

La fidélité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en CRDITED

The fidelity of implementation of an Intensive Behavioural Intervention (IBI) program for children with a pervasive developmental disorder (PDD) in Quebec's CRDITED

Véronique Gamache, Jacques Joly et Carmen Dionne

Volume 40, numéro 1, 2011

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1061959ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1061959ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue de Psychoéducation

ISSN

1713-1782 (imprimé)

2371-6053 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Gamache, V., Joly, J. & Dionne, C. (2011). La fidélité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en CRDITED. *Revue de psychoéducation*, 40(1), 1–23. <https://doi.org/10.7202/1061959ar>

Résumé de l'article

Cette étude traite de la fidélité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive (ICI) destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED), âgés de moins de six ans, suivis par des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED). Pour ce faire, cette étude mixte utilise le questionnaire sur la fidélité d'implantation de Joly (2008), un questionnaire maison destiné aux acteurs oeuvrant au sein des CRDITED et portant sur l'implantation de certaines composantes du programme (selon le modèle d'évaluation proposé par Chen, 2005) et l'entrevue semi-structurée. L'échantillon est constitué de 96 professionnels (intervenants, superviseurs et coordonnateurs) rattachés au programme ICI et provenant de six CRDITED. Les résultats indiquent globalement un niveau de fidélité élevé malgré une grande variabilité dans les pratiques. Nonobstant le niveau élevé de fidélité rapporté, des différences significatives sont observées entre les centres en ce qui concerne l'adhésion, la participation de la clientèle et l'indice global de fidélité d'implantation. En ce qui concerne les facteurs associés à la fidélité d'implantation, des lacunes dans la documentation spécifique au programme ICI et dans la formation offerte aux intervenants sont rapportées. Les trois facteurs jugés les plus favorables à l'implantation du programme sont la formation sur les TED, la supervision des éducateurs et la collaboration avec les partenaires. Ceux jugés les plus nuisibles sont l'instabilité de l'équipe, le manque de formation en TED et l'absence de locaux adaptés. Les résultats sont discutés à la lumière des quelques travaux de recherche publiés en relation avec l'implantation de programmes semblables. Des recommandations sont faites visant à promouvoir la fidélité de l'implantation du programme et orienter les recherches futures.

La fidélité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en CRDITED.

The fidelity of implementation of an Intensive Behavioural Intervention (IBI) program for children with a pervasive developmental disorder (PDD) in Quebec's CRDITED.

V. Gamache¹

J. Joly¹

C. Dionne²

1. Groupe de recherche sur les inadaptations sociales de l'enfance, Département de psychoéducation, Faculté d'éducation, Université de Sherbrooke.
2. Chaire de recherche du Canada en intervention précoce, Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières.

Cette étude a été réalisée dans le cadre d'un mémoire de maîtrise et grâce à la participation financière du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, du Fonds québécois de recherche sur la société et la culture du Québec et du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale.

Correspondance :

Véronique Gamache
veronique.gamache@
usherbrooke.ca

Jacques Joly
jacques.joly@usherbrooke.ca
Faculté d'éducation,
Université de Sherbrooke,
Sherbrooke, QC, J1K 2R1
Tél. 819-821-8000 poste 63413

Résumé

Cette étude traite de la fidélité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive (ICI) destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED), âgés de moins de six ans, suivis par des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED). Pour ce faire, cette étude mixte utilise le questionnaire sur la fidélité d'implantation de Joly (2008), un questionnaire maison destiné aux acteurs œuvrant au sein des CRDITED et portant sur l'implantation de certaines composantes du programme (selon le modèle d'évaluation proposé par Chen, 2005) et l'entrevue semi-structurée. L'échantillon est constitué de 96 professionnels (intervenants, superviseurs et coordonnateurs) rattachés au programme ICI et provenant de six CRDITED. Les résultats indiquent globalement un niveau de fidélité élevé malgré une grande variabilité dans les pratiques. Nonobstant le niveau élevé de fidélité rapporté, des différences significatives sont observées entre les centres en ce qui concerne l'adhésion, la participation de la clientèle et l'indice global de fidélité d'implantation. En ce qui concerne les facteurs associés à la fidélité d'implantation, des lacunes dans la documentation spécifique au programme ICI et dans la formation offerte aux intervenants sont rapportées. Les trois facteurs jugés les plus favorables à l'implantation du programme sont la formation sur les TED, la supervision des éducateurs et la collaboration avec les partenaires. Ceux jugés les plus nuisibles sont l'instabilité de l'équipe, le manque de formation en TED et l'absence de locaux adaptés. Les résultats sont discutés à la lumière des quelques travaux de recherche publiés en relation avec l'implantation de programmes semblables. Des recommandations sont faites visant à promouvoir la fidélité de l'implantation du programme et orienter les recherches futures.

Mots-clés : Intervention comportementale intensive, trouble envahissant du développement, évaluation d'implantation, fidélité d'implantation.

Abstract

This study discusses the fidelity of implementation of an Intensive Behavioural Intervention (IBI) program for children less than six years old with a Pervasive Developmental Disorders (PDD) treated in Quebec's Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle et en Troubles Envahissants du Développement (CRDITED). To do so, a homemade questionnaire has been adapted to the specific context of IBI program and has been coupled with the questionnaire on implementation fidelity developed by Joly (2008) and interviews. The sample includes 96 professionals (therapists, supervisors and coordinators) attached to the IBI program in six CRDITED Centers. Results show a high level of fidelity in spite of a wide variability in the practices. Indeed, significant differences are observed between the Centers on the adherence, the participation by clients and the overall implementation fidelity index. With regards to factors associated with implementation fidelity, some shortcomings are reported in the specific documentation of the IBI program and in the therapists training. The three most facilitating factors of the implementation of the IBI program reported are the training in PDD, the supervision and the collaboration with partners. The three most cited barriers to the implementation of the IBI program are the staff turnover, the lack of training and the absence of suitable premises. Results are discussed in light of the few published research works on implementation of similar programs. Some recommendations are made to promote fidelity and guide future researches.

Key words: Intensive Behavioral Intervention, Pervasive Developmental Disorders, implementation evaluation, implementation fidelity.

En 2001, l'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé (OCCETS) publiait une recension des écrits faisant état des données probantes au sujet de l'intervention comportementale destinée aux enfants autistes (McGahan, 2001). Ce travail a permis, entre autres, de constater les effets positifs de ce type d'intervention au niveau cognitif et fonctionnel pour des enfants autistes d'âge préscolaire lorsque ces derniers avaient pu bénéficier d'une intervention avec une intensité minimale de vingt heures par semaine. En 2003, le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) du Québec octroyait un budget de 18 millions de dollars destinés à la mise en place du programme d'intervention comportementale intensive (ICI) pour tous les enfants du Québec ayant un trouble envahissant du développement (TED) âgés de moins de six ans (MSSS, 2003). Depuis, ce sont les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) qui sont mandatés pour offrir ce programme. L'objectif général visé par les services d'adaptation et de réadaptation destinés aux personnes ayant un TED, dans lesquels le programme ICI s'inscrit, est de permettre à l'enfant d'être intégré dans la communauté et de fréquenter des milieux éducatifs réguliers, que ce soit en milieu de garde ou scolaire (MSSS, 2003).

Afin de bénéficier du programme ICI, un enfant doit préalablement avoir obtenu le diagnostic TED (MSSS, 2003). Toutefois, dans certaines régions, des enfants ayant une hypothèse d'un diagnostic TED peuvent recevoir le programme ICI. Cette mesure a été mise en place afin de favoriser un accès rapide aux services dans l'attente d'une évaluation en pédopsychiatrie. Le programme ICI peut être appliqué dès l'entrée de l'enfant dans les services d'un CRDITED et ce, jusqu'à

ce qu'il intègre l'école ou, pour certains centres, qu'il atteigne l'âge de 6 ans. De façon générale, au CRDITED, le dossier de chaque enfant est confié à un éducateur de référence qui assure le suivi du jeune ou de la famille. Ce dernier travaille de pair avec une personne reconnue pour son expertise en troubles envahissants du développement dans l'établissement et qui est responsable de la supervision et de la programmation de l'ICI. Un coordonnateur (ou chef de service) assume la responsabilité administrative du service. L'intensité minimale recommandée est de 20 heures par semaine (McGahan, 2001). L'ICI implique un ratio d'un pour un et est appliquée dans l'environnement naturel de l'enfant (p. ex. à la maison, dans un centre de la petite enfance ou en milieu de garde privé). Les parents, considérés comme des partenaires essentiels, sont invités à réutiliser les mêmes stratégies d'intervention à la maison afin de maximiser la généralisation des acquis. Les milieux de garde, les spécialistes (ergothérapeutes, orthophonistes, etc.), les milieux scolaires, les centres hospitaliers (notamment le service de pédopsychiatrie), sont des partenaires essentiels à l'implantation du programme ICI. Enfin, les agences régionales de la santé ainsi que le MSSS collaborent à l'implantation du programme par des mesures politiques, financières et de coordination des services entre les différents partenaires régionaux.

Puisque le programme ICI est implanté depuis 2003 dans les CRDITED, il paraissait nécessaire de s'intéresser à la façon dont il est implanté car la qualité d'implantation d'un programme peut affecter son efficacité (Chen, 2005). De nombreux travaux de recherche soulignent aussi l'importance d'évaluer la fidélité d'implantation des programmes pour mieux comprendre leur efficacité (Dane & Schneider, 1998; Dumas, Lynch, Laughlin, Phillips Smith, & Prinz, 2001; Dusenbury, Brannigan, Falco, & Hansen, 2003; McHugh, Murray, & Barlow, 2009).

Différentes études ont mis en évidence que les programmes ICI peuvent avoir des effets bénéfiques pour les enfants en bas âge et présentant un TED. Tout d'abord, les résultats de Lovaas (1987), où l'intervention est appliquée plus de 40 heures par semaine, démontrent que 47 % des enfants du groupe expérimental ont pu intégrer une classe régulière dès leur première année à l'école, présentaient un quotient intellectuel (QI) et un rendement scolaire normal, comparativement à 2 % des enfants du groupe témoin. D'autres études indiquent que les enfants ayant bénéficié de ce type d'intervention démontraient des gains significatifs en ce qui a trait au QI, aux comportements adaptatifs ou aux symptômes autistes (Cohen, Amerine-Dickens, & Smith, 2006; Remington et al., 2007; Sheinkopf & Siegel, 1998) ainsi que pour le langage (Birnbauer & Leach, 1993; Sallows & Graupner, 2005). Ces deux dernières études confirment que certains enfants présentaient un fonctionnement dit « normal » où leur niveau de QI ou leur fonctionnement scolaire s'avéraient comparables aux pairs du même âge n'ayant pas de TED. Harris et Handleman (2000) ont démontré que le niveau de QI ainsi que l'âge de l'enfant au moment de débiter le traitement peuvent influencer l'efficacité de l'intervention défini en termes de placement scolaire. Un QI supérieur à 78 et le fait d'être plus jeune au début d'intervention (42 mois) permet de prédire le placement en classe régulière plutôt qu'en classe spécialisée au moment d'entrer à l'école. Malheureusement, seules quatre études ont abordé la question de la fidélité d'implantation pour expliquer les mérites du programme (Cohen et al., 2006; Sallows & Graupner, 2005; Sherer & Schreibman, 2005; Wong, Kasari, Freeman, & Paparella, 2007). Ces dernières

étaient centrées uniquement sur l'administration du protocole d'intervention, sans tenir compte des autres composantes d'implantation.

Les études sur l'efficacité de ce type de programme ont certainement contribué au développement des connaissances scientifiques et au développement des programmes d'intervention pour les enfants ayant un TED. Leurs résultats doivent toutefois être interprétés avec prudence, car quelques-unes parmi celles qui ont étudié la fidélité d'implantation n'en rapportent pas les résultats (Cohen et al., 2006; Sallows & Graupner, 2005). De plus, aucune n'utilise cette information dans l'interprétation des résultats de l'efficacité. Dans ce contexte, la relation entre l'intervention et les résultats observés peut être difficile à interpréter, car on ne peut savoir avec certitude quels facteurs ont contribué au succès ou à l'échec d'une intervention (Chen, 2005). Conformément à la position de ce dernier et des approches d'évaluation basées sur la théorie des programmes, certains auteurs qui se sont intéressés aux effets des programmes ICI suggèrent d'ailleurs de tenir compte de la qualité d'implantation pour mieux expliquer les mérites d'un tel programme (Birnbauer & Leach, 1993; Remington et al., 2007; Sallows & Graupner, 2005; Sheinkopf & Siegel, 1998; Wong et al., 2007).

Nous avons donc effectué une recension des écrits sur l'implantation de ces programmes et avons regroupé les travaux effectués en fonction des résultats obtenus pour chacune des composantes du plan d'action proposées par Chen (2005).

Organisation

Jonhson et Hastings (2002) ont mené une étude auprès des parents dont l'enfant bénéficie d'un programme de type Lovaas à la maison, appliqué ou non par eux. Ils désiraient ainsi mieux connaître les facteurs qui facilitent ou limitent l'implantation du programme. Selon eux, l'obtention du soutien de l'organisation, défini par l'engagement de l'équipe, la stabilité du personnel et les rencontres d'équipe, serait l'aspect qui facilite le plus l'application du programme pour 75,9 % de l'échantillon. À l'inverse, le manque de soutien des professionnels est identifié comme une barrière à l'implantation du programme. De plus, les difficultés liées à l'obtention du financement pour bien soutenir le programme et au recrutement du personnel constituent les deux facteurs qui nuisent le plus à l'implantation du programme (Jonhson & Hastings, 2002).

Les personnes qui implantent

Plusieurs études ont porté sur la formation des intervenants (Perry, Prichard, & Penn, 2006; Sarokoff & Strumey, 2004; Symes, Remington, Brown, & Hastings, 2006). Celle de Symes et al. (2006) visait à mieux comprendre les facteurs qui influencent la capacité des thérapeutes à appliquer fidèlement le programme. Les résultats montrent que trois éléments facilitent l'application fidèle du protocole : la formation, l'entraînement aux techniques d'intervention comportementale et la possibilité d'observer un collègue expérimenté. Sarokoff et Strumey (2004) ont étudié le lien entre la formation et l'amélioration de l'implantation du programme.

Ainsi, après avoir obtenu une formation complète sur le programme (comprenant la documentation, la rétroaction, la répétition et le modelage), les trois enseignantes participantes ont amélioré leurs performances. De leur côté, Perry et al. (2006) ont demandé à des intervenants d'identifier les trois indicateurs de qualité les plus importants, parmi onze proposés et de répondre à une question ouverte sur d'autres caractéristiques additionnelles à considérer pour juger de la qualité d'implantation d'un programme comportemental pour enfants autistes. La possibilité pour les intervenants de bénéficier de supervisions et de formations, leur niveau d'expérience auprès de la clientèle et certaines caractéristiques personnelles sont les indicateurs de qualité ainsi mentionnés.

D'autres études se sont plutôt centrées sur les caractéristiques personnelles des personnes qui appliquent le programme. (Hastings & Symes, 2002; Symes et al., 2006). Les résultats ont démontré qu'un faible niveau de stress chez les mères-thérapeutes serait lié à un sentiment d'efficacité plus grand, ce qui est positif pour maintenir l'intégrité du programme (Hasting & Symes, 2002). De plus, la patience de l'intervenant serait une qualité qui faciliterait l'application fidèle du protocole d'intervention. Cette caractéristique serait particulièrement utile lorsqu'il doit motiver l'enfant à répondre aux consignes et l'aider à retrouver son calme lors d'une crise de colère. Par contre, bien que la formation soit un facteur important pour assurer la qualité d'implantation, le fait d'être observé par un superviseur nuirait à la fidélité du programme selon 32 % des répondants de la même étude. De plus, 21 % des répondants considèrent que la nature de l'habileté spécifique à développer ainsi que les réactions émotionnelles des intervenants face aux comportements perturbateurs de l'enfant sont d'autres aspects pouvant affecter la fidélité d'implantation d'un programme ICI auprès d'enfants autistes (Symes et al., 2006).

Protocole d'intervention

Au chapitre du protocole d'intervention, un des principaux éléments qui influence son application fidèle concerne les techniques de renforcement à octroyer à l'enfant (Symes et al., 2006). En effet, 42 % des thérapeutes ont rapporté être indécis quant au bon renforçateur à utiliser. D'autres ont remarqué que la nature de l'habileté à développer influence leur efficacité personnelle dans la façon d'énoncer les consignes, entre autres lorsque les habiletés ciblées sont plus complexes et requièrent des techniques de modification du comportement plus sophistiquées (Symes et al., 2006). Dans une autre étude portant sur les indicateurs de qualité de l'intervention, tant les parents que les professionnels ont souligné l'importance de créer des opportunités à l'enfant pour généraliser des acquis, un des objectifs importants de l'intervention comportementale (Perry et al., 2006). Les répondants de cette étude ont jugé que le renforcement adéquat des comportements de l'enfant est un indicateur de qualité important. De plus, le fait d'avoir un comportement stratégique approprié et efficace selon le type d'intervention à administrer à l'enfant a également été énoncé. D'autres aspects sont aussi ressortis, telle l'utilisation appropriée de techniques d'intervention, l'inclusion de stratégies variées pour permettre l'apprentissage, l'adaptation du programme aux besoins spécifiques de l'enfant et la façon de colliger les données (Perry et al., 2006). Love, Carr, Almason et Petursdottir (2009) ont réalisé un sondage en ligne auprès d'intervenants œuvrant dans un programme d'intervention comportementale précoce dans le but

6

de documenter des pratiques spécifiques comme le choix des curriculums, le format du programme, la formation des intervenants, la supervision, la façon d'évaluer les enfants et bien d'autres aspects. Par exemple, les auteurs rapportent un large éventail de termes utilisés pour identifier le programme ou encore un fort pourcentage de superviseurs qui font appel à plus d'un manuel pour un même curriculum. Ce dernier point leur suggérant qu'aucun manuel ne répond véritablement aux besoins du programme. Leur étude descriptive ne mesurait toutefois d'aucune manière la fidélité d'implantation du programme. Ils concluent que l'aspect le plus marquant de leurs données est cette variabilité de pratiques et que, même si plusieurs interventions de ce type s'appuient sur des résultats de recherche, les effets réels des différences entre les caractéristiques des intervenants ou de la variabilité des techniques utilisées ne sont pas connus.

Clientèle

Deux études ont démontré que la sévérité des symptômes pouvait avoir un impact à la fois sur le sentiment d'efficacité du parent-thérapeute à appliquer le programme (Hastings & Symes, 2002) et sur la capacité des intervenants à l'administrer de façon fidèle (Symes et al., 2006). La progression positive de l'enfant face au traitement semble aussi jouer sur la qualité d'implantation du programme ICI et en faciliter l'implantation selon les parents de l'étude de Johnson et Hastings (2002). Les intervenants affirment aussi éprouver plus de difficulté à appliquer le protocole d'intervention fidèlement lorsque les progrès sont absents ou se réalisent plus lentement pour certains enfants. Bref, la capacité de l'enfant à répondre au programme, son intérêt, sa motivation et sa collaboration sont d'autres facteurs qui peuvent affecter la qualité d'implantation (Johnson & Hastings, 2002; Symes et al., 2006).

Partenaires

Selon plusieurs parents, la présence d'un conflit avec le système scolaire constitue un facteur qui nuit à l'implantation du programme ICI. Ces derniers ajoutent que l'attitude négative ou le manque de soutien du système d'éducation sont d'autres facteurs rendant l'administration du programme plus difficile (Johnson & Hastings, 2002).

Contexte écologique

Perry et al. (2006) mettent en évidence que l'intervention comportementale devrait être reliée à l'environnement immédiat de l'enfant, à son micro-contexte. Ils soulignent l'importance d'impliquer et de former des parents, d'avoir une cohérence entre les intervenants, les parents et l'école ainsi qu'une bonne communication entre eux. Des facteurs aidants ou nuisibles à l'implantation ont été identifiés par plusieurs parents en lien avec leur système familial (Johnson & Hastings, 2002). Pour ces derniers, dans un contexte autre que celui du Québec, l'aspect coûteux du programme constitue une des principales barrières à son implantation. Certains parents ont aussi mentionné l'impact négatif de l'intervention sur la dynamique familiale comme un facteur qui nuit à sa bonne implantation. Le soutien de l'entourage

immédiat, non pas seulement de l'organisation, ainsi que la possibilité pour les parents d'avoir un horaire de travail flexible seraient d'autres facteurs aidants.

Dans leur étude, Dyer, Martino et Parvenski (2006) ont porté leur attention sur la qualité de vie générale des familles vivant avec un enfant autiste en fonction de la qualité du traitement dans le cadre du programme d'intervention comportementale The River Street Autism. Les composantes étudiées sont la formation et la supervision reçue des intervenants, l'intervention qui met l'accent sur les comportements, l'intensité et la durée de l'intervention, la participation de la famille ainsi que la possibilité pour elle de bénéficier d'une formation. Les données obtenues indiquent de meilleurs gains au niveau de la qualité de vie lorsque l'enfant a pu bénéficier d'un plus grand nombre de composantes du traitement.

Cette recension révèle l'importance d'étudier les variables susceptibles d'influencer la qualité d'implantation et identifie celles qui devraient être considérées comme des indicateurs de qualité d'implantation d'un programme comportemental auprès des enfants ayant un TED. En 2003, plusieurs parents se disaient épuisés et certains étaient amenés à quitter leurs emplois pour consacrer plus de temps à leur enfant, faute de services, sans toutefois avoir la formation et l'expertise nécessaire à cet égard (MSSS, 2003). Considérant les investissements en temps, en énergie et en ressources nécessaires à la mise en place de l'ICI, il s'avère pertinent de s'interroger si ce financement permet une implantation efficace au sein des organisations. Ce questionnement semble d'autant plus pertinent, qu'à la lecture du plan d'action du MSSS (2003), il s'avère que l'implantation de l'ICI différerait déjà d'un centre de réadaptation à un autre. On notait que cette implantation s'avérait lente, partielle, inégale, et dépendait en grande partie des budgets disponibles ainsi que des priorités définies au niveau des orientations régionales. Le Gouvernement du Québec s'engageait toutefois à assurer la qualité et la pertinence des services à offrir aux personnes TED (MSSS, 2003). Après six ans d'implantation de l'ICI, il n'y a pas de données précises qui indiquent qu'un suivi ait été fait sur les façons d'offrir le programme et sur les difficultés rencontrées dans son implantation. Une question s'impose : est-ce que le programme ICI est implanté au Québec dans des conditions qui en favorisent l'efficacité ?

Pour répondre à cette question, cette étude vise à décrire la fidélité de l'implantation du programme ICI dans les CRDITED ainsi que les facteurs qui y sont associés. Trois questions de recherche précisent cet objectif : 1) Quelle est la fidélité d'implantation du programme ICI ? 2) Quelle évaluation fait-on des facteurs qui favorisent la fidélité d'implantation ? 3) Quels sont les facteurs qui favorisent et qui nuisent à l'implantation du programme ICI ?

Méthode

Afin de mener à terme cette recherche évaluative de la fidélité d'implantation du programme ICI, le cadre de référence de Chen (2005) est utilisé. Celui-ci propose diverses approches, dont celle d'évaluation de la fidélité, basée sur les composantes essentielles, présentées plus tôt pour regrouper les thèmes de la recension des écrits, devant faire partie du plan d'action d'un programme.

Outre le choix d'un cadre théorique d'évaluation de programme, le devis de recherche spécifique utilisé ici est un devis mixte de triangulation selon la classification de Creswell et Plano Clark (2007). Ce devis, qui comporte des données qualitatives et quantitatives, permet d'obtenir des données différentes mais complémentaires sur un même sujet. Il permet de valider et d'étendre les résultats quantitatifs à la lumière des résultats qualitatifs. Ce devis se justifie par la nécessité d'inclure les aspects subjectifs de l'implantation d'un programme aussi complexe, mais aussi par le besoin de porter un jugement d'ensemble sur les diverses composantes à l'aide d'une échelle standardisée.

Composition de l'échantillon

Dans le cadre de cette étude, les six CRDITED sollicités ont accepté de participer au projet de recherche. Conformément à l'entente éthique convenue avec les CRDITED, leur anonymat est protégé en les identifiant par des lettres dans le texte qui suit. L'ensemble des acteurs impliqués dans le programme ICI ont été invités à participer (coordonnateurs ou chefs de service, superviseurs ou spécialistes aux activités cliniques ou psychoéducateurs, intervenants porteurs de dossier et éducateurs ICI). En tout, 96 répondants, majoritairement de sexe féminin (85), composent l'échantillon. Le taux de participation est de 52 %, variant de 32 % à 100 % selon les CRDITED (centre A, 94 %; centre B, 82 %; centre C, 38 %; centre D, 51%; centre E, 100 %; centre F, 32 %). Les caractéristiques de l'échantillon sont présentées au tableau 1.

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon

	Nombre	Sexe		Âge M (ÉT)	Années d'expérience en TED M (ÉT)
		Féminin	Masculin		
Type d'emploi					
Coordonnateurs et superviseurs	22	17	5	42,0 (8,5)	9,0 (3,8)
Intervenants	74	68	4	34,5 (9,4)	4,9 (3,6)
Total	96	85	9	36,2 (9,7)	5,9 (,04)

Instruments de mesure

Un questionnaire maison a d'abord été élaboré afin de documenter les six composantes d'implantation proposées par Chen (2005). L'outil regroupe à la fois des questions ouvertes (qualitatives) et des questions sur une échelle Likert de 10 points (0 étant pas du tout et 10, tout à fait) permettant de documenter et de juger, qualitativement et quantitativement, les différentes composantes du programme (implantation globale, documentation, clientèle, protocole d'intervention et processus clinique, personnes qui implantent, soutien de l'organisation, partenaires et contexte écologique). Les participants devaient y répondre en fonction de leur perception actuelle du programme ICI au sein de leur organisation. Pour la majorité des

superviseurs et des coordonnateurs, ce questionnaire a été rempli lors d'entrevues sur les lieux de leur organisation permettant ainsi de documenter de façon plus précise certains aspects. La validité de contenu de ce questionnaire maison est établie par le choix des questions qui a été réalisé en s'assurant de couvrir toutes les composantes du modèle de Chen (2005) adaptées au contexte de ce type de programme à la lumière des résultats de la recension des écrits présentée plus tôt, par la vérification indépendante des questions par les deux cochercheurs et par un pré-test réalisé auprès de 18 membres du personnel d'un CRDITED avec les deux instruments. À la suite de ce pré-test, des corrections mineures ont été apportées au questionnaire¹.

Afin de répondre aux questions de recherche, le questionnaire de Joly (2008), qui porte sur l'autoévaluation de la fidélité par chaque intervenant et les facteurs qui la favorise a été utilisé. Cet outil est toujours en cours de validation, mais déjà les données obtenues suggèrent une validité apparente et une fidélité satisfaisante avec des coefficients alpha (ou des coefficients de corrélation moitié-moitié) supérieures à 0,80 pour toutes les échelles. Il comporte deux grandes parties. La première regroupe 18 items qui mesurent les cinq dimensions de la fidélité suggérées par Dusenbury et al. (2003) : adhésion (sept items), dosage (cinq), qualité de l'intervention (deux), participation (deux) et spécificité (deux). Elle permet de répondre à la première question de recherche. La seconde partie permet de répondre à la deuxième question de recherche ; elle comprend 40 items divisés en quatre sections : 19 items pour le programme incluant la documentation, la formation et la supervision, neuf pour l'organisation, neuf pour les personnes qui implantent et trois pour les participants. Ces items proviennent de divers facteurs recensés pouvant avoir une influence sur la fidélité d'implantation (Dusenbury et al., 2003; Joly, Tourigny, & Thibaudeau, 2005; Ringwalt et al., 2003).

Enfin, deux questions ouvertes ont été intégrées au questionnaire pour répondre à la troisième question de recherche. La première est « Quels sont, selon vous, par ordre d'importance, les trois facteurs qui favorisent le plus l'implantation de l'ICI dans votre organisation ? ». La seconde porte sur les facteurs qui nuisent. Également, des questions portant sur l'âge, le sexe, la formation, le nombre d'années d'expérience pour l'établissement et le rôle de la personne ont été posées.

Résultats

Cette section comporte trois parties distinctes en réponse aux trois questions de recherche. La première aborde la fidélité d'implantation, la deuxième porte sur les facteurs qui y sont associés et la dernière concerne les facteurs perçus comme étant favorables ou nuisibles à l'implantation du programme ICI.

1. Une copie des questionnaires utilisés peut être obtenue auprès du professeur Joly à l'Université de Sherbrooke.

Fidélité d'implantation

L'analyse descriptive de la première question de recherche se fait à partir des moyennes des réponses aux cinq sections du questionnaire de fidélité : adhésion (réaliser les activités prescrites et ne pas faire les activités proscrites), dosage (intensité du service et durée), qualité (façon d'administrer le protocole), participation (motivation et collaboration de la clientèle) et spécificité (activités prévues dans le cadre du programme qui ne le seraient pas dans un cadre de pratique traditionnelle), auxquelles s'ajoute un score global de fidélité, tel qu'évalué par chaque personne en se basant sur sa propre pratique (voir tableau 2). Avec des moyennes globales se situant entre 8,1 et 8,6 sur 10 selon les dimensions de la fidélité, l'ensemble des participants de tous les centres regroupés considèrent leur fidélité d'implantation comme étant relativement élevée sur toutes les dimensions.

Tableau 2. Fidélité d'implantation par centre et pour tous les centres

Centre	Adhésion M (ÉT) /10	Dosage M (ÉT) /10	Qualité M (ÉT) /10	Participation M (ÉT) /10	Spécificité M (ÉT) /10	Fidélité globale M (ÉT) /10
A	7,4 (1,4)	8,4 (0,9)	8,0 (1,5)	8,7 (0,9)	8,9 (0,8)	8,0 (1,0)
B	7,5 (0,7)	7,9 (0,8)	8,6 (0,9)	7,6 (0,9)	8,3 (1,4)	7,8 (0,6)
C	8,5 (1,1)	8,7 (1,0)	8,7 (1,3)	9,5 (0,6)	8,8 (1,6)	8,7 (0,9)
D	8,6 (0,8)	8,4 (1,2)	8,9 (0,8)	8,6 (1,4)	8,1 (1,2)	8,5 (0,7)
E	7,9 (1,0)	8,4 (0,9)	8,9 (0,8)	7,5 (1,3)	8,2 (0,4)	8,2 (0,7)
F	8,5 (0,7)	8,9 (0,7)	8,7 (0,8)	8,6 (1,1)	8,8 (0,7)	8,7 (0,6)
Tous	8,1 (1,1)	8,5 (1,0)	8,6 (1,0)	8,4 (1,2)	8,5 (1,1)	8,4 (0,8)
F	F = 4,88**	F = 1,97	F = 1,50	F = 3,56**	F = 1,08	F = 3,41**

**p<0,01

Par contre, les centres se différencient entre eux de manière significative sur l'adhésion, la participation de la clientèle et la fidélité globale d'implantation. Les comparaisons à postériori (test de *Bonferroni* réalisé avec un seuil alpha de 0,05) indiquent que les participants des centres A et B sont ceux qui affichent des scores significativement plus faibles que les centres D et F en ce qui concerne l'adhésion. Les centres B et E ont des scores moyens de participation inférieurs au centre C. Enfin, le centre B a un score global de fidélité significativement plus faible que le centre F. On note également de la variabilité entre les répondants de tous les centres (les écarts types se situant aux alentours de 1,0) sur les cinq grandes dimensions et le score global de fidélité. Enfin, l'étendue des notes accordées par les participants varient de 5 à 10 pour les dimensions *Dosage*, *Qualité*, *Participation* et *Spécificité* (données non présentées au tableau 2). La fidélité d'implantation, telle qu'évaluée par les participants, est donc ni parfaite, ni généralisée.

Une question portait sur l'évaluation de la fidélité d'implantation du programme ICI au sein de l'organisation. Les résultats moyens obtenus, à l'aide d'une échelle de 0 à 10, varient de 7,3 à 8,3 selon le centre. C'est un niveau comparable à celui de la fidélité auto-évaluée par les personnes elles-mêmes. Par contre, aucune différence significative n'apparaît entre les centres pour cette question. Les principaux commentaires recueillis (n=75) en réponses à cette question font état de l'absence « ... de structure claire écrite sur le programme ICI et sur ce qui est prévu à la base » ou encore de « l'absence de protocoles écrits sur l'ICI ». De plus, plusieurs ont mentionné que l'implantation actuelle de l'ICI ne renvoyait pas à une application stricte de l'approche développée par Lovaas (1987) en référence à l'analyse appliquée du comportement (AAC ou ABA en anglais) telle que prévue initialement. En effet, après des années d'implantation, les intervenants semblent préférer que le programme ICI se centre davantage sur les besoins spécifiques de l'enfant et ses capacités dans un contexte le plus naturel possible.

Facteurs associés à la fidélité d'implantation

Pour répondre à la seconde question de recherche, nous avons calculé les statistiques descriptives des quatre sections du questionnaire de Joly (2008) portant sur les facteurs associés à la fidélité d'implantation (voir tableau 3). Celles-ci couvrent les aspects suivants du programme : documentation, formation et supervision, organisation, intervenants et clientèles.

Tableau 3. Facteurs associés à la fidélité d'implantation, par centre et pour tous

Centre	Formation/ supervision M (ÉT) /10	Documentation M (ÉT) /10	Organisation M (ÉT) /10	Intervenants M (ÉT) /10	Clientèles M (ÉT) /10
A	5,3 (2,9)	6,1 (2,7)	7,2 (1,8)	8,2 (1,1)	8,3 (1,5)
B	7,0 (1,4)	6,4 (2,2)	6,5 (1,5)	8,4 (0,8)	8,0 (1,3)
C	7,7 (2,0)	6,7 (1,7)	7,7 (1,9)	9,1 (1,2)	8,2 (1,2)
D	8,0 (1,5)	7,1 (1,4)	7,6 (1,1)	8,4 (1,1)	8,4 (1,3)
E	8,5 (0,7)	8,2 (1,2)	8,0 (0,8)	8,3 (1,0)	8,1 (1,5)
F	8,4 (1,1)	7,2 (1,3)	8,2 (1,0)	8,8 (0,7)	8,0 (1,6)
Tous	7,5 (2,1)	6,9 (1,8)	7,5 (1,5)	8,5 (1,0)	8,2 (1,4)
F	F = 7,15***	F = 1,84	F = 2,90*	F = 1,51	F = 0,20

* p<0,05, ***p<0,001

Tel que l'indique le tableau 3, globalement, on observe plus de fluctuations entre les moyennes des différentes échelles qu'au tableau 2, suggérant plus de variabilités dans les conditions d'implantation. Ici, c'est la documentation qui reçoit la moyenne la plus faible (6,9), indiquant ainsi qu'elle favorise l'implantation fidèle

du programme moins que les intervenants (8,5). Des différences significatives distinguent les établissements quant à la formation octroyée et au soutien de l'organisation. Les comparaisons de moyennes a posteriori indiquent que le centre A obtient une note significativement plus faible (5,3) en matière de formation et de supervision que les autres centres. Le centre B obtient une note significativement plus faible (6,5) que le centre F au chapitre de l'organisation (incluant le soutien de la direction et l'organisation des charges de travail et de l'aménagement des horaires). Les dimensions *Intervenants* et *Clientèles* sont les deux aspects évalués comme étant plus positifs. Ainsi, les intervenants (incluant les coordonnateurs et superviseurs) se jugent à l'aise avec le programme et considèrent avoir des attitudes positives à son égard. Ils considèrent que les clientèles ont autant d'attitudes favorables en réponse au programme ICI.

En regard des commentaires recueillis sur la fidélité d'implantation à la section précédente, le faible score obtenu pour la documentation relative au programme ICI met une fois de plus en évidence cette lacune qui semble généralisée dans les six CRDITED (absence de différence significative).

Formation

Nous avons interrogé l'ensemble des répondants sur la formation reçue en vue de l'implantation du programme ICI. Quatre-vingt des 94 répondants (85,1 %) affirment avoir reçu une formation, contre 13 n'en ayant pas reçu, dont 11 provenant d'un même établissement. Des 80 qui ont reçu une formation, 39 (48,8 %) avaient au moins bénéficié du certificat TED ou étaient en train de le suivre dans le cadre du plan national de formation en TED (tel que prévu dans le document *Un geste porteur d'avenir* du MSSS, 2003). Pour les 41 autres personnes ayant bénéficié d'une formation autre que le certificat TED, les réponses sont assez variées : formation interne variant de trois heures à moins d'une semaine, formation de trois jours donnée par la clinique comportementale de Montréal, formation sur l'ICI ou le TED qui inclut différents thèmes (approches spécifiques, langage, domaine sensoriel, etc.) et dont la durée ni le formateur ne sont précisés. Lorsque l'on questionne les participants quant au soutien nécessaire à l'implantation du programme ICI de façon fidèle, les répondants évaluent cet aspect à 7,8/10 et des différences significatives sont notées entre les centres, ce qui est cohérent avec les résultats obtenus avec le questionnaire sur les facteurs associés à la fidélité présenté au tableau 3. Les principaux commentaires recueillis pour expliquer les lacunes dans la formation (n=15) concernent le manque de budget, l'arrivée de nouveaux intervenants sans formation en TED (qui devaient commencer la stimulation dans un court délai) et le roulement du personnel, lequel ne permet pas de garder les intervenants formés et ne laisse pas le temps d'en former de nouveaux. Ajoutons qu'après avoir reçu une formation, certains se sentent isolés et ne bénéficient pas d'une mise à jour de leurs connaissances. Six répondants jugent la supervision insuffisante en début d'application du programme, ce qui semble s'expliquer en partie par la trop grande tâche des superviseurs. À l'inverse, sept répondants disent avoir suffisamment de ressources humaines formées à l'implantation fidèle du programme.

Documentation

À la question : « Sur quels documents vous basez-vous pour implanter le programme ICI ? », 40 combinaisons de réponses sont obtenues pour un total de 30 documents distincts. Toutefois, pour la grande majorité, le document de référence le plus cité semble celui de Catherine Maurice (si l'on inclut à cette catégorie les données suivantes : plan de leçon, curriculum des apprentissages, programmation de base et guide). Ainsi, 28 répondants n'utiliseraient que ce document alors que 36 autres affirment l'utiliser jumelé à d'autres. Pour 15 répondants, il est toutefois impossible d'identifier clairement les documents utilisés, car les intervenants ont répondu : « Documentation mise en place par le superviseur ». Pour ce qui est des 14 autres répondants, deux n'utilisent aucun document alors que les douze autres ont rapportés les données suivantes : orientations ministérielles ou standards de qualité, outils d'évaluation (Brigance, SIB-R, Harvey, PEP-R), approches (PECS, Lovaas ou ABA, TEACCH) et une documentation maison. D'ailleurs, au tableau 3, la documentation est le facteur qui a été jugé le plus faible avec une moyenne de 6,9/10. Les principaux commentaires recueillis (n=45) à ce sujet soulignent l'absence de documentation spécifique au programme ICI, le manque d'accessibilité et un besoin de raffinement pour les différents profils d'enfants (n=22) ; un petit nombre de répondants (n=9) jugent cependant que la documentation est bonne, complète et accessible dans leur centre de documentation.

Organisation

À la suite d'une question sur les ressources disponibles dans l'organisation, la grande majorité des répondants juge que l'établissement possède moyennement (n=48) ou tout à fait (n=37) les ressources nécessaires pour implanter un tel programme. Les commentaires recueillis indiquent qu'une minorité de répondants parlent de lacunes au chapitre des ressources humaines (n=8), des spécialistes en ergothérapie ou en orthophonie (n=6) ou en matière de locaux (n=5).

Personnes qui implantent le programme

Trois questions ont été posées aux répondants afin de mieux cerner leur contribution à une implantation fidèle du programme. La première concerne leur niveau d'enthousiasme à l'égard du programme sur une échelle en quatre points allant de pas du tout à très enthousiastes. Des 94 répondants, 74 (79 %) se sont dits très enthousiastes alors que 20 (21 %) s'évaluaient à moyennement enthousiastes. Près de la moitié des intervenants (n=46) répondent que les progrès observables, mesurables et rapides chez les enfants, et le fait qu'ils rattrapent le retard dans leur développement, étaient stimulants et les motivaient à travailler à l'intérieur de ce programme. D'autres commentaires positifs indiquent que les intervenants aiment leur travail et que le travail d'équipe est agréable. La seconde question demandait aux personnes de qualifier l'effet (négatif, neutre ou positif) sur leur travail de la venue du programme ICI dans leur organisation. Quarante-deux (87,2 %) affirment que le programme ICI a eu un effet positif sur leur travail et les raisons mentionnées par les répondants sont sensiblement les mêmes que rapportées ci-haut. Finalement, un score moyen de 8,0/10 a été obtenu à l'aide d'une question spécifique introduite dans le questionnaire maison afin de juger si les organisations

possédaient les caractéristiques nécessaires pour implanter le programme de façon fidèle. Cette donnée est conforme à celles présentées au tableau 3, obtenues avec le questionnaire sur les facteurs associés. Malgré ce bon score, les commentaires recueillis laissent entendre que des intervenants jugent ne pas avoir suffisamment de formation ou de connaissances sur le TED et que le roulement de personnel fait en sorte que les nouveaux employés ne possèdent pas les connaissances nécessaires. Ces aspects ont été présentés plus tôt.

Clientèles

Nous avons voulu savoir si le programme ICI était adapté aux enfants ayant un TED et si la participation de ceux-ci au programme en favorisait une implantation fidèle. Les réponses à ces deux questions, ajoutées au questionnaire maison, se mesuraient encore une fois sur une échelle de 0 à 10. Un score moyen de 8,7 à la première question suggère que le programme ICI semble tout à fait adapté aux enfants ayant un TED selon les intervenants et un score moyen de 8,9 obtenu à l'autre question indique que les répondants pensent que la participation des clients au programme favorise son implantation (données non rapportées au tableau 3). Ces résultats positifs sont observés dans les six centres participants car il n'existe aucune différence significative entre les centres sur ces deux questions. Les commentaires aux questions ouvertes indiquent que certains répondants (n=11) ont affirmé que le programme était adapté, car il était personnalisé aux besoins et aux capacités de chaque enfant TED et qu'il convenait à tous les enfants ayant un TED (n=5). Toutefois, d'autres prétendent (n=8) que le programme ICI serait plus ou moins adapté aux enfants ayant une plus grande sévérité des symptômes autistes ou lorsque ces derniers avaient un trouble associé tel une déficience intellectuelle sévère, un syndrome de l'X-fragile ou de Rett ainsi que pour ceux ayant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité. Selon quatre répondants, le programme serait plus difficilement adaptable pour les enfants autistes de haut niveau ou ceux ayant le syndrome d'Asperger. Selon eux, il manquerait de raffinement au niveau des curriculums de développement sur les habiletés sociales.

Processus clinique

Plusieurs questions portaient sur le processus clinique dont certaines visaient à documenter l'évaluation des besoins de l'enfant, le choix des cibles d'intervention, le choix des approches et le suivi des objectifs.

Évaluation des besoins de l'enfant

Comme le programme ICI doit être personnalisé pour l'enfant qui en bénéficie, il importe de faire une évaluation juste et précise des besoins de ce dernier. Nous avons demandé aux personnes interrogées, sous forme de question ouverte, de quelle façon était évaluée les besoins de l'enfant. Nous avons obtenu 61 réponses différentes de la part de 92 répondants. En regroupant les différentes réponses, nous obtenons 27 catégories de réponses différentes. Par ordre d'importance, 46 ont recours à une évaluation standardisée qui inclut différents instruments de mesure (ex. PEP-3, Vineland, Brigance, etc.), 43 choisissent l'entretien avec les parents, et 31 ont recours à l'observation directe de l'enfant dans son milieu de vie.

Lorsque nous combinons ces trois façons de recueillir les données afin d'obtenir une évaluation multi-méthodes, qui soit des plus rigoureuse, seuls neuf répondants ont recours aux trois catégories. Toutefois, il importe de mentionner qu'il nous est impossible de catégoriser certaines réponses parce qu'elles sont imprécises (p. ex., 12 ont mentionné que l'évaluation des besoins se faisait par au moins un spécialiste, neuf affirment que cela se fait lors d'une évaluation multidisciplinaire et quatre lors d'une évaluation initiale).

Approches utilisées

En ce qui concerne les approches d'intervention intégrées au programme ICI, encore une fois, une question ouverte était posée aux répondants afin de nommer celles utilisées. Les 89 répondants à cette question ont identifié 35 combinaisons d'approches différentes, pour un total de 25 approches différentes. Nous constatons que deux approches sont plus souvent utilisées : TEACCH (n=63) et PECS (n=60). L'ABA (AAC en français) arrive en troisième position alors qu'elle est utilisée par seulement 27 répondants. D'autres approches : *Positive* (n=8), *Sensorielle* (n=14) ou *L'enseignement fortuit* (n=6) sont aussi ressorties mais dans des proportions nettement moindres. Nous avons aussi voulu savoir quel pourcentage de répondants avait recours à la fois à l'approche TEACCH, PECS et ABA dans le cadre de leur programmation ICI : 19 des 89 (21 %) répondants combinent entre autres ces trois approches principales alors que 3 personnes affirment en n'utiliser aucune.

Partenaires

Les répondants devaient évaluer, à l'aide d'une question avec une échelle de 0 à 10 introduite dans le questionnaire maison, la contribution des partenaires à une implantation fidèle du programme ICI. Une moyenne de 7,0 indique que cet aspect pourrait être amélioré. Selon les répondants, la collaboration avec certains partenaires, des Centres de la petite enfance (CPE) ou des écoles, est parfois difficile possiblement en raison d'un manque de connaissance du programme ICI. De plus, le manque de locaux chez les partenaires pour intervenir individuellement auprès de l'enfant en respectant le principe d'une implantation dans les milieux naturels et fréquentés par l'enfant, a souvent été soulevé comme étant une limite à cet égard.

Facteurs qui favorisent et qui nuisent à l'implantation du programme ICI

Afin de répondre à la troisième question de recherche, les répondants devaient identifier les trois facteurs qui actuellement favorisent le plus l'implantation du programme ICI dans leur établissement et à l'inverse, les trois facteurs qui nuisent le plus à son implantation. Les résultats obtenus sont regroupés au tableau 4 selon les différentes composantes du plan d'action de Chen (2005).

Tableau 4. Facteurs qui favorisent ou nuisent à l'implantation du programme ICI

Facteurs favorables (nombre de mentions)	Composantes	Facteurs nuisibles (nombre de mentions)
Supervision (32) Cohésion de l'équipe (17) Matériel et documentation (6) Encadrement des gestionnaires (4) Stabilité de l'équipe (3) Ouverture de l'établissement à l'ICI (3)	Organisation	Instabilité de l'équipe (24) Manque de ressources humaines (7) Supervision (6) Matériel et documentation (6) Cohésion de l'équipe (2) Encadrement des gestionnaires (2) Gestion des horaires des intervenants (2)
Formation TED (34) Caractéristiques intervenants (13) Application programme (6) Disponibilité des ressources humaines (6) Arrivée des nouveaux éducateurs (1)	Personnes qui implantent	Manque formation TED (20) Manque de temps (18) Disponibilité des intervenants formés (8) Application programme (2) Caractéristiques intervenants (2)
Structure et protocole écrit (13) Processus d'évaluation (6) Application : milieux naturels (5) Locaux adaptés (3)	Protocoles d'intervention	Locaux adaptés (21) Structure et protocole écrit (6) Application : milieux naturels (2) Processus d'évaluation (1)
Caractéristiques parents (8) Progrès enfants et suivi régulier (5) Caractéristiques de l'enfant (2)	Population-cible	Caractéristiques enfants (8) Caractéristiques parents (5) Manque d'enfants TED (5)*
Collaboration partenaires (23) Collaboration famille (20)	Partenaires	Collaboration partenaires (13) Collaboration famille (10) Méconnaissance des rôles de chacun (2) Méconnaissance TED des partenaires (2) Absence milieu de garde pour enfant (2)
Pertinence service (12) Connaissance du programme (4) Recherche et développement (3) Liste d'attente (2) Grandeur du territoire (2) 4 autres éléments nommés 1 fois	Contexte écologique	Grandeur du territoire (12) Budget disponible (11) Liste d'attente (7) Connaissance du programme (6) 5 autres éléments nommés une fois

* Le manque d'enfants concerne un seul centre et s'explique par une disparité dans le nombre d'enfants diagnostiqués par secteur géographique du territoire.

On constate que les facteurs qui favorisent le plus l'implantation du programme ICI au sein de l'établissement sont la supervision de l'équipe (bilans réguliers, disponibilité des superviseurs, uniformité ou soutien clinique), avec 34 mentions, suivi de la formation sur le TED ou le programme ICI qui est offerte aux intervenants, avec 32 mentions, et la collaboration des partenaires et de la famille avec respectivement 23 et 20 mentions. À l'inverse, les facteurs qui nuisent le plus à l'implantation du programme sont l'instabilité de l'équipe (roulement du personnel), avec 24 mentions, suivi du manque de locaux adaptés (21 mentions) et du manque de formation sur le TED ou sur le programme ICI aux intervenants qui appliquent le programme (20 mentions). Le manque de locaux fait référence aux locaux disponibles à l'intérieur du milieu de garde fréquenté par l'enfant. Bien d'autres facteurs ont été mentionnés dont quelques-uns méritent une certaine attention. Du côté des facteurs favorables (voir tableau 4), on note la cohésion de l'équipe (17 mentions), les caractéristiques des intervenants (13 mentions) et le protocole écrit (13 mentions). Du côté des facteurs nuisibles, ce sont le manque de temps des personnes qui implantent le programme (18 mentions) et le manque de collaboration des partenaires (13 mentions) et de la famille (10 mentions).

Discussion

Cette étude avait pour but d'évaluer la fidélité d'implantation du programme ICI mis en place depuis maintenant 2003 dans les différents établissements CRDITED au Québec. Comme les services auprès des personnes TED sont relativement récents et qu'ils en sont actuellement à se définir et à se développer, l'étude se voulait exploratoire des pratiques actuelles du programme ICI offert aux enfants TED. Pour ce faire, plusieurs facteurs pouvant affecter la fidélité du programme ICI ont été considérés. Les résultats mettent en évidence plusieurs aspects positifs, mais aussi certaines lacunes qui méritent l'attention de tous les acteurs impliqués afin d'améliorer l'implantation fidèle du programme et, le cas échéant, son efficacité.

Le niveau de fidélité globale a été jugé élevé par l'ensemble des répondants. Même si, objectivement ce niveau de fidélité est élevé, il est perfectible et variable, selon la dimension, selon le centre et selon l'intervenant. Outre le fait qu'il s'agit d'une autoévaluation, ce niveau élevé peut s'expliquer par l'expérience des personnes interrogées ou encore par le fait que les intervenants, coordonnateurs et superviseurs jugent implanter le programme ICI de façon congruente avec ce qui était prévu initialement, en référence au document du MSSS (2003) : *Un geste porteur d'avenir*. Ainsi, plusieurs intervenants ont pu répondre aux questionnaires en fonction de leur perception du plan initial (plutôt abstrait et très peu défini) ou en fonction de la philosophie du programme véhiculée par leur établissement et leurs pratiques actuelles qui elles, peuvent être congruentes avec le plan du MSSS (2003). Les standards de pratique qui se retrouvent maintenant dans des guides de pratiques sont relativement récents (émis par la Fédération des CRDITED pendant que cette étude était réalisée) et ces derniers ne semblent pas encore connus par les intervenants, à en juger par les commentaires recueillis dans cette étude. Dans ce contexte, il est possible que nous ayons davantage mesuré une fidélité aux grands principes du programme ICI plutôt qu'une fidélité aux protocoles précis d'évaluation et d'intervention ou aux standards de pratique. Il est également possible que l'outil utilisé surestime la fidélité puisqu'il repose essentiellement sur

le jugement des intervenants, qui peut être biaisé comme le soulignent Mowbrey, Holter, Teague et Bybee (2003). C'est d'ailleurs pour cette raison que nous avons ajouté le questionnaire maison qui comprenait des questions ouvertes concernant chaque composante du programme.

Nous avons tout de même été en mesure de constater une variabilité dans la mesure d'adhésion aux activités (une des dimensions de la fidélité), de la participation de la clientèle et dans le score global de fidélité, entre les différents centres mais aussi à l'intérieur des centres. Le questionnaire maison a mis en évidence une grande variabilité d'outils d'évaluation et d'approches d'intervention. Il se peut donc que chaque personne adapte, choisisse, modifie les techniques ou les outils selon ce qu'elle juge être meilleur pour l'enfant, mais toujours avec ce qu'elle croit correspondre à la philosophie du programme. Il en résulte probablement un manque d'uniformité dans les pratiques cliniques et les services offerts à cette clientèle, ce qui est cohérent avec les résultats de Love et al. (2009) qui, comme nous, ont observé une grande variété dans les pratiques.

Mais comment expliquer cette diversité de pratiques malgré le niveau élevé de fidélité rapporté? Une première possibilité est le biais méthodologique. Ainsi, le fait de recueillir certaines informations par des questions ouvertes peut générer plus de diversité dans les réponses qu'une liste à cocher parce que certains répondants ont pu oublier de noter toutes les approches qu'ils utilisent. Ceci expliquerait, entre autres, la faible mention de l'utilisation de l'approche ABA. Mais cela est-il possible pour des personnes qui interviennent professionnellement auprès d'un nombre restreint d'enfants, plusieurs heures par semaine, avec, somme toute, un éventail relativement limité de techniques possibles? Le fait que les intervenants aient du mal à décrire ou à nommer leurs pratiques doit alors être questionné. Est-il question d'un manque de connaissances au niveau de l'intervention auprès des TED, d'un manque de formation sur les approches spécifiques ou encore d'un manque d'informations claires sur l'ICI? Nous avançons plutôt l'hypothèse que les données obtenues traduisent ce qui se fait réellement dans la pratique et ainsi, nous pensons que nous faisons face à une grande variété d'approches utilisées et à un changement important au niveau du programme depuis 2003, où l'approche de référence devait être l'ABA. Ainsi, il y aurait fidélité au chapitre des principes mais pas nécessairement au chapitre des techniques utilisées.

Un même constat s'applique quant à l'évaluation des besoins de l'enfant où une grande diversité de moyens ou d'outils ont été rapportés tout comme l'ont observé Love et al. (2009). À ce sujet, il est inquiétant de constater que seulement neuf répondants prétendent effectuer une évaluation multi-méthodes, c'est-à-dire, en ayant recours à la fois à l'entretien auprès des parents, l'observation systématique de l'enfant et l'utilisation d'au moins un test standardisé. Il importe de mieux comprendre cette variété de pratiques afin de mieux en cerner les motifs. En effet, cette variété témoigne-t-elle d'une transformation en vue d'améliorer le modèle original de l'ICI, d'un manque de leadership des établissements dans l'énoncé des lignes directrices cliniques ou dans la diffusion et l'application des guides de pratique émis par la Fédération québécoise des CRDITED, d'un certain désarroi des intervenants dans l'application du programme ou d'un manque de formation ou

de supervision ? L'absence d'une documentation solide, généralement reconnue, en est probablement tout autant responsable.

Enfin, toujours par rapport à la première question de recherche, des différences significatives ont été observées quant à la participation de la clientèle (une dimension de la fidélité). Elles peuvent s'expliquer entre autres par les listes d'attente des enfants pour bénéficié du programme ICI qui varient selon le centre et la région d'appartenance. Certains enfants sont alors défavorisés, puisque privés d'une ressource essentielle à leur développement, ce qui soulève des questionnements éthiques importants.

Notre étude a mis en lumière quelques données intéressantes en ce qui a trait aux facteurs qui favorisent ou nuisent à la fidélité d'implantation, la seconde question de recherche. L'une d'entre elles est sans contredit les lacunes en matière de documentation, de manuels d'instruction et de consignes relatives à la manière d'appliquer le programme auprès des enfants ayant un TED. Certains résultats de Love et al. (2009) vont dans le même sens. Bien qu'une grande diversité de références ou de documents ait été rapportée par les répondants, aucun de ces documents ne décrit spécifiquement les modalités d'intervention spécifiques prévues par le programme, si ce n'est un document maison que des intervenants ont développé avec les années pour mieux préciser l'ICI au sein de leur propre établissement. Or, selon Perry et al. (2006), le recours par les intervenants à des techniques pour généraliser les acquis, l'utilisation d'un renforcement approprié au comportement de l'enfant, l'utilisation juste des techniques d'intervention, l'inclusion de stratégies spécifiques pour permettre l'apprentissage sont autant d'indicateurs de qualité d'implantation. Bien que les intervenants aient recours à des techniques dans l'intervention directe auprès de l'enfant, ces informations pourraient être précisées dans un manuel d'instruction, ce qui rendrait la pratique plus rigoureuse et entraînerait le partage d'un langage commun entre les différents acteurs d'un établissement, dont les nouveaux intervenants, et entre les établissements. Par ailleurs, une documentation plus précise sur le programme ICI permettrait une meilleure compréhension par les parents et les partenaires, des interventions réalisées par les intervenants ICI auprès de l'enfant. De ce fait, ces partenaires adhèreraient mieux à la programmation et entreprendraient peut-être à leur tour des actions favorisant la généralisation des acquis de l'enfant dans son milieu.

La formation des intervenants semble aussi être un défi de taille. Elle est jugée comme un facteur essentiel à la fidélité d'implantation. Bien que la moitié de l'échantillon participant ait reçu le certificat en TED, plusieurs n'ont bénéficié que de quelques jours pour comprendre à la fois les comportements spécifiques aux enfants ayant un TED, les différentes approches dont certaines peuvent être complexes, l'application du programme ICI dans le milieu naturel de l'enfant, le recours à des outils visuels, et ainsi de suite et ce, sans avoir un grand nombre d'années d'expérience auprès de cette clientèle (moyenne de 4,9 ans). De plus, la formation continue ne semble pas être pratique courante à la lumière des commentaires recueillis par les intervenants. Des différences significatives sont aussi notées à ce niveau entre les centres qui peuvent être attribuables au grand nombre d'intervenants d'un même établissement n'ayant reçu aucune formation sur l'ICI. Or, plusieurs auteurs ont montré l'importance d'une formation comme facteur

essentiel qui facilite l'implantation fidèle d'un programme ICI pour enfants autistes (Symes et al., 2006), comme facteur qui améliore les performances des intervenants dans l'implantation d'une programmation (Sarokoff & Strumey, 2004) ou comme un indicateur important de qualité (Perry et al., 2006).

Parallèlement, nous constatons un fort intérêt pour les intervenants à faire partie de ce programme et à travailler auprès de la clientèle. Ils considèrent également posséder les caractéristiques nécessaires à bien implanter le programme malgré le manque de formation, ce qui peut s'expliquer par la présence du soutien des superviseurs qu'ils rencontrent régulièrement pour faire le suivi des objectifs et de la programmation des enfants. Malgré le fort niveau d'enthousiasme des intervenants pour le programme, un grand roulement de personnel est souligné par les répondants. L'instabilité de l'équipe a d'ailleurs été rapportée par les répondants comme le facteur étant le plus nuisible à l'implantation du programme ICI actuellement. Ainsi, une réflexion portant sur les raisons du roulement de personnel semble s'imposer et permettrait aux organisations de mieux comprendre cet aspect pour agir sur les facteurs réels et explicatifs afin d'assurer une stabilité du programme, facteur jugé important pour faciliter l'implantation de ce type de programme (Jonhson & Hastings, 2002). Une étude récente indique même que le monitoring de la fidélité aurait un effet protecteur contre le roulement de personnel dans des services sociaux pour enfants (Aarons, Sommerfeld, Hecht, Silovsky, & Chaffin, 2009).

L'identification des principaux facteurs favorables et nuisibles à l'implantation du programme ICI permet d'identifier des pistes de solutions intéressantes pour les parties prenantes. Ainsi, comme les trois facteurs les plus favorables sont la formation TED offerte aux intervenants, un système de supervision efficace et une bonne collaboration auprès des partenaires, des ressources devraient être mises en place pour favoriser et optimiser ces aspects au sein de l'organisation qui est responsable de l'implantation d'un programme comme l'ICI. De plus, des pistes de solutions doivent être envisagées pour contrer l'instabilité de l'équipe, facteur identifié comme le plus nuisible au programme.

Il semble donc que l'implantation du programme ICI en CRDITED, comme bien d'autres programmes dans bien d'autres milieux, se situe pour le moment plus dans une perspective d'adaptation que de fidélité. On sait d'ailleurs que l'équilibre entre une fidélité idéale et l'adaptation nécessaire d'un programme est difficile à atteindre (McHugh et al., 2009). Bien que cette étude fasse état de la fidélité d'implantation pour six établissements parmi les 22 gouvernés par la fédération québécoise des CRDITED, les résultats obtenus ici peuvent être fort utiles dans une période de restructuration des services et de définition de guides de pratiques. Une limite de notre étude est de reposer sur des données auto-rapportées sans avoir recours à des données d'observation des intervenants sur le terrain. Nos résultats ne précisent donc pas la fidélité de façon spécifique et les façons de faire des intervenants en intervention directe auprès des enfants comme l'aurait permis une observation sur le terrain. Dans une étude ultérieure, il serait important de comparer les données obtenues avec celles de l'observation directe de l'intervenant en action auprès de l'enfant. L'outil d'observation *The York Measure of Quality of Intensive Behavioural Intervention* qui évalue neuf caractéristiques de l'intervention auprès de l'enfant telles, les consignes verbales, le renforcement, le curriculum choisi, la

généralisation, etc. pourrait être utilisé (Penn, Prichard, & Perry, 2007). D'ailleurs, l'application fidèle du modèle ABA ou des différentes approches énoncées par les intervenants dans le cadre de l'ICI implique nécessairement la prise de notes écrites des exercices proposés aux enfants et des résultats obtenus par ces derniers. Une analyse de ces notes permettrait d'avoir une vue plus précise de la fidélité d'implantation.

Nous sommes toutefois confiants en la valeur de nos résultats et en leur utilité pour améliorer l'implantation du programme ICI au Québec. Nos résultats suggèrent qu'il reste encore beaucoup de travail afin d'obtenir une uniformité dans la pratique qui repose sur des actions rigoureuses et réputées efficaces pour l'enfant. La fidélité d'implantation doit d'abord être valorisée et elle en est de la responsabilité de toutes les instances concernées. La documentation est un outil essentiel pour y arriver. Les guides de pratiques doivent être conformes aux pratiques éprouvées scientifiquement, compréhensibles et accessibles par l'équipe d'intervenants qui appliquent jour après jour, la programmation auprès de l'enfant. Ces guides doivent permettre une meilleure formation et une meilleure supervision du personnel, surtout dans un contexte de roulement de personnel. De plus, une étude plus rigoureuse sur la fidélité d'implantation, qui repose sur des standards de qualité précis, incluant de l'observation, permettrait de porter un jugement plus pointu sur la pratique des CRDITED.

Malgré les limites mentionnées, ce travail de recherche demeure pertinent aux plans scientifique et social. Ainsi, avec des standards de qualité plus précis, une étude d'efficacité du programme chez les enfants pourrait être entreprise en tenant compte de la fidélité d'implantation pour mieux interpréter les mérites de l'ICI. De plus, au plan social, ce travail pourra permettre de mieux uniformiser les pratiques pour offrir une plus grande qualité de services aux enfants ayant un TED.

En conclusion, nous aimerions remercier toutes les personnes qui ont participé à cette étude et souligner l'excellente collaboration des personnes impliquées dans les six centres qui ont participé. Nous y avons constaté, les résultats de l'étude le démontrent, la grande implication et la mobilisation des intervenants pour les enfants ayant un TED et ce, dans l'optique de toujours améliorer la qualité de services pour favoriser un développement des plus optimaux chez ces enfants.

Références

- Aarons, G.A., Sommerfeld, D.H., Hecht, D.B., Silovsky, J.F., & Chaffin, M.J. (2009). The impact of evidence-based practice implementation and fidelity monitoring on staff turnover: Evidence for a protective effect. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 77* (2), 270-280.
- Birnbrauer, J., & Leach, D. (1993). The Murdoch early intervention program after 2 years. *Behaviour Change, 10* (2), 63-74.
- Chen, H. T. (2005). *Practical program evaluation Assessing and improving planning, implementation and effectiveness*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Cohen, H., Amerine-Dickens, M., & Smith, T. (2006). Early intensive behavioral treatment: Replication of the UCLA model in a community setting. *Developmental and Behavioral Pediatrics, 27* (2), 145-155.

- Creswell, J., & Plano Clark, V. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Dane, A.V., & Schneider, B.H. (1998). Program integrity in primary and early secondary prevention: are implementation effects out of control? *Clinical Psychology Review, 18* (1), 23-45.
- Dumas, J.E., Lynch, A.M., Laughlin, J.E., Phillips Smith, E., & Prinz, R.J. (2001). Promoting intervention fidelity: Conceptual issues, methods, preliminary results from the Early Alliance prevention trial. *American Journal of Preventive Medicine, 20* (1), 38-47.
- Dusenbury, L., Brannigan, R., Falco, M., & Hansen, W.B. (2003). A review of research on fidelity of implementation: Implications for drug abuse prevention in school settings. *Health Education Research, 18* (2), 237-256.
- Dyer, K., Martino, G., & Parvenski, T. (2006). The River Street autism program: A case study of a regional service center behavioral intervention program. *Behavior Modification, 30* (6), 925-943.
- Gouvernement du Québec (2003). *Un geste porteur d'avenir – Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 1-65.
- Harris, S., & Handleman, J. (2000). Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: A four- to six-year follow-up. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30* (2), 137-142.
- Hastings, R., & Symes, M. (2002). Early intensive behavioral intervention for children with autism: Parental therapeutic self-efficacy. *Research in Developmental Disabilities, 23*, 332-341.
- Johnson, E., & Hastings, R. (2002). Facilitating factors and barriers to the implementation of intensive home-based behavioural intervention for young children with autism. *Child: Care, Health, & Development, 28* (2), 123-129.
- Joly, J., Tourigny, M., & Thibaudeau, M. (2005). La fidélité d'implantation des programmes de prévention ou d'intervention dans les écoles auprès des élèves en difficulté de comportements. *Nouveaux cahiers de la recherche en éducation, 8* (2), 101-110.
- Joly, J. (2008). *Questionnaire d'autoévaluation de la fidélité d'implantation d'un programme*. Communication personnelle, Mai, 2008.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal education and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55* (1), 3-9.
- Love, J., Carr, J., Almason, S., & Petursdottir, A. (2009). Early and intensive behavioral intervention for autism: A survey of clinical practices. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*, 421-428.
- Maurice, C. (2005). *Intervention comportementale auprès des jeunes enfants autistes*. Montréal, Qc. : Chenelière éducation.
- McGahan, L. (2001). Interventions comportementales chez les enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme. *Ottawa : Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé, 18*, 1-117.
- McHugh, R.K., Murray, H.W., & Barlow, D.H. (2009). Balancing fidelity and adaptation in the dissemination of empirically-supported treatments: The promise of transdiagnostic interventions. *Behavior Research and Therapy, 47* (11), 946-953.
- Penn, H., Prichard, A., & Perry, A. (2007). The reliability and validity of a pilot version of the york measure of quality of intensive behavioural intervention. *Journal on Developmental Disabilities, 13* (3), 149-166.
- Perry, A., Prichard, A., & Penn, H. (2006). Indicators of quality teaching in intensive behavioral intervention: A survey of parents and professionals. *Behavioral Intervention, 21*, 85-96.

- Remington, B., Hastings, R., Kovshoff, H., Degli Espinosa, F., Jahr, E., Brown, T., Alsford, P., Lemaic, M., & Ward, N. (2007). Early intensive behavioural intervention: Outcomes for children with autism and their parents after two years. *American Journal on Mental Retardation*, 112 (6), 418-438.
- Ringwalt, C.L., Ennett, S., Johnson, R., Rohrbach, L.A., Simons-Rudolph, A., Vincus, A., & Thorne, J. (2003). Factors associated with fidelity to substance use prevention curriculum guides in the nation's middle schools. *Health Education & Behavior*, 30, 375-391.
- Sallows, G., & Graupner, T. (2005). Intensive behavioral treatment for children with autism: Four-year outcome and predictors. *American Journal on Mental Retardation*, 110 (6), 417-438.
- Sarokoff, R., & Strumey, P. (2004). The effects of behavioral skills training on staff implementation of discrete-trial teaching. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 37 (4), 535-538.
- Sheinkopf, S., & Siegel, B. (1998). Home-based behavioral treatment of young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28 (1), 15-23.
- Sherer, M., & Schreibman, L. (2005). Individual behavioral profiles and predictors of treatment effectiveness for children with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73 (3), 525-538.
- Symes, M., Remington, B., Brown, T., & Hastings, R. (2006). Early intensive behavioral intervention for children with autism: Therapists' perspectives on achieving procedural fidelity. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 30-42.
- Wong, C., Kasari, C., Freeman, S., & Paparella, T. (2007). The acquisition and generalization of joint attention and symbolic play skills in young children with autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 32 (2), 101-109.