



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

Chercheur principal

Carmen Dionne, U. du Québec à Trois-Rivières

Co-chercheur(s)

Jacques Joly, U. de Sherbrooke

Annie Paquet, U. du Québec à Trois-Rivières

Mélina Rivard, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Montérégie-Est

Myriam Rousseau, Centre de réadapt. en déf. intellec. et en troubles envahis. du dévelop. (Mauricie Centre-du-Québec)

Autre(s) membre(s) de l'équipe

Jean-Louis Adrien, U. Paris 5 - René Descartes

Marie-Claude Beaumier, Centre de réadapt. en déf. intellec. et en troubles envahis. du dévelop. (Mauricie Centre-du-Québec)

Céline Clément, Université de Strasbourg - Jacques Forget, U. du Québec à Montréal

Véronique Gamache, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Chaudière-Appalaches

Nathalie Garcin, Centre de formation et de recherche Abe Gold -

Sylvie Gladu, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Montérégie-Est

Gilles Lemaire, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Montérégie-Est

Ghislain Magerotte, Université de Mons-Hainaut - Nathalie Nader-Grosbois, Université catholique de Louvain (UCL)

Myriam Rousseau, Centre de réadapt. en déf. intellec. et en troubles envahis. du dévelop. (Mauricie Centre-du-Québec)

Annie Stipanovic, U. du Québec à Trois-Rivières

Établissement gestionnaire de la subvention

U. 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 des Services sociaux (MSSS)

et le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC)

« Le Fonds s'engage à diffuser publiquement le contenu des Rapports de recherche produits dans le cadre des Actions concertées. Toutefois, le contenu des rapports n'engage que ses auteurs ».

PARTIE A - CONTEXTE DE LA RECHERCHE

1. Problématique

En 2003, le plan d'action « Un geste porteur d'avenir » publié par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), à la lumière des informations disponibles dans la littérature scientifique à cette période ainsi que des avis d'experts, recommande l'application de l'intervention comportementale intensive (ICI) basée sur l'analyse appliquée du comportement (AAC) à raison d'une vingtaine d'heures par semaine pour les enfants de 2 à 5 ans présentant un trouble envahissant du développement (TED)¹. Dès lors, l'ICI se développe dans les différents CRDITED.

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 présentant un TED, tels qu'en témoignent de récentes revues systématiques de la littérature scientifique (Eldevik, Hastings, Hugues, Jahr, Eikeseth, & Cross, 2009; Makrygianni & Reed, 2010; National Autism Center, 2009; Peters-Scheffer, Didden, Karzilius, & Sturmey, 2011; Reichow & Wolery, 2009). Malgré cela, certains auteurs soulignent le faible niveau de preuves probantes qui y serait associé (voir notamment Warren et al., 2011). L'annexe 1 présente une comparaison de trois revues systématiques récentes considérant le niveau de preuve (National Autism Center, 2009; Odom et al., 2010; Warren et al., 2011) afin de permettre de saisir la complexité et la variabilité de ces productions scientifiques et de leurs résultats. D'ailleurs, des écarts existent quant à la façon de définir les interventions offertes aux jeunes enfants ayant un TED dans

¹ Malgré la publication du nouveau manuel diagnostique de l'*American Psychiatric Association* (APA, 2013) proposant l'appellation des troubles du spectre de l'autisme (TSA) pour remplacer celle des troubles envahissants du développement (TED), celle des TED est maintenue afin de respecter la nomenclature utilisée dans le cadre des documents ministériels, ceux des services ainsi que les diagnostics posés chez les enfants lors de la mise en place du projet de recherche.

le cadre de l'ICI. En effet, les études offrent un niveau de précision variable concernant la description des interventions offertes aux jeunes enfants ayant un TED et pour lesquelles elles documentent les effets. Cette situation est illustrée dans l'annexe 2 par la présentation des informations relatives à la description des interventions précoces offertes aux enfants ayant un TED dans le cadre d'études qui ont été décrites comme étant de bonnes qualités selon Warren et ses collaborateurs (2011). De même, l'annexe 3 présente en détail la catégorisation des modèles ou pratiques recensées dans le cadre des revues systématiques identifiées précédemment. Aussi, des chercheurs expliquent que les principales preuves empiriques attestant de l'efficacité reposent sur des études réalisées à court terme, auprès d'un petit nombre d'enfants dans une population sélectionnée, dans des conditions où le programme est appliqué à petite échelle et, pour certains, en contexte universitaire et non pas en contexte naturel d'intervention (Fava & Strauss, 2011; Perry et al., 2008). Donc, dans des contextes d'implantation qui diffèrent de ceux qui sont associés à une offre de services à large échelle visant une couverture universelle.

Bien que 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 et al., 2009; Eldevik, Jahr, Eikeseth, Hastings, & Hughes, 2010; Luisselli, Cannon, Ellis, & Sisson, 2000; Makrygianni & Reed, 2010; National Autism Center, 2009; Ospina et al., 2008; Perry et al., 2011; Peters-Scheffer et al., 2011; Reichow & Wolery, 2009;

Remington et al., 2007; Sallows & Graupner, 2005; Viruès-Ortega, 2010), 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 (Perry et al., 2011; Reichow & Wolery, 2009, Warren et al., 2011). Ces effets sont étudiés en fonction des caractéristiques des enfants, de leur famille et de quelques caractéristiques des programmes (Makrygianni & Reed, 2010; Perry et al., 2011; Peters-Scheffer et al., 2011; Remington et al., 2007; Sallows & Graupner, 2005). En revanche, de façon générale, les études se sont peu intéressées à la question de la qualité et de la fidélité de l'intervention (Perry et al., 2008; Odom, Collet-Klingenberg, Rogers, & Hatton, 2010). Pourtant, la qualité et la fidélité de l'implantation des programmes et de l'intervention demeurent une information essentielle pour permettre de discuter de façon nuancée les résultats concernant les effets de l'ICI. Cela d'autant plus que les choix des modèles d'ICI peuvent différer d'un établissement à un autre (Gamache, Joly, & Dionne, 2011; Love, Carr, Almason, & Petursdottir, 2009), notamment au regard des stratégies d'intervention, de l'intensité des services, des modalités de supervision ou des lieux d'intervention. À ce sujet, même si le MSSS (2003) précise que l'intervention peut être réalisée en milieu de garde et en milieu scolaires, peu d'informations sont disponibles concernant les façons d'implanter des programmes tels que l'ICI dans ces différents milieux (p.ex., partenariat, mécanismes de supervision, formation) et les défis qui y sont associés.

Le présent projet vise à établir un portrait des différents modèles d'ICI privilégiés dans les CRDITED du Québec, à en étudier l'implantation et à évaluer leurs effets de

façon nuancée, auprès des enfants, de leur famille et de leurs milieux. Le présent rapport concerne la phase 1 qui porte précisément sur une partie du premier volet du projet, soit celui qui concerne la nature des choix par les organisations et l'implantation des programmes au plan organisationnel. L'implantation par les intervenantes et les intervenants auprès des enfants sera abordée lors de la phase 2 du projet qui abordera aussi les effets de l'ICI.

2. Questions de recherche

Ce volet du projet vise à répondre aux questions suivantes concernant l'implantation de l'ICI dans les CRDITED² : 1) Quelle est la nature des modèles d'ICI choisis par les établissements participants ? 2) Comment sont implantées les différentes composantes du programme et quelles sont la fidélité et la qualité de l'implantation de l'ICI au plan organisationnel?

3. Objectifs poursuivis

Les deux objectifs principaux de cette première phase du projet sont de : 1) recueillir et analyser les documents des programmes ainsi que les questionnaires complétés par les CRDITED participants afin de pouvoir dresser le portrait des modèles d'ICI retenus par ces derniers; 2) recueillir et analyser les informations portant sur leur perception de la qualité de l'implantation des programmes d'ICI pour chacun des CRDITED participants.

² Il faut cependant rappeler que, dans un second temps, les chercheurs s'intéresseront aux effets de l'ICI sur les enfants ayant reçu ces services, leur famille et leurs milieux. Les questions de recherche sont les suivantes : 1) quels sont les effets de l'ICI chez des enfants âgés de 2 à 5 ans ayant un TED qui reçoivent des services des CRDITED sur les principales dimensions du développement, sur la sévérité des symptômes autistiques ainsi que sur son niveau d'adaptation sociale et d'intégration en milieux de garde et scolaire?, 2) quels sont les effets de l'ICI sur la qualité de vie de la famille et le stress parental (incluant la qualité des interactions familiales et le bien-être de la famille)? et 3) quel est le niveau de satisfaction des parents en regard des services d'ICI pour leur enfant?

Les précisions concernant ce deuxième volet du projet seront présentées dans un rapport qui est attendu pour juin 2016.

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

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

Les travaux s'adressent autant aux décideurs, aux gestionnaires, aux intervenants ainsi qu'aux professionnels concernés. De plus, les familles d'enfants présentant un trouble envahissant du développement ainsi que les partenaires du programme pourront être intéressés par les résultats de la recherche ainsi que par les produits développés dans le cadre de celle-ci.

2. Que pourraient signifier vos conclusions pour les décideurs, les gestionnaires ou les intervenants ?

Un retour des résultats de l'étude aux milieux d'intervention pourra permettre aux intervenants, aux cliniciens et aux gestionnaires, de porter un regard critique sur leur propre programme tout en prenant connaissance de l'articulation de l'ICI au sein de l'ensemble des CRDITED participants. Les résultats plaident en faveur de l'importance de considérer l'intensité de l'intervention, mais également d'autres aspects de l'implantation des programmes d'ICI (notamment les aspects liés à la documentation disponible concernant le programme, le processus clinique mis en place, le soutien offert par l'organisation en termes de formation et de supervision, ainsi que le rôle joué et attendu par les partenaires et les parents).

Auditoire décideurs et gestionnaires : Les décideurs pourront avoir une meilleure compréhension de l'articulation des programmes d'ICI au sein des milieux d'intervention, à partir de la perception qu'ont les répondants de la qualité de cette implantation. Les résultats permettent d'apprécier les efforts des établissements pour l'implantation des programmes d'ICI tout en mettant en évidence, à partir de

la perception des répondants, le manque de ressources pour une pleine implantation du programme. Le manque de personnel, dans un certain nombre de cas, en particulier qualifié, l'instabilité de ce personnel ainsi que le manque de formation est rapporté. La variété observée quant à la fréquence des supervisions pourrait servir de base de réflexion aux décideurs et gestionnaires des établissements pour questionner le modèle de supervision nécessaire à une implantation optimale des programmes. En regard de la demande initiale du MSSS (2003), les milieux n'offrent pas tous l'intensité d'intervention suggérée. De plus, bien que l'âge minimum le plus fréquemment identifié par les milieux est de 2 ans, il reste que l'âge moyen des enfants desservis pour la majorité des milieux est de 4 ans. La présence d'une liste d'attente pour l'accessibilité aux programmes d'ICI pour la presque totalité des milieux et le nombre d'enfants sur celle-ci restent préoccupants.

Auditoire intervenants et professionnels : La mise en évidence de la diversité des moyens d'intervention dans le cadre des programmes d'ICI et l'analyse de ceux-ci en fonction de revues systématiques ou guides de bonnes pratiques (annexe 1) permettent aux intervenants et professionnels de valider l'utilisation des stratégies ou des procédures d'intervention utilisées actuellement dans le cadre de leur programme à la lumière de données probantes. L'identification d'un type de programme d'intervention combinant à la fois une approche comportementale et une approche développementale, s'ajoutant à celle reposant sur une approche strictement comportementale, peut amener les intervenants à réfléchir sur les assises théoriques et conceptuelles de leurs programmes d'ICI. Par ailleurs, l'utilisation de plusieurs curriculums et stratégies d'intervention présente des

avantages mais également des défis d'arrimage. À cet effet, le manque de documentation reflétant cette intégration est constaté et déploré par les répondants. De même, la mise en évidence de la variété des instruments d'évaluation utilisés dans le cadre des programmes d'ICI pourrait amener les intervenants et les professionnels à se questionner sur les buts visés lors du processus d'évaluation (p. ex., sélectionner les objectifs d'intervention, apprécier l'efficacité de l'intervention, etc.) afin de sélectionner ces instruments en fonction de ce pourquoi ils ont été conçus. Ces choix sont importants puisqu'ils orientent la sélection des cibles d'intervention dans le cadre du plan d'intervention de l'enfant.

Auditoire parents : Les rapports individualisés pour chacun des milieux permettent d'illustrer l'implication et la participation des parents dans les différentes étapes du processus clinique d'intervention. Ce portrait pourra permettre d'intensifier les discussions avec les parents sur le type d'implication et de collaboration qu'ils souhaitent.

Auditoires partenaires : Tous les répondants indiquent que les milieux de garde (principalement les CPE), mais aussi les CSSS et les milieux scolaires, sont des partenaires privilégiés dans le cadre des programmes d'ICI. Certains mentionnent également le milieu hospitalier. Dans ce contexte, il s'avère nécessaire de réfléchir aux façons de systématiser les ententes de collaboration avec ceux-ci. En effet, ces observations viennent réaffirmer l'importance de l'arrimage des services par les CRDITED et leurs partenaires, dans le souci d'offrir les meilleures interventions à l'enfant et un soutien optimal aux parents. Il est également à noter que le soutien à l'inclusion est rarement évoqué comme étant un contenu abordé lors des supervisions dans le cadre des programmes d'ICI, alors que la majorité des

établissements offre l'intervention en contexte de milieu de vie naturel (milieu de garde et domicile).

3. Quelles sont les retombées de vos travaux sur les plans social, économique, politique, culturel ou technologique ?

Les résultats de ce projet contribuent au développement des pratiques efficaces en milieux spécialisés en ce sens qu'ils permettent de porter un regard sur l'articulation actuelle des programmes et ainsi, susciter une réflexion concernant les aspects liés à leur implantation dans une visée d'amélioration des services. Les résultats et les produits associés à la recherche pourront être utilisés dans le cadre de formations en soutien au développement professionnel, notamment : le plan national de formation en troubles envahissants du développement.

4. Quelles sont les limites de vos résultats ?

Les données ont été recueillies à partir de questionnaires et de la consultation des documents permettant d'apprécier les programmes d'ICI implantés. Comme mentionné précédemment, la disponibilité de la documentation relative au programme est un aspect peu développé et donc, il est possible que certaines précisions soient présentes dans l'offre de services réelle mais absente des documents consultés. De plus, aucune observation directe de l'application des interventions auprès de la clientèle n'a été réalisée, il s'agit de mesures auto-rapportées. Il faut aussi considérer qu'il s'agit d'un portrait de la situation à un moment précis pour une partie seulement des établissements offrant des programmes d'ICI au Québec. Les services ont pu opérer des changements dans leur offre de services depuis.

5 et 6. Quels seraient les messages clés, les principales pistes de solution à formuler selon les types d'auditoire visés ?

Auditoire décideurs et gestionnaires : La présence de listes d'attentes et l'âge moyen des enfants pour l'accès aux services d'intervention comportementale intensive mettent en évidence que la clientèle cible du programme est partiellement atteint. De même, il importe d'intensifier le soutien à l'encadrement de la pratique ICI tout en s'assurant de l'intensité associée à ce type d'intervention.

Auditoire intervenants et professionnels : Le projet permet de constater l'émergence d'un type d'intervention combinant à la fois une approche comportementale et développementale. Il est désormais important de considérer une intervention qui s'oriente vers une analyse différenciée des stratégies en fonction des caractéristiques des enfants et des cibles d'intervention. Il s'avère nécessaire de compléter l'analyse des pratiques par l'identification des stratégies utilisées par les intervenants en fonction des profils des enfants (enfants ayant un niveau de fonctionnement élevé, enfants ayant un niveau de fonctionnement plus faible, enfants ayant des habiletés de langage plus élevées et enfants ayant des habiletés de langage oral plus faibles) et des cibles d'intervention.

Auditoire parents : Le portrait proposé permet d'ouvrir la discussion concernant le type d'implication souhaité de leur part, cette participation pouvant varier en fonction des étapes du processus clinique.

Auditoire partenaires : Il serait nécessaire d'explorer les ententes de services établis avec les CRDITED tout comme les autres facteurs pouvant favoriser le partenariat entre les CRDITED et les établissements de première ligne.

PARTIE C - MÉTHODOLOGIE

Dans le cadre de ce premier volet d'une plus vaste étude portant sur l'implantation et les effets des programmes d'ICI, le modèle d'évaluation de l'implantation privilégié est celui basé sur la théorie du programme tel que proposé par Chen (2005). Plus spécifiquement, l'approche holistique est retenue pour examiner les principales composantes du modèle d'action à la base de l'évaluation de l'implantation. Le devis de recherche global est quant à lui un devis mixte imbriqué selon la classification proposée par Cresswell et Plano Clark (2011).

La cueillette de données de la phase 1 du projet est réalisée à l'aide d'un questionnaire (traduction et adaptation du questionnaire de Love et al. (2009) et une adaptation de celui proposé par Gamache et al., (2010) (annexe 4) ainsi que de la documentation relative aux programmes provenant des milieux.

Quinze centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement acceptent de participer et retournent le questionnaire à l'équipe de recherche³. Il s'agit d'un taux de réponse de 68,2%.

L'annexe 5 présente le détail des caractéristiques des répondants des CRDITED.

Une analyse descriptive permet de faire état des résultats obtenus par le biais du questionnaire, en brossant un portrait général de l'articulation des programmes et un portrait individuel des modèles (annexe 7). Aussi, la qualité et la fidélité de l'implantation au plan des organisations sont analysées à partir des données quantitatives, puis les informations qualitatives sont présentées de façon contrastée selon le niveau de qualité et de fidélité d'implantation perçue.

³ Il est à noter que, par souci de présenter les modèles et l'évaluation de la qualité de leur implantation qui soit le plus fidèle possible, plus d'un portrait est présenté pour certains CRDITED, ceux-ci ayant souligné l'hétérogénéité des programmes selon les territoires qu'ils desservent. Au total, ce sont donc 18 modèles qui sont analysés.

PARTIE D - RÉSULTATS

1. Quels sont les principaux résultats obtenus?

Le soutien de l'organisation : La présence des ressources nécessaires pour l'implantation du programme ICI est qualifiée par la majorité des milieux (11/18) de « moyenne ». Malgré cette perception plutôt positive de la disponibilité des ressources, les milieux soulignent le manque de personnel (7/18) et le manque de formation (3/18). La fréquence des supervisions est mensuelle pour 5 milieux, hebdomadaire pour 4 milieux alors qu'elle varie pour les autres milieux de 2 à 3 fois par semaine à une fois par 6 semaines. La majorité des milieux aborde les techniques/stratégies d'intervention et les liens avec les partenaires et les parents (12/18). Quelques milieux rapportent aborder les situations problématiques (4/18) et les données d'observation (3/18), tandis que les comportements problématiques (2/18), la généralisation (2/18), l'inclusion dans le groupe (2/18), les particularités de l'enfant TED (2/18) et la formation continue ou le transfert de connaissances (2/18) sont plus rarement abordés. L'analyse des cotations portant sur les comportements cibles des enfants est réalisée par les superviseurs mensuellement pour six milieux tandis que la fréquence varie pour les autres, allant de l'absence d'analyse des cotations à une analyse bihebdomadaire. Le nombre d'enfants pour lesquels chaque superviseur doit effectuer un suivi est supérieur à six pour la majorité des milieux (10/18). **Les personnes qui implantent :** Les intervenants qui appliquent le programme ont majoritairement un niveau de scolarité correspondant au diplôme d'étude collégial (13/18). Quatre des milieux indiquent que leurs intervenants détiennent généralement un baccalauréat (4/18). Les milieux notent qu'un certain pourcentage de leurs intervenants sont formés à l'ICI par le

biais de programmes de formations spécialisés, soient le Plan national de formation TED, le DESS en intervention comportementale ou encore le BCABA/BCBA⁴ (Tableau 6, voir Annexe 7). Le nombre d'heures de formation offert par l'établissement lors de l'embauche des intervenants varie entre 0 et 90 heures : moins de 15 heures (3/18), entre 16 et 30 heures (4/18) et entre 31 et 45 heures (4/18) et plus de 45 heures (2/18). Les intervenants sont qualifiés de « très enthousiastes » par rapport au programme pour la grande majorité des milieux (15/18). **Les partenaires :** Tous les répondants indiquent que les milieux de garde (principalement les CPE) sont des partenaires privilégiés dans le cadre des programmes d'ICI (18/18). Treize indiquent le milieu scolaire, douze mentionnent le Centre de Santé et de Services sociaux (CSSS), neuf le milieu hospitalier, quatre les centres de réadaptation en déficience physique et quatre les professionnels ayant une pratique en privé. **Le protocole d'intervention et l'offre de services :** La presque totalité des milieux répondent qu'ils offrent entre 11 et 20 heures d'intervention par semaine (17/18). Les lieux dans lesquels les enfants reçoivent l'ICI sont dans une forte proportion, la maison (16/18) et le milieu de garde (15/18). Certains milieux mentionnent réaliser l'ICI en centre ou en clinique (6/18), en école ordinaire (6/18) ou spécialisée (3/18). Le curriculum le plus souvent utilisé est celui de Maurice et al. (1996) (16/18), suivi de celui de Lovaas (2003) (6/18), de Lovaas (1981) (3/18), de Sundberg & Partington (1998) (3/18) et celui de Prizant et al. (2006) (3/18). Une diversité de moyens d'intervention est évoquée : enseignement par essais distincts, enseignement incident, outils visuels, estompage, façonnement, modelage, système de communication par échange d'images (PECS), scénarios sociaux, incitation et

⁴ BCBA : Board Certified Behavior, certification accordée par le Behavior Analyst Certification Board (É.-U.).
BCABA: Board certified assistant behavior analysts.

intervention structurées individualisées). La majorité des milieux utilisent, de façon régulière, plus d'un instrument d'évaluation (14/18). Quatre milieux mentionnent utiliser un seul instrument : le Battelle (1/18) et le PEP-R/PEP-III (3/18). Parmi tous les instruments énoncés, l'instrument le plus populaire est le PEP-R/PEP-III (15/18). Lorsqu'interrogés sur le nombre d'intervenants qui appliquent le programme quotidien auprès d'un même enfant, les milieux répondent majoritairement de 1 à 2 intervenants (15/18). Relativement à la participation des parents, celle-ci se traduit lors de l'évaluation (14/18) et de l'identification des cibles d'intervention (11/18). Leur implication typique relativement à l'intervention est qualifiée en très grande majorité (14/18) d'un peu d'enseignement incident. **Population ciblée** : La presque totalité des milieux mentionnent la présence d'une liste d'attente (16/18). Le nombre d'enfants sur cette liste varie grandement d'un milieu à l'autre (3, 7, 9, 20, 24, 45, 50, 67, 75 et jusqu'à 120 enfants). L'âge moyen des enfants desservis par les programmes d'ICI varie de 3 ans (6/18) à 4 ans (11/18). L'âge minimum de la clientèle identifié le plus fréquemment par les milieux est de 2 ans (11/18). D'autres milieux indiquent : moins de 2 ans (2/18), 3 ans (4/18) et 4 ans (1/18). L'âge maximum le plus courant est de 5 ans (8/18) et 6 ans (9/18). Les éléments **du contexte écologique** favorisant ou nuisant sont présentés à l'annexe 7.

Résultats de la perception de la qualité de l'implantation : Les résultats au questionnaire auto-complété montrent une certaine variabilité quant à la perception des milieux à l'égard de la qualité et de la fidélité de l'implantation des programmes. En effet, les résultats concernant la fidélité de l'implantation de façon globale varient de 3 à 10 ($m = 7,58$ ET = 1,72). Les résultats obtenus au questionnaire sur l'implantation, selon les composantes, pour chaque milieu sont

présentés au Tableau 8 (voir Annexe 7). Parmi les composantes reliées à la qualité de l'implantation, la documentation ($m = 6,11$, $ET = 2,61$) obtient les résultats les plus faibles en moyenne pour l'ensemble des répondants. Au contraire, les items portant sur la participation de la clientèle ($m = 8,56$, $ET = 1,21$) et sur le processus clinique ($m = 8,22$, $ET = 1,31$) sont ceux qui sont évalués le plus positivement par les répondants. À partir des résultats obtenus à ce questionnaire, deux groupes de répondants sont créés : 1) les milieux ayant obtenu des résultats les situant au-dessus de la moyenne en ce qui a trait à la qualité et la fidélité de l'implantation et 2) les milieux ayant obtenus des résultats les situant au-dessous la moyenne. Une analyse de contenu des questions ouvertes relatives à chacune des composantes permet de faire ressortir les éléments les plus prégnants pour chacun de ces groupes. Pour le protocole d'intervention et l'offre de services, les milieux s'étant attribué les résultats les plus élevés à la question relative à la documentation mentionnent la présence de documents décrivant leur programme d'ICI. Au contraire, les milieux s'étant accordé une cote plus faible à cet item, notent le manque de documentation. Les répondants d'un milieu ajoutent qu'il existe un manque d'uniformité des documents, qu'il s'agit de documents non officiels ou de documents de travail. Relativement à la clientèle ciblée, les répondants ayant obtenus les résultats les moins élevés à la question d'implantation globale s'attribuent tout de même des cotes élevées à cette question. Ils font état de services de qualité et ce, malgré qu'ils ne rejoignent pas tous les enfants et que le nombre d'heures de service soit limité. Concernant la participation de la clientèle, les milieux s'attribuent généralement une cote élevée. C'est donc dire qu'ils considèrent que la participation de la clientèle (enfants et familles) contribue à

favoriser l'implantation du programme. Les milieux s'étant accordé les notes les plus élevées mentionnent la participation et la collaboration des parents comme étant un élément facilitant. Relativement aux personnes qui implantent, parmi les établissements ayant les résultats les plus élevés, un répondant mentionne la grande motivation de l'équipe. Chez les répondants s'étant attribué les résultats les plus faibles, il est question de manque de formation, tant chez les intervenants que chez les superviseurs. En ce qui a trait au soutien de l'organisation, le manque de formation est un thème récurrent. De façon générale, les commentaires concernant les partenaires témoignent d'une variabilité dans la collaboration et la participation des milieux. Un portrait individualisé des milieux a été réalisé (voir un exemple en annexe 7). Ces portraits individuels ont généré des sous-catégories relativement au type de programme, à la précocité, à l'intensité⁵ et à la supervision permettant de spécifier la répartition des différents milieux (figure 1 de l'annexe 9).

2. Quelles sont vos conclusions et pistes de solution ?

Il importe de situer que les résultats présentés ne concernent que la phase 1 d'un projet dont les résultats sont prévus en juin 2016 et qui consiste à évaluer les effets de l'ICI sur les enfants ayant reçu ces services, leur famille et leurs milieux. Cette phase 1 vise à décrire la nature des modèles d'ICI choisis par les établissements participants ainsi que leur implantation (les différentes composantes du programme ainsi que la fidélité et la qualité de l'implantation). **En ce qui concerne les organisations** : nonobstant les autres aspects abordés ci-dessous, on constate que les choix effectués par les CRDITED respectent les grands principes de l'ICI, malgré

⁵ Il est à noter que les données concernant l'intensité hebdomadaire moyenne des services par milieu a été réalisée à partir des données administratives transmises par la Fédération québécoise des CRDITED (FQCRDITED) en 2013, pour les années 2011-2012.

l'absence de documentation (surtout francophone) et certaines difficultés au chapitre des ressources humaines. Quelques organisations semblent avoir nettement mieux relevé le défi de l'implantation de ces interventions complexes que d'autres. Un partage d'informations et une mise en commun des expériences, peut-être sous la forme d'une communauté de pratique, pourrait aider tous les CRDITED à accomplir cette mission. **Les personnes qui implantent le programme :** majoritairement détentrices d'un DEC, ces personnes sont perçues comme enthousiastes face au programme ICI. Il est toutefois étonnant de constater que certaines organisations offrent seulement 15 hres ou moins de formation à l'embauche à ces personnes. C'est peu compte tenu de la complexité du programme et du manque de ressource documentaire. Heureusement elles profitent de supervision mais les pratiques à cet égard sont très variables en nature et en quantité d'un milieu à l'autre. Toutes les personnes, sans exception, doivent avoir une formation suffisante pour appliquer fidèlement le programme. La capacité à implanter fidèlement le programme devrait être le critère pour juger du besoin de formation et de supervision de chaque intervenant. **Les partenaires :** les partenaires sont variés mais en haut de liste viennent les CPE, les CSSS, les milieux scolaires et les milieux hospitaliers. De leur côté, les parents participent à des degrés divers selon les CRDITED. Notre suggestion sur le partage et la mise en commun exposée précédemment relativement aux organisations s'applique aussi au sujet de la participation des partenaires et des parents. **Le protocole d'intervention :** le premier élément à souligner est le fait que pratiquement tous les CRDITED offrent de 11 à 20 heures d'intervention par semaine. C'est à la limite inférieure des prescriptions pour ce genre de programme. Les curriculums utilisés

sont très variés, de même que pour les outils d'évaluation. La documentation est d'ailleurs un des aspects les plus problématiques pour une implantation de qualité. La production et la promotion d'outils communs visant l'application fidèle du programme devrait être une des priorités des gestionnaires. **La population ciblée** : Le principal problème à ce chapitre est sans conteste la présence de listes d'attentes qui peut atteindre 120 enfants. Le temps d'attente rapporté varie de 4 mois à 24 mois selon les CRDITED. Il faudrait donc augmenter l'accessibilité aux services spécialisés par différents moyens, notamment par la réduction du nombre d'enfants en attente de services et un dépistage plus précoce des enfants.

Globalement : l'autoévaluation de la qualité de l'implantation varie selon les milieux. La documentation, le manque ou roulement de personnel, les listes d'attente sont les aspects qui contribuent le plus à déprécier l'autoévaluation de la qualité d'implantation. Les milieux ont aussi identifié des aspects qui favorisent une implantation de qualité : le soutien de l'organisation, surtout pour la formation et la supervision, le travail d'équipe, l'enthousiasme des intervenantes et intervenants et la stabilité du personnel, l'implication des parents et des partenaires formés pour ce genre d'intervention.

3. Quelles sont les principales contributions de vos travaux ?

Au niveau théorique et conceptuel, l'analyse des types d'intervention permet de questionner les modèles en développement à partir des assises théoriques sur lesquelles ils prennent appui. Au niveau méthodologique, cette recherche s'inscrit dans le développement d'une pratique évaluative liée à la prise en considération des facteurs de qualité et de fidélité d'implantation.

PARTIE E – PISTES DE RECHERCHE

Il s'avère désormais nécessaire de compléter l'analyse des pratiques par l'identification des stratégies utilisées par les intervenants en fonction des profils des enfants et des cibles d'intervention. Aussi, la mise en relation des informations obtenues par le biais des évaluations disciplinaires et interdisciplinaires, le choix de cibles d'intervention et de stratégies d'intervention contribueraient à obtenir un portrait plus détaillé du processus clinique tel qu'il est actualisé au sein des milieux. L'annexe 10 présente un questionnaire développé à cette fin. Il serait également pertinent de documenter les différents modèles de supervision proposés par les milieux, tout en mettant en perspective leurs avantages et leurs limites respectifs. Aussi, la participation et l'implication parentale dans le cadre des programmes d'ICI constituent une thématique de recherche à privilégier. En effet, une meilleure compréhension des attentes des parents relativement au programme et à leur participation, mais également des avantages qu'ils en retirent ou des défis qui y sont associés pourrait permettre d'entrevoir différentes possibilités en termes d'offre de services. Il serait également pertinent de mieux documenter le partenariat et l'arrimage entre les établissements spécialisés offrant les programmes d'ICI et les milieux de garde, les écoles ou les CSSS. Finalement, rappelons que dans cette étude, l'analyse de la qualité et de la fidélité d'implantation se réalise par mesures auto-rapportées. Il serait intéressant de combiner à ce type de mesures des prises de données au moyen d'observations directes ou encore d'analyses de productions qui y sont associées (p.ex., évaluations, plans d'intervention, plans de leçon).

PARTIE F-RÉFÉRENCES ET BIBLIOGRAPHIE

- Chen, H.T. (2005). *Practical program evaluation*. Thousand Oaks: Sage.
- Creswell, J.W., & Plano Clark, V. (2011). *Designing and conducting mixed methods research* (2^e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- 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.
- Eldevik, S., Jahr, E., Eikeseth, S., Hastings, R. P., & Hughes, C.J. (2010). Cognitive and adaptive behavior outcomes of behavioral intervention for young children with intellectual disability. *Behavior Modification*, 34, 16-34.
- 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.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (2010). *Guide de pratique: le service d'adaptation et de réadaptation à l'enfance 0-5 ans en TED*. Montréal, QC: Auteur.
- Gamache, V., Joly, J., & Dionne, C. (2010). 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.
- Joly, J., Touchette, L., & Pazué, R. (2009). Les dimensions formative et sommative de l'évaluation d'implantation d'un programme: une combinaison des perspectives objectives et subjectives en lien avec les modèles d'évaluation basés sur la théorie des programmes. Dans M. Alain & D. Dessureault (Éds), *Élaborer et évaluer les programmes d'intervention psychosociale* (pp. 117-145). Québec, QC: Presse de l'Université du Québec.
- Lovaas, O. I. (1981). *Teaching developmentally disabled children: The ME book*. Austin, TX: PRO-ED.
- Lovaas, O. I. (1983). *Teaching individuals with developmentally delays: Basic intervention techniques*. Austin, TX: PRO-ED.
- 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.
- Luiselli, J. K., Cannon, B. O. M., Ellis, J. T., & Sisson, R. W. (2000). Home-based behavioral interventions for young children with autism/pervasive developmental disorder: A preliminary evaluation of outcome in relation to child age and intensity of service delivery. *Autism*, 4(4), 426-438.
- 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.
- 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 evidencebased 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.
- Odom, S. L., Fleming, K., Diamond, K., Lieber, J., Hanson, M., Butera, G., ... Marquis, J. (2010). Examining different forms of implementation and in early childhood curriculum research. *Early Childhood Research Quarterly, 25*, 314-328.
- Ospina, M.B., Krebs Seida, J., Clark, B., Karkhaneh, M., Hartling, L., Tjosvold, L., ... Smith, V. (2008). Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorder: A clinical systematic review. *PLOS One, 3*(11), 1-32. doi: 10.1371/journal.pone.0003755
- Perry, A., Cummings, A., Dunn Geier, J., Freeman, N. L., Hughes, S., LaRose, L., ... Williams, J. (2008). Effectiveness of intensive behavioural intervention in a large, community based program. *Research in Autism Spectrum Disorders, 2*, 621-642.
- Perry, A., Cummings, A., Dunn Geier, J., Freeman, N.L., Hughes, S., Manag han, 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.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Sturmey, P. (2011). A metaanalytic 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.
- Prizant, B. M., Wetherby, A. M., Rubin, E., Laurent, A. C., & Rydell, P. J. (2006). *The SCERTS model: Volume I assessment; Volume II program planning and intervention*. Baltimore, MD: Brookes Publishing.
- 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.
- Remington, B., Hastings, R. P., Kovshoff, H., degli Espinosa, F., Jahr, E., Brown, T., ... Ward, N. (2007). Early intensive behavioral intervention: Outcomes for children with autism and their parents after two years. *American Journal of Mental Retardation, 112*(6), 418-438.
- 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.
- Sundberg, M. L., & Partington, J. W. (1998). *Teaching language to children with autism or other developmental disabilities*. Danville, CA: Behavior Analysts, Inc.
- 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.
- Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A., & Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics, 127*(5), e1303-e1311. doi: 10.1542/peds.2011-0426