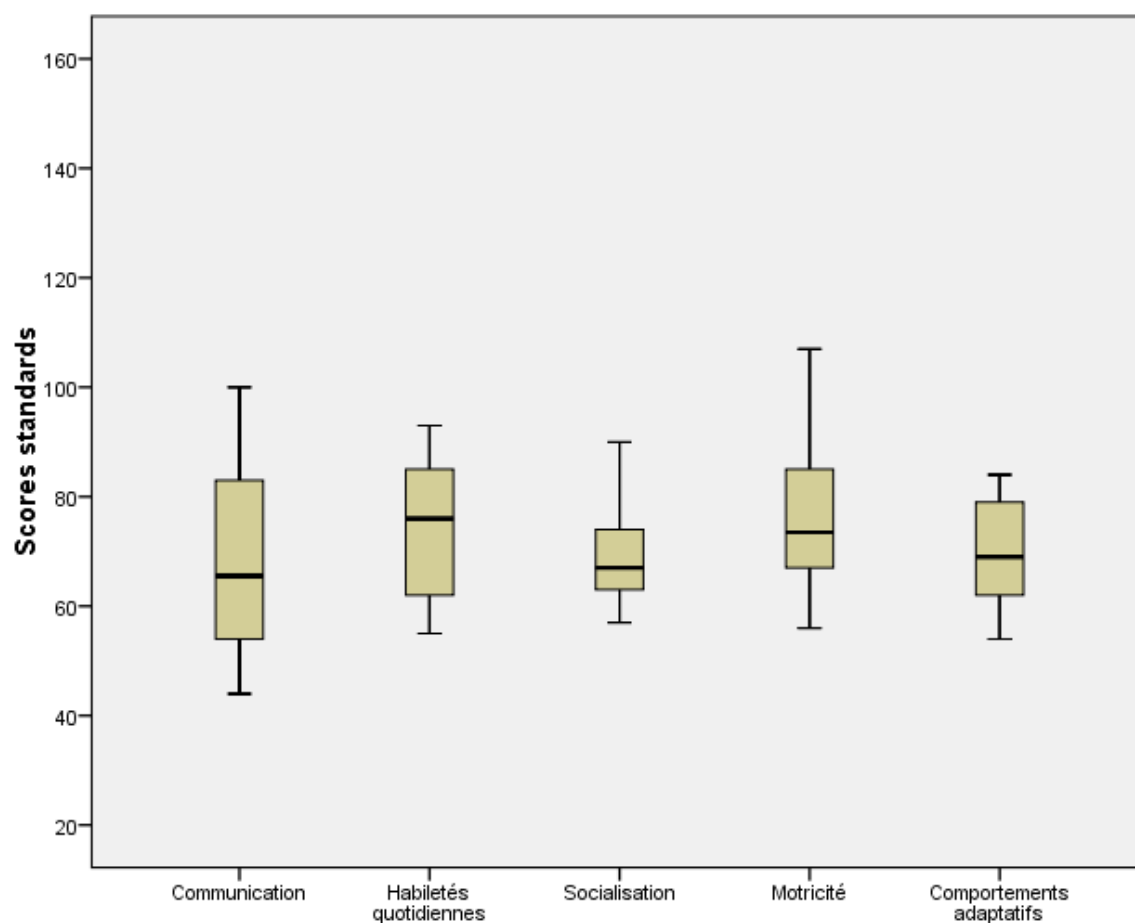


Figure 3. Répartition des résultats aux domaines du Vineland-2 ($n = 22$).

Il existe des corrélations positives significatives entre les différents domaines du Vineland-II comme rapporté au Tableau 6. Nous remarquons toutefois que les corrélations entre les sous-échelles sont plus faibles que celles observées pour les deux autres outils.

Tableau 6
Corrélations domaines du Vineland-II

	Communication	Habiletés de vie quotidienne	Socialisation	Motricité	Comportement adaptatif
Communication	1,00	0,76***	0,66***	0,45**	0,85***
Habiletés de vie quotidienne	-	1,00	0,73***	0,65***	0,91***
Socialisation	-	-	1,00	0,69***	0,86***
Motricité	-	-	-	1,00	0,79***
Comportement adaptatif	-	-	-	-	1,00

*** $p < 0,01$. ** $p < 0,05$.

Parents. Un total de 84 parents a complété les informations relatives à la famille du questionnaire sociodémographique, en tout ou en partie. La langue parlée à la maison est en grande majorité le français (Tableau 7). Au chapitre du revenu familial, un peu plus de 50 % des familles ont des revenus supérieurs à 40 000 \$ mais inférieurs à 100 000 \$.

Tableau 7

Langue parlée à la maison et revenu familial

Variable		N (%)
Langue parlée à la maison	Français	74 (88,1)
	Français et anglais	3 (3,6)
	Français et autre (arabe, japonais, swahili, non précisé)	4 (4,8)
	Autre (arabe, portugais, russe)	3 (3,6)
Revenu familial	20 000 \$ et moins	8 (19,6)
	Entre 20 001 \$ et 40 000 \$	12 (14,3)
	Entre 40 001 \$ et 80 000 \$	28 (33,4)
	Entre 80 001 \$ et 100 000 \$	16 (19,0)
	Entre 100 001 \$ et 200 000 \$	15 (17,9)
	Plus de 200 000 \$	4 (4,8)
	Manquant	1 (1,2)
	Total	84

Plus de 50 % des familles ont un parent ou même les deux parents qui ont obtenu un diplôme de niveau collégial ou universitaire (Tableau 8). D'ailleurs, il faut noter que tous les participants ont identifié un deuxième parent.

Tableau 8

Niveau de scolarité des parents

Parent 1	N (%)	Parent 2	N (%)
Moins d'une 7 ^e année	2 (2,4)	Moins d'une 7 ^e année	2 (2,4)
Études secondaires	28 (33,3)	Études secondaires	34 (40,5)
Études collégiales	27 (32,1)	Études collégiales	19 (22,7)
Études universitaires	27 (32,2)	Études universitaires	24 (28,5)
Manquant	-	Manquant	5 (6)
Total	84	Total	84

En ce qui a trait aux occupations (Tableau 9), la majorité des familles ont un, sinon deux, parents salariés à temps plein.

Tableau 9

Occupation des parents

Emploi parent 1	N (%)	Emploi parent 2	N (%)
Salarié à temps plein	36 (42,9)	Salarié à temps plein	53 (63,1)
Salarié à temps partiel	9 (10,7)	Salarié à temps partiel	5 (6)
Contractuel	2 (2,4)	Contractuel	2 (2,4)
Travailleur autonome	7 (8,3)	Travailleur autonome	3 (3,6)
À la maison	25 (29,8)	À la maison	10 (11,9)
Aux études	3 (3,6)	Aux études	1 (1,2)
Congé	2 (2,4)	Congé	1 (1,2)
Autres	0	Autres	6 (7,1)
Manquant	-	Manquant	3
Total	84	Total	84

Lorsqu'interrogés au sujet du type de services reçus par la famille avant le début de l'ICI, les parents répondent avoir reçu du soutien pour eux-mêmes (53 %), du répit (11,9 %), du soutien pour la fratrie (3,6 %) ainsi que d'autres types de services (32,5 %). Ces autres services se traduisent par de l'orthophonie, de l'ergothérapie, de l'éducation spécialisée ou du travail social, offerts par le CLSC, le CRDITED ou encore au privé. Pendant l'ICI, ils rapportent avoir reçu des services du CSSS (61,4 %), des organismes communautaires (19,3 %), des associations de parents (13,3 %) et d'autres types de services (18,3 %) : aide financière, atelier du CRDITED, services d'orthophonie et d'ergothérapie au privé ou au public, soutien et aide de la famille. D'ailleurs, la moitié des parents (50,6 %) mentionnent que leur enfant a reçu d'autres types d'intervention ou de thérapies que celles reçues au CRDITED.

Cette première section nous permet de conclure que le profil clinique des enfants semble répondre aux critères de participation au programme ICI. Les

enfants arrivent toutefois dans les services plutôt vers l'âge de quatre ans. Les familles qui ont participé sont majoritairement des familles comptant deux parents salariés, ayant des revenus moyens pour la plupart.

Implantation

Lors de la phase 1, de cette étude, des répondants (conseillers aux programmes, spécialistes en activités cliniques, chefs de service) avaient décrit les services offerts dans leur CRDITED ($N = 18$) dans le cadre du programme ICI. Dans cette seconde phase, ce sont les personnes qui interviennent directement auprès des enfants participant à l'étude qui ont répondu aux questions sur l'implantation du programme ICI.

Afin de dresser le portrait général des programmes ICI appliqués par les intervenants, le modèle théorique proposé par Chen (2005) est retenu. Ainsi, les programmes sont décrits de façon à cerner les différentes composantes de leur plan d'action : A) les personnes qui implantent, B) la population ciblée, C) le protocole d'intervention et l'offre de services, D) les partenaires, E) l'organisation et F) le contexte écologique dans lequel le programme est implanté.

Les données présentées sont celles obtenues au T0, ce qui signifie qu'il s'agit des données d'implantation des résultats au questionnaire administré durant la première année de services.

Les personnes qui implantent. Nous présentons d'abord les personnes qui implantent le programme ICI, car cela nous permet de décrire du même coup les répondants au questionnaire d'implantation.

Âge et nombre d'années d'expérience des répondants. La moyenne d'âge des intervenants, comme rapportée au Tableau 10, se situe à 34,9 ans, mais varie énormément, l'étendue allant de 21 à 63 ans. Quant au nombre d'années d'expérience au sein du programme ICI, la moyenne est de 4,95 ans ($ÉT = 3,87$, $Min = 0,17$, $Max = 24,00$).

Tableau 10

Âge et nombre d'années d'expérience des répondants

Variable	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	Minimum	Maximum
Âge (années)	34,9	8,24	21	63
Nombre années expérience au poste	4,9	3,87	0,17	24,00

Rôle professionnel et niveau de scolarité ou de certification moyenne des intervenants dans le programme. Comme l'indique le Tableau 11, les intervenants qui appliquent le programme ICI sont très majoritairement des femmes ($n = 108$, 93,3 %). La plupart détiennent un diplôme d'études collégiales (DEC) ($n = 69$, 60 %). Vingt-quatre intervenants ont, pour leur part, un baccalauréat en psychoéducation (20,9 %). S'ajoute à ce nombre huit intervenants (7 %) détenant un baccalauréat dans une discipline connexe. Trente-deux intervenants (27,8 %) détiennent aussi un certificat en troubles envahissants du

développement. Toutefois, à la question : « Avez-vous suivi ou suivez-vous le certificat du Plan national de formation en TSA (PNFTED)? », le nombre d'intervenants ayant répondu « oui » est de 41 sur les 77 à qui la question a été posée (53,2 %).

Pour ce qui est des rôles professionnels en lien avec le programme ICI, celui de technicien en éducation spécialisée ou éducateur ressort en majorité des données des répondants ($n = 86$, 74,8 %). Le second rôle revenant le plus souvent est celui de conseiller en enfance inadaptée (CEI) ($n = 15$, 13 %).

Tableau 11
Sexe, rôle et formation des répondants

Variable	Fréquence absolue (N)	Fréquence relative (%)
Sexe		
Masculin	6	5,2
Féminin	108	93,9
Rôle professionnel		
Technicien en éducation spécialisée (TES)	86	74,8
Psychoéducateur	4	3,5
Intervenant pivot	3	2,6
Spécialiste en réadaptation psychosociale	4	3,5
Conseiller en enfance inadaptée	15	13,0
Superviseur	1	0,9
Autres	3	2,6
Formation académique		
Diplôme études collégiales (TES)	69	60,0
Certificat TED	32	27,8
Autres certificats	11	9,6
Baccalauréat pséd.	24	20,9
Autres baccalauréats	8	7,0
Maîtrise pséd.	8	7,0
Diplôme d'études supérieures spécialisées (DESS) TED	6	5,2
Autres	8	7,0
Certificat PNFTED ^a (n = 77)		
Oui	41	53,2
Non	33	42,8

^aLe nombre de répondants est inférieur car cette question a été ajoutée après une première vague de collecte de données.

Pour le ratio déterminant le nombre d'intervenants par enfant et vice-versa (Tableau 12), une majorité de répondants indiquent qu'il se situe à 1 intervenant pour 1 enfant ($n = 60$, 52,2 %). Précisons que certains répondants ont répondu en fonction du nombre d'intervenants impliqués auprès de l'enfant et non lors de l'application de l'ICI. Le second ratio revenant le plus souvent dans les réponses des répondants est alors de 2 ou 3 intervenants pour 1 enfant ($n = 23$, 20 %).

Les répondants se disent en majorité « très enthousiastes » par rapport au programme ICI ($n = 92$, 80 %). Dix-neuf répondants (16,5 %) sont, quant à eux, « moyennement enthousiastes » et seulement deux (1,7 %) se disent comme étant « un peu enthousiastes ».

À la question « Est-ce que l'application du programme ICI dans votre organisation a un effet sur votre travail? », 101 répondants (87,8 %) rapportent un effet positif tandis que 12 répondants rapportent un effet neutre (10,4 %). Aucun ne mentionne un effet négatif.

Tableau 12

Ratio intervenants/enfants, enthousiasme et effet perçu

Variable	Fréquence absolue (N)	Fréquence relative (%)
Ratio intervenant/enfant		
1/1	60	52,2
1/2	3	2,6
De 1/3 à 1/10	13	11,3
2/1 ou 3/1	23	20,0
2/2 ou 3/2 ou 3/3	1	0,9
2/3 à 4 ou 3/4	5	4,3
Équipes diverses	3	2,6
Autres	3	2,6
Enthousiasme par rapport à l'ICI		
Pas du tout enthousiastes	1	0,9
Un peu	2	1,7
Moyennement	19	16,5
Très enthousiastes	92	80,0
Effet de l'application de l'ICI sur le travail		
Négatif	0	0,0
Neutre	12	10,4
Positif	101	87,8

La population ciblée. En ce qui concerne le profil des difficultés présentées par les enfants, selon les intervenants (Tableau 13), 53 intervenants indiquent des difficultés langagières (46,1 %), 29 intervenants mentionnent des difficultés sociales (25,2 %) et 20 intervenants rapportent des difficultés sensorielles (17,4 %). Les intérêts ou comportements restreints et stéréotypés ($n = 19$, 16,5 %), les retards de développement ou la déficience intellectuelle ($n = 17$, 14,8 %) et les difficultés comportementales ($n = 17$, 14,8 %) sont d'autres caractéristiques nommées par les intervenants.

Tableau 13

Difficultés des enfants recevant l'ICI selon les intervenants

Variable	Fréquence absolue (N)	Fréquence relative (%)
Difficultés des enfants (selon l'intervenant)		
Langagières (communication)	53	46,1
Sociales	29	25,2
Sensorielles	20	17,4
Intérêts/cpts restreints et stéréotypés	19	16,5
Comportementales	17	14,8
Retard développement ou DI	17	14,8
Autres	15	13,0
Alimentaires	11	9,6
Motrices	10	8,7
Rigidité (routine)	9	7,8
Sommeil	7	6,1
Habiletés de jeu	5	4,3
Attention/TDAH	5	4,3
Hygiène et propreté	4	3,5
Autonomie	3	2,6
Visuelles	1	0,9

Le protocole d'intervention et l'offre de services

Évaluation de l'enfant. Le processus clinique débute par l'évaluation de l'enfant. La plupart des répondants indiquent, comme présenté au Tableau 14, utiliser plus d'un instrument ou moyen afin d'évaluer les besoins de l'enfant. Une grande partie de ces répondants mentionnent faire cette évaluation à l'aide d'une entrevue auprès des parents pour faire un bilan des besoins et de la situation de vie de l'enfant (n = 84, 73,0 %). Plus spécifiquement, 58 intervenants (50,4 %) disent faire des observations dans le milieu de vie de l'enfant. Quarante-neuf répondants (42,6 %) mentionnent utiliser le PEP-3/PEP-R comme instrument d'évaluation. Les observations et évaluations avec l'aide d'autres professionnels sont utilisées par 48

répondants (41,7 %). Bien que moins utilisé, l'ABAS-II est un instrument rapporté par 36 répondants (31,3 %). Quant au BRIEF, il a été rapporté par 26 répondants (22,6 %). À cette question, 34 des répondants n'ont pas précisé la nature des questionnaires qu'ils utilisaient.

Tableau 14

Instruments d'évaluation des besoins de l'enfant

Variable	Fréquence absolue (N)	Fréquence relative (%)
Instruments pour évaluer les besoins de l'enfant		
Rencontre/entrevue de cueillette des besoins avec les parents, bilan de situation de vie, portrait des habitudes de vie	84	73,0
Observations (par l'intervenant) dans le milieu de vie	58	50,4
PEP-3, PEP-R	49	42,6
Observations, évaluations avec l'aide d'autres professionnels	48	41,7
ABAS-II	36	31,3
Autres évaluations ou questionnaires sans mention spécifique	39	33,9
ABAS-II	36	31,3
BRIEF	26	22,6
Lecture du dossier de l'enfant	17	14,8
PI/PSI	10	8,7
VB MAPP	8	7,0
Brigance	4	3,5
Vineland	2	1,7

Cibles d'intervention. Aux questions « Comment identifiez-vous les cibles d'intervention? Comment priorisez-vous ces cibles d'intervention ? », les répondants ont souvent plus d'une réponse. Un grand nombre de répondants ont mentionné les prioriser à partir des besoins formulés par le parent ($n = 86, 74,8 \%$) (Tableau 15). La deuxième réponse la plus populaire est de prioriser ces cibles à partir des évaluations précédentes de l'enfant ($n = 68, 59,1 \%$). Quarante-six répondants (40 %) disent prioriser les cibles d'intervention avec l'aide des autres membres de l'équipe et 33 (28,7 %) disent le faire suite aux observations effectuées auprès de l'enfant. Vingt-deux répondants (19,1 %) ont aussi mentionné qu'ils priorisaient les cibles à partir des besoins formulés par le milieu de garde.

Quant aux intervenants impliqués dans le choix des cibles d'intervention, plusieurs répondants mentionnent les éducateurs ($n = 68, 59,1 \%$) et les psychoéducateurs ($n = 48, 41,7 \%$) en tête de liste, tout comme la famille ($n = 72, 62,6 \%$). L'équipe multidisciplinaire ($n = 42, 36,5 \%$) ainsi que le spécialiste en activités cliniques ($n = 20, 17,4 \%$) sont également impliqués, mais dans une proportion moindre.

L'endroit où l'ICI se réalise est, pour la plupart, dans le milieu de garde de l'enfant ($n = 104, 90,4 \%$) et à la maison ($n = 77, 67 \%$), donc en milieu naturel. Les installations du centre de réadaptation où travaillent les répondants sont aussi parfois nommées par ces derniers ($n = 24, 20,9 \%$) ainsi que les écoles fréquentées par les enfants ($n = 11, 9,6 \%$).

Tableau 15

Choix des cibles d'intervention/objectifs

Variable	Fréquence absolue (N)	Fréquence relative (%)
Priorisation des cibles d'intervention		
À partir des besoins formulés par le parent	86	74,8
À partir des évaluations de l'enfant	68	59,1
Avec l'aide des autres membres de l'équipe	46	40,0
Suite aux observations effectuées	33	28,7
À partir des besoins formulés par le milieu de garde	22	19,1
À partir des besoins et du niveau développemental de l'enfant	17	14,8
Autres	15	13,0
Intervenants impliqués dans l'identification des cibles d'intervention		
Famille	72	62,6
Éducateur	68	59,1
Psychoéducateur	48	41,7
Équipe multi. et autres prof.	42	36,5
Spécialiste en activités cliniques	20	17,4
Autres intervenants	15	13,0
Service de garde	13	11,3
Intervenant pivot	9	7,8

Tableau 15

Choix des cibles d'intervention/objectifs (suite)

Variable	Fréquence absolue (N)	Fréquence relative (%)
Endroit où l'intervention se réalise		
Milieu de garde	104	90,4
Maison	77	67,0
Installation (CRDITED)	24	20,9
Différents milieux de vie de l'enfant	18	15,7
École	11	9,6
Communauté	2	1,7

Approches et stratégies d'intervention. Lorsqu'interrogés sur les approches utilisées à l'intérieur du programme ICI, les intervenants ont des réponses multiples comme en témoigne le Tableau 16⁴. Cent répondants (87 %) disent utiliser l'analyse appliquée du comportement (AAC). Soixante-douze personnes (62,6 %) mentionnent utiliser respectivement le système de communication par échange d'images (PECS) et la structuration de l'environnement (TEACCH), 65 personnes (56,5 %) ont recours à l'intégration sensorielle et 32 personnes (27,8 %) utilisent le Verbal Behavior. Parmi les autres approches et stratégies rapportées, notons que la plus fréquente est l'approche naturaliste (8,7 %).

Trente-quatre répondants (29,6 %) rapportent utiliser d'autres approches d'intervention qu'ils considèrent comme n'étant pas prévues par le programme ICI.

⁴ Les choix de réponses étaient : PECS, TEACCH, AAC, Verbal Behavior, intégration sensorielle, autres.

Parmi eux, 11 personnes (9,6 %) rapportent l'approche naturaliste et inclusive en milieu de garde. De ce nombre, trois ont aussi coché cette approche à l'intérieur des 10 qui affirmaient l'utiliser dans l'ICI. Au total, ce sont donc plutôt 18 répondants (16,5 %) qui utilisent l'approche naturaliste, qu'ils considèrent à l'intérieur ou à l'extérieur de l'ICI. Parmi les autres approches, huit personnes (7 %) mentionnent les interventions d'orthophonie et d'ergothérapie et cinq personnes (4,3 %) rapportent l'intégration sensorielle comme approche à l'extérieur de l'ICI. De ce nombre, quatre l'avaient identifiée dans l'ICI. Dans ce cas, ce sont donc 66 personnes (57,4 %) qui utilisent l'intégration sensorielle.

Tableau 16

Choix des approches ou stratégies d'intervention

Variable	Fréquence absolue (N)	Fréquence relative (%)
Approches ou techniques utilisées à l'intérieur du programme ICI		
Analyse appliquée du comportement (ABA)	100	87,0
PECS	72	62,6
TEACCH	72	62,6
Intégration sensorielle	65	56,5
Verbal Behavior	32	27,8
Autres		
Intervention naturaliste et inclusion CPE	10	8,7
Modèle SACCADE	3	2,6
Comportementale (analyse fonctionnelle, approche positive)	2	1,7

Tableau 16

Choix des approches ou stratégies d'intervention (suite)

Variable	Fréquence absolue (N)	Fréquence relative (%)
Approche familiale et systémique	2	1,7
Orthophonie et ergothérapie	2	1,7
Technologie	1	0,9
Autres	4	3,5
Approches ou techniques utilisées non prévues par l'ICI		
Utilisation : Oui?	34	29,6
Intervention naturaliste et inclusion CPE	11	9,6
Orthophonie et ergothérapie	8	7,0
Intégration sensorielle	5	4,3
Approche familiale et systémique	2	1,7
Modèle SACCADE	2	1,7
Comportementale (analyse fonctionnelle, approche positive)	2	1,7
Technologie	1	0,9
Verbal Behavior	1	0,9
Autres approches	6	5,2

Puisque la combinaison d'approches et stratégies est fréquemment évoquée, nous avons exploré les différentes combinaisons possibles. Tout d'abord, nous avons vérifié, parmi les plus fréquentes, quelle approche ou stratégie est utilisée en combinaison avec une autre ou les autres. Le Tableau 17 ci-après nous indique que pour les 100 personnes qui utilisent l'AAC, 66 l'utilisent conjointement avec le PECS,

69 avec TEACCH, 30 avec le Verbal Behavior et 62 avec l'intégration sensorielle. Ce patron de réponses est similaire pour les personnes qui utilisent le PECS, le TEACCH et l'intégration sensorielle.

Tableau 17

Approches et stratégies d'intervention utilisées conjointement

Utilise ...		Utilise aussi ...				
		PECS	TEACCH	AAC	Verbal Behavior	Intégration sensorielle
		(n)	(n)	(n)	(n)	(n)
AAC	n = 100 (93 %)	66	68	100	30	62
PECS	n = 72 (67 %)	72	64	66	25	53
TEACCH	n = 72 (67 %)	64	72	68	25	51
Intégration sensorielle	n = 65 (60 %)	53	51	62	25	65
Verbal Behavior	n = 32 (30 %)	25	25	30	32	25

Comme il semble y avoir des combinaisons multiples, nous avons créé des vecteurs des variables composites présentées dans le Tableau 18. La combinaison PECS-TEACCH-AAC-Intégration sensorielle est celle qui est rapportée comme étant la plus utilisée ($n = 22$), suivi de la même combinaison à laquelle s'ajoute le Verbal Behavior ($n = 21$). Il est à noter que la seule approche rapportée comme étant utilisée en solo, sans autre combinaison, est l'AAC, utilisée par 14 répondants (12 %).

Tableau 18

Combinaisons d'approches et de stratégies d'intervention les plus fréquentes

Combinaisons					Fréquence absolue (N)	Fréquence relative (%)
PECS	TEACCH	AAC	Verbal Behavior	Intégration sensorielle		
X	X	X		X	22	20
X	X	X	X	X	21	19
		X			14	12
X	X	X			13	11
		X		X	8	7
		X	X		4	3

Suivi. Enfin, le suivi des cibles et des objectifs (pendant ou suite à l'intervention) inclut différents intervenants selon les personnes sondées. Les résultats des répondants présentés au Tableau 19 indiquent que les éducateurs ($n = 75$, 65,2 %) et les psychoéducateurs ($n = 52$, 45,2 %) sont les principaux intervenants impliqués dans l'évaluation de ces cibles. L'équipe multidisciplinaire comprenant les autres professionnels du centre est nommée à quelques reprises par les répondants ($n = 24$, 20,9 %) ainsi que la famille ($n = 18$, 15,7 %). L'intervenant pivot a été nommé par 16 répondants (13,9 %). À la question « À quelle fréquence réalisez-vous un suivi des objectifs? », 33 répondants (28,7 %) ont mentionné le faire aux 2 à 4 semaines et 33 autres le font tous les 3 mois. Une plus faible portion réalise ce suivi chaque mois ($n = 14$, 12,2 %). Dix répondants (8,7 %) ont soulevé que leur suivi était réalisé chaque semaine. Les 13 répondants (11,3 %) se retrouvant dans la catégorie « Autres » ont donné plus d'une fréquence, c'est pourquoi ils n'ont pu être classés.

Tableau 19

Suivi des cibles et des objectifs d'intervention

Variable	Fréquence absolue (N)	Fréquence relative (%)
Intervenants impliqués dans l'évaluation des cibles d'intervention		
Éducateur	75	65,2
Psychoéducateur	52	45,2
Équipe multi. et autres prof.	24	20,9
Famille	18	15,7
Autres intervenants	17	14,8
Intervenant pivot	16	13,9
Spécialiste en activités cliniques	15	13,0
Service de garde	4	3,5
Fréquence du suivi des objectifs		
aux 3 mois	33	28,7
aux 2 à 4 semaines	33	28,7
mensuellement	14	12,2
autres	13	11,3
chaque semaine	10	8,7
à tous les jours	5	4,3
aux 4 à 6 semaines	4	3,5

Lieux. Lorsqu'interrogés sur les milieux actuels dans lesquels l'enfant reçoit les services ICI, 85,2 % des répondants indiquent que les services sont donnés dans le milieu de garde ($n = 98$). Le domicile de l'enfant est le second milieu le plus populaire, pour 54 répondants (47 %). La répartition des réponses quant au milieu où les services sont reçus se retrouve au Tableau 20.

Tableau 20

Milieu d'intervention

Variable	Fréquence absolue (N)	Fréquence relative (%)
Milieu où les services sont reçus		
Milieu de garde	98	85,2
Domicile	54	47,0
Installation en CRDITED	24	20,9
École	5	4,3

Heures d'intervention. Le nombre d'heures de services d'ICI donnés par les intervenants est en moyenne de 16,96 heures (Tableau 21) et le nombre moyen de jours de services est de 4,53. Cependant, le mode pour cette variable est de 20 heures ($n = 56$). Plus précisément, le Tableau 22 nous indique que 10 % des enfants reçoivent 10 heures ou moins de services par semaine, 21,3 % en reçoivent entre 10 et 15 heures, 13,2 % entre 16 et 19 heures et 55,8 % 20 heures ou un peu plus. Le maximum est de 21 heures.

Tableau 21

Nombre d'heures et nombre de jours moyens de services ICI

Variable	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	Minimum	Maximum
Nombre d'heures de services / semaine	16,96	4,52	2,50	21,00
Nombre de jours de services /semaine	4,53	0,75	2,00	7,00

Tableau 22

Répartition du nombre d'heures services ICI

Nombre d'heures	Fréquence absolue (N)	Fréquence relative (%)
10 heures ou moins	11	9,7
11 à 15 heures	24	21,3
16 à 19 heures	15	13,2
20 heures ou +	63	55,8

Modifications au programme ICI. En lien avec la fidélité du programme, nous avons interrogé les intervenants sur les modifications apportées au programme. C'est 43 répondants (37,4 %) qui ont indiqué avoir apporté des modifications au programme (Tableau 23). Les plus importantes se trouvent au niveau du nombre d'heures pour l'administration du programme ($n = 24$, 20,9 %). Vingt-trois répondants (20 %) ont mentionné faire des modifications au niveau des approches et stratégies utilisées pour l'application du programme. Enfin, des modifications à propos des domaines d'intervention ont été soulevées par 10 répondants (8,7 %).

Complexité du programme. À la question « Selon vous, est-ce que le niveau de complexité du programme est un frein à son implantation? », 42 personnes (36,5 %) répondent « pas du tout ». Quarante-quatre personnes (38,3 %) ont répondu « un peu », suivi de 24 répondants (20,9 %) qui ont indiqué « moyennement » et un répondant (0,9 %) a dit « beaucoup ».

Documents servant à l'implantation du programme. Une majorité de répondants ont souligné utiliser le curriculum de Catherine Maurice comme base à

l'implantation du programme ($n = 57, 49,9 \%$). Les évaluations de l'enfant et ses rapports antérieurs sont les seconds documents les plus utilisés par les répondants ($n = 25, 21,7 \%$). Dans un troisième temps, la documentation tirée de la formation ICI est identifiée pour 21 répondants ($18,3 \%$). La documentation du Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program (VB MAPP) est aussi utilisée par 18 répondants ($15,7 \%$) et d'autres curriculums liés à l'AAC, sont rapportés par 15 répondants (13%). La documentation provenant du CRDITED en général est rapportée par 13 personnes ($11,3 \%$) en tant que base à l'implantation du programme. Finalement, TEACCH est mentionné par 11 répondants ($9,6 \%$). Rappelons que 72 répondants ont indiqué utiliser TEACCH (Tableau 16).

Tableau 23

Modifications au programme, complexité perçue et documentation

Variable	Fréquence absolue (N)	Fréquence relative (%)
Modifications au programme ICI		
Ont apporté des modifications	43	37,4
Nombre d'heures	24	20,9
Approches et méthodes	23	20,0
Domaines d'intervention	10	8,7
Partenaires	3	2,6
Autres	5	4,3
Complexité du programme en tant que frein à son implantation		
Pas du tout	42	36,5
Un peu	44	38,3
Moyennement	24	20,9
Beaucoup	1	0,9

Tableau 23

Modifications au programme, complexité perçue et documentation (suite)

Variable	Fréquence absolue (N)	Fréquence relative (%)
Documents sur lesquels l'implantation du programme est basée		
Curriculum de Catherine Maurice	57	49,6
Évaluations de l'enfant et rapports antérieurs	25	21,7
Documents tirés de la formation ICI	21	18,3
VB MAPP	18	15,7
Autres curriculum AAC (Lovaas ou Leaf)	15	13,0
Documents provenant du CRDI (à l'interne)	13	11,3
TEACCH	11	9,6
PECS	8	7,0
Documents écrits par d'autres professionnels du milieu	7	6,1
Kathleen Quill	6	5,2
PEP-3, PEP-R, programme d'apprentissage par domaines	5	4,3
Partage informatique	4	3,5
PNFTED	4	3,5
Scénarios sociaux (Gray)	1	0,9
Autres	26	22,6

Les partenaires. Les types de partenaires internes et externes au programme ICI sont définis par l'intervenant. Le Tableau 24 décrit les partenaires, les experts et la participation des parents rapportés par les répondants. Ainsi, à la question « Quels sont les partenaires (internes et externes) avec qui vous travaillez dans le cadre du programme ICI? », un grand nombre de répondants indiquent un partenariat avec les milieux de garde ($n = 81$, 70,4 %). De plus, les ergothérapeutes ($n = 55$, 47,8 %) et les orthophonistes ($n = 55$, 47,8 %) sont fréquemment nommés par les répondants et sont souvent identifiés en même

temps. Les CSSS sont nommés, de façon globale, par 31 répondants (27 %). Vingt et un répondants (18,3 %) indiquent collaborer avec les psychoéducateurs et 20 répondants (17,4 %) ont mentionné les familles en guise de partenaires. Quant à eux, 17 répondants (14,8 %) ont identifié leurs collègues éducateurs en tant que partenaires au programme. Les écoles et commissions scolaires ont été rapportées moins fréquemment, mais font tout de même partie des partenaires pour les répondants ($n = 15$, 13 %).

À la question « Disposez-vous d'experts qui peuvent vous aider à appliquer le programme ICI? Lesquels? », 97 répondants ont indiqué avoir accès à des experts. De ce nombre, les ergothérapeutes ($n = 34$, 29,6 %), les spécialistes en activités cliniques ($n = 32$, 27,8 %) ainsi que les orthophonistes ($n = 31$, 27 %) sont les experts les plus souvent rapportés. Bien que de façon moins importante, les psychoéducateurs ($n = 28$, 24,3 %) et les psychologues ($n = 20$, 17,4 %) sont également indiqués comme experts accessibles pour aider à appliquer le programme.

Il a aussi été demandé aux répondants de décrire l'implication des parents tout au long du processus clinique. Toujours au Tableau 24, 51 répondants (44,3 %) ont indiqué une réponse que nous considérons comme témoignant d'une grande influence exercée par le parent. Pour cette catégorie, les répondants ont décrit les parents comme prenant part et influençant l'ensemble de l'intervention. Quarante répondants (34,8 %) ont plutôt décrit une situation que nous avons catégorisée comme étant le reflet d'une influence partielle (le parent pouvant influencer

seulement certaines étapes de l'intervention) et 24 répondants (20,9 %) ont indiqué des réponses que nous considérons comme témoignant du peu d'influence que les parents peuvent exercer. Dans cette dernière catégorie se trouvent des parents qui sont décrits par les répondants comme étant considérés et informés, mais qui influencent peu l'intervention.

Tableau 24

Partenaires, experts et participation des parents

Variable	Fréquence absolue (N)	Fréquence relative (%)
Partenaires internes et externes		
Milieus de garde	81	70,4
Ergothérapeutes	55	47,8
Orthophonistes	55	47,8
CSSS	31	27,0
Psychoéducateurs	21	18,3
Familles	20	17,4
Éducateurs	17	14,8
Écoles (et commissions scolaires)	15	13,0
Équipes médicales	12	10,4
Travailleurs sociaux	11	9,6
Spécialistes en activités cliniques	10	8,7
Psychologues	8	7,0
Physiothérapeutes	5	4,3
Centres jeunesse	4	3,5
Autres	30	26,1

Tableau 24

Partenaires, experts et participation des parents (suite)

Experts aidant à appliquer le programme		
Oui, le répondant dispose d'experts	97	84,3
Ergothérapeutes	34	29,6
Spécialiste en activités cliniques	32	27,8
Orthophonistes	31	27,0
Psychoéducateurs	28	24,3
Psychologues	20	17,4
Équipe de soutien	10	8,7
Spécialistes comportemental / ABA	9	7,8
Physiothérapeutes	2	1,7
Chefs de programme	4	3,5
Autres	20	17,4
Niveau d'influence des parents dans les différentes étapes de l'intervention		
Grande influence	51	44,3
Ils influencent en partie	40	34,8
Peu d'influence (ils appliquent les recommandations)	24	20,9

L'organisation. À la question « Disposez-vous des ressources nécessaires à l'implantation du programme ICI? », la majorité des répondants ($n = 65$, 56,5 %) y répondent par « tout à fait » (Tableau 25). Une quantité moins importante de répondants ($n = 45$, 39,1 %) répondent « moyennement » et quelques-uns ($n = 4$, 3,5 %) répondent « un peu ».

Pour ce qui est de la fréquence des supervisions (offertes par l'organisation), la fréquence la plus rapportée ($n = 44$, 38,3 %) est celle aux 2 à 4 semaines. Vingt-neuf répondants (25,2 %) mentionnent que les supervisions ont lieu une fois par mois seulement. Les 41 autres répondants ont des fréquences variées correspondant à différentes catégories comme indiqué au Tableau 25. En ce qui a trait à la durée, celle-ci a une moyenne, selon les répondants, de 1,85 heures ($ÉT = 0,78$, $Min = 1,00$, $Max = 7,00$) (Tableau 26).

À la question « Est-ce que d'autres personnes vous supervisent? », 49 personnes (42,6 %) ont répondu « oui ». De ce nombre, une grande partie des répondants a mentionné que le chef de programme ($n = 21$, 18,3 %) pouvait prendre part à la supervision. Bien que rapporté moins fréquemment, différents professionnels offrent de la supervision, dont les ergothérapeutes ($n = 9$, 7,8 %) et les orthophonistes ($n = 9$, 7,8 %).

À la question « Avez-vous reçu une formation sur l'ICI dans le cadre de vos fonctions reliées au programme ICI? », 101 personnes (87,8 %) répondent « oui ».

Tableau 25

Ressources, supervision et formation offerte aux répondants

Variable	Fréquence absolue (N)	Fréquence relative (%)
Accès aux ressources nécessaires		
Pas du tout	0	0,0
Un peu	4	3,5
Moyennement	45	39,1
Tout à fait	65	56,5
Fréquence des supervisions		
Aux 2 à 4 semaines	44	38,3
Mensuellement	29	25,2
Aux 4 à 6 semaines	7	6,1
Chaque semaine	6	5,2
Aux 6 semaines seulement	5	4,3
Aux 6 à 8 semaines	5	4,3
Aux 3 mois	4	3,5
Aux 6 mois	1	0,9
Autres	13	11,3
Autres personnes qui supervisent		
Présence d'autres personnes	49	42,6
Chef de programme	21	18,3
Orthophoniste	9	7,8
Ergothérapeute	9	7,8
Spécialiste en activités cliniques	7	6,1
Équipe	5	4,3
Psychologue	4	3,5
Coordonnateur	3	2,6
Spécialiste comportemental / ABA	3	2,6
Psychoéducateur	1	0,9
Autres	5	4,3

Tableau 25

Ressources, supervision et formation offerte aux répondants (suite)

Obtention d'une formation sur l'ICI		
Oui	101	87,8
Non	14	12,2

Tableau 26

Durée des supervisions au T0

Variable	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	Minimum	Maximum
Durée (heures)	1,85	0,78	1,00	7,00

Enfin, à la question « Quels sont les moyens de communication ou d'échanges qui vous aident à appliquer le programme ICI dans votre organisation? », les rencontres d'équipes sont le moyen le plus fréquent pour les répondants ($n = 87$, 75,7 %). Soixante-trois répondants (54,8 %) indiquent que les supervisions et les discussions cliniques aident également à appliquer le programme. Enfin, 48 répondants (41,7 %) rapportent que les notes et les rapports au dossier de l'enfant favorisent l'application du programme.

Les facteurs qui favorisent ou nuisent à l'implantation du programme.

Plusieurs facteurs peuvent favoriser ou nuire à l'implantation d'un programme. Nous avons donc demandé aux répondants d'identifier les trois facteurs qui favorisent le plus son implantation et les trois qui y nuisent le plus.

Les facteurs qui favorisent le plus l'implantation de l'ICI selon les répondants du questionnaire sont présentés selon les six composantes du modèle de Chen (2005),

soit, a) l'organisation, b) les personnes qui implantent, c) les partenaires, d) le protocole d'intervention et l'offre de services, e) la population ciblée et f) le contexte écologique. Ces données, que nous avons décodées et regroupées par thèmes, sont présentées au Tableau 27.

Le soutien de l'organisation. Le travail d'équipe est le facteur favorisant l'implantation de l'ICI le plus souvent nommé par les intervenants ($n = 32$, 29,4 %). Dans un second temps, l'accès à la supervision et la disponibilité des superviseurs sont mentionnés par 24 répondants (22 %). Vingt répondants (18,3 %) mentionnent l'importance de la formation offerte aux intervenants. Bien que similaire au travail d'équipe, la notion d'interdisciplinarité avec d'autres professionnels a été nommée distinctivement par 17 répondants (15,6 %).

Tableau 27

Facteurs qui favorisent le plus l'implantation de l'ICI selon les répondants

Variable	Fréquence absolue (N)	Fréquence relative (%)
Travail d'équipe	32	29,4
Collaboration des parents	30	27,5
Disponibilité matérielle, documentation, outils, locaux adéquats	26	23,9
Accès à la supervision, superviseurs disponibles	24	22,0
Formation donnée	20	18,3
Collaboration des partenaires	18	16,5
Interdisciplinarité	17	15,6
Expertise du personnel	15	13,8

Tableau 27

Facteurs qui favorisent le plus l'implantation de l'ICI selon les répondants (suite)

Variable	Fréquence absolue (N)	Fréquence relative (%)
Accès au milieu de garde et ouverture	15	13,8
Approche préconisée	10	9,2
Rigueur du processus clinique	8	7,3
Disponibilité des personnes ressources	6	5,5
Heures de services	6	5,5
Budget	6	5,5
Enthousiasme et motivation du personnel	5	4,6
Collaboration du milieu de garde	5	4,6
Disponibilité et soutien clinique	4	3,7
Communication	4	3,7
Bonne connaissance du programme	4	3,7
Mobilisation de l'équipe	4	3,7
Croire au potentiel probant de l'ICI	4	3,7
Mobilisation et disponibilité des ressources	3	2,8
Suivi des interventions	3	2,8
Adaptation du programme	3	2,8
Augmentation du nombre de diagnostics de TSA	3	2,8
Stabilité de l'équipe	2	1,8
Disponibilités des éducatrices	2	1,8
Souci d'offrir un service de qualité	2	1,8
Ratio intervenant-enfant	2	1,8
Disponibilité de l'enfant	2	1,8
Cadre clair de l'ICI	1	0,9

Les personnes qui implantent. Cette composante n'a pas permis de faire ressortir des réponses quant aux facteurs influençant positivement l'implantation de l'ICI. L'enthousiasme et la motivation du personnel n'ont été mentionnés que par cinq répondants (4,6 %). La communication, de bonnes connaissances quant au programme et la mobilisation de l'équipe ont été chacun nommé par quatre répondants (3,7 %). En somme, il ne s'agit pas de facteurs prioritaires aux yeux des répondants pour favoriser l'implantation.

Les partenaires. Un nombre élevé de personnes ont mentionné qu'une bonne collaboration des parents était importante pour l'implantation de l'ICI ($n = 30$, 27,5 %). Dix-huit répondants (16,5 %) ont aussi indiqué que la bonne collaboration des partenaires (sans préciser lesquels) était un facteur favorisant l'implantation. L'accès au milieu de garde et son ouverture sont des facteurs nommés par 15 répondants (13,8 %). Quant à elle, la disponibilité des personnes-ressources pour les intervenants a été relevée par ces derniers à six reprises (5,5 %).

Le protocole d'intervention et l'offre de services. L'aspect logistique du programme a fréquemment été soulevé par les répondants. Ainsi, 26 personnes (23,9 %) ont mentionné que la disponibilité et la qualité du matériel, de la documentation, des outils et des locaux favorisaient l'implantation du programme ICI. De façon moins importante, l'approche préconisée pour appliquer le programme a été rapportée comme facteur favorisant par 10 répondants (9,2 %). Huit répondants (7,3 %) ont aussi mentionné la rigueur du processus clinique en tant que facteur favorisant l'implantation du programme.

La population ciblée. Cinq répondants ont nommé des aspects liés à la clientèle comme facteurs d'influence. De ceux-ci, trois répondants (2,8 %) ont nommé l'augmentation du nombre de diagnostics de TSA en tant qu'influence positive à l'implantation. Deux autres personnes (1,8 %) ont plutôt abordé la disponibilité de l'enfant comme aidant à l'implantation de l'ICI.

Le contexte écologique. Précisons qu'il s'agit ici des éléments qui ne font pas partie du programme, mais qui peuvent avoir un impact sur l'implantation et ses effets. Six répondants (5,5 %) ont mentionné qu'un budget adéquat alloué au programme en favorisait son implantation.

Les facteurs qui nuisent le plus à l'implantation de l'ICI selon les répondants du questionnaire sont aussi présentés selon les six composantes du modèle de Chen (2005). Ils sont présentés de façon synthétique au Tableau 28.

Le soutien de l'organisation. Le plus grand nombre de répondants ($n = 22$, 21,4 %) à identifier un facteur nuisible mentionne le manque de formation au personnel comme obstacle à l'implantation du programme. D'autres ont nuancé en mentionnant que le manque de formation des professionnels soutenant le personnel était aussi problématique ($n = 4$, 3,9 %). Neuf personnes (8,7 %) ont mentionné comme facteur nuisible l'accès limité aux professionnels en cas de besoin. Parallèlement, six répondants (5,8 %) ont souligné le manque de soutien professionnel et quatre répondants (3,9 %) ont mentionné le manque de supervisions ou de superviseurs.

Les personnes qui implantent. Pour 13 répondants (12,6 %), le roulement du personnel est un facteur néfaste à l'implantation de l'ICI, tout comme le manque d'intervenants ou d'intervenants remplaçants pour 10 autres répondants (9,7 %). À cela s'ajoute le manque d'expertise et d'expérience du personnel engagé pour appliquer le programme ($n = 4$, 3,9 %) et le manque de connaissance du programme par ces derniers ($n = 4$, 3,9 %). Enfin, quatre personnes abordent le manque de communication au sein de l'équipe comme difficulté à l'implantation.

Les partenaires. Le deuxième facteur revenant le plus souvent chez les répondants pour ce qui est des facteurs nuisibles est la collaboration qui semble déficitaire de la part des parents de l'enfant qui reçoit l'ICI ($n = 21$, 20,4 %). Quatorze répondants (13,6 %) soulignent aussi le manque de collaboration, mais cette fois-ci avec le milieu de garde, qui comme les résultats précédents l'indiquent, devrait être un partenaire important pour le programme. Les répondants mentionnent aussi le manque de places en milieu de garde comme obstacle à l'implantation ($n = 8$, 7,8 %). Huit répondants (7,8 %) ont plutôt parlé de la non-disponibilité des parents, entre autres, suite à l'annonce du diagnostic de TSA pour leur enfant qui leur faisait vivre en quelque sorte un deuil. Le manque de collaboration avec les partenaires ($n = 7$, 6,8 %) et l'incompréhension de ces derniers ($n = 6$, 5,8 %) sur l'utilité du programme ICI ont également été repérés à titre de facteurs nuisant à l'implantation pour les répondants.

Tableau 28

Facteurs qui nuisent le plus à l'implantation de l'ICI selon les répondants

Variable	Fréquence absolue (N)	Fréquence relative (%)
Manque de formation au personnel	22	21,4
Collaboration déficitaire des parents	21	20,4
Manque de temps	17	16,5
Manque de collaboration des milieux de garde	14	13,6
Roulement du personnel	13	12,6
Endroit peu adapté pour l'application de l'ICI	13	12,6
Manque de budget	12	11,7
Grande étendue de territoires à desservir	12	11,7
Manque d'intervenants et remplaçants	10	9,7
Accès limité aux professionnels	9	8,7
Manque de documentation, de matériel, d'espace	9	8,7
Gestion des tâches administratives	9	8,7
Parents peu disponibles	8	7,8
Manque de places en milieu de garde	8	7,8
Manque de collaboration avec les partenaires	7	6,8
Liste d'attente trop élevée	7	6,8
Manque de soutien professionnel	6	5,8
Manque de compréhension des partenaires	6	5,8
Complexité des horaires à gérer	6	5,8
Enfant pas disponible	6	5,8
Charge de travail trop élevée	5	4,9
Programme peu défini, peu clair	5	4,9

Tableau 28

Facteurs qui nuisent le plus à l'implantation de l'ICI selon les répondants (suite)

Variable	Fréquence absolue (N)	Fréquence relative (%)
Manque de supervisions, de superviseurs	4	3,9
Manque de formation chez les professionnels	4	3,9
Manque d'expertise, d'expérience	4	3,9
Manque de connaissance du programme	4	3,9
Manque de communication	4	3,9
Rigidité du programme	4	3,9
Heures d'ICI	4	3,9
Manque d'uniformité des intervenants dans l'application du programme	3	2,9
Superviseurs peu expérimentés	2	1,9
Présence d'autres problématiques chez l'enfant	2	1,9
Manque de cohésion entre tous les acteurs pour l'intervention	2	1,9
Manque de disponibilités dans les milieux	1	1,0

Le protocole d'intervention et l'offre de services. Les facteurs liés au temps et aux horaires sont souvent mentionnés comme facteurs nuisant le plus à l'implantation par les répondants. En effet, le manque de temps en général est relevé par 17 répondants (16,5 %). La complexité d'agencer les horaires de tous, c'est-à-dire autant pour les intervenants, la famille et l'enfant est nommé par six autres répondants (5,8 %) et le nombre élevé d'heures d'ICI à administrer est

mentionné par quatre répondants (3,9 %). Par ailleurs, 13 répondants (12,6 %) indiquent que les endroits pour l'application de l'ICI sont peu adaptés et 9 autres personnes (8,7 %) parlent plutôt du manque de documentation, de matériel ou d'espace pour la bonne implantation du programme. Cinq répondants (4,9 %) mentionnent leur charge de travail et le nombre de cas à gérer comme étant trop élevé. Cinq autres répondants (4,9 %) nomment aussi que le programme ICI est peu défini pour en assurer une implantation fidèle tandis que quatre répondants (3,9 %) mentionnent plutôt que le programme ICI est trop rigide pour l'implanter correctement.

La population ciblée. Dans les facteurs qui concernent les enfants, les répondants ($n = 7$, 6,8 %) mentionnent que la liste d'attente trop élevée est un frein à l'implantation du programme. Aussi, certains nomment la non-disponibilité de l'enfant ($n = 6$, 5,8 %) et la présence d'autres problématiques chez ce dernier ($n = 2$, 1,9 %) comme étant des difficultés à l'implantation.

Le contexte écologique. Le manque de budget est un facteur nuisant répertorié par 12 répondants (11,7 %). Douze autres personnes (11,7 %) ont mentionné que la grande étendue de territoires à desservir au sein de leur organisation rendait difficile une bonne implantation de l'ICI. Pour leur part, neuf répondants (8,7 %) ont nommé la gestion des tâches administratives très prenante, ne leur laissant pas assez de temps pour bien implanter le programme. Huit répondants (7,8 %) ont pointé du doigt le manque de places en milieu de garde, entraînant des défis quant à l'application quotidienne du programme. Enfin, trois

répondants (2,9 %) ont précisé qu'il y avait un manque d'uniformité entre les intervenants et les partenaires dans l'application du programme.

Perception de la qualité et de la fidélité de l'implantation. Cette section sur l'implantation se termine par les résultats du questionnaire d'implantation consacrés à l'autoévaluation de la fidélité d'implantation et à l'évaluation, sur une échelle en 10 points, des composantes qui peuvent influencer l'implantation. Ces données sont présentées par centre (Tableau 29). Spécifions que le nombre de répondants varie considérablement d'un centre à l'autre, le plus petit (centre n° 6) ayant seulement un répondant alors que le plus gros (centre n° 10) ayant 40 répondants. Ces données doivent donc être lues avec prudence, non pas pour comparer les centres les uns par rapport aux autres, mais plutôt pour apprécier la diversité des situations à travers les centres.

Tout d'abord, la moyenne globale des centres (colonne de droite), calculée sur les quatre évaluations de la fidélité et les cinq composantes qui favorisent l'implantation, démontre qu'un centre affiche des évaluations presque parfaites avec une moyenne supérieure à 9. À l'opposé, quelques centres avec peu de répondants (centres n^{os} 7, 2 et 15) affichent des moyennes plus faibles, inférieures à 7,57. On observe ensuite une certaine variabilité entre les autres centres qui se départagent entre ces extrêmes.

Si nous portons notre attention sur les moyennes globales obtenues par composantes ou éléments évalués (au bas du Tableau 29), nous remarquons que la

moyenne globale attribuée à l'implantation par l'organisation est de 8,23 ($\text{ÉT} = 1,55$). La fidélité d'implantation globale, à titre d'intervenants de l'ICI, varie de 7,00 à 9,13 ($M = 7,93$, $\text{ÉT} = 1,53$), mais nous observons une légère variabilité quant à la perception des répondants sur leur propre fidélité d'implantation du programme. Les scores les plus faibles se trouvent aux questions relatives à la documentation ($M = 7,52$, $\text{ÉT} = 1,69$) et aux partenaires ($M = 7,55$, $\text{ÉT} = 1,67$). Pour ce qui est des scores les plus élevés, ceux-ci se situent aux questions relatives au processus clinique ($M = 8,60$, $\text{ÉT} = 1,07$) et à la participation de la clientèle ($M = 8,48$, $\text{ÉT} = 1,26$). Il est intéressant de souligner que ces résultats vont exactement dans le même sens que ceux obtenus lors de la phase 1.

Tableau 29

Évaluation de la fidélité et des facteurs pouvant influencer la qualité de l'implantation

Centres	Évaluation de la conformité (fidélité)				La composante favorise l'implantation fidèle					M des centres
	(/10)				(/10)					
	Organisation	Intervenant	Clientèle ciblée	Processus clinique	Documentation	Participation de la clientèle	Personnes qui implantent	Soutien de l'organisation	Partenaires	
11 (n=8)	9,43	9,13	9,00	9,38	9,14	9,25	9,63	9,13	8,29	9,13
12 (n=13)	8,92	8,67	8,38	8,92	7,77	8,85	9,00	8,38	8,31	8,57
8 (n=20)	8,75	8,50	8,15	8,60	8,10	8,61	8,40	8,55	7,75	8,37
6 (n=1)	9,00	8,00	9,00	8,00	9,00	8,00	9,00	7,00	7,00	8,22
5 (n=5)	8,60	8,20	8,60	8,80	7,80	8,00	8,00	7,20	7,60	8,07

Tableau 29

Évaluation de la fidélité et des facteurs pouvant influencer la qualité de l'implantation (suite)

Centres	Évaluation de la conformité (fidélité)				La composante favorise l'implantation fidèle					M des centres
	(/10)				(/10)					
	Organisation	Intervenant	Clientèle ciblée	Processus clinique	Documentation	Participation de la clientèle	Personnes qui implantent	Soutien de l'organisation	Partenaires	
1 (n=8)	7,88	7,71	8,50	8,43	7,88	8,63	8,13	8,38	7,00	8,06
13 (n = 6)	7,83	7,17	8,33	9,33	6,67	9,67	7,83	7,17	7,83	7,98
10 (n=40)	7,87	7,58	7,92	8,37	7,29	8,10	7,97	7,77	7,33	7,77
3 (n=3)	7,00	7,00	9,00	7,67	6,33	9,00	7,67	8,00	7,33	7,67
7 (n=7)	7,71	7,14	8,43	8,86	6,43	8,14	7,86	6,71	6,86	7,57
2 (n=1)	7,00	8,00	9,00	8,00	6,00	8,00	9,00	4,00	7,00	7,33
15 (n=2)	7,00	8,00	7,00	7,00	5,00	7,00	9,00	6,00	7,00	7,00
M	8,23	7,96	8,25	8,60	7,52	8,48	8,31	7,93	7,55	8,08
ÉT	1,55	1,53	1,20	1,07	1,69	1,26	1,18	1,35	1,67	0,96

En conclusion de cette section sur l'implantation, nous remarquons d'abord une diversité de profils des intervenants, outre le genre, autant au chapitre de l'âge que de la formation reçue en regard de l'ICI. Seulement un peu plus de 50 % des intervenants auprès des enfants aurait une formation PNFTED. Il est toutefois intéressant de constater que la très grande majorité est enthousiaste par rapport au programme et elle perçoit les effets positifs de ce programme sur son travail.

L'organisation semble jouer son rôle, on évalue positivement sa fidélité d'implantation et son support. La majorité des intervenants déclare recevoir de la formation (mais très variable) et de la supervision (à une fréquence très variable).

La clientèle est perçue avec de nombreuses difficultés (très variables). Mais on évalue très positivement sa participation.

Au chapitre du processus d'intervention, on voit nettement une grande variété de pratiques autant en matière d'évaluation des besoins de l'enfant (dont les outils d'évaluation) que des approches et stratégies d'intervention. À ce chapitre, on note toutefois qu'essentiellement se sont des pratiques reconnues et respectant les grands principes de l'ICI. L'AAC est l'approche la plus utilisée (87 % des enfants). Il est cependant observé que l'intégration sensorielle s'ajoute à PECS, TEACCH et AAC pour former la combinaison la plus répandue.

On respecte aussi les principes de l'ICI en faisant participer les parents, mais tous ne jouent pas un rôle majeur dans les choix d'intervention. On remarque que l'intervention se pratique principalement en milieu naturel, soit en service de garde ou à la maison. Un peu plus de 55 % des enfants ont le nombre d'heures recommandé (20 heures). Pratiquement 30 % des enfants reçoivent moins de 15 heures par semaine.

Les principaux facteurs qui favorisent l'implantation sont le travail d'équipe, la collaboration des parents, la disponibilité des outils et de la documentation, la

supervision et la formation. Ceux qui nuisent le plus seraient le manque de formation, la collaboration déficitaire des parents, le manque de temps, le manque de collaboration des partenaires et le roulement de personnel.

La fidélité d'implantation est jugée plutôt élevée pour la plupart des centres (en regroupant les intervenants par centres) quoique tout de même assez variable (de 7 à 9,1 sur 10). Les composantes jugées comme favorisant moins l'implantation fidèle sont la documentation (7,52 sur 10) et les partenaires (7,55 sur 10). Environ un intervenant sur quatre accorde des notes inférieures à 6 sur 10 pour ces deux composantes.

Effets

Enfants. La première méthode pour évaluer les effets du programme consiste à vérifier s'il y a une augmentation ou une diminution significative du T0 au T1 (test *t*) sur les différents indicateurs de changement. Ceci permet une analyse sur le plus grand nombre d'enfants avec une période d'intervention d'environ une année. Ces analyses permettent aussi de vérifier le changement de niveau de développement ou adaptatif des enfants du T0 à T1. Par la suite, une autre analyse sur un groupe plus restreint d'enfants (ANOVA) permet de vérifier ce changement du T0 à T1 et T2, soit sur une période d'environ deux ans. Enfin, des analyses en régression sont réalisées afin de vérifier si certaines caractéristiques des enfants et certaines variables d'implantation permettent de mieux expliquer l'évolution du score des enfants du T0 à T1.

Développement et comportements autistiques. Les résultats au PEP-3 permettent de constater des gains significatifs en termes de rangs percentiles, entre le début des services et le premier temps de mesure (T1) pour l'ensemble des sous-tests. Les gains sont également significatifs aux catégories de scores combinés, soit aux échelles « communication », « motricité » et « comportements inadaptés » (Tableau 30). Le temps écoulé moyen entre les deux temps de mesure est 11,86 mois ($\text{ÉT} = 2,53$).

Tableau 30

Résultats au PEP-3 au T0 et T1

Sous-test/échelles	<i>n</i>	T0		T1		<i>t</i>
		<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	
Cognition pré-verbale	56	61,57	28,05	67,14	27,49	2,96**
Langage expressif	56	53,34	23,80	59,63	27,54	2,32*
Langage réceptif	56	57,41	26,43	67,45	26,49	3,89***
Motricité fine	56	59,57	26,28	69,71	28,84	4,72***
Motricité globale	56	60,29	27,68	68,14	26,65	2,67**
Imitation oculomotrice	56	55,88	29,40	66,45	26,47	4,16***
Expression affective	55	72,20	21,36	79,51	21,17	3,41***
Réciprocité sociale	55	65,96	24,78	75,51	20,30	3,97***
Comportements moteurs	55	59,85	30,52	70,35	27,94	4,41***
caractéristiques						
Comportements verbaux	55	45,00	36,66	57,36	38,72	2,94**
caractéristiques						
Communication	56	54,66	28,32	65,20	28,17	4,45***
Motricité	56	57,77	30,10	68,84	28,18	5,55***
Comportements inadaptés	54	54,06	34,03	65,59	31,52	5,15***

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$

En plus des tests *t* réalisés entre le T0 et le T1, des analyses de la variance à mesures répétées (ANOVA) ont été faites avec les données disponibles, donc sur un plus petit nombre de participants ($n = 12$), en incluant un facteur intrasujet ayant

trois niveaux (T0, T1 et T2). Lorsque le test de sphéricité de Mauchly s'avérait significatif (indiquant une hétérogénéité entre les covariances), la correction de Grenhouse-Geisser a été apportée. Le Tableau 31 rapporte les données descriptives aux trois temps de mesures et les résultats des ANOVA (tests F) avec leurs degrés de liberté et le niveau de signification. Les résultats montrent que, pour les 12 enfants ayant trois temps de mesure au PEP-3, il existe un effet significatif du temps de mesure aux trois échelles, soit « communication », « motricité » et « comportement inadéquat ». Le temps écoulé moyen entre T1 et T2 est 11,72 mois ($ÉT = 4,69$).

Tableau 31

Résultats des analyses de la variance à mesures répétées (ANOVA) des échelles du PEP-3

Échelles	n	T0 M ($ÉT$)	T1 M ($ÉT$)	T2 M ($ÉT$)	F ($dl1/dl2$)	P	Contrastes
Communication	12	45,25 (26,01)	57,75 (31,08)	61,00 (32,87)	6,09 (2, 22)	0,008	T1>T0 T2>T1
Motricité	12	52,50 (28,91)	69,50 (25,27)	73,00 (27,92)	9,63 (2, 22)	0,001	T1>T0 T2=T1
Comportements inadaptés	11	45,45 (27,39)	65,55 (27,24)	74,18 (28,08)	12,51 (2, 20)	0,000	T1>T0 T2>T1

Une analyse plus détaillée des trajectoires pour chacune des catégories du PEP-3 est réalisée afin d'illustrer les progressions individuelles des enfants.

Communication. L'examen graphique des résultats à la catégorie « communication » du PEP-3 permet de constater une variété de trajectoires de résultats au sein de l'échantillon (Figure 4).

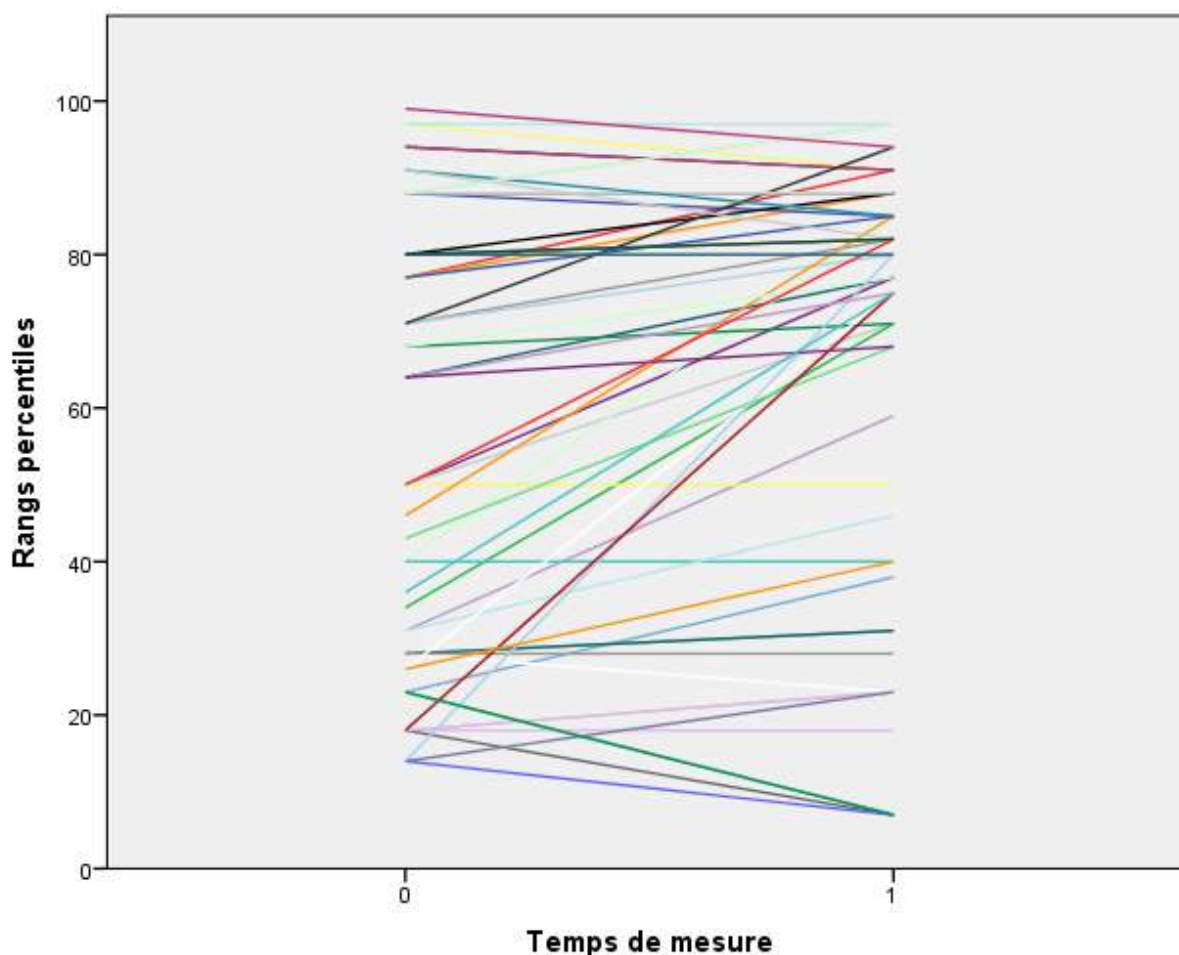


Figure 4. Résultats à la catégorie « communication » du PEP-3 aux différents temps de mesure ($n = 56$).

Cette variabilité s'observe également lorsque les enfants sont regroupés selon leur niveau de déficit développemental/adaptatif en début de service. Malgré cette variété de trajectoires, il est possible d'affirmer que, pour la majorité des participants (91,1 %), leur score s'est maintenu ou amélioré au fil du temps, et ce, peu importe leur niveau de déficit initial (Tableau 32). Évidemment, il faut considérer que le peu de progrès fait chez les enfants présentant déjà des scores élevés est possiblement inhérent à l'effet de plafonnement. Chez les enfants présentant, dès le départ, un faible niveau de déficit (léger ou approprié) ($n = 19$),

une diminution du score est observée chez trois d'entre eux ($n = 3$). Cette diminution représente un changement vers un niveau de déficit développemental plus important pour un seul enfant. En effet, cet enfant pour lequel les résultats indiquaient un léger déficit au T0 passe à un niveau de déficit sévère au T1. Les autres voient leur niveau maintenu. En ce qui concerne les enfants présentant initialement un niveau de déficit sévère ($n = 11$), huit se trouvent toujours dans cette catégorie, 1 passe à un niveau modéré et 2 passent à un niveau léger.

Tableau 32

Trajectoire des scores à la catégorie « communication » du PEP-3 selon leur niveau de déficit développemental/adaptatif en début de services au T0 et au T1

Niveau de déficit développemental/adaptatif mesuré par le PEP-3					
Au T0	Au T1				Total
	Approprié	Léger	Modéré	Sévère	
Approprié	5	2	0	0	7
Léger	2	9	0	1	12
Modéré	1	10	13	2	26
Sévère	0	2	1	8	11
Total	8	23	14	11	56

Motricité. L'examen graphique des résultats à la catégorie « motricité » du PEP-3 permet aussi de constater une variabilité de la trajectoire des résultats au sein de l'échantillon (Figure 5).

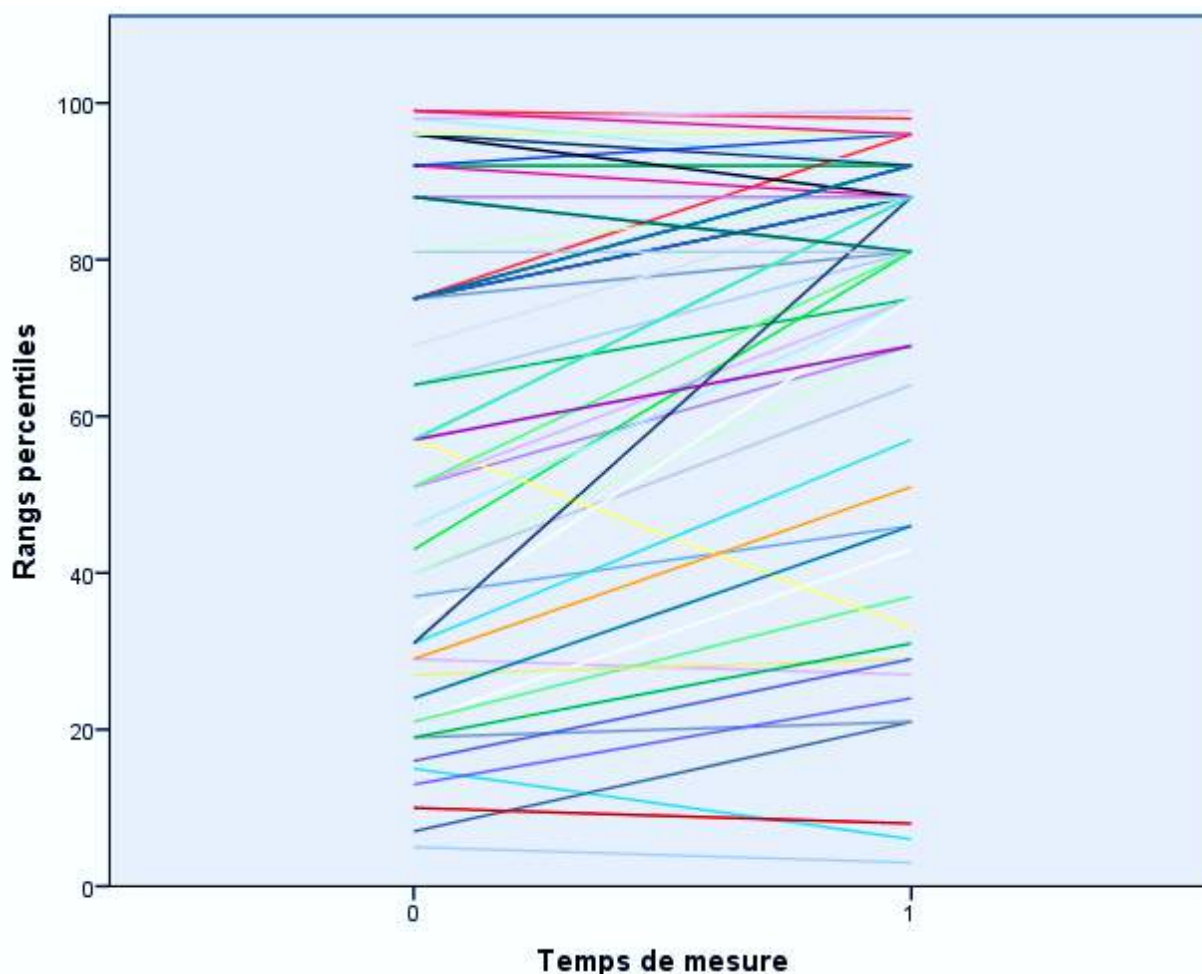


Figure 5. Résultats à la catégorie « motricité » du PEP-3 aux différents temps de mesure ($n = 56$).

L'examen de ces mêmes résultats, lorsque les participants sont regroupés selon le niveau de déficit à la catégorie « motricité » comme définie par l'instrument (sévere, modéré, léger, approprié), permet de voir qu'une majorité d'enfants conserve ou améliore leurs résultats, et ce, peu importe le niveau de déficit initial. Cette fois, pour les enfants qui présentent déjà des scores élevés pour cette catégorie (une absence ou un niveau léger de déficit) ($n = 56$), cela signifie un changement vers un niveau plus sévère de déficits pour quatre enfants, passant

d'un niveau approprié à un niveau léger. Pour les autres enfants, le niveau est maintenu ou amélioré. En ce qui concerne les enfants ayant initialement un déficit sévère dans la catégorie « motricité » ($n = 11$), six se trouvent toujours à un niveau sévère, alors que les cinq autres passent à un niveau modéré (Tableau 33).

Tableau 33

Trajectoire des scores à la catégorie « motricité » du PEP-3 selon leur niveau de déficit développemental/adaptatif en début de services au T0 et au T1

Niveau de déficit développemental/adaptatif mesuré par le PEP-3					
Au T0	Au T1				Total
	Approprié	Léger	Modéré	Sévère	
Approprié	8	4	0	0	12
Léger	4	8	0	0	12
Modéré	0	11	10	0	21
Sévère	0	0	5	6	11
Total	12	23	15	6	56

Comportements inadaptés. La trajectoire des résultats à la catégorie « comportements inadaptés » du PEP-3 varie aussi selon les participants (Figure 6).

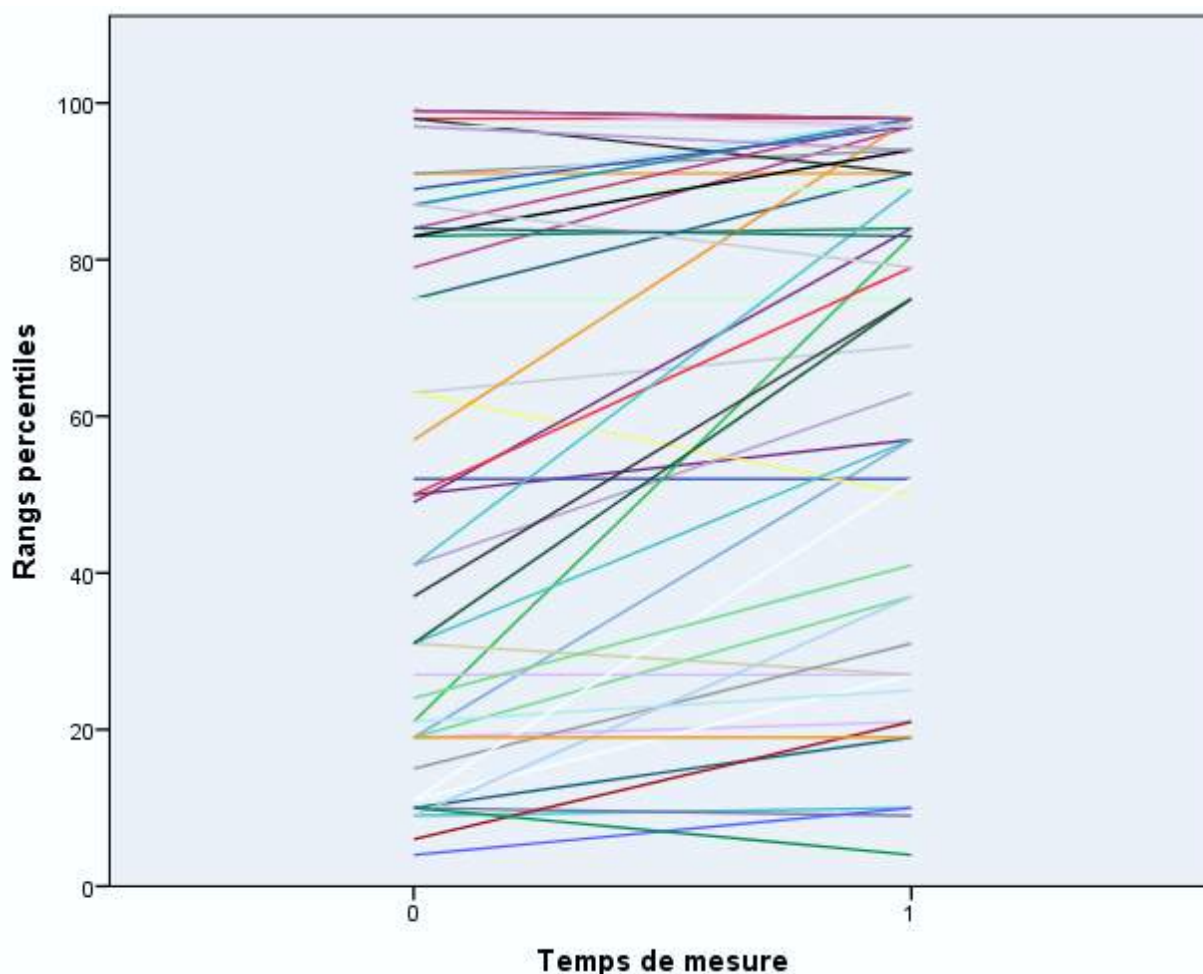


Figure 6. Résultats à la catégorie « comportements inadaptés » du PEP-3 aux différents temps de mesure ($n = 54$).

L'examen de ces mêmes résultats, lorsque les participants sont regroupés selon le niveau de déficit, permet de constater aussi une variété de trajectoires. Pour les enfants qui présentent déjà des scores élevés à cette catégorie, cela signifie un changement vers un niveau plus sévère de déficits pour seulement un enfant, passant d'un niveau approprié à un niveau modéré. Parmi les enfants se situant à un niveau sévère de déficit au T0 ($n = 17$), 9 ne changent pas de niveau, 7 passent au niveau modéré et 1 se situe à un niveau léger (Tableau 34).

Tableau 34

Trajectoire des scores à la catégorie « comportements inadaptés » du PEP-3 selon leur niveau de déficit développemental/adaptatif en début de services au T0 et au T1

Niveau de déficit développemental/adaptatif mesuré par le PEP-3					
Au T0	Au T1				Total
	Approprié	Léger	Modéré	Sévère	
Approprié	9	0	1	0	10
Léger	8	5	0	0	13
Modéré	1	5	8	0	14
Sévère	0	1	7	9	17
Total	18	11	16	9	54

En plus de vérifier s'il y a eu un changement significatif entre les deux premiers temps de mesure sur les échelles du PEP-3, nous avons aussi réalisé quelques analyses de régressions multiples afin de vérifier si certaines caractéristiques des enfants ou certaines variables de l'implantation peuvent expliquer, en partie, l'évolution des enfants entre ces deux temps de mesure.

Pour ce faire, nous avons réalisé quatre analyses à l'aide des échelles du PEP-3. Les trois premières ont comme variables dépendantes le score de ces échelles au T1 alors que les variables indépendantes ont été ajoutées de manière hiérarchique de la façon suivante : le score au T0 de la variable dans le premier bloc, le sexe et l'âge des enfants en début d'ICI dans le second bloc, le dosage d'ICI (nombre de semaines écoulées entre le début d'ICI et la mesure du PEP-3 au T1 X par le nombre d'heures de service par semaine) dans le 3^e bloc, les variables d'intervention dans un 4^e bloc à l'aide d'une méthode pas à pas (ratio intervenant/enfant et les variables binaires pour chacune des approches utilisées à la question 3.9) et dans un 5^e bloc, toujours pas à pas, les échelles d'autoévaluation

de la fidélité et des facteurs facilitants (items 1.4, 1.5, 1.11, 2.2, 2.3, 3.17, 4.5, 5.11, 6.3 du questionnaire d'implantation). La dernière analyse a été réalisée non pas sur les échelles comme telles, mais plutôt sur un score total de changement en faisant la somme de ces trois échelles au T1 et en soustrayant la somme des trois mêmes échelles au T0. La même approche de régression a été utilisée sauf que cette fois il n'y avait pas de premier bloc avec le score au T0. Les autres blocs de variables indépendantes sont identiques.

La première analyse réalisée (Tableau 35) avec l'échelle « communication » du PEP-3 indique que le score de communication au T0 explique déjà plus de 60 % de la variance du score de communication au T1 dès la première étape (voir ΔR^2 au bas du tableau). L'ajout du sexe de l'enfant et de son âge au début de l'ICI, de même que le dosage au bloc 3, n'apporte aucune contribution significative pour expliquer la variance du score des enfants au T1. De plus, aucune des variables soumises aux blocs suivants n'est retenue, car aucune ne permet d'augmenter de manière significative la variance de la variable « communication » au T1.

Tableau 35

Analyses de régression de l'échelle « communication » (RCT) du PEP3 : coefficients de régression standardisés et variance expliquée par bloc d'entrée des variables

Variable	Bloc 1	Bloc 2	Bloc 3	Bloc 4 (Pas à pas)
Communication T0	0,803***	0,794***	0,789***	-
Sexe	-	-0,074	-0,070	-
Âge début ICI	-	0,055	0,070	-
Dosage	-	-	0,038	-
ΔR^2	0,645***	0,009	0,001	-
R^2 Total	0,645***	0,654***	0,655***	-

En ce qui concerne la « motricité » (Tableau 36), encore une fois une très forte proportion de la variance de la variable au T1 est expliquée par le score de « motricité » au T0 (75,9 %). Les variables, sexe, âge et dosage ne contribuent pas à améliorer l'explication du score de « motricité » au T1. Par contre, nous remarquons que la variable 6.3 « les partenaires favorisent l'implantation du programme », contribue à expliquer de manière significative un peu plus de 2 % de la variance de la « motricité » au T1. Rappelons que les principaux partenaires identifiés sont les milieux de garde, ceux-ci étant mentionnés par plus de 70 % des répondants ainsi que les orthophonistes et les ergothérapeutes, mentionnés tous deux par plus de 47 % d'entre eux.

Tableau 36

Analyses de régression de l'échelle « motricité » (RCT) du PEP3 : coefficients de régression standardisés et variance expliquée par bloc d'entrée des variables

Variable	Bloc 1	Bloc 2	Bloc 3	Bloc 4 (Pas à pas)
Motricité T0	0,871***	0,870***	0,873***	0,889***
Sexe	-	0,039	0,037	0,035
Âge début ICI	-	0,029	0,021	-0,021
Dosage	-	-	-0,019	-0,030
6.3 Partenaires favorisent implantation	-	-	-	0,163*
ΔR^2	0,759***	0,002	0,000	0,025*
R^2 Total	0,759***	0,761***	0,761***	0,786***

Pour ce qui est de l'échelle « comportements inadaptés » (Tableau 37), le score au T0 explique déjà 76,8 % de la variance de ces comportements au T1. Les caractéristiques des enfants et le dosage ne contribuent pas à expliquer la variable des comportements inadaptés au T1. Le fait de recourir à « TEACCH » et que « les

partenaires favorisent l'implantation du programme » contribuent à un meilleur score de comportements inadaptés au T1 alors que le recours à l'« intégration sensorielle » serait associé à un score plus faible de « comportements inadaptés » au T1. La variable « TEACCH » comme facteur influençant le score de « comportements inadaptés », c'est-à-dire la symptomatologie autistique, suggère l'importance d'interventions de structuration de l'environnement qui considèrent et composent avec les caractéristiques des enfants. Au contraire, les résultats obtenus quant à l'intégration sensorielle questionnent son utilisation pour un grand nombre d'enfants ou encore les modalités d'encadrement de cette pratique.

Tableau 37

Analyses de régression de l'échelle « comportements inadaptés » (RCT) du PEP-3 : coefficients de régression standardisés et variance expliquée par bloc d'entrée des variables

Variable	Bloc 1	Bloc 2	Bloc 3	Blocs 4 à 6 (Pas à pas)
Comportements inadaptés T0	0,876***	0,880***	0,861***	0,882***
Sexe	-	-0,092	-0,083	-0,093
Âge début ICI	-	-0,093	-0,054	-0,110
Dosage	-	-	0,098	0,049
3.9 TEACCH	-	-	-	0,261***
3.9 Intégration sensorielle	-	-	-	-0,208**
6.3 Partenaires favorisent implantation	-	-	-	0,124*
ΔR^2				0,034**
	0,768***	0,017	0,008	0,035**
				0,014*
R^2 Total	0,768***	0,785***	0,793***	0,875***

Enfin, pour ce qui est du score total de changement T1-T0, nous remarquons que seule la variable utilisée « TEACCH » semble associée à un score plus élevé de changement du T0 au T1 au PEP-3 (Tableau 38).

Tableau 38

Analyses de régression du score total de changement (T1-T0) des échelles « communication », « motricité » et « comportements inadaptés » du PEP-3 : coefficients de régression standardisés et variance expliquée par bloc d'entrée des variables

Variable	Bloc 1	Bloc 2	Bloc 3 (Pas à pas)
Sexe	-0,064	-0,066	0,033
Âge début ICI	-0,030	-0,038	0,016
Dosage	-	-0,022	0,007
3.9 TEACCH	-	-	0,367**
ΔR^2	0,005	0,000	0,123*
R^2 Total	0,005	0,005	0,128

Nous remarquons aux tableaux 35 à 38 que la variable dosage n'est pas liée statistiquement aux changements sur les échelles du PEP-3. Cette variable est composée à la fois du nombre d'heures de service par semaine multiplié par le nombre de semaines entre le début de l'ICI et la date de l'évaluation. Comme le temps écoulé entre les évaluations est relativement constant, c'est surtout le nombre d'heures qui peut varier d'un enfant à l'autre. Toutefois, ce nombre d'heures est essentiellement compris entre 15 et 20 heures semaine. Il n'y a qu'un petit nombre d'enfants qui reçoit moins de 15 heures semaine et parmi eux seulement quelques enfants ont des données disponibles au T0 et au T1. Ceci signifie que les analyses n'ont pas permis de démontrer un effet significatif du nombre d'heures de services rapporté par semaine. Nous ne pouvons donc pas conclure qu'un nombre plus restreint d'heures de service est aussi efficace.

Comportement adaptatif. Les résultats à l'ABAS-II font état de gains significatifs aux scores standards pour les domaines de compétence « communication », « vie domestique », « santé sécurité », « loisir », « responsabilités individuelles », « aptitudes sociales » et « motricité » (Tableau 39). Les gains sont également significatifs pour les composantes « conceptuelle », « sociale », « pratique » ainsi qu'au « global ». Le temps écoulé moyen entre les deux temps de mesure est 9,78 mois ($\bar{ET} = 1,82$).

Considérant le petit nombre de participants pour lesquels des résultats à l'ABAS-II sont disponibles pour un troisième temps de mesure (T2), il n'est pas possible de réaliser une analyse de la variance à mesures répétées incluant les T0, T1 et T2.

Tableau 39

Résultats à l'ABAS-II au T0 et T1

Domaines de compétence/Composantes	n	T0		T1		t
		M	ÉT	M	ÉT	
Communication	38	3,29	2,50	4,89	3,51	4,20***
Ressources communautaires	38	4,68	2,39	5,21	3,24	1,38
Acquis préscolaires	38	5,45	3,26	6,21	4,38	1,79
Vie domestique	38	6,11	2,32	7,13	3,37	2,51*
Santé et sécurité	38	3,63	2,73	5,08	3,48	3,21**
Loisirs	38	5,16	2,52	6,79	3,35	3,73***
Autonomie	38	3,79	2,09	4,03	2,31	0,84
Responsabilité individuelle	38	5,79	2,32	7,53	3,08	3,70***
Aptitudes sociales	38	4,29	2,68	5,47	3,41	2,63*
Motricité	38	6,11	3,38	7,47	3,80	2,75**
Conceptuel	38	65,58	12,65	74,61	19,90	3,88***
Social	38	67,24	14,18	75,63	19,04	3,44***
Pratique	38	64,24	13,14	69,05	17,82	2,41*
Global	38	62,18	12,95	70,71	19,15	3,83***

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

L'analyse graphique des résultats à la composante « globale » (GAC) de l'ABAS-II permet de constater une certaine variabilité au regard de la progression des enfants au fil du temps, malgré que les scores s'améliorent pour une majorité (Figure 7).

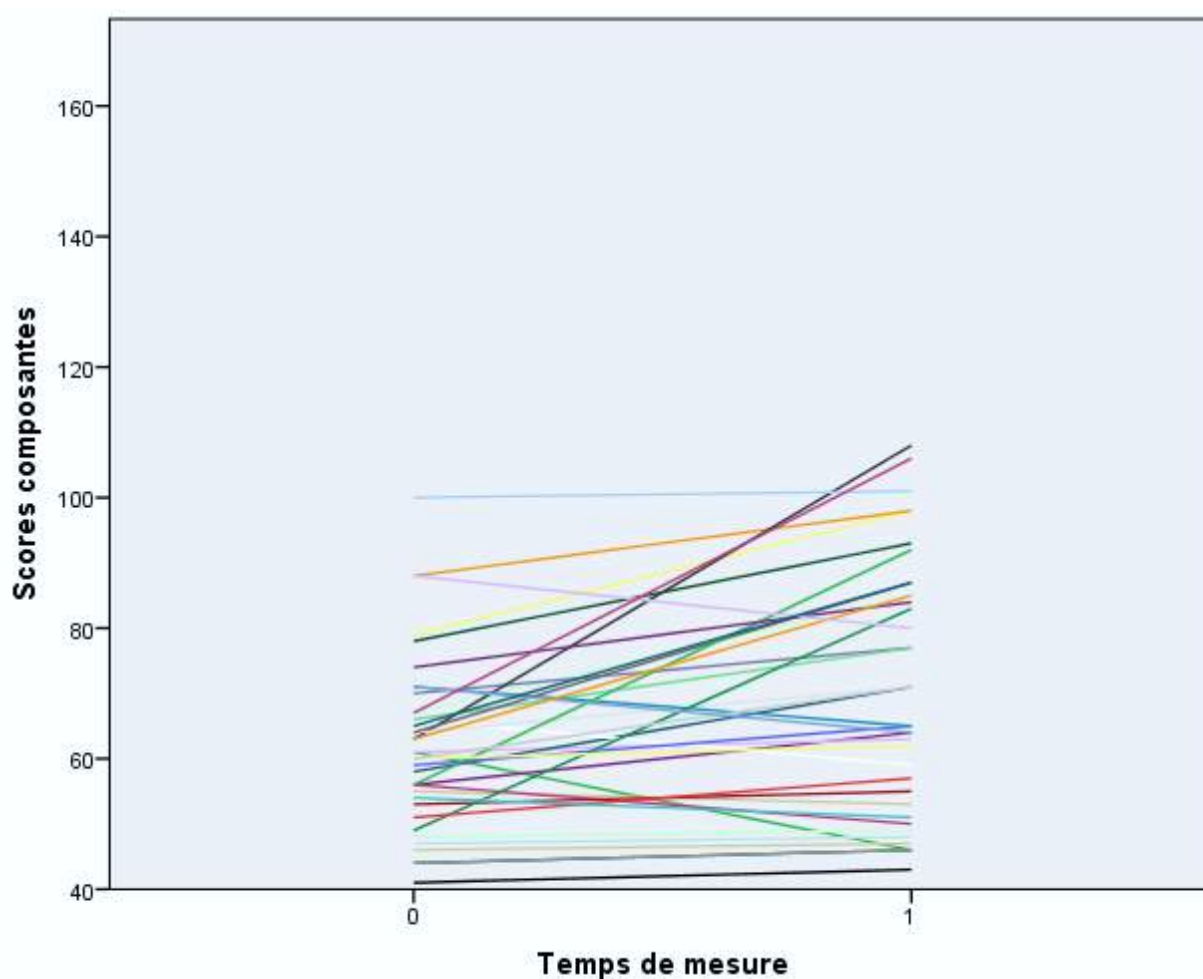


Figure 7. Résultats à la composante « globale du comportement adaptatif (GAC) » de l'ABAS-II aux différents temps de mesure ($n = 38$).

Le Tableau 40, ci-dessous, présente les trajectoires d'évolution des enfants selon leur niveau de déficit à l'échelle « globale » (GAC) en début de programme et au T1. Parmi les 30 enfants qui obtenaient des scores les situant à un niveau extrêmement faible en début de services ($n = 30$), 17 ne change pas de niveau, 5 passent à la limite, 5 grimpent sous la moyenne et 5 se situent au T1 dans la moyenne. Parmi les cinq enfants qui obtenaient des scores les situant à un niveau limite en début de services, un augmente son score et se situe désormais sous la moyenne, deux se situent par la suite dans la moyenne, mais deux passent au niveau extrêmement faible. Parmi les deux enfants qui obtenaient des scores les situant à un niveau sous la moyenne en début de services, un se situe désormais dans la moyenne et un ne change pas de niveau. L'enfant présentant un niveau dans la moyenne en début de services ne change pas de niveau.

Tableau 40

Trajectoire des scores à la composante « globale du comportement adaptatif (GAC) » de l'ABAS-II selon leur niveau adaptatif en début de services au T0 et au T1

Niveau de déficit développemental/adaptatif mesuré par l'ABAS							
Au T0	Au T1						Total
	Sup. ou très sup.	Au-dessus moyenne	Moyenne	Sous la moyenne	Limite	Ext. faible	
Supérieure et très supérieure	0	0	0	0	0	0	0
Au-dessus moyenne	0	0	0	0	0	0	0
Moyenne	0	0	1	0	0	0	1
Sous la moyenne	0	0	1	1	0	0	2
Limite	0	0	2	1	0	2	5
Extrêmement faible	0	0	3	5	5	17	30
Total	0	0	7	7	5	19	38

L'analyse graphique des résultats à la composante « conceptuelle » de l'ABAS-II permet de constater une certaine variabilité au regard de la progression des enfants au fil du temps, malgré que les scores s'améliorent pour une majorité (Figure 8).

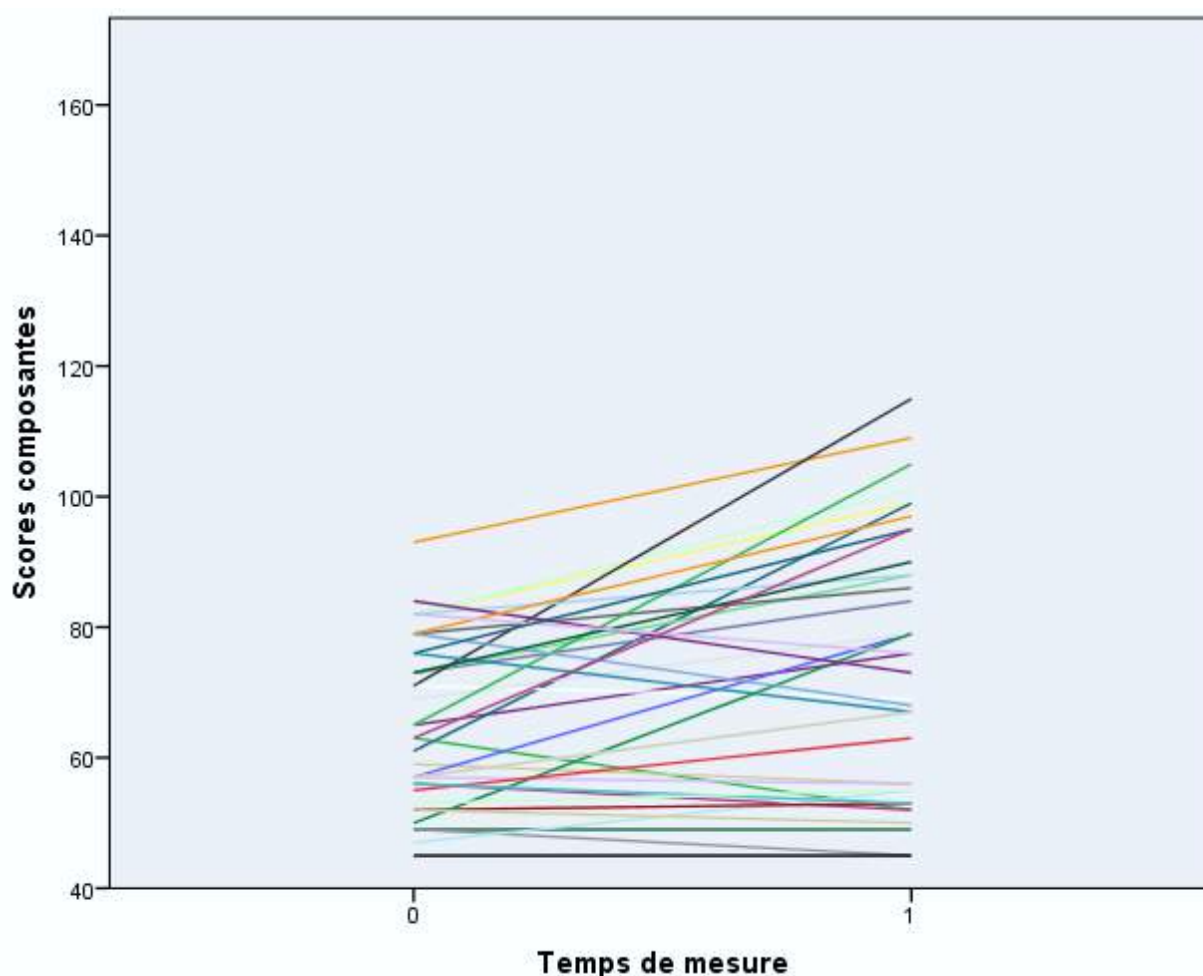


Figure 8. Résultats à la composante « conceptuel » de l'ABAS-II aux différents temps de mesure ($n = 38$).

Le Tableau 41 présente la trajectoire des scores des participants au fil du temps pour la composante « conceptuel ». Il est possible de constater que les résultats sont variés pour les enfants ayant obtenu des résultats extrêmement faibles, limites ou sous la moyenne en début de services. Chez les enfants ayant obtenu des scores

extrêmement faibles ($n = 22$), 15 ne changent pas de niveau, 4 passent au niveau limite et 3 se situent désormais dans la moyenne. Parmi les 10 enfants qui obtenaient des scores les situant à un niveau limite en début de services, 1 se situe désormais au-dessus de la moyenne, 3 dans la moyenne, 3 sous la moyenne et 3 passent au niveau extrêmement faible. Parmi les 5 enfants qui obtenaient des scores les situant à un niveau sous la moyenne en début de services, 2 se situent désormais dans la moyenne, un ne change pas de niveau et 2 enfants passent au niveau limite. L'enfant présentant un niveau dans la moyenne en début de services ne change pas de niveau.

Tableau 41

Trajectoire des scores à la composante « conceptuel » du comportement adaptatif de l'ABAS-II selon leur niveau adaptatif en début de services au T0 et au T1

Au T0	Niveau adaptatif mesuré par l'ABAS						Total
	Au T1					Ext. Faible	
	Sup. ou très sup.	Au-dessus moyenne	Moyenne	Sous la moyenne	Limite		
Supérieure et très supérieure	0	0	0	0	0	0	0
Au-dessus moyenne	0	0	0	0	0	0	0
Moyenne	0	0	1	0	0	0	1
Sous la moyenne	0	0	2	1	2	0	5
Limite	0	1	3	3	0	3	10
Extrêmement faible	0	0	3	0	4	15	22
Total	0	1	9	4	6	18	38

L'analyse graphique des résultats à la composante « social » de l'ABAS-II permet de constater une certaine variabilité au regard de la progression des enfants au fil du temps, malgré que les scores s'améliorent pour une majorité (Figure 9).

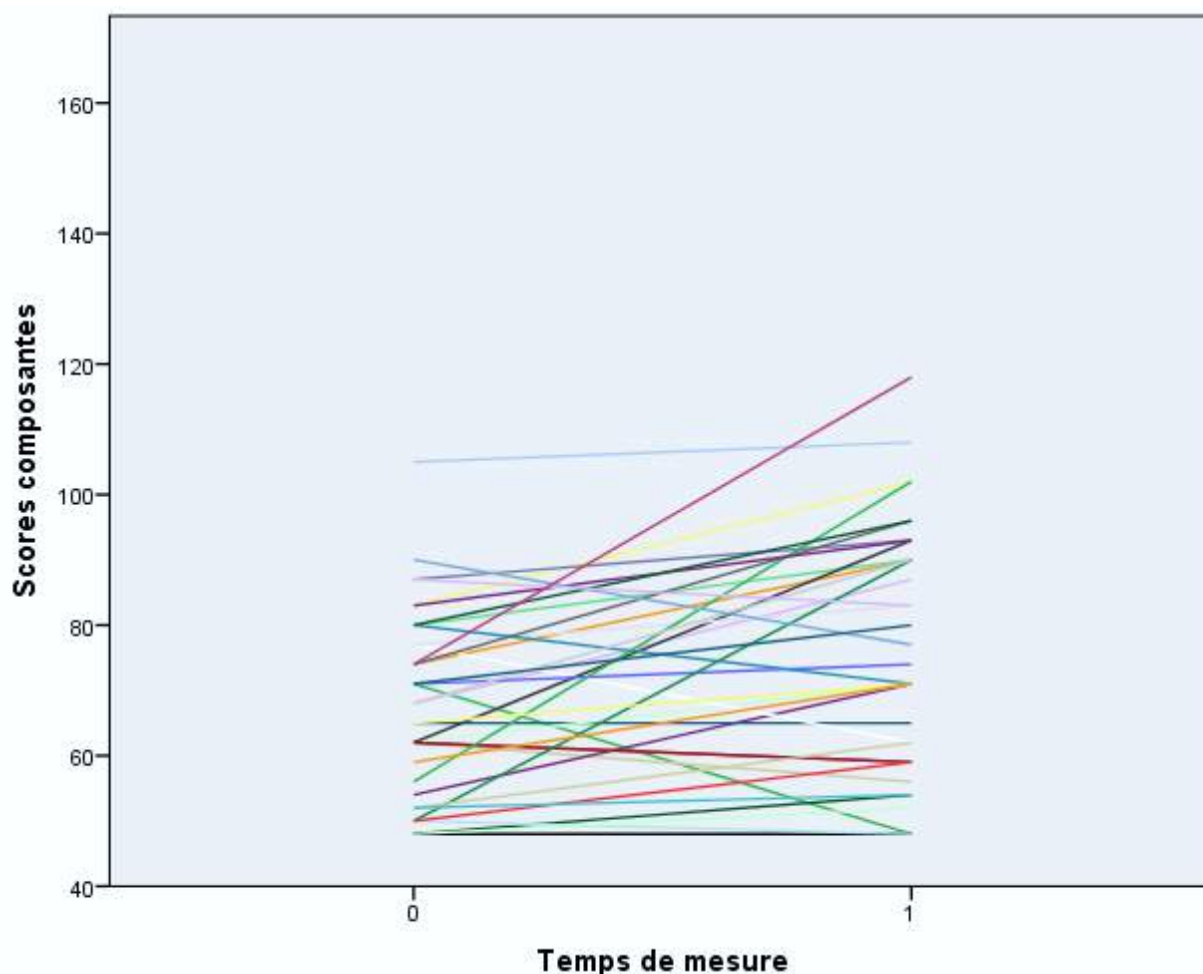


Figure 9. Résultats à la composante « sociale » de l'ABAS-II aux différents temps de mesure ($n = 38$).

Le Tableau 42 permet de constater que les résultats sont variés peu importe le niveau de déficit initial. Pour les enfants ayant obtenu un score les situant à un niveau extrêmement faible au départ ($n = 21$), 12 ne changent pas de niveau, 4 se situent désormais à la limite, 1 sous la moyenne et 4 dans la moyenne. Parmi les

huit enfants qui obtenaient des scores les situant à un niveau limite en début de services, un se situe désormais au-dessus de la moyenne, deux dans la moyenne, deux sous la moyenne, un ne change pas de niveau et deux passent au niveau très bas. Parmi les sept enfants qui obtenaient des scores les situant à un niveau sous la moyenne en début de services, cinq se situent désormais dans la moyenne, un ne change pas de niveau et un passe au niveau limite. Parmi les deux enfants présentant un niveau dans la moyenne en début de services, l'un d'eux ne change pas de niveau et un passe au niveau limite.

Tableau 42

Trajectoire des scores à la composante « social » du comportement adaptatif de l'ABAS-II selon leur niveau adaptatif en début de services au T0 et au T1

Au T0	Niveau adaptatif mesuré par l'ABAS Au T1						Total
	Sup. ou très sup.	Au- dessus moyenne	Moyenne	Sous la moyenne	Limite	Ext. faible	
Supérieure et très supérieure	0	0	0	0	0	0	0
Au-dessus moyenne	0	0	0	0	0	0	0
Moyenne	0	0	1	0	1	0	2
Sous la moyenne	0	0	5	1	1	0	7
Limite	0	1	2	2	1	2	8
Extrêmement faible	0	0	4	1	4	12	21
Total	0	1	12	4	7	14	38

L'analyse graphique des résultats à la composante « pratique » de l'ABAS-II permet de constater une certaine variabilité au regard de la progression des enfants au fil du temps, malgré que les scores s'améliorent pour une majorité (Figure 10).

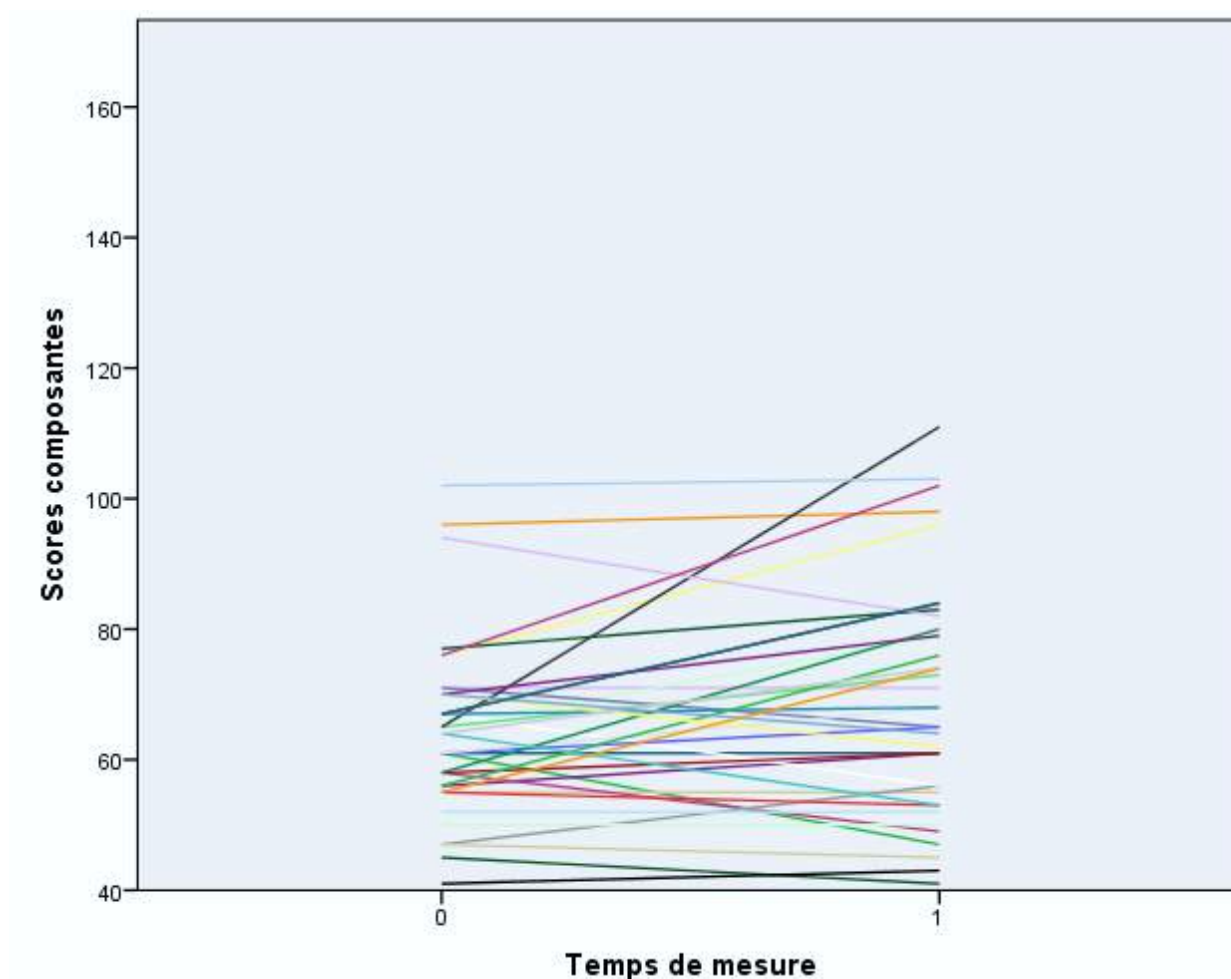


Figure 10. Résultats à la composante « pratique » de l'ABAS-II aux différents temps de mesure ($n = 38$).

Lorsqu'analysée en fonction de leur niveau adaptatif en début d'intervention, une variété de trajectoires est observée (Tableau 43). Chez les enfants se situant à un niveau extrêmement faible en début de services ($n = 30$), 20 ne changent pas de niveau, 6 passent au niveau limite, 3 se situent sous la moyenne alors qu'un se retrouve désormais au-dessus de la moyenne. Parmi les cinq enfants qui obtenaient des scores les situant à un niveau limite en début de services, deux se situent

désormais dans la moyenne, un sous la moyenne, un ne change pas de niveau et un passe au niveau extrêmement faible. Parmi les trois enfants présentant un niveau dans la moyenne en début de services, deux ne changent pas de niveau et un se situe maintenant sous la moyenne.

Tableau 43

Trajectoire des scores à la composante « pratique » du comportement adaptatif de l'ABAS-II selon leur niveau adaptatif en début de services au T0 et au T1

Niveau adaptatif mesuré par l'ABAS							
Au T0	Au T1						Total
	Sup. ou très sup	Au- dessus moyenne	Moyenne	Sous la moyenne	Limite	Ext. faible	
Supérieure et très supérieure	0	0	0	0	0	0	0
Au-dessus moyenne	0	0	0	0	0	0	0
Moyenne	0	0	2	1	0	0	3
Sous la moyenne	0	0	0	0	0	0	0
Limite	0	0	2	1	1	1	5
Extrêmement faible	0	1	0	3	6	20	30
Total	0	1	4	5	7	21	38

En plus de ces données comparatives T0 vs T1, la même stratégie d'analyse en régression que pour le PEP-3 a été utilisée pour quatre échelles de l'ABAS-II. D'emblée, nous constatons au Tableau 44 qu'en ce qui a trait à la variable « conceptuelle », le score au T0 demeure le meilleur prédicteur du score au T1. Toutefois, le pourcentage de variance expliquée (48,2 %) est nettement plus faible que ce qui a été observé pour les échelles du PEP-3. Ce qui signifie qu'il y a plus de variance inexpliquée dans le changement de T0 à T1. Encore ici les variables sexe,

âge au début de l'ICI et dosage ne contribuent pas à expliquer le score « conceptuel » au T1. Nous obtenons toutefois l'évaluation de la « fidélité du processus clinique » (3.17) comme prédicteur d'une partie de la variance au T1, mais soulignons que cette contribution significative (8,9 % de la variance expliquée) est négative, ce qui signifie que plus la fidélité est jugée élevée, moins grand sera le score sur cette échelle au T1. Cette corrélation négative pourrait être liée soit à l'interprétation que les intervenants font de ce que devrait être une application fidèle de l'ICI, ou encore au fait que les enfants présentant davantage de difficultés entraînent davantage d'ajustements du programme.

Tableau 44

Analyses de régression de l'échelle « conceptuel » (SC) de l'ABAS : coefficients de régression standardisés et variance expliquée par bloc d'entrée des variables

Variables	Bloc 1	Bloc 2	Bloc 3	Bloc 4 (Pas à pas)
Conceptuel T0	0,694***	0,693***	0,719***	0,713***
Sexe	-	-0,008	0,003	-0,038
Âge début ICI	-	0,023	-0,046	-0,024
Dosage	-	-	-0,120	-0,047
Processus clinique fidèle	-	-	-	-0,307*
ΔR^2	0,482***	0,001	0,009	0,089*
R^2 Total	0,482***	0,483***	0,492***	0,581***

Les Tableaux 45 et 46 indiquent qu'aucune autre variable, à part le score de ces variables au T0, explique une partie de la variance des échelles « social » et « pratique ». Enfin au Tableau 47, nous remarquons que le fait d'utiliser une « Approche non prévue par l'ICI » (3.10) est associé à un score plus élevé sur l'échelle « GAC » au T1 que ce qui est prédit par le score au T0. Rappelons que le

tiers des intervenants qui disent utiliser d'autres approches ou techniques d'intervention non prévues par l'ICI rapportent l'intervention naturaliste, suivie par près du quart qui rapportent avoir recours à de l'orthophonie ou de l'ergothérapie. L'utilisation de ces approches pourrait expliquer en partie ces résultats en mettant l'emphase sur le fonctionnement de l'enfant dans son quotidien.

Tableau 45

Analyses de régression de l'échelle « sociale » (SC) de l'ABAS : coefficients de régression standardisés et variance expliquée par bloc d'entrée des variables

Variables	Bloc 1	Bloc 2	Bloc 3	Bloc 4 (Pas à pas)
Social T0	0,625***	0,658***	0,635***	-
Sexe	-	0,039	0,030	-
Âge début ICI	-	0,227	0,276	-
Dosage	-	-	0,089	-
ΔR^2	0,390***	0,051	0,005	-
R^2 Total	0,390***	0,441***	0,445**	-

Tableau 46

Analyses de régression de l'échelle « pratique » (SC) de l'ABAS : coefficients de régression standardisés et variance expliquée par bloc d'entrée des variables

Variables	Bloc 1	Bloc 2	Bloc 3	Blocs 4 à 6 (Pas à pas)
Pratique T0	0,722***	0,722***	0,803***	-
Sexe	-	-0,063	-0,036	-
Âge début ICI	-	0,108	-0,014	-
Dosage	-	-	-0,226	-
ΔR^2	0,522***	0,017	0,027	-
R^2 Total	0,522***	0,538***	0,566***	-

Tableau 47

Analyses de régression de l'échelle « GAC » (SC) de l'ABAS : coefficients de régression standardisés et variance expliquée par bloc d'entrée des variables

Variables	Bloc 1	Bloc 2	Bloc 3	Blocs 4 à 6 (Pas à pas)
GAC T0	0,607***	0,701***	0,746***	0,767***
Sexe	-	-0,053	-0,038	0,018
Âge début ICI	-	0,127	0,045	0,050
Dosage	-	-	-0,148	-0,123
Approches non prévues	-	-	-	0,283
ΔR^2	0,485***	0,020	0,012	0,076*
R^2 Total	0,485***	0,505***	0,518***	0,594***

Les tableaux 44 à 47 suggèrent que la même conclusion relative au dosage s'applique aux échelles de l'ABAS que celle obtenue pour le PEP-3.

Les résultats au Vineland-II ne font pas état de gains significatifs aux scores standards pour le domaine de la « communication », « habiletés de la vie quotidienne », « socialisation », « motricité » ainsi qu'au score global de « comportement adaptatif » (Tableau 48). Le temps écoulé moyen entre les deux temps de mesure est de 12,05 mois ($\text{ÉT} = 4,59$).

Tableau 48

Résultats au Vineland-II au T0 et T1

Domaines (scores standards)	n	T0		T1		t
		M	ÉT	M	ÉT	
Communication	14	70,36	14,09	75,57	16,56	2,12
Habiletés de la vie quotidienne	14	76,57	10,47	76,71	11,33	0,06
Socialisation	14	69,64	8,17	73,14	11,14	1,38
Motricité	14	78,64	10,56	82,57	13,25	1,08
Comportement adaptatif	14	70,50	7,80	74,14	11,99	1,56

* $p < 0,05$.

Considérant le petit nombre de participants pour lesquels des résultats au Vineland-II sont disponibles pour un troisième temps de mesure (T2), il n'est pas possible de réaliser une analyse de la variance à mesures répétées comme il n'est pas possible de réaliser les analyses de régressions.

L'analyse graphique des résultats à la composante « comportement adaptatif » au Vineland-II permet de constater une certaine variabilité au regard de la progression des enfants au fil du temps (Figure 11).

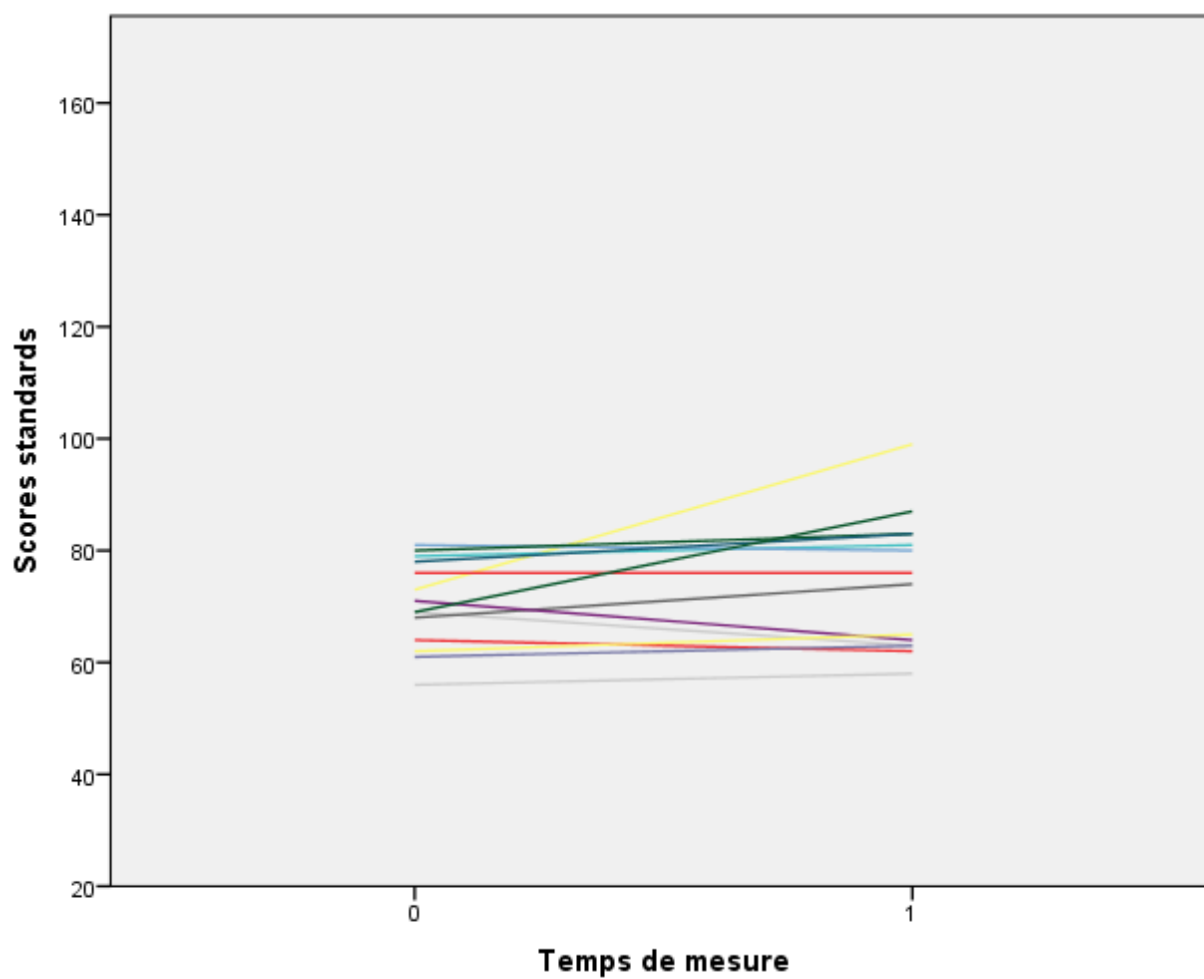


Figure 11. Résultats au domaine « comportement adaptatif » du Vineland-II aux différents temps de mesure ($n = 14$).

Perceptions des changements par les parents. Les parents ont rempli un questionnaire concernant leur appréciation générale des effets du programme (voir Rapport de recherche intégral). Lorsqu'interrogés au sujet des changements positifs ou négatifs observés chez leur enfant, bon nombre de parents font part d'améliorations. Certains mentionnent une amélioration du fonctionnement général de leur enfant, mais la plupart rapportent des aspects plus spécifiques du développement ou des caractéristiques de leur enfant.

Des changements positifs sont observés au niveau des habiletés sociales par plusieurs parents. Plus spécifiquement, l'ouverture aux autres, la facilité d'interaction et l'engagement sont soulignés ainsi qu'une meilleure compréhension de la façon de se comporter en société. De même, des effets sont rapportés sur les relations avec les pairs. Un intérêt accru pour les amis et le jeu avec ceux-ci de même qu'avec la fratrie est identifié. Ces améliorations concernent également les relations avec le parent qui se traduisent par une meilleure communication et des demandes de jeux.

Les habiletés de communication sont rapportées comme étant des gains par plusieurs, tant au plan verbal, gestuel que par le biais d'un système de communication alternatif. En ce qui concerne la communication expressive, des améliorations sont soulignées dans la capacité à se faire comprendre, partager son vécu, demander de l'aide et faire des choix. Des améliorations sont identifiées par rapport au langage verbal, en ce qui concerne plus spécifiquement l'utilisation de mots et de phrases, la capacité de poser des questions et faire des demandes ainsi

que de raconter des événements et d'exprimer ses émotions. Des gains au regard de la communication réceptive sont aussi rapportés comme une meilleure écoute et compréhension des consignes et des questions. Quelques parents mettent en évidence des améliorations concernant le contact visuel ainsi que des habiletés d'imitation. En ce qui concerne le jeu, ceux-ci sont décrits comme plus fonctionnels, plus variés, plus inventifs et symboliques. Pour un parent, « pouvoir communiquer avec notre enfant c'est la plus belle chose qui pouvait nous arriver ».

Quelques parents rapportent également des améliorations au plan moteur. Ceux-ci se traduisent, au plan de la motricité fine (écriture, découpage) et de la motricité globale, de même qu'au niveau du tonus et de l'endurance.

Au niveau de l'ouverture à l'apprentissage, on observe une plus grande disponibilité, un intérêt et une motivation grandissante. La capacité de rester assis pour réaliser une tâche, d'attendre, d'être attentif et concentré est décrite par quelques parents.

Certaines habiletés cognitives et préscolaires sont rapportées par quelques répondants, telles qu'écrire son nom, faire des casse-têtes, connaître les lettres et les chiffres ainsi que l'association objets/images.

Des améliorations au niveau de l'autonomie sont également mises en évidence. Certains précisent des gains au niveau de l'hygiène (hygiène personnelle,

acquisition de la propreté), de l'habillage et du déshabillage, de même qu'au niveau de l'alimentation et du sommeil.

En ce qui concerne les comportements stéréotypés et les intérêts restreints, des changements sont rapportés relativement à la flexibilité et à la capacité de s'adapter aux changements (p. ex., alimentation). Aussi, plusieurs parents rapportent une diminution des crises chez l'enfant de même qu'une meilleure gestion de l'anxiété et des émotions.

Il est à noter les résultats obtenus à l'aide des outils PEP-3 et ABAS-II dans le cadre de cette étude (Tableaux 30 et 39 de cette Annexe) convergent avec plusieurs des aspects relevés par les parents, notamment en ce qui a trait à la communication, à la cognition, à la motricité, à l'expression affective et aux comportements.

Un petit nombre de parents soulignent quelques éléments négatifs, parfois liés à la fin des services (transition vers l'école, diminution importante du nombre d'heures, fin de l'ICI). Un parent mentionne une augmentation des comportements défis, un précise que l'objectif d'intervention fixé au départ n'a pas été atteint et un autre que les acquis ne se sont pas maintenus suite à l'intégration scolaire. Pour un parent, bien que reconnaissant l'ICI comme bénéfique, il rapporte que : « Ça l'a beaucoup fatigué. C'était très exigeant et confrontant pour lui ».

Effets sur la qualité de vie de la famille. Des mesures de qualité de vie ont été réalisées à l'aide du Beach Center Family Quality of life Scale (Beach)⁵ auprès de 70 parents lors de leur première année de service, puis auprès de 54 parents l'année suivante. Au premier temps de mesure, les résultats montrent que le « bien-être émotionnel » est le domaine qui obtient les scores les plus faibles (Tableau 49). Le premier temps de mesure a été obtenu en moyenne 6,16 mois après le début des services. Les résultats (sur une échelle en 5 points, 5 étant le score le plus élevé) sont présentés au Tableau 49. Lorsque comparées, à l'aide d'un test *t*, aux données obtenues dans le cadre d'une autre étude québécoise (Montembeault et al., 2013) suite à un délai comparable après le début des services, les résultats indiquent que les parents de notre échantillon obtiennent des résultats plus faibles à 4 des 5 domaines, soient « interactions familiales » ($t = -3,29, p < 0,001$), « pratiques parentales » ($t = -3,04, p < 0,01$), « bien-être émotionnel » ($t = -3,457, p < 0,001$), « bien-être physique » ($t = -2,787, p < 0,001$), alors que les résultats associés au « soutien aux incapacités » ($t = -1,518, ns$) ne diffèrent pas.

⁵ Le Beach Center Family Quality of Life Scale évalue la qualité de vie de la famille par le biais de cinq domaines (interactions familiales, pratiques parentales, bien-être émotionnel, bien-être physique et matériel, soutien aux incapacités). Les résultats aux items sont convertis en une échelle allant de 0 à 5 pour chacun des domaines.

Tableau 49

Comparaison des résultats au Beach au T0 et au suivi de 6 mois de Montembault et al. (2013)

Domaines	T0		Suivi 6 mois Montembault et al. (2013)		<i>t</i>
	<i>n</i>	<i>M</i> (ÉT)	<i>n</i>	<i>M</i> (ÉT)	
Interactions familiales	70	3,70 (0,83)	32	4,17 (0,58)	-3,29***
Pratiques parentales	70	3,60 (0,64)	31	3,95 (0,48)	-3,04**
Bien-être émotionnel	70	2,81 (1,02)	31	3,51 (0,90)	-3,46***
Bien-être physique et matériel	70	4,05 (0,70)	33	4,39 (0,51)	-2,79***
Soutien aux incapacités	70	4,07 (0,79)	32	4,30 (0,67)	-1,518
Échelle globale	70	3,67 (0,57)	N/A	N/A	-

Parmi ceux-ci, 41 parents ont répondu à la fois pendant la première et la deuxième année de services. Un délai moyen de 11,30 mois sépare le premier et le deuxième temps de mesure. Les résultats entre ces deux temps de mesure ne diffèrent pas (Tableau 50). Il est possible cependant de constater que le domaine recevant le score moyen le plus bas est « bien-être émotionnel », et ce, aux deux temps de mesure.

Tableau 50

Résultats au Beach au T0 et T1

Domaines	<i>n</i>	T0		T1		<i>t</i>
		<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	
Interaction familiale	41	3,71	0,78	3,83	0,84	0,89
Pratiques parentales	41	3,58	0,55	3,63	0,71	0,50
Bien-être émotionnel	41	2,60	0,93	2,88	0,92	1,96
Bien-être physique et matériel	41	3,98	0,74	4,03	0,78	0,49
Soutien aux incapacités	41	3,87	0,87	3,98	0,76	0,73
Échelle globale	41	3,58	0,51	3,69	0,58	1,35

Les analyses de la variance (ANOVA) indiquent que l'effet temps n'est pas significatif pour les 15 parents ayant rempli le questionnaire à trois temps de mesure (T0-T1-T2) (Tableau 51). Un délai moyen de 12,34 mois sépare le deuxième et le troisième temps de mesure.

Tableau 51

Résultats au Beach aux 3 temps de mesure

Échelle	<i>n</i>	T0 <i>M</i> (ÉT)	T1 <i>M</i> (ÉT)	T2 <i>M</i> (ÉT)	<i>F</i> (<i>dl1</i> , <i>dl2</i>)	<i>P</i>	Contrastes
Interaction familiale	15	3,55 (0,80)	3,46 (0,89)	3,43 (1,18)	0,12 (2, 28)	0,89	T1 = T2 T2 = T3
Pratiques parentales	15	3,36 (0,70)	3,43 (0,63)	3,33 (1,00)	0,09 [†] (1,40, 19,54)	0,85	T1 = T2 T2 = T3
Bien-être émotionnel	15	2,36 (0,95)	2,59 (0,93)	2,29 (1,35)	0,49 (2, 28)	0,62	T1 = T2 T2 = T3
Bien-être physique et matériel	15	3,85 (0,97)	4,01 (0,69)	3,76 (1,15)	0,41 (2, 28)	0,67	T1 = T2 T2 = T3
Soutien aux incapacités	15	3,69 (1,02)	3,94 (0,73)	3,34 (1,17)	2,31 (2, 28)	0,12	T1 = T2 T2 = T3
Échelle globale	15	3,39 (0,53)	3,50 (0,51)	3,28 (0,94)	0,67 (2, 28)	0,52	T1 = T2 T2 = T3

[†]La correction de Grenhouse-Geisser est apportée en raison d'une hétérogénéité entre les covariances.

Des items du questionnaire général portant sur l'appréciation des parents relativement aux services d'ICI reçus permettent d'obtenir des informations quant à leurs perceptions des effets du programme sur leur famille. Le programme est décrit comme ayant des effets positifs, voire très positifs, par les parents. Ceci concerne la vie familiale en termes de qualité de vie et de mieux-être de la famille. Un meilleur climat familial et une meilleure ambiance sont identifiés par plusieurs parents. La communication et les interactions sont facilitées. Pour un parent, il s'agit : « Que du bonheur à la maison, beaucoup d'interactions avec son père, chose qu'elle ne faisait pas avant ». Un autre : « On peut avoir une vie plus harmonieuse en famille avec notre fille vu tout le progrès qu'elle fait ». Ces changements positifs sont identifiés au niveau des relations entre conjoints, avec la fratrie et la famille élargie (oncles, tantes et grands-parents).

Les sorties familiales sont facilitées par l'absence de crises ou d'une meilleure communication. Des impacts sont rapportés au niveau de l'allègement de la tâche pour les parents notamment via l'autonomie acquise par l'enfant. Plusieurs parents rapportent des effets positifs au niveau du stress ressenti. Un parent parle même d'une réduction de la détresse vécue comme parent.

De nombreux parents soulignent se sentir mieux outillés pour aider leur enfant, interagir avec lui et plus globalement faire face aux difficultés et problèmes rencontrés. Le sentiment d'être soutenus, supportés et entourés par les intervenants du programme est mis en évidence par plusieurs parents. Ils rapportent également une meilleure compréhension de leur enfant, de ses besoins et du TSA. Des parents disent également vivre moins de culpabilité. Un parent mentionne : « Ils nous ont rendus meilleurs parents. Nous avons appris l'importance du maintien de l'exigence, appris l'importance de l'apprentissage par le jeu ». Le programme est aussi décrit comme permettant une belle préparation pour l'entrée scolaire ce qui diminue les appréhensions. Une famille rapporte : « On peut se permettre d'espérer un avenir plus heureux ».

Plusieurs parents soulignent les impacts du programme auprès de leur enfant. L'attitude et l'ouverture de l'enfant sont meilleures. Un parent souligne : « L'épanouissement de Arnaud (nom fictif) à plusieurs niveaux lui rend la vie beaucoup plus facile et pour nous aussi par la même occasion ».

Les impacts sont mis en évidence en ce qui concerne le développement de l'enfant ainsi que de son comportement. Des acquisitions sont rapportées par plusieurs parents au regard de l'autonomie (p. ex., l'acquisition de la propreté). Des gains sont également soulignés au plan du jeu autonome. En ce qui concerne l'aspect social, une participation accrue et une meilleure intégration sont mises en lumière. La capacité d'imiter et l'intérêt pour l'apprentissage sont également identifiés. De très nombreux parents soulignent des gains au plan de la communication, à la fois au niveau de la compréhension et de l'expression. Une meilleure compréhension de la part de l'adulte est rapportée. Ces gains sont décrits comme ayant un impact sur la frustration et les crises de l'enfant rapportées diminuées par plusieurs parents. Des gains sur le sommeil sont aussi identifiés.

Finalement, des gains sont aussi observés au regard de l'intégration en CPE et le rôle clef du CRDITED à cet effet est souligné.

Somme toute, malgré l'absence de résultats significatifs au Beach, les parents rapportent plusieurs effets observés chez leur famille.

Par ailleurs, des impacts négatifs du programme sont aussi identifiés. Chez l'enfant, des parents rapportent une fatigue plus grande due au nombre d'heures d'intervention, plus d'irritabilité et plus de colère. Le programme est également décrit comme exigeant pour la famille en termes d'organisation, de temps et d'énergie à investir. Pour un parent, les rendez-vous durant les heures de travail (manque de flexibilité de l'horaire) et les déplacements à faire sont déplorés.

D'autres contraintes organisationnelles sont aussi mises en évidence : le roulement de personnel, le budget et la bureaucratie, les listes d'attentes et l'accès à des services pour les plus de 6 ans.

Parmi les autres points négatifs, le soutien à domicile peut être affecté lorsque l'enfant est en garde partagée et la difficulté de trouver un milieu (CPE) qui accepte l'enfant recevant de l'ICI. Quelques parents mentionnent un stress accru et des conflits familiaux. Un parent rapporte avoir vu des impacts positifs la première année, mais que par la suite la situation est devenue frustrante. Quelques parents rapportent des points négatifs comme le fait de ne pas pousser assez leur enfant, le peu d'encouragement pour la socialisation et le peu de retombées pour l'apprentissage de la propreté. De même, le choix des renforçateurs est questionné. Certains sont jugés peu efficaces ou encore négatifs ayant poussé l'enfant à développer un trouble de comportement.

Certains effets négatifs sont soulignés au niveau de l'enfant : une plus grande rigidité, une difficulté à s'occuper seul, à toujours vouloir être avec l'adulte et une augmentation des frustrations.

Satisfaction des services

Les résultats à la première section du Questionnaire de satisfaction de services, complété au cours de la première année d'intervention, permettent de constater que les parents sont généralement très satisfaits en ce qui concerne les services reçus (nombre d'heures, nombre de jours par semaine, moment de la

journée, lieu, intervenants, informations reçues, progrès, superviseurs) (Figure 12).

En ce qui concerne la formation reçue, les parents se disent généralement assez satisfaits.

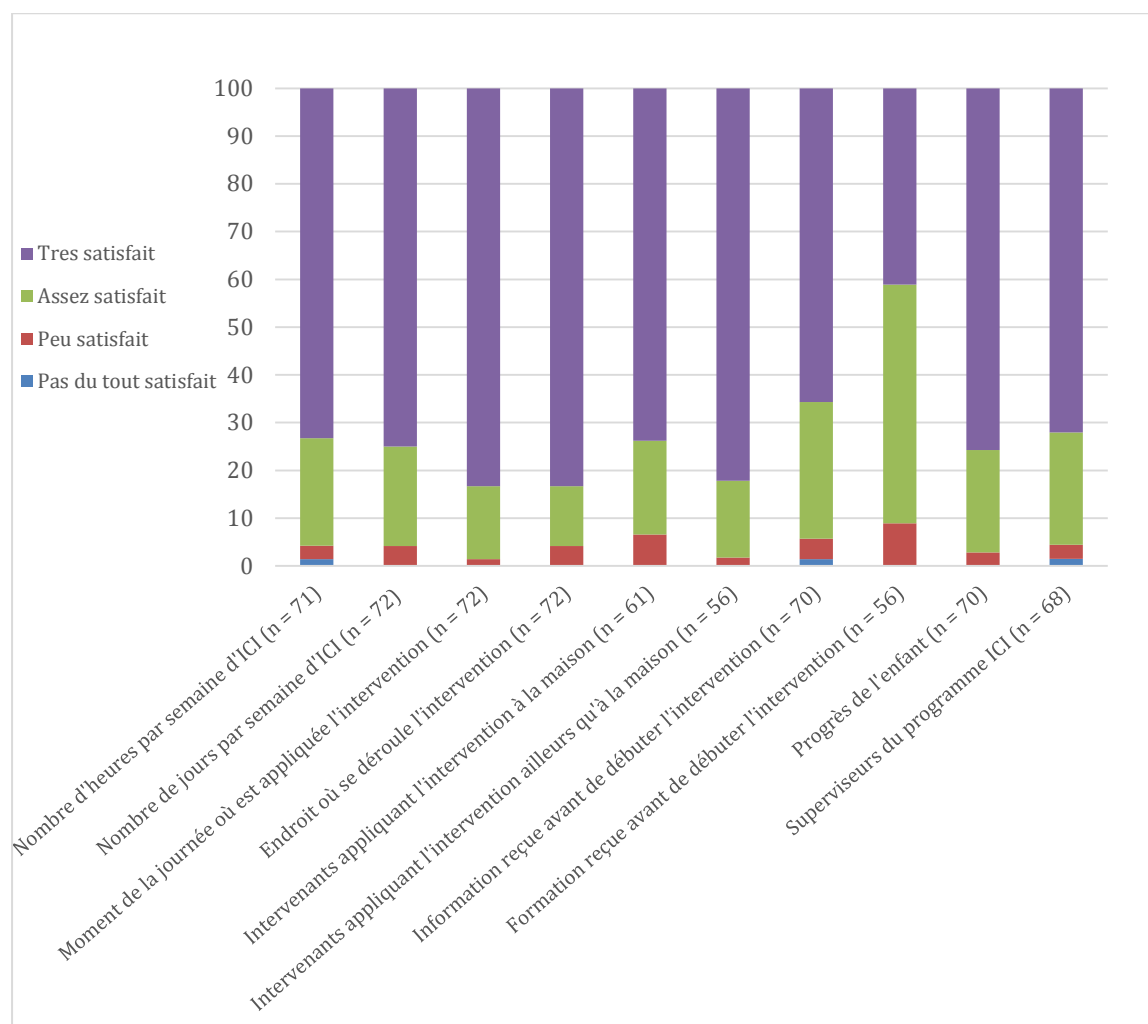


Figure 12. Degré de satisfaction des parents au T0.

Les résultats à la seconde partie du QSS concernant la satisfaction générale des parents est présenté au Tableau 52. Ils permettent de constater que les parents ont une vision généralement positive des services reçus.

Tableau 52

Résultats aux questions de la section 2 du QSS

Questions du QSS	% de répondants (n = 72)			
	4	3	2	1
Quel est votre degré de satisfaction par rapport à la quantité d'interventions que votre enfant reçoit? (n = 70)	Très satisfait 72,9	Assez satisfait 21,4	Indifférent ou un peu insatisfait 1,4	Très insatisfait 4,3
Est-ce que l'intervention que votre enfant reçoit améliore sa qualité de vie? (n = 72)	Oui, ça l'aide beaucoup 84,7	Oui, ça l'aide un peu 15,3	Non, ça ne l'aide pas vraiment 0	Non, ses difficultés se sont aggravées 0
Votre enfant reçoit-il le genre d'intervention que vous désirez? (n = 71)	Oui, définitivement 63,4	Oui, en général 35,2	Non, pas vraiment 1,4	Non, définitivement pas 0
Que pensez-vous de la qualité de l'intervention que votre enfant reçoit? (n = 71)	Excellente 78,9	Bonne 19,7	Passable 1,4	Médiocre 0
De façon générale et globale, quel est votre degré de satisfaction par rapport aux services d'intervention que votre enfant reçoit? (n = 71)	Très satisfait 73,2	Assez satisfait 23,9	Indifférent ou un peu insatisfait 2,8	Très insatisfait 0

Tableau 52

Résultats aux questions de la section 2 du QSS (suite)

Questions du QSS	% de répondants (<i>n</i> = 72)			
	4	3	2	1
Si un ou une ami(e) avait besoin du même type d'aide, est-ce que vous lui recommanderiez l'intervention comportementale intensive? (<i>n</i> = 72)	Oui, définitivement 87,5	Oui, je pense 12,5	Non, je ne pense pas 0	Non, définitivement pas 0
Jusqu'à quel point ce type d'intervention répond aux besoins de votre enfant? (<i>n</i> = 72)	Presque tous ses besoins sont satisfaits 47,2	La plupart de ses besoins sont satisfaits 47,2	Seulement quelques-uns de ses besoins sont satisfaits 5,6	Aucun de ses besoins n'est satisfait 0
Si votre enfant avait encore besoin d'aide, voudriez-vous qu'il reçoive encore cette intervention? (<i>n</i> = 72)	Oui, définitivement 87,5	Oui, je pense 12,5	Non, je ne pense pas 0	Non, définitivement pas 0

Questionnés sur ce qu'ils apprécient du programme, les parents soulignent plusieurs caractéristiques des intervenants. Plusieurs mettent en évidence le professionnalisme et l'excellence du personnel. Ils rapportent apprécier leur motivation, leur détermination, leur persévérance, leur implication ainsi que leur enthousiasme et leur dévouement.

De nombreux parents mettent en évidence qu'ils apprécient le lien créé entre l'intervenant et l'enfant. La complicité, le lien de confiance, le respect, l'ouverture d'esprit, la flexibilité, la disponibilité et la gentillesse sont également rapportés. Ainsi un parent témoigne : « Nous apprécions beaucoup les intervenantes et tout l'amour, la considération, la compréhension et le respect qu'elles ont avec notre enfant en appliquant le programme ».

Le fait que les intervenants prennent en considération les familles, leurs besoins et leurs priorités est aussi apprécié. La bonne communication, le soutien au quotidien et le fait qu'ils se sentent épaulés et moins laissés à eux-mêmes est mentionné par les parents. Ces derniers rapportent se sentir mieux outillés, avoir appris des trucs et des techniques pour mieux gérer la situation à la maison et mieux comprendre leur enfant. Un parent illustre : « Les comportements déplaisants sont vite ciblés et on nous offre des outils pour les travailler ». Pour un parent, le programme lui a permis de faire : « la découverte de qui est mon gars ».

Des parents apprécient que le programme tire profit des forces de l'enfant, touche l'ensemble des sphères de développement de l'enfant, qu'il prépare l'enfant à la rentrée scolaire et qu'il soit basé sur des données probantes. Est également souligné positivement le fait que le programme ne concerne pas uniquement l'enfant, mais également sa famille. L'intensité du programme en termes de nombre d'heures, l'individualisation de l'intervention, le ratio « 1 pour 1 », la constance et la continuité sont soulignés de même que la qualité de l'encadrement et le suivi. Ainsi, les rencontres régulières avec les intervenants, les évaluations, les plans

d'intervention, le suivi des progrès de l'enfant sont vus positivement. L'avantage du travail d'équipe est également identifié de même que la qualité de la collaboration avec les milieux de garde. À cet effet, des parents témoignent apprécier que l'intervention se fasse en milieux de garde et soutienne l'intégration de l'enfant.

Finalement, plusieurs parents rapportent apprécier les progrès réalisés par leur enfant et leur rapidité. Des parents décrivent que le programme les aide à garder espoir. Un parent souligne : « Les résultats très positifs du programme. Notre enfant est sorti de sa bulle pour s'ouvrir à ce qui l'entoure, il a diversifié ses intérêts. Les activités de groupe avec les autres ont dû contribuer à cette ouverture ».

À la question « Quels changements devraient être apportés au programme pour l'améliorer ? », plusieurs parents suggèrent d'en augmenter l'accessibilité en réduisant le temps d'attente. La présence de délais avant d'avoir accès aux services est déplorée. Des parents soulignent que le programme devrait être disponible plus tôt dès l'âge de 2 ou 3 ans. Un parent illustre :

Nous aurions aimé en bénéficier avant. Toutes les étapes précédentes avec leur liste d'attente nous ont fait perdre presque 2 ans avant avoir accès à l'ICI. Quand nous pensons aux progrès qu'il aurait pu faire pendant ces 2 ans c'est choquant.

Des parents précisent qu'il devrait être offert à plus d'enfants et de familles. Des parents déplorent les arrêts de services lors des vacances ou congés de maladie

des intervenants. Plusieurs parents souhaiteraient que le programme puisse être continué ou adapté pour le milieu scolaire et permettre ainsi une meilleure transition. Ainsi, pour un parent :

Très bon service, mais ne dure pas assez longtemps. Depuis la fin des services en août 2014, nous sommes seuls avec nos problèmes et la vie est excessivement difficile avec ce petit bonhomme à besoins particuliers. Nous sommes de plus en plus découragés et nous ne voyons pas le bout où nous aurions des services pour nous aider. Mon garçon fonctionne de moins en moins bien c'est de plus en plus dur. J'aurais aimé recevoir encore des services, car c'est très décourageant pour tous les membres de la famille.

Pour plusieurs parents, le nombre d'heures d'intervention directe auprès de l'enfant devrait être augmenté et pour certains parents, cette intensité devrait être de 20 heures par semaine. Pour un parent, 20 heures sont insuffisantes : « Si on pourrait espérer un autre jour de plus cela sûrement aurait de l'impact positif sur la récupération du retard qui les sépare des enfants neurotypiques de leur âge ».

Un parent suggère que la formule du 20 heures par semaine offerte à l'enfant, uniquement à 4 ans, devrait se répartir sur deux années plutôt qu'une seule :

Car les besoins des enfants autistes sont tellement nombreux ainsi que les objectifs à travailler. En tant que parent nous avons constaté que

certaines objectifs n'auront pas été suffisamment travaillés pour donner les résultats escomptés par manque de temps. Cette répartition des heures sur les deux années permettrait de travailler les concepts de chaque âge au bon moment sans que le plan d'intervention soit trop chargé et que l'intervention devienne aversive.

Des parents suggèrent d'augmenter le budget et les ressources alloués à ce programme et ils souhaitent que le gouvernement continue de le subventionner. Par ailleurs, d'autres parents souhaiteraient une réduction du nombre d'heures d'intervention. Ainsi, un parent suggère : « On devrait pouvoir choisir le nombre de jours qu'on veut avoir le service ». Un autre :

Mon garçon allait dans un centre de stimulation au privé 1 journée/semaine et il aimait tellement y aller c'était comme sa récompense de la semaine y aller. Il a dû arrêter d'y aller avec regret pour avoir le suivi de 5 jours en garderie de l'ICI. Sinon j'aurais pris 4 jours d'ICI en garderie et continué à l'envoyer au centre de stimulation 1 fois/semaine.

Au niveau des milieux de garde, des parents pensent qu'il devrait y avoir plus de ressources pour l'intégration en CPE tandis que d'autres souhaiteraient que l'intervention se fasse en milieu de réadaptation.

Un besoin d'information est énoncé par des parents ainsi que le fait d'impliquer davantage la famille au niveau de l'intervention. Les formules suggérées sont multiples : formations sur l'autisme et l'intervention, temps d'échanges plus important avec l'intervenant, documentation sur les progrès de l'enfant, documentation sur les objectifs à travailler, plus de support visuel et technique pour poursuivre l'intervention à la maison, faire participer les frères et sœurs, activités parents/enfants.

Des améliorations sont souhaitées en ce qui concerne le soutien aux familles (soutien psychologique, aide dans les moments plus difficiles comme le matin et le soir, support pour la fratrie lors du diagnostic). Pour un parent : « Certaines intervenantes pourraient être plus à l'écoute des valeurs et des besoins des familles. Certaines façons de faire et certaines situations ne sont pas bonnes pour tous ».

Des suggestions sont également énoncées sur le plan de l'horaire. Une plus grande flexibilité est souhaitée comme l'illustre un parent : « Ne pas obliger que ce soit uniquement le matin, car ça devient vraiment compliqué et prenant de trouver une garderie spécialisée autre pour l'après-midi seulement ». De même, une famille aimerait plus de flexibilité pour les familles ayant plusieurs enfants recevant de l'ICI de même que pour les parents qui sont séparés.

Plusieurs parents déplorent les changements fréquents d'intervenants et désireraient plus de stabilité. Ces changements sont décrits comme ayant occasionné des reculs chez les enfants. Pour un parent :

C'est complètement contradictoire avec les valeurs du CRDI. Mon fils a changé entre 6 et 8 fois d'éducatrice spécialisée en moins de deux ans. Ce que je trouve inacceptable. Ils ont besoin de plusieurs semaines pour se laisser guider par elles.

Un autre parent : « Les remplaçants ! On en a vu environ 6 en 4 mois. Comme ce sont des enfants qui résistent au changement. C'est très négatif! ».

Plusieurs parents soulignent leur souhait d'avoir accès à des services d'autres professionnels lorsque requis (orthophonie, ergothérapie, nutritionniste, travailleur social) en d'en augmenter la fréquence (p. ex., une fois par mois). Certains parents stipulent que ces services devraient être sur une base régulière et en intervention directe auprès de l'enfant.

Un parent met en évidence qu'il aurait souhaité en tout début de services rencontrer d'autres parents qui avaient vécu cette réalité et qui ont quelques pas d'avance.

Une meilleure individualisation de l'intervention est aussi espérée. Un parent déplore : « Il y a un gros carcan ou on essaie de faire *fit*ter l'enfant autiste [...] Je pense que l'individu n'est pas beaucoup pris en considération par rapport à la structure rigide du ICI ».

Pour un autre, il faut : « Être plus à l'écoute de la famille et de l'enfant, ralentir au besoin pour laisser un enfant souffler, moins de par cœur et un peu plus de plaisir, plus à l'écoute et au respect des besoins et signes autistiques (pas nécessaire de tout enlever) ».

Une plus grande prise en considération du TSA dans sa différence et son unicité est identifiée ainsi que le recours à d'autres approches d'intervention.

On lui empêchait tous les gestes autistiques qui le rassuraient et le calmaient. On lui faisait faire du par cœur sans arrêt plutôt que plus de moments en grands groupes au CPE pour développer ses habiletés sociales. Je crois qu'on gagnerait davantage à intégrer un peu d'ouverture et d'approches différentes pour respecter un peu plus leurs différences au lieu de vouloir la voir disparaître.

Une meilleure communication avec le parent est également souhaitée pour avoir de l'information sur le fonctionnement de l'enfant en dehors du local du CPE où se fait l'intervention de même que de tenir compte des priorités des parents dans les plans d'intervention.

Le recours à d'autres stratégies est également proposé lorsque l'ICI ne fonctionne pas ou fonctionne moins bien pour un enfant. Au niveau de la socialisation, il est question de *playdates* pour apprendre à communiquer et jouer

avec ses pairs. Des besoins en matériel sont aussi énoncés tel que l'utilisation d'Ipad.

Des parents pensent qu'il faudrait s'assurer d'avoir des intervenants qualifiés et aptes à travailler auprès d'une clientèle TSA. La supervision des éducatrices devrait également être augmentée.

Finalement, plusieurs parents précisent qu'ils n'apporteraient aucun changement au programme.

Études de cas

Comme prévu par le devis initial, plusieurs études de cas ont été réalisées tout au long de l'étude. Certains cas sont ici présentés afin d'illustrer des situations singulières qui viennent nuancer les résultats obtenus sur la moyenne de l'échantillon. En effet, bien que les variables liées à l'âge d'entrée et au dosage ne s'avèrent pas significatives dans le cadre des analyses de régressions réalisées, ainsi que le fait que le niveau initial des enfants explique une grande partie des gains, des trajectoires d'enfants mettent en évidence qu'il est possible pour des enfants ayant d'importantes difficultés de bénéficier grandement de l'intervention, et ce, sur plus d'un an de services. En voici quelques exemples.

Enfant A. Le participant A est entré dans les services d'ICI à l'âge de 36 mois, recevant des services à raison de 17 heures par semaine durant la première année et 20 heures par semaine au courant de la deuxième année de services. Cet

enfant manifeste une amélioration en termes de rangs centiles à l'évaluation PEP-3 au cours des deux premières années de services. Durant la première année, un gain de 32 rangs centiles est observé à la catégorie « communication », passant d'un niveau développemental et adaptatif de modéré à léger. La catégorie « motricité » voit son rang centile diminué d'un rang, demeurant toutefois à un niveau approprié. Un gain de 29 rangs centiles est observé à la catégorie « comportements inadaptés », passant d'un niveau modéré à léger. Durant la deuxième année de services, la catégorie « communication » voit son rang centile augmenter de trois rangs, alors que la catégorie « motricité » voit son rang centile diminuer de six rangs. Un gain de cinq rangs centiles est observé à la catégorie « comportements inadaptés ». Les niveaux de ces trois catégories sont demeurés stables au cours de la deuxième année de services. Cet enfant a donc fait d'importants gains au cours de la première année d'ICI. Bien que l'ampleur des gains ait été moins important lors de la deuxième année d'ICI, il est possible de conclure qu'il maintient alors le niveau de développement et d'adaptation tel qu'évalué à cet instrument. Alors qu'il reçoit les services d'ICI, l'enfant fréquente un CPE à raison de trois jours par semaine, au sein d'un groupe de huit enfants. L'enfant passe la majorité de son temps en présence de ces pairs (66 % de son temps) et bénéficie d'un accompagnateur à temps plein. En ce qui a trait à l'adaptation sociale de l'enfant, évaluée à l'aide du Profil Socio-Affectif (PSA) au cours de sa deuxième année de services, le participant manifeste des compétences sociales se situant dans la moyenne à plusieurs des échelles de base, à l'exception des échelles « anxieux-confiant », « agressif-contrôlé » et « égoïste-prosocial ». L'enfant y obtient des scores élevés, révélant une adaptation très positive.

Enfant B. Le participant B est entré dans les services à l'âge de 3 ans et 5 mois, recevant l'ICI à raison de 20 heures par semaine. Cet enfant ne manifeste une amélioration en termes de rangs centiles qu'au cours de la deuxième année de services. En effet, durant la première année de services, une baisse de neuf rangs centiles est observée à la catégorie « communication », passant d'un niveau approprié à modéré, alors que la catégorie « motricité » voit son rang centile demeurer stable, à un niveau modéré. Une baisse de huit rangs centiles est observée à la catégorie « comportements inadaptés », demeurant à un niveau modéré. Alors qu'il reçoit les services d'ICI, l'enfant fréquente un CPE à raison de trois jours et demi par semaine, au sein d'un groupe de huit enfants. L'enfant passe la majorité de son temps en présence de ses pairs (66 % de son temps) et bénéficie d'un accompagnateur à temps plein. En ce qui a trait à l'adaptation sociale de l'enfant, évaluée à l'aide du PSA au cours de sa première année de services, le participant manifeste des compétences sociales se situant dans la moyenne à quelques échelles de base. Toutefois, les échelles « irritable-tolérant », « isolé-intégré », « égoïste-prosocial » et « résistant-coopératif » présentent des scores bas, révélant d'importantes difficultés d'adaptation. Durant la deuxième année de services, la catégorie « communication » voit son rang centile augmenter de neuf rangs. Un gain de 15 rangs centiles est observé à la catégorie « motricité », passant d'un niveau modéré à approprié. Un gain de 19 rangs centiles est observé à la catégorie « comportements inadaptés », passant également d'un niveau modéré à approprié. Les gains effectués sont donc réalisés seulement au cours de la deuxième année de services.

Enfant C. Le participant C est entré dans les services d'ICI à l'âge de 3 ans et 11 mois, recevant des services à raison de 20 heures par semaine. Cet enfant manifeste une amélioration en termes de rangs centiles au cours des deux années de services. Durant la première année de services, un gain de 28 rangs centiles est observé à la catégorie « communication ». La catégorie « motricité » voit son rang centile augmenter de 18 rangs. Un gain de 22 rangs centiles est observé à la catégorie « comportements inadaptés ». Les niveaux de ces trois catégories sont demeurés stables au cours de la première année de services. En ce qui a trait à l'adaptation sociale de l'enfant, évaluée à l'aide du PSA au courant de sa première année de services, le participant manifeste des compétences sociales se situant dans la moyenne à plusieurs échelles de base. Toutefois, les échelles « isolé-intégré », « résistant-coopératif » et « dépendant-autonome » présentent des scores bas, révélant d'importantes difficultés d'adaptation. Durant la deuxième année de services, la catégorie « communication » voit son rang centile augmenter de 18 rangs, alors que la catégorie « motricité » voit son rang centile augmenter de six rangs. Un gain de 20 rangs centiles est observé à la catégorie « comportements inadaptés ». Les niveaux de ces trois catégories sont tous passés de modérés à légers au cours de la deuxième année de services. À l'intérieur de la première année de services d'ICI, l'enfant présentait, selon l'échelle d'évaluation de l'autisme infantile (CARS), peu ou moyennement de symptômes autistiques, pour ensuite ne manifester que très peu ou aucun symptôme autistique durant la deuxième année de services. Alors qu'il reçoit les services d'ICI, l'enfant fréquente un CPE à raison de cinq jours par semaine. L'enfant passe la totalité de son temps en présence de ses pairs (100 % de son temps) et bénéficie d'un accompagnateur à temps partiel.

Enfant D. Le participant D est entré dans les services d'ICI à l'âge de 3 ans et 8 mois, recevant des services à raison de 20 heures par semaine. Alors qu'il reçoit les services d'ICI, l'enfant fréquente un CPE à raison de deux jours par semaine, au sein d'un groupe de huit enfants. L'enfant passe la majorité de son temps en présence de ses pairs (66 % de son temps) et bénéficie d'un accompagnateur à temps partiel. Cet enfant manifeste une amélioration en termes de rangs centiles au cours des deux premières années de services. Durant la première année de services, un gain de 39 rangs centiles est observé à la catégorie « communication ». La catégorie « motricité » voit son rang centile augmenter de 31 rangs. Un gain de 48 rangs centiles est observé à la catégorie « comportements inadaptés ». Les niveaux de ces trois catégories sont tous passés de modérés à légers au cours de la première année de services. En ce qui a trait à l'adaptation sociale de l'enfant, évaluée à l'aide du PSA au cours de sa première année de services, le participant manifeste des compétences sociales se situant dans la moyenne à chacune des échelles de base. Durant la deuxième année de services, la catégorie « communication » voit son rang centile augmenter de deux rangs, alors que la catégorie « motricité » voit son rang centile demeurer stable. Une baisse de cinq rangs centiles est observée à la catégorie « comportements inadaptés ». Les niveaux de ces trois catégories sont demeurés stables au cours de la deuxième année de services. Trois ans après le début des services, l'enfant présentait, selon l'instrument CARS, peu ou moyennement de symptômes autistiques.

Annexe 2

Bibliographie

- Chen, H. T. (2005). *Practical program evaluation*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. (2011). *Designing and conducting mixed methods research* (2^e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- 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* (Rapport No. 2012-II-145060). Rapport de recherche adressé aux Fonds de recherche du Québec - Société et culture (FRQ-SC) (2012-II-145060), Université du Québec à Trois-Rivières.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hugues, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2009). Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 38, 438-450. doi: 10.1080/15374410902851739
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2010a). Using individual participant data to extend the evidence base for intensive behavioral intervention for children with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(5), 381-405. doi: 10.1352/1944-7558-115.5.381
- Eldevik, S., Jahr, E., Eikeseth, S., Hastings, R. P., & Hughes, C. J. (2010b). Cognitive and adaptive behavior outcomes of behavioral intervention for young children with intellectual disability. *Behavior Modification*, 34, 16-34. doi: 10.1177/0145445509351961
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Jahr, E., & Hughes, J. C. (2012). Outcomes of behavioral intervention for children with autism in mainstream pre-school settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 210-220.
- Fava, L., & Strauss, K. (2011). Cross-setting complementary staff-and parent-mediated early intensive behavioral intervention for young children with autism: A research-based comprehensive approach. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 512-522. doi:10.1016/j.rasd.2010.06.017
- Fava, L., & Strauss, K. (2014). Response to early intensive behavioral intervention for autism: An umbrella approach to issues critical to treatment individualization. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 39, 49-58. doi:10.1016/j.ijdevneu.2014.05.004
- Flanagan, H. E., Perry, A., & Freeman, N. L. (2012). Effectiveness of large-scale community-based intensive behavioral intervention: A waitlist comparison study exploring outcomes and predictors. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 673- 682. doi:10.1016/j.rasd.2011.09.011
- Gamache, V., Joly, J., & Dionne, C. (2011). La fidélité et qualité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en CRDITED. *Revue de psychoéducation*, 40(1), 1-23.

- Granpeesheh, D., Tarbox, J., & Dixon, D. R. (2009). Applied behavior analytic interventions for children with autism: A description and review of treatment research. *Annals of Clinical Psychiatry*, 21(3), 162–173.
- Howard, J. S., Stanislaw, H., Green, G., Sparkman, C. R., & Cohen, H. G. (2014). Comparison of behavior analytic and eclectic early interventions for young children with autism after three years. *Research in Developmental Disabilities*, 35(12), 3326–3344. doi: 10.1016/j.ridd.2014.08.021
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2014). *L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) : édition révisée*. Avis rédigé par Céline Mercier avec la collaboration de Pierre Dagenais, Hélène Guay, Maxime Montembeault et Mélanie Turgeon. ETMIS 2014;9(6):1-67.
- Klintwall, L., Eldevik, S., & Eikeseth, S. (2015). Narrowing the gap: Effects of type and intensity of intervention on developmental trajectories in autism. *Autism: SAGE Publications*, 19(1), 53–63. doi:10.1177/1362361313510067
- Love, J. R., Carr, J. E., Almason, S. M., & Petursdottir, A. I. (2009). Early and intensive behavioral intervention for autism: A survey of clinical practices. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 421–428. doi: 10.1016/j.rasd.2008.08.008
- Makrygianni, M. K., & Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioral early intervention programs for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 577–593. doi: 10.1016/j.rasd.2010.01.014
- Maurice, C., Green, G., & Luce, S. C. (1996). *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals*. Austin, TX: PRO-ED.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*. Québec, QC: Auteur.
- National Autism Center. (2009). *National standards report. The national standards project—addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorders*. Randolph, MA: Auteur.
- National Autism Center. (2011). *A parent's guide to evidence-based practice and autism*. Randolph, MA: Auteur.
- Odom, S. L., Collet-Klingenberg, L., Rogers, S. J., & Hatton, D. D. (2010). Evidence-based practices in interventions for children and youth with autism spectrum disorders. *Preventing School Failure*, 54, 275–282. doi: 10.1080/10459881003785506
- Perry, A., Cummings, A., Dunn Geier, J., Freeman, N. L., Hughes, S., LaRose, L., ... Williams, J. (2008). Effectiveness of intensive behavioral intervention in a large, community based program. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 621–642. doi: 10.1016/j.rasd.2008.01.002
- Perry, A., Cummings, A., Dunn Geier, J., Freeman, N. L., Hughes, S., Managhan, T., ... Williams, J. (2011). Predictors of outcome for children receiving intensive behavioral intervention in a large community-based

- program. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 592-603. doi: 10.1016/j.rasd.2010.07.003
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Sturmey, P. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 5, 60-69. doi: 10.1016/j.rasd.2010.03.011
- Reichow, B., & Wolery, M. (2009). Comprehensive synthesis of early intensive behavioral interventions for young children with autism based on the UCLA young autism project model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 23-41. doi: 10.1007/s10803-008-0596-0
- Reichow, B. (2012). Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 512-520. doi: 10.1007/s10803-011-1218-9
- Rogers, S. J., & Vismara, L. A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 37(1), 8-38. doi: 10.1080/15374410701817808
- Sallows, G. O., & Graupner, T. D. (2005). Intensive behavioral treatment for children with autism: Four-year outcome and predictors. *American Journal of Mental Retardation*, 110(6), 417-438.
- Spreckley, M., & Boyd, R. (2009). Efficacy of applied behavioral intervention in preschool children with autism for improving cognitive, language, and adaptive behavior: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Pediatrics*, 154(3), 338-344. doi: 10.1016/j.jpeds.2008.09.012
- Strauss, K., Vicari, S., Valeri, G., D'Elia, L., Arima, S., & Fava, L. (2012). Parent inclusion in early intensive behavioral intervention: The influence of parental stress, parent treatment fidelity and parent-mediated generalization of behavior targets on child outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 688-703. doi: 10.1016/j.ridd.2011.11.008
- Strauss, K., Esposito, M., Polidori, G., Vicari, S., Valeri, G., & Fava, L. (2014). Facilitating play, peer engagement and social functioning in a peer group of young autistic children: Comparing highly structured and more flexible behavioral approaches. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(4), 413-423. doi: 10.1016/j.rasd.2014.01.002
- Virués-Ortega, J. (2010). Applied-behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30, 387-399. doi: 10.1016/j.cpr.2010.01.008
- Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A., & Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 127(5), 1303-1311. doi: 10.1542/peds.2011-042
- Weitlauf, A. S., McPheeters, M. L., Peters, B., Sathe, N., Travis, R., Aiello, R., ... Warren, Z. (2014). *Therapies for children with autism spectrum disorder: Behavioral Interventions Update*. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.

Annexe 3

Instruments de mesure utilisés dans le cadre du projet de recherche**Volet Effets (VE)****a) Outils standardisés**Profil psycho-éducatif (3^{ème} édition)

Schopler, E., Lansing, M., Reichler, R. J., & Marcus, L. M. (2008). *PEP-3 profil psycho-éducatif : évaluation psycho-éducative individualisée de la Division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme* (3^e éd.). Bruxelles, Belgique: De Boeck.

Adaptive Behavior Assessment System, 2nd edition (ABAS-II)

Harrison, P. L., Oakland, T. (2008). *ABAS-II – Adaptive behavior assessment system – Second edition* (2^e éd.). Los Angeles, CA: Western Psychological Services.

Vineland Adaptive Behavior Scale

Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Balla, D. A. (2005). *Vineland adaptive behavior scales: Second edition (Vineland-II)* (2^e éd.). Indiana, IN: Pearson education.

Profil Socio-Affectif de l'enfant d'âge préscolaire (PSA)

Dumas, J. E., Lafrenière, P. J., Capuano, F., & Durning, P. (1997). *Profil socio-affectif : évaluation des compétences sociales et des difficultés d'adaptation des enfants de 2 Ans 1/2 À 6 Ans*. Paris, France: Les Éditions du centre de psychologie appliquée.

The Childhood Autism Rating Scales

Schopler, E., Van Bourgondien, M. E., Wellman, G. J., & Love, S. R. (2010). *CARS 2: Childhood autism rating scales – Second edition* (2^e éd.). Los Angeles, CA: Western Psychological Services.

Reichler, R. J., & Schopler, E. (1989). *CARS-T : Échelle d'évaluation de l'autisme infantile* (version française). Traduction et adaptation française par Roge, B. Issy - Les - Moulineaux, France: Éditions scientifiques et psychologiques.

The Beach Center Family Quality of Life Scale

Beach Center on Disability, & The University of Kansas. (2006). *BEACH: The beach center family of life scale* (version française). Traduction française par Centre de réadaptation Lisette Dupras, Centre de réadaptation de l'ouest de Montréal, Centre de réadaptation Normand Laramée, Kansas, KS: Beach Center 2003.

b) Questionnaires maison

Fiche d'information sur le diagnostic de l'utilisateur

FICHE D'INFORMATION SUR LE DIAGNOSTIC DE L'USAGER

Date du jour (J/M/A)	
Code de l'enfant :	
Diagnostic de l'enfant :	
Nom des outils utilisés pour le diagnostic :	☐ ADOS ☐ ADIR ☐ Vineland ☐ PEP 3 ☐ CARS ☐ Autres :
Professionnels ayant fait le diagnostic :	☐ Un pédopsychiatre ☐ Un psychologue ☐ Un orthophoniste ☐ Un ergothérapeute ☐ Un psychoéducateur ☐ Autres :
Date du diagnostic :	
Temps d'attente entre l'inscription au CRDITED et le début des services ICI	
Date d'entrée dans les services ICI :	

Questionnaire de satisfaction des services – QSS

QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION DES SERVICES

Adapté du questionnaire des Centres de réadaptation CRLD/CROM

1. Numéro d'identification (code) _____

2. Date (jj/mm/aa) : _____

/

/ 2014

■ Section 1

3. Quel est votre degré de satisfaction par rapport : (encerclez le chiffre approprié)?

	NIVEAU DE SATISFACTION				
	PAS DU TOUT SATISFAIT	PEU SATISFAIT	ASSEZ SATISFAIT	TRÈS SATISFAIT	N/A
a) au nombre d'heures par semaine	1	2	3	4	---
b) au nombre de jours par semaine d'ICI	1	2	3	4	---
c) au moment de la journée où est appliquée l'intervention	1	2	3	4	---
d) à l'endroit où se déroule l'intervention	1	2	3	4	---
e) aux intervenants appliquant l'intervention à la maison	1	2	3	4	---
f) aux intervenants appliquant l'intervention à l'extérieur de la maison (si différent)	1	2	3	4	---
g) à l'information que vous avez reçue avant de débiter l'intervention	1	2	3	4	---
h) à la formation que vous avez reçue avant de débiter l'intervention	1	2	3	4	---
i) aux progrès de votre enfant	1	2	3	4	---
j) aux superviseurs du programme ICI	1	2	3	4	---

■ Section 2

4. Questionnaire général sur la satisfaction des parents¹
(Encercler les réponses)

- a) Quel est votre degré de satisfaction par rapport à la quantité d'interventions que votre enfant reçoit ?

1	2	3	4
Très insatisfait(e)	Indifférent(e) ou un peu insatisfait(e)	Assez satisfait(e)	Très satisfait(e)

- b) Est-ce que l'intervention que votre enfant reçoit améliore sa qualité de vie ?

4	3	2	1
Oui, ça l'aide beaucoup	Oui, ça l'aide un peu	Non, ça ne l'aide pas vraiment	Non, ses difficultés se sont aggravées

- c) Votre enfant reçoit-il le genre d'intervention que vous désirez ?

1	2	3	4
Non, définitivement pas	Non, pas vraiment	Oui, en général	Oui, définitivement

- d) Que pensez-vous de la qualité de l'intervention que votre enfant reçoit ?

4	3	2	1
Excellente	Bonne	Passable	Médiocre

- e) De façon générale et globale, quel est votre degré de satisfaction par rapport aux services d'intervention que votre enfant reçoit ?

4	3	2	1
Très satisfait(e)	Assez satisfait(e)	Indifférent(e) ou un peu insatisfait(e)	Très insatisfait(e)

¹ Adapté du Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8 de Larsen et al., 1979)

- f) Si un ou une ami(e) avait besoin du même type d'aide, est-ce que vous lui recommanderiez l'intervention comportementale intensive ?

1	2	3	4
Non, définitivement pas	Non, je ne pense pas	Oui, je pense	Oui, définitivement

- g) Jusqu'à quel point ce type d'intervention répond aux besoins de votre enfant?

4	3	2	1
Presque tous ses besoins sont satisfaits	La plupart de ses besoins sont satisfaits	Seulement quelques-uns de ses besoins sont satisfaits	Aucun de ses besoins n'est satisfait

- h) Si votre enfant avait encore besoin d'aide, voudriez-vous qu'il reçoive encore cette intervention ?

1	2	3	4
Non, définitivement pas	Non, je ne pense pas	Oui, je pense	Oui, définitivement

■ Section 3

5. Jusqu'ici, avez-vous observé des changements chez votre enfant ?

Oui ☐ Non ☐

■ Section 3

5. Jusqu'ici, avez-vous observé des changements chez votre enfant ?

Si oui, lesquels ?

6. Quel(s) effet(s) positif(s) ou négatif(s) le programme a-t-il eu sur votre famille?

7. Indiquez ce que vous avez apprécié du programme.

8. Selon vous, quels changements devraient être apportés au programme pour l'améliorer?

10. Autres commentaires sur les services ICI :

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There is no handwriting or other markings on the paper.

Questionnaire sociodémographique et Besoins de l'enfant

Code :

Données sociodémographiques – Cohorte générale

Lisez chacune des questions et répondez en cochant la case qui correspond à votre situation.

Date de complétion (J/M/A) : _____ / _____ / 2014

1- Quelle est la langue parlée à la maison ?

☐ Français

☐ Autres. Précisez :

☐ Anglais

2- Quel est votre lieu de naissance ?

1^{er} parent : _____ Sexe : F M

2^{ème} parent : _____ Sexe : F M

3- Quel est votre niveau de scolarité ?

- 1^{er} parent
- ☐ Moins d'une 7^{ème} année;
 - ☐ Études Secondaires partiellement complétées;
 - ☐ Diplôme d'Études Secondaires obtenu;
 - ☐ Études Collégiales partiellement complétées;
 - ☐ Diplôme d'Études Collégiales obtenu;
 - ☐ Études Universitaires partiellement complétées
 - ☐ Diplôme d'Études Universitaires obtenu.

2^{ème} parent

- ☐ Moins d'une 7^{ème} année;
- ☐ Études Secondaires partiellement complétées;
- ☐ Diplôme d'Études Secondaires obtenu;
- ☐ Études Collégiales partiellement complétées;
- ☐ Diplôme d'Études Collégiales obtenu;
- ☐ Études Universitaires partiellement complétées;
- ☐ Diplôme d'Études Universitaires obtenu;

4- Quel est votre revenu familial brut annuel ?

- | | |
|---|---|
| ☐ Moins de 5000 \$ | ☐ Entre 30 001 et 35 000\$ |
| ☐ Entre 5 000 et 10 000\$ | ☐ Entre 35 001 et 40 000\$ |
| ☐ Entre 10 001 et 15 000\$ | ☐ Plus de 40 000\$ |
| ☐ Entre 15 001 et 20 000\$ | ☐ Plus de 60 000\$ |
| ☐ Entre 20 001 et 25 000\$ | ☐ Plus de 80 000\$ |
| ☐ Entre 25 001 et 30 000\$ | ☐ Plus de 100 000\$ |
| | ☐ Plus de 200 000\$ |

5- Quelle est votre occupation actuelle ?

- 1^{er} parent
- ☐ Salarié(e) à temps plein
 - ☐ Salarié(e) à temps partiel
 - ☐ Contractuelle
 - ☐ À la maison
 - ☐ Autres, précisez : _____

2^{ème} parent

- ☐ Salarié(e) à temps plein
☐ Salarié(e) à temps partiel
☐ Contractuelle
☐ À la maison
☐ Autres, précisez : _____

6- Dans quel type de famille vit l'enfant ?

- ☐ Une famille nucléaire
☐ Une famille recomposée
☐ Selon des modalités de gardes, précisez : _____

Avez-vous parfois recours à du soutien de la part des membres de votre famille, d'amis ou d'une gardienne ?

1/ ☐ Soutien physique

- ☐ peu satisfaisant ☐ moyennement satisfaisant ☐ satisfaisant

2/ ☐ Soutien moral

- ☐ peu satisfaisant ☐ moyennement satisfaisant ☐ satisfaisant

3/ ☐ Soutien financier

- ☐ peu satisfaisant ☐ moyennement satisfaisant ☐ satisfaisant

7- À part _____ avez-vous d'autres enfants ? ☐ oui ☐ non

Si oui, est-il (sont-ils) atteint(s) d'autisme

ou d'un autre trouble du spectre de l'autisme? ☐ oui ☐ non

A-t-il (ont-ils) d'autres particularités du développement, de l'apprentissage (ex : TDAH, déficience intellectuelle, syndromes génétiques) ?

☐ oui ☐ non

Si oui, nommez-là : _____

Données concernant l'enfant

8- Quel est le diagnostic de l'enfant ?

- ☐ Trouble autistique
- ☐ Syndrome de Rett
- ☐ Troubles désintégratifs de l'enfance
- ☐ Syndrome d'Asperger
- ☐ Trouble envahissant du développement non spécifié /Autisme atypique

9- À quel âge remonte les premiers soupçons quant à ce diagnostic ?

10- De qui sont venus les premiers soupçons ?

11- Quelle a été votre démarche pour obtenir le diagnostic ?

12- Quelle a été la durée d'attente avant l'évaluation diagnostique?

13- Quelle a été la durée d'attente entre la date retenue pour l'évaluation diagnostique et la date d'obtention du rapport écrit de diagnostic ?

14- Votre enfant a-t-il d'autres diagnostics ou particularités ?

15- Les premiers contacts avec le CRDITED ont eu lieu : ____/____/20____
(J) (M) (A)

16- À quelle fréquence ont lieu les interventions du CRDITED, aux services ICI?

- | | |
|--|---|
| ☐ 1 jour/semaine | ☐ 5 jours/semaine |
| ☐ 2 jours/semaine | ☐ Autres, précisez : _____ |
| ☐ 3 jours/semaine | _____ |
| ☐ 4 jours/semaine | |

17- Comment et par qui avez-vous été informé des services que vous pourriez recevoir ?

18- Combien de mois êtes-vous resté sur la liste d'attente des CRDITED pour avoir accès aux services ICI ?

19- À quelle date a débuté l'Intervention Comportementale Intensive (ICI) ? ____/____/20____
(J) (M) (A)

20- Quelle a été la fréquence des contacts avec le CRDITED avant le début des interventions ?

21- Quels types de services avez-vous reçu avant le début de l'Intervention Comportementale Intensive (ICI)?

- ☐ Soutien aux parents
- ☐ Soutien à la fratrie
- ☐ Répit
- ☐ Autres : _____

22- Quel type de services avez-vous reçu en cours d'intervention ICI ?

☐ **CSSS**

☐ Soutien aux parents ☐ Soutien à la fratrie ☐ Répit

☐ Autres : _____

☐ **Communautaire**

☐ Soutien aux parents ☐ Soutien à la fratrie ☐ Répit

☐ Autres : _____

☐ **Association de parents**

☐ Soutien aux parents ☐ Soutien à la fratrie ☐ Répit

☐ Autres : _____

☐ **Autres :** _____

23- Au cours des 12 derniers mois, votre enfant a-t-il suivi une diète spéciale ?

☐ oui ☐ non

Si oui laquelle ?

☐ Sans gluten (farine, céréales)

☐ Vitamines

☐ Sans caséine (produits laitiers)

☐ Sans sécrétine (hormones)

☐ Sans gluten, sans caséine

☐ Autres, Précisez : _____

☐ Sans levure (boulangerie)

24- Autres que ceux reçus au CRDITED, votre enfant reçoit-il ou a-t-il reçu d'autres types de d'intervention ou thérapie ?

☐ oui ☐ non (Si vous avez coché «non», aller directement à la question 25)

☐ /Thérapie sensorielle

a/Dispensateur :

☐ privé ☐ public ☐ communautaire ☐ Autres : _____

b/ S'il y a lieu, quelle est le temps alloué à cette intervention ou thérapie ?

☐ Une fois par mois ☐ 1 heure par semaine
☐ Une fois aux 2 semaines ☐ 3 à 5 heures par semaines
☐ Moins d'une heure par semaine ☐ 5 heures et plus par semaine

c/S'il y a lieu, quelle a été la durée de cette intervention ou thérapie avant le début de l'intervention au CRDITED?

☐ 1 mois ☐ 6 mois
☐ 2 mois ☐ 12 mois
☐ 3 mois ☐ 18 mois

☐ 24 mois et plus

☐ Groupe de jeux intégrés

a/Dispensateur :

☐ privé ☐ public ☐ communautaire ☐ Autres : _____

b/ S'il y a lieu, quelle est le temps alloué à cette intervention ou thérapie ?

☐ Une fois par mois ☐ 1 heure par semaine
☐ Une fois aux 2 semaines ☐ 3 à 5 heures par semaines
☐ Moins d'une heure par semaine ☐ 5 heures et plus par semaine

c/S'il y a lieu, quelle a été la durée de cette intervention ou thérapie avant le début de l'intervention au CRDITED?

☐ 1 mois ☐ 6 mois
☐ 2 mois ☐ 12 mois
☐ 3 mois ☐ 18 mois

☐ 24 mois et plus

☐ **Arts :** _____

a/Dispensateur :

☐ privé ☐ public ☐ communautaire ☐ Autres : _____

b/ S'il y a lieu, quelle est le temps alloué à cette intervention ou thérapie ?

- | | |
|--|---|
| ☐ Une fois par mois | ☐ 1 heure par semaine |
| ☐ Une fois aux 2 semaines | ☐ 3 à 5 heures par semaines |
| ☐ Moins d'une heure par semaine | ☐ 5 heures et plus par semaine |

c/S'il y a lieu, quelle a été la durée de cette intervention ou thérapie avant le début de l'intervention au CRDITED?

- | | |
|---------------------------------|----------------------------------|
| ☐ 1 mois | ☐ 6 mois |
| ☐ 2 mois | ☐ 12 mois |
| ☐ 3 mois | ☐ 18 mois |

☐ 24 mois et plus

☐ **Ergothérapie**

a/Dispensateur :

☐ privé ☐ public ☐ communautaire ☐ Autres : _____

b/ S'il y a lieu, quelle est le temps alloué à cette intervention ou thérapie ?

- | | |
|--|---|
| ☐ Une fois par mois | ☐ 1 heure par semaine |
| ☐ Une fois aux 2 semaines | ☐ 3 à 5 heures par semaines |
| ☐ Moins d'une heure par semaine | ☐ 5 heures et plus par semaine |

c/S'il y a lieu, quelle a été la durée de cette intervention ou thérapie avant le début de l'intervention au CRDITED?

- | | |
|---------------------------------|----------------------------------|
| ☐ 1 mois | ☐ 6 mois |
| ☐ 2 mois | ☐ 12 mois |
| ☐ 3 mois | ☐ 18 mois |

☐ 24 mois et plus

☐ Orthophonie

a/Dispensateur :

☐ privé ☐ public ☐ communautaire ☐ Autres : _____

b/ S'il y a lieu, quelle est le temps alloué à cette intervention ou thérapie ?

- | | |
|--|---|
| ☐ Une fois par mois | ☐ 1 heure par semaine |
| ☐ Une fois aux 2 semaines | ☐ 3 à 5 heures par semaines |
| ☐ Moins d'une heure par semaine | ☐ 5 heures et plus par semaine |

c/S'il y a lieu, quelle a été la durée de cette intervention ou thérapie avant le début de l'intervention au CRDITED?

- | | |
|--|----------------------------------|
| ☐ 1 mois | ☐ 6 mois |
| ☐ 2 mois | ☐ 12 mois |
| ☐ 3 mois | ☐ 18 mois |
| ☐ 24 mois et plus | |

☐ TEACCH

a/Dispensateur :

☐ privé ☐ public ☐ communautaire ☐ Autres : _____

b/ S'il y a lieu, quelle est le temps alloué à cette intervention ou thérapie ?

- | | |
|--|---|
| ☐ Une fois par mois | ☐ 1 heure par semaine |
| ☐ Une fois aux 2 semaines | ☐ 3 à 5 heures par semaines |
| ☐ Moins d'une heure par semaine | ☐ 5 heures et plus par semaine |

c/S'il y a lieu, quelle a été la durée de cette intervention ou thérapie avant le début de l'intervention au CRDITED?

- | | |
|--|----------------------------------|
| ☐ 1 mois | ☐ 6 mois |
| ☐ 2 mois | ☐ 12 mois |
| ☐ 3 mois | ☐ 18 mois |
| ☐ 24 mois et plus | |

☐ PECS

a/Dispensateur :

☐ privé ☐ public ☐ communautaire ☐ Autres : _____

b/ S'il y a lieu, quelle est le temps alloué à cette intervention ou thérapie ?

- | | |
|--|---|
| ☐ Une fois par mois | ☐ 1 heure par semaine |
| ☐ Une fois aux 2 semaines | ☐ 3 à 5 heures par semaines |
| ☐ Moins d'une heure par semaine | ☐ 5 heures et plus par semaine |

c/S'il y a lieu, quelle a été la durée de cette intervention ou thérapie avant le début de l'intervention au CRDITED?

- | | |
|--|----------------------------------|
| ☐ 1 mois | ☐ 6 mois |
| ☐ 2 mois | ☐ 12 mois |
| ☐ 3 mois | ☐ 18 mois |
| ☐ 24 mois et plus | |

☐ ICI / ABA

a/Dispensateur :

☐ privé ☐ public ☐ communautaire ☐ Autres : _____

b/ S'il y a lieu, quelle est le temps alloué à cette intervention ou thérapie ?

- | | |
|--|---|
| ☐ Une fois par mois | ☐ 1 heure par semaine |
| ☐ Une fois aux 2 semaines | ☐ 3 à 5 heures par semaines |
| ☐ Moins d'une heure par semaine | ☐ 5 heures et plus par semaine |

c/S'il y a lieu, quelle a été la durée de cette intervention ou thérapie avant le début de l'intervention au CRDITED?

- | | |
|--|----------------------------------|
| ☐ 1 mois | ☐ 6 mois |
| ☐ 2 mois | ☐ 12 mois |
| ☐ 3 mois | ☐ 18 mois |
| ☐ 24 mois et plus | |

Autres, précisez : _____

a/Dispensateur :

☐ privé ☐ public ☐ communautaire ☐ Autres : _____

b/ S'il y a lieu, quelle est le temps alloué à cette intervention ou thérapie ?

☐ Une fois par mois ☐ 1 heure par semaine
☐ Une fois aux 2 semaines ☐ 3 à 5 heures par semaines
☐ Moins d'une heure par semaine ☐ 5 heures et plus par semaine

c/S'il y a lieu, quelle a été la durée de cette intervention ou thérapie avant le début de l'intervention au CRDITED?

☐ 1 mois ☐ 6 mois
☐ 2 mois ☐ 12 mois
☐ 3 mois ☐ 18 mois
☐ 24 mois et plus

25- S'il y a lieu, votre enfant reçoit-il des services de garde ?

☐ oui ☐ non

Si oui :

☐ en CPE ☐ en privé
☐ en milieu familial ☐ à la maison

26- S'il y a lieu, votre enfant est-il inscrit à l'école ?

☐ oui ☐ non

Si oui, dans quel type d'école est inscrit votre enfant?

a/ ☐ Une école régulière
 Et il fréquente : ☐ une classe régulière ☐ une classe d'adaptation

b/ ☐ Une école spécialisée

27- Quelle est le nombre d'heures de fréquentation du milieu de garde ou scolaire par semaine ?

_____ heures par semaine

28- Combien d'enfant y-a-t-il dans son groupe ou sa classe?

_____ enfants

Quelle évaluation faites-vous du niveau de fonctionnement de votre enfant ? _____/100

Code :

Données sociodémographiques – Cohorte étude de cas*Lisez chacune des questions et répondez en cochant la case qui correspond à votre situation.*

Date (J/M/A) : _____/_____/2014

1- Quelle est la langue parlée à la maison ?☐ Français☐ Autres. Précisez :☐ Anglais**2- Quel est votre lieu de naissance ?**1^{er} parent : _____ Sexe : **F** **M**2nd parent : _____ Sexe : **F** **M****3- Quel est votre niveau de scolarité ?**

- 1^{er} parent**
- ☐ Moins d'une 7^{ème} année;
 - ☐ Études Secondaires partiellement complétées;
 - ☐ Diplôme d'Études Secondaires obtenu;
 - ☐ Études Collégiales partiellement complétées;
 - ☐ Diplôme d'Études Collégiales obtenu;
 - ☐ Études Universitaires partiellement complétées
 - ☐ Diplôme d'Études Universitaires obtenu.

2nd parent

- ☐ Moins d'une 7^{ème} année;
- ☐ Études Secondaires partiellement complétées;
- ☐ Diplôme d'Études Secondaires obtenu;
- ☐ Études Collégiales partiellement complétées;
- ☐ Diplôme d'Études Collégiales obtenu;
- ☐ Études Universitaires partiellement complétées;
- ☐ Diplôme d'Études Universitaires obtenu;

4- Quel est votre revenu familial brut annuel ?

- | | |
|---|---|
| ☐ Moins de 5000 \$ | ☐ Entre 30 001 et 35 000\$ |
| ☐ Entre 5 000 et 10 000\$ | ☐ Entre 35 001 et 40 000\$ |
| ☐ Entre 10 001 et 15 000\$ | ☐ Plus de 40 000\$ |
| ☐ Entre 15 001 et 20 000\$ | ☐ Plus de 60 000\$ |
| ☐ Entre 20 001 et 25 000\$ | ☐ Plus de 80 000\$ |
| ☐ Entre 25 001 et 30 000\$ | ☐ Plus de 100 000\$ |
| | ☐ Plus de 200 000\$ |

5- Quelle est votre occupation actuelle ?

- 1^{er} parent**
- ☐ Salarié(e) à temps plein
 - ☐ Salarié(e) à temps partiel
 - ☐ Contractuelle
 - ☐ À la maison
 - ☐ Autres, précisez : _____

2nd parent

- ☐ Salarié(e) à temps plein
☐ Salarié(e) à temps partiel
☐ Contractuelle
☐ À la maison
☐ Autres, précisez : _____

6- Dans quel type de famille vit l'enfant ?

- ☐ Une famille nucléaire
☐ Une famille recomposée
☐ Selon des modalités de gardes, précisez : _____

Avez-vous parfois recours à du soutien de la part des membres de votre famille, d'amis ou d'une gardienne ?

1/ ☐ Soutien physique

- ☐ peu satisfaisant ☐ moyennement satisfaisant ☐ satisfaisant

2/ ☐ Soutien moral

- ☐ peu satisfaisant ☐ moyennement satisfaisant ☐ satisfaisant

3/ ☐ Soutien financier

- ☐ peu satisfaisant ☐ moyennement satisfaisant ☐ satisfaisant

7- À part _____ avez-vous d'autres enfants ? ☐ oui ☐ non

Si oui, est-il (sont-ils) atteint(s) d'autisme

ou d'un autre trouble du spectre de l'autisme? ☐ oui ☐ non

A-t-il (ont-ils) d'autres particularités du développement, de l'apprentissage (ex : TDAH, déficience intellectuelle, syndromes génétiques) ?

☐ oui ☐ non

Si oui, nommez-là : _____

Données concernant l'enfant

8- Quel est le diagnostic de l'enfant ?

- ☐ Trouble autistique
- ☐ Syndrome de Rett
- ☐ Troubles désintégratifs de l'enfance
- ☐ Syndrome d'Asperger
- ☐ Trouble envahissant du développement non spécifié /Autisme atypique

9- À quel âge remonte les premiers soupçons quant à ce diagnostic ?

10- De qui sont venus les premiers soupçons ?

11- Quelle a été votre démarche pour obtenir le diagnostic ?

12- Quelle a été la durée d'attente avant l'évaluation diagnostique?

13- Quelle a été la durée d'attente entre la date retenue pour l'évaluation diagnostique et la date d'obtention du rapport écrit de diagnostic ?

14- Votre enfant a-t-il d'autres diagnostics ou particularités ?

15- Les premiers contacts avec le CRDITED ont eu lieu : ____/____/20____
(J) (M) (A)

16- À quelle fréquence ont lieu les interventions du CRDITED, aux services ICI?

- | | |
|--|---|
| ☐ 1 jour/semaine | ☐ 5 jours/semaine |
| ☐ 2 jours/semaine | ☐ Autres, précisez : _____ |
| ☐ 3 jours/semaine | _____ |
| ☐ 4 jours/semaine | |

17- Comment et par qui avez-vous été informé des services que vous pourriez recevoir ?

18- Combien de mois êtes-vous resté sur la liste d'attente des CRDITED pour avoir accès aux services ICI ?

19- À quelle date a débuté l'Intervention Comportementale Intensive (ICI) ? ____/____/20____
(J) (M) (A)

20- Quelle a été la fréquence des contacts avec le CRDITED avant le début des interventions ?

21- Quels types de services avez-vous reçu avant le début de l'Intervention Comportementale Intensive (ICI)?

- ☐ Soutien aux parents
- ☐ Soutien à la fratrie
- ☐ Répit
- ☐ Autres : _____

22- Quel type de services avez-vous reçu en cours d'intervention ICI ?

☐ **CSSS**

☐ Soutien aux parents ☐ Soutien à la fratrie ☐ Répit

☐ Autres : _____

☐ **Communautaire**

☐ Soutien aux parents ☐ Soutien à la fratrie ☐ Répit

☐ Autres : _____

☐ **Association de parents**

☐ Soutien aux parents ☐ Soutien à la fratrie ☐ Répit

☐ Autres : _____

☐ **Autres :** _____

23- Au cours des 12 derniers mois, votre enfant a-t-il suivi une diète spéciale ?

☐ oui ☐ non

Si oui laquelle ?

☐ Sans gluten (farine, céréales)

☐ Vitamines

☐ Sans caséine (produits laitiers)

☐ Sans sécrétine (hormones)

☐ Sans gluten, sans caséine

☐ Autres, Précisez : _____

☐ Sans levure (boulangerie)

24- Autres que ceux reçus au CRDITED, votre enfant reçoit-il ou a-t-il reçu d'autres types de d'intervention ou thérapie ?

☐ oui ☐ non (Si vous avez coché «non», aller directement à la question 25)

☐ /Thérapie sensorielle

a/Dispensateur :

☐ privé ☐ public ☐ communautaire ☐ Autres : _____

b/ S'il y a lieu, quelle est le temps alloué à cette intervention ou thérapie ?

☐ Une fois par mois ☐ 1 heure par semaine
☐ Une fois aux 2 semaines ☐ 3 à 5 heures par semaines
☐ Moins d'une heure par semaine ☐ 5 heures et plus par semaine

c/S'il y a lieu, quelle a été la durée de cette intervention ou thérapie avant le début de l'intervention au CRDITED?

☐ 1 mois ☐ 6 mois
☐ 2 mois ☐ 12 mois
☐ 3 mois ☐ 18 mois

☐ 24 mois et plus

☐ Groupe de jeux intégrés

a/Dispensateur :

☐ privé ☐ public ☐ communautaire ☐ Autres : _____

b/ S'il y a lieu, quelle est le temps alloué à cette intervention ou thérapie ?

☐ Une fois par mois ☐ 1 heure par semaine
☐ Une fois aux 2 semaines ☐ 3 à 5 heures par semaines
☐ Moins d'une heure par semaine ☐ 5 heures et plus par semaine

c/S'il y a lieu, quelle a été la durée de cette intervention ou thérapie avant le début de l'intervention au CRDITED?

☐ 1 mois ☐ 6 mois
☐ 2 mois ☐ 12 mois
☐ 3 mois ☐ 18 mois

☐ 24 mois et plus

☐ **Arts :** _____

a/Dispensateur :

☐ privé ☐ public ☐ communautaire ☐ Autres : _____

b/ S'il y a lieu, quelle est le temps alloué à cette intervention ou thérapie ?

- | | |
|--|---|
| ☐ Une fois par mois | ☐ 1 heure par semaine |
| ☐ Une fois aux 2 semaines | ☐ 3 à 5 heures par semaines |
| ☐ Moins d'une heure par semaine | ☐ 5 heures et plus par semaine |

c/S'il y a lieu, quelle a été la durée de cette intervention ou thérapie avant le début de l'intervention au CRDITED?

- | | |
|---------------------------------|----------------------------------|
| ☐ 1 mois | ☐ 6 mois |
| ☐ 2 mois | ☐ 12 mois |
| ☐ 3 mois | ☐ 18 mois |

☐ 24 mois et plus

☐ **Ergothérapie**

a/Dispensateur :

☐ privé ☐ public ☐ communautaire ☐ Autres : _____

b/ S'il y a lieu, quelle est le temps alloué à cette intervention ou thérapie ?

- | | |
|--|---|
| ☐ Une fois par mois | ☐ 1 heure par semaine |
| ☐ Une fois aux 2 semaines | ☐ 3 à 5 heures par semaines |
| ☐ Moins d'une heure par semaine | ☐ 5 heures et plus par semaine |

c/S'il y a lieu, quelle a été la durée de cette intervention ou thérapie avant le début de l'intervention au CRDITED?

- | | |
|---------------------------------|----------------------------------|
| ☐ 1 mois | ☐ 6 mois |
| ☐ 2 mois | ☐ 12 mois |
| ☐ 3 mois | ☐ 18 mois |

☐ 24 mois et plus

☐ Orthophonie

a/Dispensateur :

☐ privé ☐ public ☐ communautaire ☐ Autres : _____

b/ S'il y a lieu, quelle est le temps alloué à cette intervention ou thérapie ?

- | | |
|--|---|
| ☐ Une fois par mois | ☐ 1 heure par semaine |
| ☐ Une fois aux 2 semaines | ☐ 3 à 5 heures par semaines |
| ☐ Moins d'une heure par semaine | ☐ 5 heures et plus par semaine |

c/S'il y a lieu, quelle a été la durée de cette intervention ou thérapie avant le début de l'intervention au CRDITED?

- | | |
|--|----------------------------------|
| ☐ 1 mois | ☐ 6 mois |
| ☐ 2 mois | ☐ 12 mois |
| ☐ 3 mois | ☐ 18 mois |
| ☐ 24 mois et plus | |

☐ TEACCH

a/Dispensateur :

☐ privé ☐ public ☐ communautaire ☐ Autres : _____

b/ S'il y a lieu, quelle est le temps alloué à cette intervention ou thérapie ?

- | | |
|--|---|
| ☐ Une fois par mois | ☐ 1 heure par semaine |
| ☐ Une fois aux 2 semaines | ☐ 3 à 5 heures par semaines |
| ☐ Moins d'une heure par semaine | ☐ 5 heures et plus par semaine |

c/S'il y a lieu, quelle a été la durée de cette intervention ou thérapie avant le début de l'intervention au CRDITED?

- | | |
|--|----------------------------------|
| ☐ 1 mois | ☐ 6 mois |
| ☐ 2 mois | ☐ 12 mois |
| ☐ 3 mois | ☐ 18 mois |
| ☐ 24 mois et plus | |

☐ PECS

a/Dispensateur :

☐ privé ☐ public ☐ communautaire ☐ Autres : _____

b/ S'il y a lieu, quelle est le temps alloué à cette intervention ou thérapie ?

- | | |
|--|---|
| ☐ Une fois par mois | ☐ 1 heure par semaine |
| ☐ Une fois aux 2 semaines | ☐ 3 à 5 heures par semaines |
| ☐ Moins d'une heure par semaine | ☐ 5 heures et plus par semaine |

c/S'il y a lieu, quelle a été la durée de cette intervention ou thérapie avant le début de l'intervention au CRDITED?

- | | |
|--|----------------------------------|
| ☐ 1 mois | ☐ 6 mois |
| ☐ 2 mois | ☐ 12 mois |
| ☐ 3 mois | ☐ 18 mois |
| ☐ 24 mois et plus | |

☐ ICI / ABA

a/Dispensateur :

☐ privé ☐ public ☐ communautaire ☐ Autres : _____

b/ S'il y a lieu, quelle est le temps alloué à cette intervention ou thérapie ?

- | | |
|--|---|
| ☐ Une fois par mois | ☐ 1 heure par semaine |
| ☐ Une fois aux 2 semaines | ☐ 3 à 5 heures par semaines |
| ☐ Moins d'une heure par semaine | ☐ 5 heures et plus par semaine |

c/S'il y a lieu, quelle a été la durée de cette intervention ou thérapie avant le début de l'intervention au CRDITED?

- | | |
|--|----------------------------------|
| ☐ 1 mois | ☐ 6 mois |
| ☐ 2 mois | ☐ 12 mois |
| ☐ 3 mois | ☐ 18 mois |
| ☐ 24 mois et plus | |

Autres, précisez : _____

a/Dispensateur :

☐ privé ☐ public ☐ communautaire ☐ Autres : _____

b/ S'il y a lieu, quelle est le temps alloué à cette intervention ou thérapie ?

☐ Une fois par mois ☐ 1 heure par semaine
☐ Une fois aux 2 semaines ☐ 3 à 5 heures par semaines
☐ Moins d'une heure par semaine ☐ 5 heures et plus par semaine

c/S'il y a lieu, quelle a été la durée de cette intervention ou thérapie avant le début de l'intervention au CRDITED?

☐ 1 mois ☐ 6 mois
☐ 2 mois ☐ 12 mois
☐ 3 mois ☐ 18 mois
☐ 24 mois et plus

25- S'il y a lieu, votre enfant reçoit-il des services de garde ?

☐ oui ☐ non

Si oui :

☐ en CPE ☐ en privé
☐ en milieu familial ☐ à la maison

26- S'il y a lieu, votre enfant est-il inscrit à l'école ?

☐ oui ☐ non

Si oui, dans quel type d'école est inscrit votre enfant?

a/ ☐ Une école régulière
 Et il fréquente : ☐ une classe régulière ☐ une classe d'adaptation

b/ ☐ Une école spécialisée

27- Quelle est le nombre d'heures de fréquentation du milieu de garde ou scolaire par semaine ?

_____ heures par semaine

28- Combien d'enfant y-a-t-il dans son groupe ou sa classe?

_____ enfants

Quelle évaluation faites-vous du niveau de fonctionnement de votre enfant ? _____/100

Information concernant les besoins de l'enfant

Pour chacune des questions, identifiez par un X si cette habileté représente un besoin en cochant oui ou non. Pour les réponses où vous indiquez OUI, indiquez votre niveau de priorisation à travailler ces habiletés dans le cadre du programme ICI (0= n'est pas une priorité, 1= Priorité faible, 2= Priorité moyenne, 3= priorité élevée, 4= priorité très élevée).

	Cela représente un besoin pour mon enfant		Niveau de priorité				
	NON	OUI	0 N'est pas une priorité	1 Priorité faible	2 Priorité moyenne	3 Priorité élevée	4 Priorité très élevée
Communication réceptive							
1.1 Que mon enfant regarde l'adulte lorsqu'il est appelé par son nom							
1.2 Que mon enfant établisse un contact visuel							
1.3 Que mon enfant comprenne la signification des mots « oui » et « non »							
1.4 Que mon enfant comprenne plus de 5 mots							
1.5 Que mon enfant comprenne plus de 10 mots							
1.5 Que mon enfant comprenne plusieurs mots							
1.6 Que mon enfant comprenne une consigne comportant plusieurs éléments (ex : va chercher ton jus, met ton chapeau avant de sortir, met ton chapeau et tes bottes avant de sortir)							
1.8 Que mon enfant soit capable de rester assis plus de 15 minutes (ex : pour écouter une histoire, une émission de télévision)							

	Cela représente un besoin pour mon enfant		Niveau de priorité				
	NON	OUI	0 N'est pas une priorité	1 Priorité faible	2 Priorité moyenne	3 Priorité élevée	4 Priorité très élevée
2. Communication expressive							
2.1 Que mon enfant produise quelques sons							
2.2 Que mon enfant puisse nommer plus de 10 mots ou objets							
2.3 Que mon enfant fasse quelques gestes							
2.4 Que mon enfant formule des phrases complètes							
2.5 Que mon enfant soit capable de poser des questions							
2.6 Que mon enfant soit capable de raconter un événement en respectant la chronologie							
2.7 Que mon enfant pose des questions							
2.8 Que mon enfant fasse des choix							
2.9 Que mon enfant connaisse différentes catégories (ex : parties du corps, couleurs, aliments)							

	Cela représente un besoin pour mon enfant		Niveau de priorité				
	NON	OUI	0 N'est pas une priorité	1 Priorité faible	2 Priorité moyenne	3 Priorité élevée	4 Priorité très élevée
3. Autonomie							
3.1 Que mon enfant boive au verre							
3.2 Que mon enfant mange sans aide							
3.3 Que mon enfant s'habille (avec aide)							
3.4 Que mon enfant se déshabille de façon autonome							
3.5 Que mon enfant s'habille de façon autonome							
3.6 Que mon enfant se lave les mains seul							
3.6 Que mon enfant soit capable d'utiliser la toilette de façon autonome							
3.7 Que mon enfant se brosse les dents seul							
3.8 Que mon enfant puisse se laver seul							

	Cela représente un besoin pour mon enfant		Niveau de priorité				
	NON	OUI	0 N'est pas une priorité	1 Priorité faible	2 Priorité moyenne	3 Priorité élevée	4 Priorité très élevée
4. Habiletés sociales							
4.1 Que mon enfant puisse jouer avec un autre enfant							
4.2 Que mon enfant partage ses jouets							
4.3 Que mon enfant puisse faire le tour de rôle							
5. Habiletés préscolaires							
5.1 Que mon enfant soit capable d'associer							
5.2 Que mon enfant reconnaisse ses couleurs, ses formes, ses lettres, chiffres							
5.3 Que mon enfant soit capable d'effectuer une activité seule (ex : fiche de travail autonome)							
5.4 Que mon enfant soit capable d'écrire son nom							
5.5 Que mon enfant soit capable de faire un bricolage simple (ex : coloriage, découpage)							

	Cela représente un besoin pour mon enfant		Niveau de priorité				
	NON	OUI	0 N'est pas une priorité	1 Priorité faible	2 Priorité moyenne	3 Priorité élevée	4 Priorité très élevée
6. Motricité							
6.1 Que mon enfant se tienne debout							
6.2 Que mon enfant marche à quatre pattes							
6.4 Que mon enfant monte les marches d'escalier							
6.5 Que mon enfant puisse prendre des petits objets							
6.6 Que mon enfant puisse empiler des cubes							
6.7 Que mon enfant puisse suivre des consignes de groupe lors d'activités motrices							

	Cela représente un besoin pour mon enfant		Niveau de priorité				
	NON	OUI	0 N'est pas une priorité	1 Priorité faible	2 Priorité moyenne	3 Priorité élevée	4 Priorité très élevée
7. Comportements							
7.1 Que mon enfant ait une alimentation variée							
7.2 Que mon enfant ait de bonnes habitudes de sommeil							
7.3 Que mon enfant développe de bons comportements							
Autres... (Ci-dessous, inscrire tout autre comportement qui représente un besoin pour votre enfant et cocher le niveau de priorisation).							

Merci de votre collaboration !

Questionnaires maison sur les caractéristiques et l'inclusion de l'enfant

FICHE D'INFORMATION SUR LE NIVEAU D'INCLUSION DE L'ENFANT

VERSION CPE

Date :

- 1- Nom de l'enfant :
- 2- Nombre de jour de fréquentation par semaine :
- 3- Combien de temps passe t-il avec les autres enfants, à participer aux activités régulières du groupe ?
 - ☐ 33% de son temps
 - ☐ 66% de son temps
 - ☐ 100 % de son temps
- 4- Combien d'enfants y-a-t-il dans son groupe ?enfants
- 5- Votre milieu a-t-il accès à des subventions depuis l'arrivée de l'enfant ?
 - ☐ Oui ☐ Non
- 6- L'enfant bénéficie t-il d'un accompagnateur ? ☐ Oui ☐ Non
 - Si oui : ☐ à temps partiel ☐ à temps plein
- 7- Y-a-t-il d'autres enfants intégrés dans le milieu ? ☐ Oui ☐ Non
 - Si oui : ☐ dans son groupe ☐ dans le CPE
- 8- Combien d'heures effectue l'éducateur du CRDI avec l'enfant ?heures
- 9- Le milieu a-t-il mis en place des mesures exceptionnelles depuis l'arrivée de l'enfant ?
 - ☐ Oui ☐ Non
 - Si oui, lesquelles :

FICHE D'INFORMATION SUR LE NIVEAU D'INCLUSION DE L'ENFANT

VERSION ÉCOLE

Date :/2015

- 1- Nom de l'enfant :
- 2- Nombre de jour de fréquentation par semaine :
- 3- Combien de temps passe t-il avec les autres enfants, à participer aux activités régulières du groupe ?
 - ☐ 33% de son temps
 - ☐ 66% de son temps
 - ☐ 100 % de son temps
- 4- Combien d'enfants y-a-t-il dans son groupe ?enfants
- 5- L'enfant bénéficie t-il d'un accompagnateur ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui : ☐ à temps partiel ☐ à temps plein
- 6- Y-a-t-il d'autres enfants intégrés dans le milieu ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui : ☐ dans sa classe ☐ dans l'école
- 7- L'enfant est inscrit dans quel type d'école ?
 - ☐ Une école régulière

Et il fréquente : ☐ une classe régulière ☐ une classe d'adaptation
 - ☐ Une école spécialisée

Volet Implantation (VI)

Questionnaire sur l'Implantation de l'ICI : Questionnaire auto-complété

Questionnaire auto-complété 2014 Intervenants au programme ICI

Ce questionnaire concerne l'implantation du programme ICI dans votre organisation. Veuillez y répondre en fonction du ou des jeunes que vous avez actuellement en suivi. Nous commencerons par des questions plus générales pour terminer par quelques questions plus spécifiques concernant certaines composantes du programme.

Date : ____/____/____ (J / M / A)

SECTION 1 : Implantation du programme ICI

Q1.1 En quelle année avez-vous commencé à travailler dans le programme ICI auprès de cette clientèle ?

Année (____)

Q1.2 Pour l'enfant actuel, avez-vous implanté le programme ICI progressivement?

0-Non ☐ 1-Oui ☐

Si oui, comment ? Quelles ont été les grandes étapes ?

Q1.3 Pour l'enfant actuel, avez-vous apporté des modifications au programme ICI ?

1-Non ☐ 1-Oui ☐

Si oui, à quel(s) niveau(x) ?

☐ Nombre d'heures

☐ Approches et méthodes

☐ Domaines d'intervention

☐ Autres (spécifier) : _____

Q1.4 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que votre organisation implante actuellement le programme ICI de manière fidèle (conforme) au programme prévu ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait

Commentaires :

- 2 -

Q1.5 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que vous implantez actuellement le programme ICI de manière fidèle (conforme) au programme prévu ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
----------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------------------

Commentaires :

Q1.6 Selon vous, est-ce que le niveau de complexité du programme est un frein à son implantation ?

- 2-Pas du tout ☐
- 3-Un peu ☐
- 4-Moyennement ☐
- 5-Beaucoup ☐

a) Pourquoi ?

Documentation

Q1.7 Sur quels documents vous basez-vous pour implanter le programme ICI ?

Q1.8 À quelle documentation avez-vous accès ?

Q1.9 Les parents que vous suivez ont accès à quelle documentation ?

Q1.10 Les intervenants en milieu de garde de l'enfant que vous suivez ont accès à quelle documentation ?

- 3 -

Q1.11 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que la documentation relative au programme ICI favorise son implantation de manière fidèle (conforme) au programme prévu ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait

Commentaires :

SECTION 2 : La clientèle

Q2.1 Quelles sont les caractéristiques des enfants pour qui vous appliquez le programme ICI ?

Q2.2 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que le programme ICI est adapté à votre clientèle ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait

Commentaires :

Q2.3 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que la participation du ou des enfants que vous suivez favorise l'implantation du programme ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait

Commentaires :

- 4 -

SECTION 3 : Le processus clinique

Le programme ICI prévoit un processus clinique en différentes étapes. Les questions qui suivent portent sur ce processus.

Étape 1 : Évaluation des besoins de l'enfant

Q3.1 Comment évaluez-vous les besoins de l'enfant ?

Q3.2 Quelle est l'implication des parents que vous suivez à cette étape de l'intervention ?

Q3.3 Quelle est l'implication des milieux de garde associés à l'enfant ou aux enfants que vous suivez à cette étape de l'intervention ?

Étape 2 : Choix des cibles d'intervention/objectifs

Q3.4 Comment identifiez-vous les cibles d'intervention ? Comment priorisez-vous ces cibles d'intervention ?

Q3.5 Qui identifie ces cibles d'intervention ?

Q3.6 À quel endroit l'intervention se réalise-t-elle ?

Q3.7 Quelle est l'implication des parents que vous suivez à cette étape de l'intervention ?

- 5 -

Q3.8 Quelle est l'implication des milieux de garde associés à l'enfant ou aux enfants que vous suivez à cette étape de l'intervention ?

Étape 3 : Choix des moyens d'intervention

Q3.9 Identifiez les approches d'intervention que vous utilisez à l'intérieur du programme ICI en précisant le matériel éducatif dont vous avez besoin (par exemple : pictogrammes, horaire visuel, etc.)

Approches	Matériel éducatif
☐ PECS	
☐ TEACCH	
☐ ABA	
☐ Verbal Behavior	
☐ Intégration sensorielle	
☐ Autres :	

Q3.10 Est-ce que vous utilisez d'autres approches ou techniques d'intervention qui ne sont pas prévues par l'ICI ?

0-Non ☐ 1-Oui ☐ Lesquels ?

Q3.11 Quelle est l'implication des parents que vous suivez à cette étape de l'intervention ?

Q3.12 Quelle est l'implication des milieux de garde associés à l'enfant ou aux enfants que vous suivez à cette étape de l'intervention ?

- 6 -

Étape 4 : Suivi

Q3.13 Qui est responsable de l'évaluation des cibles d'intervention et des différents moyens mis en place ?

Q3.14 À quelle fréquence réalisez-vous un suivi des objectifs ?

Q3.15 Quelle est l'implication des parents que vous suivez à cette étape de l'intervention ?

Q3.16 Quelle est l'implication des milieux de garde associés à l'enfant ou aux enfants que vous suivez à cette étape de l'intervention ?

Q3.17 Sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que le processus clinique actuellement implanté dans votre organisation est fidèle au processus prévu par le programme ICI ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
----------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------------------

Commentaires :

Section 4 : Les personnes qui implantent le programme

Q4.1 Quel est le ratio intervenant/enfant ? _____

Q4.2 Quels sont les moyens de communication ou d'échanges qui vous aident à appliquer le programme ICI dans votre organisation ?

Questionnaire auto-complété, Intervenants, par Véronique Gamache. Version 22-01-09

- 7 -

Q4.3 Par rapport au programme ICI, diriez-vous que vous êtes

- 1- ☐ Pas du tout enthousiastes
 2- ☐ Un peu enthousiastes
 3- ☐ Moyennement enthousiastes
 4- ☐ Très enthousiastes

a) Pourquoi ?

Q4.4 Est-ce que l'application du programme ICI dans votre organisation a un effet sur votre travail ?

- 1- ☐ Négatif
 2- ☐ Neutre
 3- ☐ Positif

Q4.5 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que vous possédez les caractéristiques nécessaires pour implanter fidèlement ce programme ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait

Commentaires :

Section 5 : L'organisation

Q5.1 Disposez-vous des ressources nécessaires à l'implantation du programme ICI ?

- 1- ☐ Pas du tout
 2- ☐ Un peu
 3- ☐ Moyennement
 4- ☐ Tout à fait

a) Pourquoi ?

Supervision

Q5.2 Comment êtes-vous supervisé dans le programme ICI ?

Q5.3 À quelle fréquence êtes-vous supervisé et quelle est la durée des supervisions ?

Q5.4 Est-ce que d'autres personnes vous supervisent ?

Q5.5 Pourquoi existe-t-il un système de supervision ?

Q5.6 Quel est le contenu abordé lors des rencontres de supervision ?

La fidélité (conformité) du programme ICI fait-elle partie de vos supervisions ?

Q5.7 Quel est le déroulement typique d'une rencontre de supervision ?

Q5.8 Comment vous préparez-vous à la supervision ?

Q5.9 Comment la supervision permet-elle de développer vos compétences cliniques ?

Questionnaire auto-complété, Intervenants, par Véronique Gamache. Version 22-01-09

- 9 -

Formation

Q5.10 Avez-vous reçu une formation sur l'ICI dans le cadre de vos fonctions reliées au programme ICI ?

0-Non ☐ 1-Oui ☐

a) Si oui, de quel type de formation avez-vous bénéficié ?

Q5.11 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que votre organisation offre le support nécessaire pour implanter fidèlement le programme ICI ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait

Commentaires :

Section 6 : Les partenaires

Q6.1 Quels sont les partenaires (internes et externes) avec qui vous travaillez dans le cadre du programme ICI ? Quels sont leurs rôles ?

Partenaires	Rôles

Q6.2 Disposez-vous d'experts qui peuvent vous aider à appliquer le programme ICI ? Lesquels ?

- 10 -

Q6.3 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que vos partenaires favorisent l'implantation fidèle du programme ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait

Commentaires :

SECTION 7 : Contexte écologique

Q7.1 Quels sont, selon vous, par ordre d'importance, les trois facteurs qui favorisent **actuellement** le plus l'implantation de l'ICI dans votre organisation ?

1.

2.

3.

Q7.2 Quels sont, selon vous, par ordre d'importance, les trois facteurs qui nuisent **actuellement** le plus à l'implantation de l'ICI dans votre organisation ?

1.

2.

3.

SECTION 8 : Répondants

Q8.1 Âge :

Q8.2 Sexe :

Q8.3 Rôle professionnel en lien avec le programme ICI :

Q8.4 Nombre d'années d'expérience auprès de la clientèle TED :

Q8.5 Nombre d'années d'expérience dans ce poste :

Q8.6 Formation académique reçue :

Questionnaire auto-complété, Intervenants, par Véronique Gamache. Version 22-01-09

* « Les questions de la section 9 ont été ajoutées, au questionnaire initial, par les membres de l'équipe de Recherche pour les besoins du projet intitulé « 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 »

- Q8.7 Avez-vous suivi ou suivez-vous le certificat du Plan National de Formation en TED (PNFTED) ?
- 0-Non ☐ 1-Oui ☐
- a) Si oui, quels cours avez-vous déjà faits ?
- | | |
|---|---|
| ☐ Introduction - Intervention comportementale intensive «ICI» | ☐ Instrumentation complémentaire pour l'intervention en TED |
| ☐ Trouble du spectre de l'autisme | ☐ Processus clinique en TED |
| ☐ Évaluation globale des besoins | ☐ Activités d'intégration appliquées |
| ☐ Initiation - intervention structurée et individualisée «ISI» | ☐ Application - intervention comportementale intensive «ICI» |
| ☐ Analyse fonctionnelle | |
- Cours optionnels :
- ☐ L'intervention auprès de l'adolescent présentant un TED
 - ☐ Intervention auprès d'un adulte vivant avec un TED
 - ☐ Développement affectif et sexuel d'un adulte vivant avec un TED

SECTION 9 : Les services ICI *

- Q9.1* Pour l'enfant actuel, dans quel(s) milieu(x) reçoit-il les services d'ICI ?
- _____
- _____
- Q9.2* Pour l'enfant actuel, quel est le nombre d'heures de services reçu, par semaine ?
- _____ heures/semaine.
- Q9.3* Pour l'enfant actuel, sur combien de jours par semaine reçoit-il le programme ICI ?
- _____ jours/semaine.

Questionnaire auto-complété, Intervenants, par Véronique Gamache. Version 22-01-09

* « Les questions de la section 9 ont été ajoutées, au questionnaire initial, par les membres de l'équipe de Recherche pour les besoins du projet intitulé « 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 »

- 1 -

**Questionnaire auto-complété sur l'implantation de l'ICI
Intervenants au programme ICI**

Version 2

Cette version concerne les intervenants chargés du dossier d'enfants participant au projet et ayant déjà rempli une première fois le questionnaire au cours de la première année du recrutement.

Veuillez compléter toutes les questions non surlignées et remplir au besoin les parties surlignées.

Date : _____ / _____ / _____ (J / M / A)

SECTION 1 : Implantation du programme ICI

Q1.1(1.4) Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que votre organisation implante actuellement le programme ICI de manière fidèle (conforme) au programme prévu ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait

Commentaires :

Q1.2(1.5) Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que vous implantez actuellement le programme ICI de manière fidèle (conforme) au programme prévu ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait

Commentaires :

- 2 -

Documentation

(Ne répondez aux questions Q1.7 à Q1.10 uniquement si vous avez procédé à des changements durant la dernière année. Sinon, passez à la question Q11)

Q1.3(1.7) Sur quels documents vous basez-vous pour implanter le programme ICI ?

Q1.4(1.8) À quelle documentation avez-vous accès ?

Q1.5(1.9) Les parents que vous suivez ont accès à quelle documentation ?

Q1.6(1.10) Les intervenants en milieu de garde de l'enfant que vous suivez ont accès à quelle documentation ?

Q1.7(1.11) Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que la documentation relative au programme ICI favorise son implantation de manière fidèle (conforme) au programme prévu ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait

Commentaires :

- 3 -

SECTION 2 : La clientèle

Q2.1(2.2) Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que le programme ICI est adapté à votre clientèle ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait

Commentaires :

Q2.2(2.3) Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que la participation du ou des enfants que vous suivez favorise l'implantation du programme ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait

Commentaires :

SECTION 3 : Le processus clinique

Le programme ICI prévoit un processus clinique en différentes étapes. Les questions qui suivent portent sur ce processus.

Étape 1 : Évaluation des besoins de l'enfant

(Ne répondez aux questions Q3.1 à Q3.3 uniquement si vous avez procédé à des changements durant la dernière année. Sinon, passez à l'étape 2)

Q3.1 Comment évaluez-vous les besoins de l'enfant ?

- 4 -

Q3.2 Quelle est l'implication des parents que vous suivez à cette étape de l'intervention ?

Q3.3 Quelle est l'implication des milieux de garde associés à l'enfant ou aux enfants que vous suivez à cette étape de l'intervention ?

Étape 2 : Choix des cibles d'intervention/objectifs

(Ne répondez aux questions Q3.4 à Q3.8 uniquement si vous avez procédé à des changements durant la dernière année.)

Q3.4 Comment identifiez-vous les cibles d'intervention ? Comment priorisez-vous ces cibles d'intervention ?

Q3.5 Qui identifie ces cibles d'intervention ?

Q3.7 Quelle est l'implication des parents que vous suivez à cette étape de l'intervention ?

Q3.8 Quelle est l'implication des milieux de garde associés à l'enfant ou aux enfants que vous suivez à cette étape de l'intervention ?

- 5 -

Étape 3 : Choix des moyens d'intervention

(Ne répondez aux questions Q3.13 à Q3.16 uniquement si vous avez procédé à des changements durant la dernière année. Sinon, passez à la question Q3.17)

Q3.11 Quelle est l'implication des parents que vous suivez à cette étape de l'intervention ?

Q3.12 Quelle est l'implication des milieux de garde associés à l'enfant ou aux enfants que vous suivez à cette étape de l'intervention ?

Étape 4 : Suivi

(Ne répondez aux questions Q3.13 à Q3.16 uniquement si vous avez procédé à des changements durant la dernière année. Sinon, passez à la question Q3.17)

Q3.13 Qui est responsable de l'évaluation des cibles d'intervention et des différents moyens mis en place ?

Q3.14 À quelle fréquence réalisez-vous un suivi des objectifs ?

Q3.15 Quelle est l'implication des parents que vous suivez à cette étape de l'intervention ?

Q3.16 Quelle est l'implication des milieux de garde associés à l'enfant ou aux enfants que vous suivez à cette étape de l'intervention ?

- 6 -

Q3.17 Sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que le processus clinique actuellement implanté dans votre organisation est fidèle au processus prévu par le programme ICI ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
----------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------------------

Commentaires :

Section 4 : Les personnes qui implantent le programme

[Ne répondez aux questions Q4.1 à Q4.4 uniquement si vous avez procédé à des changements durant la dernière année. Sinon, passez à la question Q4.5]

Q4.1 Quel est le ratio intervenant/enfant ? _____

Q4.2 Quels sont les moyens de communication ou d'échanges qui vous aident à appliquer le programme ICI dans votre organisation ?

Q4.3 Par rapport au programme ICI, diriez-vous que vous êtes ...

- 1- ☐ Pas du tout enthousiastes
- 2- ☐ Un peu enthousiastes
- 3- ☐ Moyennement enthousiastes
- 4- ☐ Très enthousiastes

a) Pourquoi ?

Q4.4 Est-ce que l'application du programme ICI dans votre organisation a un effet sur votre travail ?

- 1- ☐ Négatif
- 2- ☐ Neutre
- 3- ☐ Positif

- 7 -

Q4.5 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que vous possédez les caractéristiques nécessaires pour implanter fidèlement ce programme ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
----------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------------------

Commentaires :

Section 5 : L'organisation

(Ne répondez aux questions Q5.1 à Q4.4 uniquement si vous avez procédé à des changements durant la dernière année. Sinon, passez à la question Q5.10)

Q5.1 Disposez-vous des ressources nécessaires à l'implantation du programme ICI ?
 1- ☐ Pas du tout
 2- ☐ Un peu
 3- ☐ Moyennement
 4- ☐ Tout à fait

a) Pourquoi ?

Supervision

Q5.2 Comment êtes-vous supervisé dans le programme ICI ?

Q5.3 À quelle fréquence êtes-vous supervisé et quelle est la durée des supervisions ?

Q5.4 Est-ce que d'autres personnes vous supervisent ?

- 8 -

Formation

Q5.5(5.10) Depuis la dernière année, avez-vous reçu une formation sur l'ICI dans le cadre de vos fonctions reliées au programme ICI ?

0-Non ☐ 1-Oui ☐

a) Si oui, de quel type de formation avez-vous bénéficié ?

Q5.5(5.11) Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que votre organisation offre le support nécessaire pour implanter fidèlement le programme ICI ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait

Commentaires :

Section 6 : Les partenaires

Q6.1 Quels sont les partenaires (internes et externes) avec qui vous travaillez dans le cadre du programme ICI ? Quels sont leurs rôles ?

Partenaires	Rôles

Q6.2 Au cours de la dernière année, avez-vous pu avoir accès à des experts pouvant vous aider à appliquer le programme ICI ? Lesquels ?

- 9 -

Q6.3 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que vos partenaires favorisent l'implantation fidèle du programme ?

Pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tout à fait
----------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------------------

Commentaires :

SECTION 7 : Contexte écologique

Q7.1 Quels sont, selon vous, par ordre d'importance, les trois facteurs qui favorisent **actuellement** le plus l'implantation de l'ICI dans votre organisation ?

1.

2.

3.

Q7.2 Quels sont, selon vous, par ordre d'importance, les trois facteurs qui nuisent **actuellement** le plus à l'implantation de l'ICI dans votre organisation ?

1.

2.

3.

SECTION 8 : Répondants

Q8.1 Âge :

Q8.2 Sexe :

Q8.3 Rôle professionnel en lien avec le programme ICI :

Q8.4 Nombre d'années d'expérience auprès de la clientèle TED :

Q8.5 Nombre d'années d'expérience dans ce poste :

Q8.6 Formation académique reçue :

- 10 -

SECTION 9 : Les services ICI *

Q9.1(3.9)Identifiez les approches d'intervention que vous utilisez à l'intérieur du programme ICI en précisant le matériel éducatif dont vous avez besoin (par exemple : pictogrammes, horaire visuel, etc.)

Approches	Matériel éducatif
☐ PECS	_____
☐ TEACCH	_____
☐ ABA	_____
☐ Verbal Behavior	_____
☐ Intégration sensorielle	_____
☐ Autres : _____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Q9.2(3.10)Est-ce que vous utilisez d'autres approches ou techniques d'intervention qui ne sont pas prévues par l'ICI ?

0-Non ☐ 1-Oui ☐ Lesquels ?

Q9.3(3.6)À quel endroit l'intervention se réalise-t-elle ?

Q9.4(9.1)Pour l'enfant actuel, dans quel(s) milieu(x) reçoit-il les services d'ICI ?

Q9.5(9.2)Pour l'enfant actuel, quel est le nombre d'heures de services reçu, par semaine ?

_____ heures/semaine.

Q9.6(9.3)Pour l'enfant actuel, sur combien de jours par semaine reçoit-il le programme ICI ?

_____ jours/semaine.

Questionnaire auto-complété, Intervenants, par Véronique Gamache. Version 22-01-09

Annexe 4

Certificats éthiques et formulaires de consentement

Université du Québec
à Trois-Rivières

Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche

Le 6 septembre 2012

Madame Carmen Dionne
Professeure
Département de psychoéducation

Madame,

Votre protocole de recherche **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** a été soumis au comité d'éthique de la recherche pour approbation lors de la 182^e réunion tenue le 31 août 2012.

Bien que, selon le comité, des corrections méritent d'être apportées à votre demande, le comité a pris la décision de vous octroyer dès maintenant votre certification afin de ne pas retarder indûment vos travaux. Cependant, le comité s'attend à ce que vous opérerez les modifications demandées et que vous nous fassiez parvenir, par courriel ou par courrier, les documents modifiés pour qu'ils soient annexés à votre dossier.

Le comité vous demande de lui faire parvenir les certificats d'éthique des autres centres lorsque vous les aurez obtenus.

Dans les lettres d'informations, le comité vous demande de rendre les objectifs plus concis.

Dans la lettre d'information aux intervenants, le comité vous demande d'ajouter, dans la section « Risques », que ce n'est pas la qualité du travail des intervenants qui sera évaluée.

Le certificat porte le numéro CER-12-182-06.23 et sa période de validité s'étend 6 septembre 2012 au 10 septembre 2013. Nous vous invitons à prendre connaissance de l'annexe à votre certificat qui présente vos obligations à titre de responsable d'un projet de recherche.

Veuillez agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

FANNY LONGPRÉ
Agente de recherche
Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche

FL/cd



Université du Québec à Trois-Rivières
CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

RAPPORT DU COMITÉ D'ÉTHIQUE :

Le comité d'éthique de la recherche, mandaté à cette fin par l'Université, certifie avoir étudié le protocole de recherche :

Titre du projet : 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

Chercheurs : Carmen Dionne
 Département de Psychoéducation

Organismes : FQRSC

et a convenu que la proposition de cette recherche avec des êtres humains est conforme aux normes éthiques.

PÉRIODE DE VALIDITÉ DU PRÉSENT CERTIFICAT :

Date de début : 06 septembre 2012

Date de fin : 10 septembre 2013

COMPOSITION DU COMITÉ :

Le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières est composé des catégories de personnes suivantes, nommées par le conseil d'administration :

- six professeurs actifs ou ayant été actifs en recherche, dont le président et le vice-président;
- une personne membre ou non de la communauté universitaire, possédant une expertise dans le domaine de l'éthique
- un(e) étudiant(e) de deuxième ou de troisième cycle;
- un technicien de laboratoire;
- une personne ayant une formation en droit et appelée à siéger lorsque les dossiers le requièrent;
- une personne extérieure à l'Université;
- un secrétaire provenant du Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche ou un substitut suggéré par le doyen des études de cycles supérieurs et de la recherche.

SIGNATURES :

L'Université du Québec à Trois-Rivières confirme, par la présente, que le comité d'éthique de la recherche a déclaré la recherche ci-dessus mentionnée entièrement conforme aux normes éthiques.

Hélène-Marie Thérien
 Présidente du comité

Fanny Longpré
 Secrétaire du comité

Date d'émission : 07 septembre 2012

N° du certificat : CER-12-182-06.23

DECSR



Université du Québec
à Trois-Rivières

Décanat de la recherche et de la création

Le 4 octobre 2013

Madame Carmen Dionne
Professeure
Département de psychoéducation

Madame,

Les membres du comité d'éthique de la recherche vous remercient de leur avoir acheminé une demande de renouvellement avec modification pour votre protocole de recherche intitulé : **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** (CER-12-182-06.23) en date 01 octobre 2013.

Lors de sa 195^e réunion qui aura lieu le 25 octobre 2013, le comité entérinera l'acceptation des modifications consistant à la modification des trois lettres d'information et à approuver la prolongation de votre certificat jusqu'au 10 septembre 2014. Cette décision porte le numéro CER-13-195-08-02.03.

Veuillez agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

MARIE-EVE ST-GERMAIN
Agente de recherche
Décanat de la recherche et de la création

MS/cd

p.j. Certificat d'éthique



Université du Québec à Trois-Rivières
CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

RAPPORT DU COMITÉ D'ÉTHIQUE :

Le comité d'éthique de la recherche, mandaté à cette fin par l'Université, certifie avoir étudié le protocole de recherche :

Titre du projet : L'intervention comportementale intensive (ICT) 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

Chercheurs : Carmen Dionne
 Département de Psychoéducation

Organismes : FQRSC

et a convenu que la proposition de cette recherche avec des êtres humains est conforme aux normes éthiques.

PÉRIODE DE VALIDITÉ DU PRÉSENT CERTIFICAT :

Date de début : 10 septembre 2013

Date de fin : 10 septembre 2014

COMPOSITION DU COMITÉ :

Le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières est composé des catégories de personnes suivantes, nommées par le conseil d'administration :

- six professeurs actifs ou ayant été actifs en recherche, dont le président et le vice-président;
- une personne membre ou non de la communauté universitaire, possédant une expertise dans le domaine de l'éthique
- un(e) étudiant(e) de deuxième ou de troisième cycle;
- un technicien de laboratoire;
- une personne ayant une formation en droit et appelée à siéger lorsque les dossiers le requièrent;
- une personne extérieure à l'Université;
- un secrétaire provenant du Décanat de la recherche et de la création ou un substitut suggéré par le doyen de la recherche et de la création.

SIGNATURES :

L'Université du Québec à Trois-Rivières confirme, par la présente, que le comité d'éthique de la recherche a déclaré la recherche ci-dessus mentionnée entièrement conforme aux normes éthiques.

Hélène-Marie Thérien

Hélène-Marie Thérien
Présidente du comité

MESG

Marie-Ève St-Germain
Secrétaire du comité

Date d'émission : 10 septembre 2013

N° du certificat : CER-12-182-06.23
 DECSR



Université du Québec
à Trois-Rivières

Décanat de la recherche et de la création

Le 28 août 2014

Madame Carmen Dionne
Professeure
Département de psychoéducation

Madame,

Les membres du comité d'éthique de la recherche vous remercient de leur avoir acheminé une demande de renouvellement avec modification pour votre protocole de recherche intitulé : **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** (CER-12-182-06.23) en date 20 août 2014.

Lors de sa 205^e réunion qui aura lieu le 26 septembre 2014, le comité entérinera l'acceptation des modifications consistant à l'ajout d'une question au questionnaire auto-complété rempli par les intervenants et à approuver la prolongation de votre certificat jusqu'au 10 septembre 2015. Cette décision porte le numéro CER-14-205-08-02.01.

Veuillez agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

FANNY LONGPRÉ
Agente de recherche
Décanat de la recherche et de la création

p. j. Certificat d'éthique



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

Titre : 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

Chercheurs : Carmen Dionne
Département de Psychoéducation

Organismes : FQRSC

N° DU CERTIFICAT : CER-12-182-06.23

PÉRIODE DE VALIDITÉ : Du 10 septembre 2014 au 10 septembre 2015

En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage :

- à aviser le CER par écrit de tout changement apporté à leur protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- à procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- à aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- à faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.

Hélène-Marie Thérien

Président

Fanny Longpré

Secrétaire du comité

Décanat de la recherche et de la création

Date d'émission : 28 août 2014



Université du Québec
à Trois-Rivières

Décanat de la recherche et de la création

Le 8 juin 2015

Madame Carmen Dionne
Professeure
Département de psychoéducation

Madame,

Les membres du comité d'éthique de la recherche vous remercient de leur avoir acheminé une demande de modifications pour votre protocole de recherche intitulé **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** (CER-12-182-06.23) en date du 4 juin 2015.

Lors de sa 214^e réunion qui aura lieu le 19 juin 2015, le comité entérinera l'acceptation des modifications consistant à l'intégration de deux projets de mémoire au certificat CER-12-182-06.23 (projet de Mme Béatrice Balmy et celui de Mme Catherine Michaud). Cette décision porte le numéro CER-15-214-08-02.12.

Veuillez agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

FANNY LONGPRÉ
Agente de recherche
Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche

FL/mct



Université du Québec
à Trois-Rivières

Décanat de la recherche et de la création

Le 3 septembre 2015

Madame Carmen Dionne
Professeure
Département de psychoéducation

Madame,

Les membres du comité d'éthique de la recherche vous remercient de leur avoir acheminé une demande de renouvellement pour votre protocole de recherche intitulé : **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** (CER-12-182-06.23) en date du 2 septembre 2015.

Lors de sa 216^e réunion qui aura lieu le 25 septembre 2015, le comité entérinera l'acceptation de la prolongation de votre certificat jusqu'au 10 septembre 2016. Cette décision porte le numéro CER-15-216-08-03.23.

Veuillez agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

FANNY LONGPRÉ
Agente de recherche
Décanat de la recherche et de la création

p. j. Certificat d'éthique



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

Titre : 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

Chercheurs : Carmen Dionne
Département de Psychoéducation

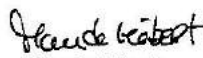
Organismes : FQRSC

N° DU CERTIFICAT : CER-12-182-06.23

PÉRIODE DE VALIDITÉ : Du 10 septembre 2015 au 10 septembre 2016

En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage :

- à aviser le CER par écrit de tout changement apporté à leur protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- à procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- à aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- à faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.


Maude Hébert

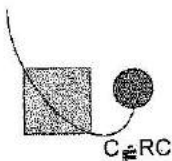
Présidente du comité


Fanny Longpré

Secrétaire du comité

Décanat de la recherche et de la création

Date d'émission : 03 septembre 2015



Trois-Rivières, le 28 septembre 2012

Madame Carmen Dionne
Département de psychoéducation
Université du Québec à Trois-Rivières
3351, boul. des Forges, C.P. 500
Trois-Rivières (Québec) G9A 5H7

Objet : Certificat de conformité aux normes éthiques du projet de recherche CERC-0101 : « 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 ».

Sites de recherche affiliés au CERC/CRDITED :

CRDI Montérégie-Est	CRDI Gabrielle-Major
Centre du Florès	CR de l'Ouest de Montréal
Pavillon du Parc	Centre Miriam
CRDITED ESTRIE	CR La Myriade
CRDITED MCQ Institut universitaire	CRDITED de Montréal
CRDITED Saguenay-Lac-Saint-Jean	site Lisette-Dupras
CRDI Chaudière-Appalaches	site Gabrielle-Major
CRDI de Québec	site L'Intégrale
CRDI du Bas-Saint-Laurent	CRDI Normand-Laramée

Site de recherche non affilié au CERC/CRDITED (évaluation multicentrique) :
CSSS de Charlevoix

Madame,

Le CERC/CRDITED a fait l'évaluation des formulaires d'information et de consentement pour la phase 2 du projet de recherche. Ces derniers répondent à attentes.

Les modifications que vous avez apportées aux différents documents doivent être acheminées aux établissements concernés par votre projet de recherche, si ce n'est pas déjà fait.

La date d'échéance du certificat éthique demeure la même soit le 7 juin 2013.

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

Comité d'éthique de la recherche composé de membres aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et de troubles envahissants du développement (CERC/CRDITED)

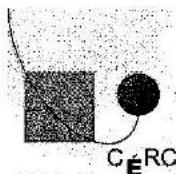
3090, rue Foucher
Trois-Rivières (Québec) G8Z 1M3
Téléphone : 819 376-3984, poste 235
Télécopie : 819 376-6957
karoline.girard_csd@ssss.gouv.qc.ca

... 2

2

Veillez recevoir, Madame, mes salutations distinguées.

Original signée
Anne-Marie Hébert
Présidente du CÉRC/CRDITED



Trois-Rivières, le 14 mai 2013

Madame Carmen Dionne
Département de psychoéducation
Université du Québec à Trois-Rivières
3351, boul. des Forges, C.P. 500
Trois-Rivières (Québec) G9A 5H7

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE

Objet : Suivi passif et renouvellement annuel du certificat d'éthique de la recherche pour le projet CÉRC-0101 : « 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 ».

Établissements pour lesquels ce renouvellement éthique est valide :

- CRDITED Bas -Saint-Laurent
- CRDITED Montérégie-Est
- CRDITED Mauricie Centre-du-Québec IU
- CRDITED Saguenay Lac-St-Jean,
- CRDI de Québec
- CRDITED de Montréal
- CR de l'Ouest de Montréal
- Pavillon du Parc
- CRDITED de Chaudière-Appalaches
- CRDITED de Laval
- CR La Myriade
- Centre Le Florès
- CRDITED de l'Estrie
- CSSS de Charlevoix
- Centre Miriam

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CÉRC/CRDITED) a évalué la demande en titre le 14 mai 2013 selon la procédure accélérée. À cette fin, le *Formulaire de demande de renouvellement annuel du certificat d'éthique de la recherche* et le *formulaire de consentement* ont été examinés.

Les modifications demandées quant à l'ajout d'information sur les formulaires de consentement concernant les avantages de la recherche et à l'ajout d'une nouvelle section prévue pour inscrire les coordonnées des parents qui le souhaitent.

Il me fait plaisir de vous informer que votre demande a été approuvée par le CÉRC/CRDITED.

Cette approbation suppose que vous vous engagez à :

- respecter la décision du CÉRC/CRDITED;

Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux
Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en
troubles envahissants du développement (CÉRC-CRDITED)
Site Web : www.cercs-crdit.qc.ca

1025, rue Marquette-Bourgeois
Trois-Rivières (Québec) G9Z 3T1
Téléphone : 819 376-3984, poste 347
Télécopie : 819 376-6957
karoline_girard_crdi@sss.gouv.qc.ca

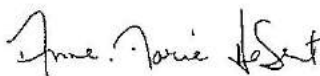
- respecter les moyens relatifs au suivi continu figurant au point 6 de la seconde section *du Guide de rédaction d'une demande d'évaluation d'un nouveau projet de recherche et modalités d'évaluation à l'intention des chercheurs* (CÉRC/CRDITED) et à utiliser les formulaires préparés à cette fin;
- conserver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

La présente décision vaut pour une année (date d'échéance : **7 juin 2014**) et peut être suspendue ou révoquée en cas de non-respect de ces exigences.

En terminant, je vous demanderais de bien vouloir mentionner, dans votre correspondance, le numéro attribué à votre demande par notre CÉR (CÉRC-0101).

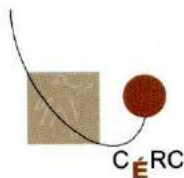
Pour toute question relative à cette approbation, n'hésitez pas à contacter M^{me} Karoline Girard, au bureau de coordination du CÉRC/CRDITED, au numéro 819 376-3984, poste 347.

Veuillez recevoir, madame, mes salutations distinguées.



Anne-Marie Hébert
Présidente du CÉRC/CRDITED

C.c. CRDITED



Trois-Rivières, le 18 juin 2014

Madame Carmen Dionne
 Département de psychoéducation
 Université du Québec à Trois-Rivières
 3351, boul. des Forges, C.P. 500
 Trois-Rivières (Québec) G9A 5H7

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE

Objet : Suivi passif et renouvellement annuel du certificat d'éthique de la recherche pour le projet CÉRC-0101 : « 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 ».

Établissements pour lesquels ce renouvellement éthique est valide :

- CRDITED Bas -Saint-Laurent
- CRDITED Montérégie-Est
- CRDITED Mauricie Centre-du-Québec IU
- CRDITED Saguenay Lac-St-Jean,
- CRDI de Québec
- CRDITED de Montréal
- CR de l'Ouest de Montréal
- Pavillon du Parc
- CRDITED de Chaudière-Appalaches
- CR La Myriade
- Centre Le Florès
- CRDITED de l'Estrie
- CSSS de Charlevoix
- Centre Miriam

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CÉRC/CRDITED) a évalué la demande en titre le 17 juin selon la procédure accélérée. À cette fin, le Formulaire de demande de renouvellement annuel du certificat d'éthique de la recherche et ainsi que le *Questionnaire auto-complété 2014 Intervenants au programme ICI* ont été examinés.

La demande de modification quant à l'ajout d'une question à l'instrument de mesure est acceptée. Il me fait plaisir de vous informer que votre demande a été approuvée par le CÉRC/CRDITED.

Cette approbation suppose que vous vous engagez à :

- respecter la décision du CÉRC/CRDITED;

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

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

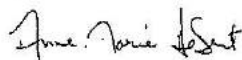
- respecter les moyens relatifs au suivi continu figurant au point 6 de la seconde section du *Guide de rédaction d'une demande d'évaluation d'un nouveau projet de recherche et modalités d'évaluation à l'intention des chercheurs* (CÉRC/CRDITED) et à utiliser les formulaires préparés à cette fin;
- conserver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

La présente décision vaut pour une année (date d'échéance : **18 juin 2015**) et peut être suspendue ou révoquée en cas de non respect de ces exigences.

En terminant, je vous demanderais de bien vouloir mentionner, dans votre correspondance, le numéro attribué à votre demande par notre CÉR (CÉRC-0101).

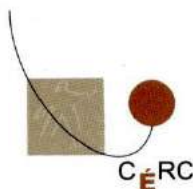
Pour toute question relative à cette approbation, n'hésitez pas à contacter M^{me} Karoline Girard, au bureau de coordination du CÉRC/CRDITED, au numéro 819 376-3984, poste 347.

Veuillez recevoir, Madame, mes salutations distinguées.



Anne-Marie Hébert
Présidente du CÉRC/CRDITED

- c. c.
- Mme Caroline Leblond, CRDITED Bas -Saint-Laurent
 - Mme Sophie Poirier, CRDITED Montérégie-Est
 - Mme Cathy Bourgois, CRDITED Mauricie Centre-du-Québec IU
 - M. Alain Côté, CRDITED Saguenay Lac-St-Jean,
 - Mme Angela Fragasso, CRDI de Québec
 - Mme Renée Proulx, CRDITED de Montréal
 - Mme Julie Duquette, CR de l'Ouest de Montréal
 - Mme Geneviève Sautnier, Pavillon du Parc
 - M. Marc Poirier, CRDITED de Chaudière-Appalaches
 - Mme Rachel Tremblay, CR La Myriade
 - Mme Marie-France Joly, Centre Le Florès
 - Mme Caroline Hamel, CRDITED de l'Estrie
 - M. Daniel Amar, Centre Miriam



Trois-Rivières, le 25 juin 2015

Madame Carmen Dionne
 Département de psychoéducation
 Université du Québec à Trois-Rivières
 3351, boul. des Forges, C.P. 500
 Trois-Rivières (Québec) G9A 5H7

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE

Objet : Suivi passif et renouvellement annuel du certificat d'éthique de la recherche pour le projet CÉRC-0101 : « 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 ».

Établissements pour lesquels ce renouvellement éthique est valide :

- CRDITED Bas -Saint-Laurent
- CRDITED Montérégie-Est
- CRDITED Mauricie Centre-du-Québec IU
- CRDITED Saguenay Lac-St-Jean,
- CRDI de Québec
- CRDITED de Montréal
- CR de l'Ouest de Montréal
- Pavillon du Parc
- CRDITED de Chaudière-Appalaches
- CR La Myriade
- Centre Le Florès
- CRDITED de l'Estrie
- CSSS de Charlevoix
- Centre Miriam

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CÉRC/CRDITED) a évalué la demande en titre le 17 juin selon la procédure accélérée. À cette fin, le Formulaire de demande de renouvellement annuel du certificat d'éthique de la recherche a été examiné.

La demande de renouvellement inclut la notification quant à l'inscription de deux projets de maîtrise qui s'inscrivent dans le cadre du projet de recherche. Aucune modification au projet n'est effectuée.

Il me fait plaisir de vous informer que votre demande a été approuvée par le CÉRC/CRDITED.

Cette approbation suppose que vous vous engagez à :

- respecter la décision du CÉRC/CRDITED;

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

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

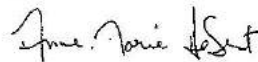
- respecter les moyens relatifs au suivi continu figurant au point 6 de la seconde section du *Guide de rédaction d'une demande d'évaluation d'un nouveau projet de recherche et modalités d'évaluation à l'intention des chercheurs* (CÉRC/CRDITED) et à utiliser les formulaires préparés à cette fin,
- conserver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

La présente décision vaut pour une année (date d'échéance : **18 juin 2016**) et peut être suspendue ou révoquée en cas de non respect de ces exigences.

En terminant, je vous demanderais de bien vouloir mentionner, dans votre correspondance, le numéro attribué à votre demande par notre CÉR (CÉRC-0101).

Pour toute question relative à cette approbation, n'hésitez pas à contacter M^{me} Karoline Girard, au bureau de coordination du CÉRC/CRDITED, au numéro 819 376-3984, poste 12347.

Veuillez recevoir, Madame, mes salutations distinguées.



Anne-Marie Hébert
Présidente du CÉRC/CRDITED

- c. c. Mme Caroline Leblond, CRDITED Bas -Saint-Laurent
Mme Sophie Poirier, CRDITED Montérégie-Est
Mme Cathy Bourgois, CRDITED Mauricie Centre-du-Québec IU
M. Alain Côté, CRDITED Saguenay Lac-St-Jean,
Mme Angela Fragasso, CRDI de Québec
Mme Renée Proulx, CRDITED de Montréal
Mme Julie Duquette, CR de l'Ouest de Montréal
Mme Geneviève Saulnier, Pavillon du Parc
M. Marc Poirier, CRDITED de Chaudière-Appalaches
Mme Rachel Tremblay, CR La Myriade
Mme Isabelle Robert, Centre Le Florès
Mme Sophie Gagnon, CRDITED de l'Estrie
M. Daniel Amar, Centre Miriam

LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT PARENTS OU TUTEURS D'ENFANTS USAGERS DES SERVICES D'ICI¹

Cohorte Générale

TITRE DU PROJET DE RECHERCHE:

**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 : volet 2**

Vous êtes invités, à titre de parents, à participer au volet 2 d'un projet de recherche ayant trait aux services d'intervention comportementale intensive (ICI) offert dans votre CRDITED. Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Il est important que l'ensemble des informations contenues dans ce formulaire soit bien comprises. Ainsi, vous pouvez poser des questions en tout temps à la lecture de ce formulaire et pendant toute la durée du projet de recherche.

CHERCHEUSE PRINCIPALE :

Carmen Dionne, professeure, département de psychoéducation, UQTR

Co-chercheurs :

Annie Paquet, professeure, département de psychoéducation, UQTR

Jacques Joly, professeur, département de psychoéducation, Université de Sherbrooke

Mélina Rivard, professeure, département de psychologie, Université du Québec à Montréal

Myriam Rousseau, professeure, département de psychoéducation, UQTR

DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE

RÉSUMÉ ET OBJECTIFS

L'intervention comportementale intensive (ICI) est le programme offert au Québec pour les enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED), de la petite enfance à l'âge scolaire. Ceci en raison de son efficacité démontrée sur le plan scientifique. Ce programme serait le plus efficace à ce jour pour diminuer les symptômes liés aux TED et favoriser l'apprentissage des comportements socialement appropriés. Néanmoins, les données amassées jusqu'à maintenant proviennent pour la plupart d'études expérimentales, soit de milieux contrôlés et ayant des ressources optimales. Très peu d'études se sont intéressées à évaluer l'application de ce programme «dans la vraie vie», à savoir, par exemple, son efficacité dans un système public.

¹ ICI : Intervention Comportementale Intensive.

Depuis neuf ans, le MSSS investit des ressources pour l'implantation de l'ICI dans l'ensemble des CRDITED du Québec. Il s'avère maintenant nécessaire de dresser le portrait de la situation actuelle. Ce portrait doit faire état des services développés par chacun des établissements, décrire leurs particularités quant aux modalités d'implantation et d'application ainsi que documenter les effets chez les enfants, leur famille et autres milieux de vie. Le présent projet de recherche se situe dans cette démarche de description de l'implantation et des effets des programmes ICI au Québec offerts à l'ensemble des enfants ayant un TED et appliqués dans des conditions courantes d'intervention.

Cette étude vise à documenter 2 volets. : 1) Dresser le portrait des choix de modèles d'ICI privilégiés dans chacun des établissements et des conditions d'implantation de ces modèles, 2) Mesurer les effets de cette intervention chez l'enfant et sa famille à travers le temps.

Plus particulièrement, pour le volet 1, nous cherchons à savoir :

- A) Quelle est la nature des modèles d'ICI choisis par les établissements participants ?
- B) Comment sont implantés les différentes composantes du programme et quelle est la fidélité et la qualité de l'implantation de l'ICI?

Pour le volet 2, nous cherchons à savoir :

- A) Quels sont les effets de l'ICI chez des enfants ayant un TED, sur leur développement, sur la sévérité des symptômes autistiques ainsi que sur le niveau d'adaptation sociale et d'intégration en milieux de garde et scolaire ?
- B) Quels sont les effets de l'ICI sur la qualité de vie de la famille ?
- C) Quel est le niveau de satisfaction des parents en regard des services d'ICI pour leur enfant ?

MÉTHODE

Concernant les parents : Tous les parents dont les enfants sont nouvellement inscrits aux services d'ICI des CRDITED participants sont invités à participer à cette étude.

Les parents seront sollicités afin de compléter des questionnaires relatifs aux caractéristiques sociodémographiques et aux priorités d'intervention de la famille, à leur satisfaction des services et à la qualité de vie de la famille. Afin de remplir ces questionnaires, vous aurez besoin d'environ 50 minutes. **À chaque année, jusqu'à 2015 inclus**, vous aurez à compléter, à nouveau ces questionnaires sauf celui sur les caractéristiques sociodémographiques de votre famille qui sera complété uniquement une fois, en début de recherche.

Concernant les enfants : Tous les enfants nouvellement inscrits aux services d'ICI des CRDITED participants sont invités à participer à cette étude.

Les informations concernant l'enfant, utilisées pour les fins de l'étude sont celles utilisées par l'équipe de recherche en ICI. Ces informations concernent notamment la communication et le langage, les habiletés sociales et les comportements adaptatifs.

Pour la cohorte 2012 (cette phase varie selon l'année d'entrée au projet)

La collecte des informations est prévue entre le mois de septembre et novembre ainsi qu'à tous les 12 mois pendant 4 ans (donc à 4 reprises).

Pour la cohorte 2013

La collecte des informations est prévue entre le mois de septembre et novembre ainsi qu'à tous les 12 mois pendant 3 ans (donc à 3 reprises).

Pour la cohorte 2014

La collecte des informations est prévue entre le mois de septembre et novembre ainsi qu'à tous les 12 mois pendant **2 ans (donc à 2 reprises)**.

NATURE ET DURÉE DE LA PARTICIPATION

Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche :

1. Vous aurez à répondre à un questionnaire sur les caractéristiques sociodémographiques de votre famille. Ce questionnaire prend environ 15 minutes à compléter.
2. Vous aurez à répondre à un questionnaire sur votre satisfaction face aux services. Ce questionnaire prend environ 20 minutes à compléter.
3. Vous aurez à répondre à un questionnaire sur la qualité de vie. Ce questionnaire prend environ 15 minutes à compléter.
4. Avec votre autorisation l'intervenant du CRDITED nous fera parvenir la fiche sommaire des évaluations réalisées auprès de votre enfant dans l'année.
5. Avec votre autorisation nous vous acheminerons des questionnaires au sujet de votre enfant.
6. Avec votre autorisation nous acheminerons des questionnaires au sujet de votre enfant à l'intervenant du CRDITED.
7. Avec votre autorisation nous communiquerons avec vous à tous les 12 mois jusqu'à 2015 inclus.

Tel qu'indiqué précédemment, l'implication de votre enfant à l'étude se déroule sur une période de (4, 3 ou 2 ans) et se répète aux 12 mois.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION

Vous ainsi que votre enfant n'obtiendrez aucun bénéfice personnel et direct suite à votre participation à cette recherche.

Par contre, pour le CRDITED, les bénéfices de l'étude sont multiples. Cette étude aura comme bénéfice principal d'évaluer l'efficacité de l'ICI en milieu naturel et permettra de documenter les obstacles et limites dans l'implantation, les effets sur l'enfant, sur la qualité de vie des parents et sur le lien avec les partenaires. Elle jettera des pistes pour adapter les pratiques et viser une meilleure individualisation des stratégies d'intervention. Elle permettra aussi à l'équipe de participer à l'avancement des connaissances en autisme.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION

Selon l'état actuel des connaissances, votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice. Si des préjudices éventuels sont découverts en cours de projet, vous en serez aussitôt informés.

Bien que ce projet de recherche ne comporte vraisemblablement pas d'inconvénient ou de risque pour votre intégrité, il se peut que vous éprouviez un inconfort passager vis-à-vis certaines questions.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Vous ne recevrez aucune indemnité compensatoire pour votre participation à ce projet de recherche.

RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous êtes par conséquent tout à fait libre d'accepter ou de refuser d'y participer ou de répondre en partie aux propositions faites dans le cadre de l'étude. Advenant votre participation, vous êtes également libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation à ce projet. Que vous décidiez de participer ou non à cette recherche ou d'interrompre votre participation ne changera en rien les services que votre famille reçoit actuellement ou que vous allez recevoir dans l'avenir du CRDITED et ne vous causera aucun préjudice ou perte d'avantages auxquels vous avez normalement droit. En cas de désistement de votre part, vous pourrez en informer les chercheurs **verbalement ou par écrit** et, si vous le souhaitez, toutes les données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche concernant votre enfant seront détruites.

CONFIDENTIALITÉ

Les données recueillies sont strictement confidentielles et ne seront utilisées que dans le cadre de ce projet. Un code alphanumérique sera utilisé pour colliger les données concernant votre enfant afin d'éviter l'utilisation de toutes données nominatives permettant de l'identifier. La liste maîtresse qui permet de faire le lien entre le nom du participant et son code alphanumérique sera conservée dans un endroit différent du test et des formulaires de dépouillement des dossiers. Cette liste maîtresse de même que les formulaires de consentement seront détruits cinq ans après la fin de l'étude de façon sécuritaire. De plus, les formulaires de consentement, les tests, les formulaires de dépouillement des dossiers, ainsi que la liste maîtresse seront gardés dans un classeur barré dans le bureau de la chercheuse.

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

Lorsque les résultats de cette étude seront diffusés (par exemple: publication dans une revue scientifique ou présentation à un congrès), aucun nom ne sera mentionné de quelque façon que ce soit.

Il se peut que certains organismes subventionnaires ou instances, tels que le comité d'éthique de la recherche, revoient les dossiers de recherche, et ce, dans le cadre de leur fonction de suivi ou d'évaluation.

Avec votre autorisation, une copie de ce formulaire de consentement sera versée au dossier de votre enfant (CRDITED) afin de permettre à l'intervenant responsable de savoir que votre enfant participe à ce projet.

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

CLAUSE DE RESPONSABILITÉ

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

QUESTIONS CONCERNANT L'ÉTUDE

Si vous avez des questions sur le projet de recherche, n'hésitez pas à les poser à l'intervieweur ou à l'intervieweuse dès maintenant. Si d'autres questions vous viennent au cours de la rencontre, vous pourrez également les poser à Myriam Rousseau dont les coordonnées figurent dans la prochaine section.

PERSONNES-RESSOURCES

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

Mesdames,
Carmen Dionne, Ph.D., chercheuse principale
(819) 376-5011 poste 4008
Carmen.dionne@uqtr.ca

Annie Paquet, Ph.D., co-chercheuse
(819) 376-5011 poste 4268
Annie.paquet@uqtr.ca

Myriam Rousseau, Ph.D., co-chercheuse
(819) 795-4626 poste 3245
Myriam_rousseau@ssss.gouv.qc.ca

Pour toute question sur votre participation à ce projet de recherche ou relative à vos droits et recours, veuillez contacter :

Madame Karoline Girard
Coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDITED
(819) 376-3984, poste 347
karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca

et

Le secrétariat du comité d'éthique de la recherche de l'UQTR
Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche
(819) 376 5011, poste 2129
CEREH@uqtr.ca

Pour toute plainte concernant votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter :
(Coordonnés du Commissaire aux plaintes de l'établissement)

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

SIGNATURES (PARENTS OUTUTEURS)

Nous, _____, _____ (inscrire vos Prénoms, Noms) soussigné-s reconnaissons avoir lu le présent formulaire et comprenons l'information qui nous a été communiquée pour que nous puissions donner un consentement éclairé. L'équipe de recherche a répondu à toutes nos questions à notre entière satisfaction. Nous avons disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à notre décision de participer ou non à cette étude. Nous comprenons que notre participation à cette étude est entièrement volontaire et que nous pouvons décider de retirer notre participation en tout temps, sans aucune pénalité. Nous consentons volontairement à participer à cette étude. Nous nous assurons également d'expliquer à notre enfant sa participation au projet.

☐ **Je consens à participer à ce projet de recherche.**

_____	_____	_____
Nom du participant	Signature	Date
_____	_____	_____
Nom du participant	Signature	Date

☐ **Je consens à ce que mon enfant, _____ (Nom de l'enfant) participe à ce projet de recherche.**

_____	_____	_____
Nom du participant	Signature	Date
_____	_____	_____
Nom du participant	Signature	Date

☐ Je consens à ce qu'une copie du formulaire de consentement soit déposée au dossier de mon enfant.

☐ J'autorise un membre de l'équipe de recherche à consulter le dossier de mon enfant au CRDITED dans le cadre de ma participation à ce projet de recherche.

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

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

LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT PARENTS OU TUTEURSD'ENFANTS USAGERS DES SERVICES D'ICI²

Cohorte étude de cas -

TITRE DU PROJET :

**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 : Volet 2**

Vous êtes invités, à titre de parents, à participer au volet 2 d'un projet de recherche ayant cours aux services d'intervention comportementale intensive (ICI) offert dans votre CRDITED. Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Il est important que l'ensemble des informations contenues dans ce formulaire soit bien comprises. Ainsi, vous pouvez poser des questions en tout temps à la lecture de ce formulaire et pendant toute la durée du projet de recherche.

CHERCHEUSE PRINCIPALE :

Carmen Dionne, professeure, département de psychoéducation, UQTR

CO-CHERCHEURS :

Annie Paquet, professeure, département de psychoéducation, UQTR

Jacques Joly, professeur, département de psychoéducation, Université de Sherbrooke

Mélina Rivard, professeure, département de psychologie, Université du Québec à Montréal

Myriam Rousseau, professeure, département de psychoéducation, UQTR

DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE

RÉSUMÉ ET OBJECTIFS

L'intervention comportementale intensive (ICI) est le programme offert au Québec pour les enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED), de la petite enfance à l'âge scolaire. Ceci en raison de son efficacité démontrée sur le plan scientifique. Ce programme serait le plus efficace à ce jour pour diminuer les symptômes liés aux TED et favoriser l'apprentissage des comportements socialement appropriés. Néanmoins, les données amassées jusqu'à maintenant proviennent pour la plupart d'études expérimentales, soit de milieux contrôlés et ayant des ressources optimales. Très peu d'études se sont intéressées à évaluer l'application de ce programme «dans la vraie vie», à savoir, par exemple, son efficacité dans un système public.

² ICI : Intervention Comportementale Intensive.

Depuis neuf ans, le MSSS investit des ressources pour l'implantation de l'ICI dans l'ensemble des CRDITED du Québec. Il s'avère maintenant nécessaire de dresser le portrait de la situation actuelle. Ce portrait doit faire état des services développés par chacun des établissements, décrire leurs particularités quant aux modalités d'implantation et d'application ainsi que documenter les effets chez les enfants, leur famille et autres milieux de vie. Le présent projet de recherche se situe dans cette démarche de description de l'implantation et des effets des programmes ICI au Québec offerts à l'ensemble des enfants ayant un TED et appliqués dans des conditions courantes d'intervention.

Cette étude vise à documenter 2 volets. : 1) Dresser le portrait des choix de modèles d'ICI privilégiés dans chacun des établissements et des conditions d'implantation de ces modèles, 2) Mesurer les effets de cette intervention chez l'enfant et sa famille à travers le temps.

Plus particulièrement, pour le volet 1, nous cherchons à savoir :

- A) Quelle est la nature des modèles d'ICI choisis par les établissements participants ?
- B) Comment sont implantés les différentes composantes du programme et quelle est la fidélité et la qualité de l'implantation de l'ICI?

Pour le volet 2, nous cherchons à savoir :

- A) Quels sont les effets de l'ICI chez des enfants ayant un TED, sur leur développement, sur la sévérité des symptômes autistiques ainsi que sur le niveau d'adaptation sociale et d'intégration en milieux de garde et scolaire ?
- B) Quels sont les effets de l'ICI sur la qualité de vie de la famille ?
- C) Quel est le niveau de satisfaction des parents en regard des services d'ICI pour leur enfant ?

MÉTHODE

Concernant les parents : Tous les parents dont les enfants sont nouvellement inscrits aux services d'ICI des CRDITED participants sont invités à participer à cette étude.

Les parents seront sollicités afin de compléter trois questionnaires : Un questionnaire relatif aux caractéristiques sociodémographiques et aux priorités d'intervention de la famille, un questionnaire sur la satisfaction des services et un questionnaire sur la qualité de vie de la famille. Le questionnaire relatif aux caractéristiques sociodémographiques et aux priorités d'intervention de la famille est complété en début de recherche donc à une seule reprise et prendra 30 minutes à compléter. Le questionnaire sur la satisfaction des services et le questionnaire sur la qualité de vie de la famille sont complétés à chaque année et prennent 15 minutes chaque à compléter. Les parents doivent aussi participer à un entretien téléphonique avec un membre de l'équipe de recherche. Cet entretien portera sur la sévérité des symptômes autistiques de votre enfant et durera environ 30 minutes. À chaque année, de 2012 à 2015, l'entretien téléphonique aura lieu.

Concernant les enfants : 2 à 4 enfants nouvellement inscrits aux services d'ICI, identifiés par le CRDITED, seront ciblés pour faire partis de la cohorte des études de cas.

Les informations concernant l'enfant, utilisées pour les fins de l'étude sont touchent notamment la communication et le langage, les habiletés sociales et les comportements adaptatifs.

Afin d'obtenir ces informations, l'intervenant du CRDITED de votre enfant contribuera annuellement aux évaluations suivantes auprès de votre enfant:

- Une évaluation développementale réalisée à l'aide du PEP 3,
- Une évaluation des comportements adaptatifs réalisée à l'aide du Vineland 2 ou de l'ABAS 2
- Une évaluation des comportements problématiques réalisée à l'aide de la section comportement problématiques du Vineland 2
- Une évaluation des fonctions exécutives réalisée à l'aide du BRIEF Preschool ou du BRIEF

À ces évaluations s'ajoutera :

- Une évaluation de la sévérité des symptômes de l'autisme réalisée par un représentant de l'équipe de recherche par entrevue téléphonique auprès de vous à l'aide du CARS

Pour la cohorte 2014

La collecte des informations et la réalisation des évaluations sont prévues entre les mois de septembre et novembre ainsi qu'à tous les 12 mois (donc à 2 reprises).

NATURE ET DURÉE DE LA PARTICIPATION

Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche :

8. Vous aurez à répondre à un questionnaire relatif aux caractéristiques sociodémographiques et aux priorités d'intervention de la famille. Ce questionnaire, rempli uniquement la première année, prend environ 30 minutes à compléter.
9. Vous aurez à répondre à un questionnaire sur votre satisfaction face aux services. Ce questionnaire prend environ 15 minutes à compléter.
10. Vous aurez à répondre à un questionnaire sur la qualité de vie de la famille. Ce questionnaire prend environ 15 minutes à compléter.
11. Vous aurez à répondre à un entretien téléphonique sur la sévérité des symptômes autistiques de votre enfant. Cet entretien dure environ 30 minutes.
12. Avec votre autorisation nous contacterons le milieu de garde ou le milieu scolaire de votre enfant afin de solliciter leur participation à cette recherche.
13. Avec votre autorisation nous acheminerons des questionnaires au sujet de votre enfant à l'intervenant du milieu de garde ou le milieu scolaire.
14. Avec votre autorisation nous acheminerons des questionnaires au sujet de votre enfant à l'intervenant du CRDITED.
15. Avec votre autorisation votre enfant sera évalué annuellement, par un intervenant du CRDITED, au niveau de son développement, de ses comportements adaptatifs, des comportements problématiques et de ses fonctions exécutives.
16. Avec votre autorisation nous aurons un entretien téléphonique annuel avec vous afin de compléter l'évaluation portant sur la sévérité des symptômes de l'autisme.

Tel qu'indiqué précédemment, votre invitation à participer à l'étude et l'implication de votre enfant se déroulent sur une période de 4, 3 ou 2 ans et se répète aux 12 mois.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION

Vous ainsi que votre enfant n'obtiendrez aucun bénéfice personnel et direct suite à votre participation à cette recherche

Par contre, pour le CRDITED, les bénéfices de l'étude sont multiples. Cette étude aura comme bénéfice principal d'évaluer l'efficacité de l'ICI en milieu naturel et permettra de documenter les obstacles et limites dans l'implantation, les effets sur l'enfant, sur la qualité de vie des parents et sur le lien avec les partenaires. Elle jettera des pistes pour adapter les pratiques et viser une meilleure individualisation des stratégies d'intervention. Elle permettra aussi à l'équipe de participer à l'avancement des connaissances en autisme.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION

Selon l'état actuel des connaissances, votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice. Si des préjudices éventuels sont découverts en cours de projet, vous en serez aussitôt informés.

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

COMPENSATION FINANCIÈRE

Vous ne recevrez aucune indemnité compensatoire pour votre participation à ce projet de recherche.

RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous êtes par conséquent tout à fait libre d'accepter ou de refuser d'y participer ou de répondre en partie aux propositions faites dans le cadre de l'étude. Advenant votre participation, vous êtes également libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation à ce projet. Que vous décidiez de participer ou non à cette recherche ou d'interrompre votre participation ne changera en rien les services que votre famille reçoit actuellement ou que vous allez recevoir dans l'avenir du CRDITED et ne vous causera aucun préjudice ou perte d'avantages auxquels vous avez normalement droit. En cas de désistement de votre part, vous pourrez en informer les chercheurs **verbalement ou par écrit** et, si vous le souhaitez, toutes les données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche concernant votre participation seront détruites.

CONFIDENTIALITÉ

Les données recueillies sont strictement confidentielles et ne seront utilisées que dans le cadre de ce projet.

Un code alphanumérique sera utilisé pour colliger les données concernant votre enfant afin d'éviter l'utilisation de toutes données nominatives permettant de l'identifier. La liste maîtresse qui permet de faire le lien entre le nom du participant et son code alphanumérique sera conservée dans un endroit différent du test et des formulaires de dépouillement des dossiers. Cette liste maîtresse de même que les formulaires de consentement seront détruits cinq ans après la fin de l'étude de façon sécuritaire. De plus, les formulaires de consentement, les tests, les formulaires de dépouillement des dossiers, ainsi que la liste maîtresse seront gardés dans un classeur barré dans le bureau de la chercheure.

La mise en place et la gestion des banques de données informatisées seront sous la responsabilité de la chercheure principale, madame Carmen Dionne. Ces banques de données informatisées seront conservées dans un répertoire informatique auquel madame Dionne ainsi que son équipe de recherche aura accès par mot de passe. Ces banques de données ainsi que tous les documents seront supprimés cinq (5) ans après la fin du projet de recherche.

Lorsque les résultats de cette étude seront diffusés (par exemple: publication dans une revue scientifique ou présentation à un congrès), aucun nom ne sera mentionné de quelque façon que ce soit.

Il se peut que certains organismes subventionnaires ou instances, tels que le comité d'éthique de la recherche, revoient les dossiers de recherche, et ce, dans le cadre de leur fonction de suivi ou d'évaluation.

Avec votre autorisation, une copie de ce formulaire de consentement sera versée au dossier de votre enfant (au CRDITED) afin de permettre à l'intervenant responsable de savoir que votre enfant participe à ce projet.

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

CLAUDE DE RESPONSABILITÉ

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

QUESTIONS CONCERNANT L'ÉTUDE

Si vous avez des questions sur le projet de recherche, n'hésitez pas à les poser à l'intervieweur ou à l'intervieweuse dès maintenant. Si d'autres questions vous viennent au cours de la rencontre, vous pourrez également les poser à Myriam Rousseau dont les coordonnées figurent dans la prochaine section.

PERSONNES-RESSOURCES

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

Mesdames,
Carmen Dionne, Ph.D., chercheure principale
(819) 376-5011 poste 4008
Carmen.dionne@uqtr.ca

Annie Paquet, Ph.D., co-chercheure
(819) 376-5011 4268
Annie.paquet@uqtr.ca

Myriam Rousseau, Ph.D., co-chercheure
(819) 795-4626 poste 3245
Myriam_rousseau@ssss.gouv.qc.ca

Pour toute question sur votre participation à ce projet de recherche ou relative à vos droits et recours, veuillez contacter :

Madame Karoline Girard
Coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRD/CRDI- TED
(819) 376-3984, poste 235
karoline_girard_csd@ssss.gouv.qc.ca

et

Le secrétariat du comité d'éthique de la recherche de l'UQTR
Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche
(819) 376 5011, poste 2129
CEREH@uqtr.ca

Pour toute plainte concernant votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter :
(Coordonnés du Commissaire aux plaintes de l'établissement)

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

SIGNATURES

Nous, _____, _____ (inscrire vos Prénoms, Noms) soussigné-s reconnaissons avoir lu le présent formulaire et comprenons l'information qui nous a été communiquée pour que nous puissions donner un consentement éclairé. L'équipe de recherche a répondu à toutes nos questions à notre entière satisfaction. Nous avons disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à notre décision de participer ou non à cette étude. Nous comprenons que notre participation à cette étude est entièrement volontaire et que nous pouvons décider de retirer notre participation en tout temps, sans aucune pénalité. Nous consentons volontairement à participer à cette étude. Nous nous assurons également d'expliquer à notre enfant sa participation au projet.

☐ **Je consens à participer à ce projet de recherche.**

_____	_____	_____
Nom du participant	Signature	Date
_____	_____	_____
Nom du participant	Signature	Date

☐ **Je consens à ce que mon enfant, _____ (Nom de l'enfant) participe à ce projet de recherche.**

_____	_____	_____
Nom du participant	Signature	Date
_____	_____	_____
Nom du participant	Signature	Date

☐ Je consens à ce qu'une copie du formulaire de consentement soit déposée au dossier de mon enfant.

☐ J'autorise un membre de l'équipe de recherche à consulter le dossier de mon enfant au CRDITED dans le cadre de ma participation à ce projet de recherche.

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

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

Nom et Adresse :
(des parents)

N# de téléphone :

FORMULAIRE D'ENGAGEMENT

Je soussigné-e, _____ (Prénom Nom), atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche. Je m'engage à m'assurer que le participant recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

Nom

Signature

Date

LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT INTERVENANT DU CRDITED TRAVAILLANT AUPRÈS D'ENFANTS USAGERS DES SERVICES D'ICI³

Cohorte Générale

TITRE DU PROJET DE RECHERCHE :

**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 : Volet 2**

Vous êtes invités, à titre d'intervenant d'un Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (CRDITED), à participer au volet 2 d'un projet de recherche ayant trait aux services d'ICI. Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Il est important que l'ensemble des informations contenues dans ce formulaire soit bien comprises. Ainsi, vous pouvez poser des questions en tout temps à la lecture de ce formulaire et pendant toute la durée du projet de recherche.

CHERCHEUSE PRINCIPALE :

Carmen Dionne, professeure, département de psychoéducation, UQTR

CO-CHERCHEURE :

Annie Paquet, professeure, département de psychoéducation, UQTR

Jacques Joly, professeur, département de psychoéducation, Université de Sherbrooke

Mélina Rivard, professeure, département de psychologie, Université du Québec à Montréal

Myriam Rousseau, professeure, département de psychoéducation, UQTR

DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE

RÉSUMÉ ET OBJECTIFS

L'intervention comportementale intensive (ICI) est le programme offert au Québec pour les enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED), de la petite enfance à l'âge scolaire. Ceci en raison de son efficacité démontrée sur le plan scientifique. Ce programme serait le plus efficace à ce jour pour diminuer les symptômes liés aux TED et favoriser l'apprentissage des comportements socialement appropriés. Néanmoins, les données amassées jusqu'à maintenant proviennent pour la plupart d'études expérimentales, soit de milieux contrôlés et ayant des ressources optimales. Très peu d'études se sont intéressées à évaluer l'application de ce programme «dans la vraie vie», à savoir, par exemple, son efficacité dans un système public.

³ ICI : Intervention Comportementale Intensive.

Depuis neuf ans, le MSSS investit des ressources pour l'implantation de l'ICI dans l'ensemble des CRDITED du Québec. Il s'avère maintenant nécessaire de dresser le portrait de la situation actuelle. Ce portrait doit faire état des services développés par chacun des établissements, décrire leurs particularités quant aux modalités d'implantation et d'application ainsi que documenter les effets chez les enfants, leur famille et autres milieux de vie. Le présent projet de recherche se situe dans cette démarche de description de l'implantation et des effets des programmes ICI au Québec offerts à l'ensemble des enfants ayant un TED et appliqués dans des conditions courantes d'intervention.

Cette étude vise à documenter 2 volets. : 1) Dresser le portrait des choix de modèles d'ICI privilégiés dans chacun des établissements et des conditions d'implantation de ces modèles, 2) Mesurer les effets de cette intervention chez l'enfant et sa famille à travers le temps.

Plus particulièrement, pour le volet 1, nous cherchons à savoir :

- A) Quelle est la nature des modèles d'ICI choisis par les établissements participants ?
- B) Comment sont implantés les différentes composantes du programme et quelle est la fidélité et la qualité de l'implantation de l'ICI?

Pour le volet 2, nous cherchons à savoir :

- A) Quels sont les effets de l'ICI chez des enfants ayant un TED, sur leur développement, sur la sévérité des symptômes autistiques ainsi que sur le niveau d'adaptation sociale et d'intégration en milieux de garde et scolaire ?
- B) Quels sont les effets de l'ICI sur la qualité de vie de la famille ?
- C) Quel est le niveau de satisfaction des parents en regard des services d'ICI pour leur enfant ?

MÉTHODE

Un intervenant responsable du CRDITED par enfant recevant de l'ICI et participant à la recherche est invité à participer à cette étude.

Les intervenants des CRDITED seront sollicités afin de compléter une fiche d'information sur le diagnostic de l'enfant en début de recherche. Un questionnaire sur l'implantation de l'ICI, d'une durée d'environ 45 minutes est rempli à chaque année. Ce questionnaire doit être complété lors de l'admission de l'enfant dans le programme d'ICI ainsi qu'à tous les 12 mois jusqu'à 2015. Les fiches sommaires des évaluations développementales et des comportements adaptatifs devront être complétées et envoyées à l'équipe de recherche à chaque année.

NATURE ET DURÉE DE LA PARTICIPATION

Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche, vous aurez **une fiche d'information sur le diagnostic** de l'enfant à compléter en début de recherche et **un questionnaire sur l'implantation de l'ICI**, d'environ 45 minutes, à compléter annuellement.

Par ailleurs, nous vous demanderons de compléter la fiche sommaire des évaluations suivantes :

- Évaluation développementale
- Évaluation des comportements adaptatifs, si disponible.

Ces évaluations doivent être complétées lors de l'admission de l'enfant dans le programme d'ICI ainsi qu'à tous les 12 mois jusqu'à la fin de l'année 2015.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION

Vous n'obtiendrez aucun bénéfice personnel et direct suite à votre participation à cette recherche. Par contre, pour le CRDITED, les bénéfices de l'étude sont multiples. Cette étude aura comme bénéfice principal d'évaluer l'efficacité de l'ICI en milieu naturel et permettra de documenter les obstacles et limites dans l'implantation, les effets sur l'enfant, sur la qualité de vie des parents et sur le lien avec les partenaires. Elle jettera des pistes pour adapter les pratiques et viser une meilleure individualisation des stratégies d'intervention. Elle permettra aussi à l'équipe de participer à l'avancement des connaissances en autisme.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION

Selon l'état actuel des connaissances, votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice. Si des préjudices éventuels sont découverts en cours de projet, vous en serez aussitôt informés.

Bien que ce projet de recherche ne comporte vraisemblablement pas d'inconvénient ou de risque pour votre intégrité, il se peut que vous éprouviez un inconfort passager vis-à-vis certaines questions.

Par ailleurs, nous tenons à préciser que la qualité du travail de l'intervenant ne fait l'objet d'aucune évaluation.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Vous ne recevrez aucune indemnité compensatoire pour votre participation à ce projet de recherche.

RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous êtes par conséquent tout à fait libre d'accepter ou de refuser d'y participer ou de répondre en partie aux propositions faites dans le cadre de l'étude. Advenant votre participation, vous êtes également libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation à ce projet. En cas de désistement de votre part, vous pourrez en informer les chercheurs **verbalement ou par écrit** et, si tel est votre souhait, tous les documents vous concernant seront détruits.

CONFIDENTIALITÉ

Les données recueillies sont strictement confidentielles et ne seront utilisées que dans le cadre de ce projet. Un code alphanumérique sera utilisé pour vous identifier afin d'éviter l'utilisation de toutes données nominatives permettant de vous identifier. La liste maîtresse qui permet de faire le lien entre le nom du participant et son code alphanumérique sera conservée dans un endroit différent du test et des formulaires de dépouillement des dossiers. Cette liste maîtresse de même que les formulaires de consentement seront détruits cinq ans après la fin de l'étude de façon sécuritaire. De plus, les formulaires de consentement, les tests, les formulaires de dépouillement des dossiers, ainsi que la liste maîtresse seront gardés dans un classeur barré dans le bureau de la chercheuse.

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

Lorsque les résultats de cette étude seront diffusés (par exemple: publication dans une revue scientifique ou présentation à un congrès), aucun nom ne sera mentionné de quelque façon que ce soit.

Il se peut que certains organismes subventionnaires ou instances, tels que le comité d'éthique de la recherche, revoient les dossiers de recherche, et ce, dans le cadre de leur fonction de suivi ou d'évaluation.

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

CLAUSE DE RESPONSABILITÉ

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

QUESTIONS CONCERNANT L'ÉTUDE

Si vous avez des questions sur le projet de recherche, n'hésitez pas à les poser à l'intervieweur ou à l'intervieweuse dès maintenant. Si d'autres questions vous viennent au cours de la rencontre, vous pourrez également les poser à Myriam Rousseau dont les coordonnées figurent dans la prochaine section.

PERSONNES-RESSOURCES

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

Mesdames Carmen Dionne, Ph.D., chercheuse principale
(819) 376-5011 poste 4008
Carmen.dionne@uqtr.ca

Annie Paquet, Ph.D., co-chercheuse
(819) 376-5011 poste 4268
Annie.paquet@uqtr.ca

Myriam Rousseau, Ph.D., co-chercheuse
(819) 795-4626 poste 3245
Myriam_rousseau@ssss.gouv.qc.ca

Pour toute question sur votre participation à ce projet de recherche ou relative à vos droits et recours, veuillez contacter :

Madame Karoline Girard
Coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDITED
(819) 376-3984, poste 347
karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca

et

Le secrétariat du comité d'éthique de la recherche de l'UQTR
Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche
(819) 376 5011, poste 2129
CEREH@uqtr.ca

Pour toute plainte concernant votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter :
(Coordonnés du Commissaire aux plaintes de l'établissement)

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

SIGNATURES (INTERVENANT)

Je, _____ (Prénom, Nom), soussigné-e reconnais avoir lu le présent formulaire et comprends l'information communiquée pour que je puisse donner un consentement éclairé. L'équipe de recherche a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette étude. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Je consens à participer à ce projet de recherche.

_____	_____	_____
Nom du participant	Signature	Date

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

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

FORMULAIRE D'ENGAGEMENT

Je soussigné-e _____ (Prénom, Nom), atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche. Je m'engage à m'assurer que le participant recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

_____	_____	_____
Nom de la personne ressource	Signature	Date

LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT INTERVENANT DU CRDITED TRAVAILLANT AUPRÈS D'ENFANTS USAGERS DES SERVICES D'ICI⁴

Cohorte étude de cas

TITRE DU PROJET DE RECHERCHE :

**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 : volet 2**

Vous êtes invités, à titre d'intervenant d'un Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (CRDITED), à participer au volet 2 d'un projet de recherche ayant cours aux services d'ICI. Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Il est important que l'ensemble des informations contenues dans ce formulaire soit bien comprises. Ainsi, vous pouvez poser des questions en tout temps à la lecture de ce formulaire et pendant toute la durée du projet de recherche.

CHERCHEUSE PRINCIPALE :

Carmen Dionne, professeure, département de psychoéducation, UQTR

CO-CHERCHEURE :

Annie Paquet, professeure, département de psychoéducation, UQTR

Jacques Joly, professeur, département de psychoéducation, Université de Sherbrooke

Mélina Rivard, professeure, département de psychologie, Université du Québec à Montréal

Myriam Rousseau, professeure, département de psychoéducation, UQTR

DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE

RÉSUMÉ ET OBJECTIFS

L'intervention comportementale intensive (ICI) est le programme offert au Québec pour les enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED), de la petite enfance à l'âge scolaire. Ceci en raison de son efficacité démontrée sur le plan scientifique. Ce programme serait le plus efficace à ce jour pour diminuer les symptômes liés aux TED et favoriser l'apprentissage des comportements socialement appropriés. Néanmoins, les données amassées jusqu'à maintenant proviennent pour la plupart d'études expérimentales, soit de milieux contrôlés et ayant des ressources optimales. Très peu d'études se sont intéressées à évaluer l'application de ce programme «dans la vraie vie», à savoir, par exemple, son efficacité dans un système public.

Depuis neuf ans, le MSSS investit des ressources pour l'implantation de l'ICI dans l'ensemble des CRDITED du Québec. Il s'avère maintenant nécessaire de dresser le portrait de la situation

⁴ ICI : Intervention Comportementale Intensive.

actuelle. Ce portrait doit faire état des services développés par chacun des établissements, décrire leurs particularités quant aux modalités d'implantation et d'application ainsi que documenter les effets chez les enfants, leur famille et autres milieux de vie. Le présent projet de recherche se situe dans cette démarche de description de l'implantation et des effets des programmes ICI au Québec offerts à l'ensemble des enfants ayant un TED et appliqués dans des conditions courantes d'intervention.

Cette étude vise à documenter 2 volets. : 1) Dresser le portrait des choix de modèles d'ICI privilégiés dans chacun des établissements et des conditions d'implantation de ces modèles, 2) Mesurer les effets de cette intervention chez l'enfant et sa famille à travers le temps.

Plus particulièrement, pour le volet 1, nous cherchons à savoir :

- A) Quelle est la nature des modèles d'ICI choisis par les établissements participants ?
- B) Comment sont implantés les différentes composantes du programme et quelle est la fidélité et la qualité de l'implantation de l'ICI?

Pour le volet 2, nous cherchons à savoir :

- A) Quels sont les effets de l'ICI chez des enfants ayant un TED, sur leur développement, sur la sévérité des symptômes autistiques ainsi que sur le niveau d'adaptation sociale et d'intégration en milieux de garde et scolaire ?
- B) Quels sont les effets de l'ICI sur la qualité de vie de la famille ?
- C) Quel est le niveau de satisfaction des parents en regard des services d'ICI pour leur enfant ?

MÉTHODE

Un intervenant responsable du CRDITED par enfant recevant de l'ICI et participant à la recherche est invité à participer à cette étude.

Les intervenants des CRDITED seront sollicités afin de compléter une fiche d'information sur le diagnostic de l'enfant en début de recherche. Un questionnaire sur l'implantation de l'ICI, d'une durée d'environ 45 minutes est rempli à chaque année. Ce questionnaire doit être complété lors de l'admission de l'enfant dans le programme d'ICI ainsi qu'à tous les 12 mois jusqu'à 2015.

NATURE ET DURÉE DE LA PARTICIPATION

Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche, vous aurez une fiche d'information sur le diagnostic de l'enfant à compléter en début de recherche et un questionnaire sur l'implantation de l'ICI, d'environ 45 minutes, à compléter annuellement.

Par ailleurs, nous vous demanderons de contribuer aux évaluations suivantes :

- Évaluation développementale réalisée à l'aide du PEP 3,
- Évaluation des comportements adaptatifs réalisée à l'aide du Vineland 2 ou de l'ABAS 2, si disponible,
- Évaluation des comportements problématiques réalisée à l'aide du Vineland 2, si disponible,

- Évaluation des fonctions exécutives réalisée à l'aide du BRIEF Preschool ou du BRIEF.

Ces évaluations doivent être complétées lors de l'admission de l'enfant dans le programme d'ICI ainsi qu'à tous les 12 mois jusqu'à fin 2015.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION

Vous n'obtiendrez aucun bénéfice personnel et direct suite à votre participation à cette recherche. Par contre, pour le CRDITED, les bénéfices de l'étude sont multiples. Cette étude aura comme bénéfice principal d'évaluer l'efficacité de l'ICI en milieu naturel et permettra de documenter les obstacles et limites dans l'implantation, les effets sur l'enfant, sur la qualité de vie des parents et sur le lien avec les partenaires. Elle jettera des pistes pour adapter les pratiques et viser une meilleure individualisation des stratégies d'intervention. Elle permettra aussi à l'équipe de participer à l'avancement des connaissances en autisme.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION

Selon l'état actuel des connaissances, votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice. Si des préjudices éventuels sont découverts en cours de projet, vous en serez aussitôt informés.

Bien que ce projet de recherche ne comporte vraisemblablement pas d'inconvénient ou de risque pour votre intégrité, il se peut que vous éprouviez un inconfort passager vis-à-vis certaines questions.

Par ailleurs, nous tenons à préciser que la qualité du travail de l'intervenant ne fait l'objet d'aucune évaluation.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Vous ne recevrez aucune indemnité compensatoire pour votre participation à ce projet de recherche.

RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous êtes par conséquent tout à fait libre d'accepter ou de refuser d'y participer ou de répondre en partie aux propositions faites dans le cadre de l'étude. Advenant votre participation, vous êtes également libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation à ce projet. En cas de désistement de votre part, vous pourrez en informer les chercheurs **verbalement ou par écrit** et, si tel est votre souhait, tous les documents vous concernant seront détruits.

CONFIDENTIALITÉ

Les données recueillies sont strictement confidentielles et ne seront utilisées que dans le cadre de ce projet. Un code alphanumérique sera utilisé pour vous identifier afin d'éviter l'utilisation de toutes données nominatives permettant de vous identifier. La liste maîtresse qui permet de faire le lien entre le nom du participant et son code alphanumérique sera conservée dans un endroit différent du test et des formulaires de dépouillement des dossiers. Cette liste maîtresse de même que les formulaires de consentement seront détruits cinq ans après la fin de l'étude de façon sécuritaire. De plus, les formulaires de consentement, les tests, les formulaires de dépouillement des dossiers, ainsi que la liste maîtresse seront gardés dans un classeur barré dans le bureau de la chercheuse.

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

Lorsque les résultats de cette étude seront diffusés (par exemple: publication dans une revue scientifique ou présentation à un congrès), aucun nom ne sera mentionné de quelque façon que ce soit.

Il se peut que certains organismes subventionnaires ou instances, tels que le comité d'éthique de la recherche, revoient les dossiers de recherche, et ce, dans le cadre de leur fonction de suivi ou d'évaluation.

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

CLAUSE DE RESPONSABILITÉ

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

QUESTIONS CONCERNANT L'ÉTUDE

Si vous avez des questions sur le projet de recherche, n'hésitez pas à les poser à l'intervieweur ou à l'intervieweuse dès maintenant. Si d'autres questions vous viennent au cours de la rencontre, vous pourrez également les poser à Myriam Rousseau dont les coordonnées figurent dans la prochaine section.

PERSONNES-RESSOURCES

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

Mesdames :

Carmen Dionne, Ph.D., chercheuse principale

(819) 376-5011 poste 4008

Carmen.dionne@uqtr.ca

Annie Paquet, Ph.D., co-chercheuse

(819) 376-5011 poste 4268

Annie.paquet@uqtr.ca

Myriam Rousseau, Ph.D., co-chercheuse

(819) 795-4626 poste 3245

Myriam_rousseau@ssss.gouv.qc.ca

Pour toute question sur votre participation à ce projet de recherche ou relative à vos droits et recours, veuillez contacter :

Madame Karoline Girard

Coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDI- TED

(819) 376-3984, poste 347

karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca

et

Le secrétariat du comité d'éthique de la recherche de l'UQTR

Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche

(819) 376 5011, poste 2129

CEREH@uqtr.ca

Pour toute plainte concernant votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter :
(Coordonnés du Commissaire aux plaintes de l'établissement)

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

SIGNATURES (INTERVENANT)

Je, _____ (Prénom, Nom), soussigné-e reconnais avoir lu le présent formulaire et comprends l'information communiquée pour que je puisse donner un consentement éclairé. L'équipe de recherche a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette étude. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Je consens à participer à ce projet de recherche.

_____	_____	_____
Nom du participant	Signature	Date

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

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

FORMULAIRE D'ENGAGEMENT

Je soussigné-e _____ (Prénom, Nom), atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche. Je m'engage à m'assurer que le participant recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

_____	_____	_____
Nom de la personne ressource	Signature	Date

LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT PARTENAIRES INTERVENANT AUPRÈS D'ENFANTS USAGERS DES SERVICES D'ICI⁵

Cohorte –études de cas-

TITRE DU PROJET DE RECHERCHE :

**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 : volet 2**

Vous êtes invités, à titre de partenaires, à participer au volet 2 d'un projet de recherche ayant trait aux services d'ICI. Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Il est important que l'ensemble des informations contenues dans ce formulaire soit bien comprises. Ainsi, vous pouvez poser des questions en tout temps à la lecture de ce formulaire et pendant toute la durée du projet de recherche.

CHERCHEUSE PRINCIPALE :

Carmen Dionne, professeure, département de psychoéducation, UQTR

CO-CHERCHEURE :

Annie Paquet, professeure, département de psychoéducation, UQTR

Jacques Joly, professeur, département de psychoéducation, Université de Sherbrooke

Mélina Rivard, professeure, département de psychologie, Université du Québec à Montréal

Myriam Rousseau, professeure, département de psychoéducation, UQTR

DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE

RÉSUMÉ ET OBJECTIFS

L'intervention comportementale intensive (ICI) est le programme offert au Québec pour les enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED), de la petite enfance à l'âge scolaire. Ceci en raison de son efficacité démontrée sur le plan scientifique. Ce programme serait le plus efficace à ce jour pour diminuer les symptômes liés aux TED et favoriser l'apprentissage des comportements socialement appropriés. Néanmoins, les données amassées jusqu'à maintenant proviennent pour la plupart d'études expérimentales, soit de milieux contrôlés et ayant des ressources optimales. Très peu d'études se sont intéressées à évaluer l'application de ce programme «dans la vraie vie», à savoir, par exemple, son efficacité dans un système public.

⁵ ICI : Intervention Comportementale Intensive.

Depuis neuf ans, le MSSS investit des ressources pour l'implantation de l'ICI dans l'ensemble des CRDITED du Québec. Il s'avère maintenant nécessaire de dresser le portrait de la situation actuelle. Ce portrait doit faire état des services développés par chacun des établissements, décrire leurs particularités quant aux modalités d'implantation et d'application ainsi que documenter les effets chez les enfants, leur famille et autres milieux de vie. Le présent projet de recherche se situe dans cette démarche de description de l'implantation et des effets des programmes ICI au Québec offerts à l'ensemble des enfants ayant un TED et appliqués dans des conditions courantes d'intervention.

Cette étude vise à documenter 2 volets. : 1) Dresser le portrait des choix de modèles d'ICI privilégiés dans chacun des établissements et des conditions d'implantation de ces modèles, 2) Mesurer les effets de cette intervention chez l'enfant et sa famille à travers le temps.

Plus particulièrement, pour le volet 1, nous cherchons à savoir :

- A) Quelle est la nature des modèles d'ICI choisis par les établissements participants ?
- B) Comment sont implantés les différentes composantes du programme et quelle est la fidélité et la qualité de l'implantation de l'ICI?

Pour le volet 2, nous cherchons à savoir :

- A) Quels sont les effets de l'ICI chez des enfants ayant un TED, sur leur développement, sur la sévérité des symptômes autistiques ainsi que sur le niveau d'adaptation sociale et d'intégration en milieux de garde et scolaire ?
- B) Quels sont les effets de l'ICI sur la qualité de vie de la famille ?
- C) Quel est le niveau de satisfaction des parents en regard des services d'ICI pour leur enfant ?

MÉTHODE

Un répondant par enfant recevant de l'ICI et participant à la recherche en tant que partenaire du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (CRDITED) dans le programme d'ICI, est invité à participer à cette étude.

Les partenaires seront sollicités afin de compléter deux questionnaires d'une durée totale d'environ 40 minutes. Ils seront aussi chargés de les retourner à l'équipe de recherche par le biais de l'enveloppe préaffranchie préalablement fournie. Ces questionnaires permettront d'obtenir le profil socio-affectif de l'enfant et son niveau d'inclusion.

Les questionnaires doivent être complétés lors de l'admission de l'enfant dans le programme d'ICI ainsi qu'à tous les 12 mois jusqu'à 2015.

NATURE ET DURÉE DE LA PARTICIPATION

Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche :

1. Vous aurez à répondre à un questionnaire sur le profil socio-affectif de l'enfant. Ce questionnaire prend environ 30 minutes à compléter.
2. Vous aurez à répondre à un questionnaire sur l'inclusion de l'enfant dans votre service de garde. Ce questionnaire prend environ 10 minutes à compléter
3. Vous aurez à retourner les questionnaires complétés à l'équipe de recherche par l'enveloppe préaffranchie

Tel qu'indiqué précédemment, votre invitation à participer à l'étude se déroule sur une période de (4, 3 ou **2 ans**) et se répète aux 12 mois jusqu'à la fin 2015.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION

Vous n'obtiendrez aucun bénéfice personnel et direct suite à votre participation à cette recherche. Par contre, pour le CRDITED, les bénéfices de l'étude sont multiples. Cette étude aura comme bénéfice principal d'évaluer l'efficacité de l'ICI en milieu naturel et permettra de documenter les obstacles et limites dans l'implantation, les effets sur l'enfant, sur la qualité de vie des parents et sur le lien avec les partenaires. Elle jettera des pistes pour adapter les pratiques et viser une meilleure individualisation des stratégies d'intervention. Elle permettra aussi à l'équipe de participer à l'avancement des connaissances en autisme.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION

Selon l'état actuel des connaissances, votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice. Si des préjudices éventuels sont découverts en cours de projet, vous en serez aussitôt informés.

Bien que ce projet de recherche ne comporte vraisemblablement pas d'inconvénient ou de risque pour votre intégrité, il se peut que vous éprouviez un inconfort passager vis-à-vis certaines questions.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Vous ne recevrez aucune indemnité compensatoire pour votre participation à ce projet de recherche.

RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous êtes par conséquent tout à fait libre d'accepter ou de refuser d'y participer ou de répondre en partie aux propositions faites dans le cadre de l'étude. Advenant votre participation, vous êtes également libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation à ce projet. En cas de désistement de votre part, vous pourrez en informer les chercheurs **verbalement ou par écrit** et, si tel est votre souhait, tous les documents vous concernant seront détruits.

CONFIDENTIALITÉ

Les données recueillies sont strictement confidentielles et ne seront utilisées que dans le cadre de ce projet. Un code alphanumérique sera utilisé pour vous identifier afin d'éviter l'utilisation de toutes données nominatives permettant de vous identifier. La liste maîtresse qui permet de faire le lien entre le nom du participant et son code alphanumérique sera conservée dans un endroit différent du test et des formulaires de dépouillement des dossiers. Cette liste maîtresse de même que les formulaires de consentement seront détruits cinq ans après la fin de l'étude de façon sécuritaire. De plus, les formulaires de consentement, les tests, les formulaires de dépouillement des dossiers, ainsi que la liste maîtresse seront gardés dans un classeur barré dans le bureau de la chercheuse.

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

Lorsque les résultats de cette étude seront diffusés (par exemple: publication dans une revue scientifique ou présentation à un congrès), aucun nom ne sera mentionné de quelque façon que ce soit.

Il se peut que certains organismes subventionnaires ou instances, tels que le comité d'éthique de la recherche, revoient les dossiers de recherche, et ce, dans le cadre de leur fonction de suivi ou d'évaluation.

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

CLAUSE DE RESPONSABILITÉ

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

QUESTIONS CONCERNANT L'ÉTUDE

Si vous avez des questions sur le projet de recherche, n'hésitez pas à les poser à l'intervieweur ou à l'intervieweuse dès maintenant. Si d'autres questions vous viennent au cours de la rencontre, vous pourrez également les poser à Myriam Rousseau dont les coordonnées figurent dans la prochaine section.

PERSONNES-RESSOURCES

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

Mesdames,
Carmen Dionne, Ph.D., chercheuse principale
(819) 376-5011 poste 4008
Carmen.dionne@uqtr.ca

Annie Paquet, Ph.D., co-chercheuse
(819) 376-5011 4268
Annie.paquet@uqtr.ca

Myriam Rousseau, Ph.D., co-chercheuse
(819) 795-4626 poste 3245
Myriam_rousseau@ssss.gouv.qc.ca

Pour toute question sur votre participation à ce projet de recherche ou relative à vos droits et recours, veuillez contacter :

Madame Karoline Girard
Coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRD/CRDI- TED
(819) 376-3984, poste 347
karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca

et

Le secrétariat du comité d'éthique de la recherche de l'UQTR
Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche
(819) 376 5011, poste 2129
CEREH@uqtr.ca

Pour toute plainte concernant votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter :
(Coordonnés du Commissaire aux plaintes de l'établissement)

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

SIGNATURES (PARTENAIRES)

Je, _____ (Prénom, Nom), soussigné-e reconnais avoir lu le présent formulaire et comprends l'information communiquée pour que je puisse donner un consentement éclairé. L'équipe de recherche a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette étude. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Je consens à participer à ce projet de recherche.

_____	_____	_____
Nom du participant	Signature	Date

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

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

Nom et Adresse : _____

N# de téléphone : _____

FORMULAIRE D'ENGAGEMENT

Je soussigné-e _____ (Prénom, Nom), atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche. Je m'engage à m'assurer que le participant recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

_____	_____	_____
Nom de l'intervenant ou de l'intervenante	Signature	Date