

L'intervention comportementale intensive : les services reçus par des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme

Résumé

La présente étude décrit dans une perspective exploratoire la perception de 15 mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) quant aux services d'intervention comportementale (ICI) reçus en Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (CRDITED). L'objectif est de recueillir la perception des mères quant aux caractéristiques de l'ICI (durée, délai d'attente, intensité, précocité, membres de l'équipe d'intervention) et aux modalités de dispensation (supervision, intervention, lieu, services complémentaires) dans laquelle elle s'est déroulée. Pour ce faire des entrevues semi-structurées ont été réalisées. La perception des mères révèle une variabilité des services reçus et démontre que l'ICI se distingue des programmes d'ICI tels qu'ils sont présentés dans les écrits. Une attention particulière est accordée à ces divergences puisqu'elles sont déterminantes de la réussite de l'intervention.

Abstract

This exploratory study describes the experiences of 15 mothers of children with autism spectrum disorder in regards to the intensive behavioural intervention (IBI) services received in rehabilitation centres. The objective was to investigate mothers' experiences in regards to the IBI characteristics (program length, waiting period, intensity, earliness of intervention, members of the response team and the context (supervision, intervention, site, complementary services) in which IBI was provided. To achieve this goal, semi structured interviews were held. Mothers' experiences showed variability in terms of services as well as differences between IBI programs offered in Quebec and the ones described in the literature. Particular attention should be paid to these discrepancies as they might profoundly affect success of intervention.

Le trouble du spectre de l'autisme¹ (TSA) est un trouble d'ordre neurodéveloppemental caractérisé par des déficits persistants sur le plan des interactions et de la communication sociale

Authors/Auteurs

Nadia Abouzeid,
Nathalie Poirier

Département
de psychologie,
Université du Québec
à Montréal,
Montreal, PQ

Correspondance

nadia.abouzeid@gmail.com

Keywords

autism spectrum disorder,
intensive behavioural
intervention,
IBI context,
mothers' experience

Mots clés

trouble du spectre de
l'autisme, intervention
comportementale intensive,
modalités de dispensation
de l'ICI,
expérience maternelle

1 L'appellation *Trouble du spectre de l'autisme* et son acronyme TSA seront adoptés à grande majorité dans l'article pour représenter la nouvelle définition du trouble (American Psychiatric Association, 2013). Toutefois les termes *troubles envahissants du développement* et *autisme* seront utilisés afin de respecter la terminologie employée dans les documents officiels, bien que la définition de ces termes ne corresponde pas exactement à celle du TSA.

ainsi que sur le plan des comportements et des intérêts. Il existe trois niveaux de sévérité se distinguant par le degré de soutien requis en regard des deux sphères déficitaires du TSA. Le premier niveau se définit par un besoin de soutien, le deuxième par un besoin substantiel de soutien et le troisième niveau par un besoin très substantiel de soutien (American Psychiatric Association, 2013). La prévalence du TSA est évaluée à 1 % de la population (Fombonne, Zakarian, Bennett, Meng, & McLean-Heywood, 2006; Lamontagne, 2011; Lazoff, Lihong, Piperni, & Fombonne, 2010; Newschaffer et al., 2007; Saracino, Noseworthy, Steiman, Reisinger, & Fombonne, 2010; Weintraub, 2011). Pour répondre aux besoins des personnes qui sont atteintes du trouble, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a mandaté, en 2003, les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) d'offrir des services d'intervention comportementale intensive (ICI) aux enfants âgés de deux à cinq ans qui présentent un TSA leur permettant de recevoir jusqu'à 20 heures d'intervention par semaine. Des services d'ICI peuvent également être dispensés par les cliniques privées, parfois en complémentarité à ceux offerts par les CRDITED. À ce jour, très peu d'études québécoises portent sur l'ICI et l'expérience des familles d'enfants présentant un TSA ayant reçu ce type d'intervention. Recueillir des données concernant ces sujets permet de mieux comprendre les modalités de dispensation de l'ICI en contexte québécois selon la perception des mères, mais surtout de mieux comprendre comment l'intervention est vécue par les familles. Cela s'avère essentiel puisqu'elles sont les principales concernées en ce qui a trait au choix de l'intervention à privilégier afin de favoriser le développement de leur enfant et d'améliorer la qualité de vie de leur famille. Le présent article vise donc à exposer la perception des mères d'enfant présentant un TSA ayant reçu de l'ICI quant aux services d'intervention. Pour ce faire, une description de l'ICI est présentée et suivie d'une présentation de la méthode, des résultats et d'une discussion de ces derniers.

L'ICI désigne certains programmes d'intervention pour les enfants présentant un TSA issus de l'analyse appliquée du comportement (AAC) (angl. *Applied Behaviour Analysis*, ABA) et s'inspire des travaux de Lovaas (1987). L'objectif

de l'ICI est d'enseigner des comportements socialement appropriés et de réduire l'émission de comportements inadéquats (Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2010). L'intervention couvre les domaines déficitaires du TSA et vise le développement des habiletés de motricité, d'imitation verbale et non verbale, de langage expressif et réceptif, de jeu fonctionnel, d'autonomie ainsi que des habiletés préscolaires, scolaires et sociales (Copeland & Buch, 2013; Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2010; Maurice, Green, & Luce, 1996/2006; Taylor & McDonough, 1996/2006). Bien qu'il existe plusieurs programmes d'ICI, les écrits permettent de mettre en évidence un ensemble de caractéristiques communes pouvant contribuer au développement de la personne ayant un TSA ainsi qu'à l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie de l'enfant et de sa famille (Eikeseth, 2011). L'ICI se veut intensive. Selon le modèle de Lovaas (1987), l'intensité requise est d'un minimum de 40 heures par semaine. Actuellement, la plupart des études prescrivent entre 20 et 40 heures par semaine (Eikeseth, 2011; Maglione, Gans, Das, Timbie, & Kasari, 2012). D'autres précisent qu'elle doit être dispensée plusieurs heures par jour à raison de cinq jours par semaine en prévoyant des moments de pauses pour les repas, les siestes et le jeu (Copeland & Buch, 2013). Le curriculum enseigné doit respecter les étapes du développement et doit être individualisé aux besoins ainsi qu'aux capacités de chacun en utilisant des techniques relevant de l'AAC (Copeland & Buch, 2013; Eikeseth, 2011; Maglione et al., 2012). L'ICI doit être précoce (Eikeseth, 2011; Lovaas, 1987). La précocité de l'intervention favorise l'obtention de résultats optimaux et la réduction du risque d'aggravation des symptômes du TSA (Copeland & Buch, 2013; Maglione et al., 2012). Maglione et ses collaborateurs (2012) suggèrent d'amorcer l'intervention au plus tard 60 jours après l'identification du trouble. L'intervention doit prévoir l'implication des parents (Copeland & Buch, 2013; Eikeseth, 2011; Grindle, Kovshoff, Hastings, & Remington, 2009; Lovaas & Buch, 1997; Maglione et al., 2012; McConachie & Diggle, 2007; Solish & Perry, 2008). Celle-ci contribue à la généralisation et au maintien des acquis de l'enfant (Lovaas, Koegel, Simmons, & Long, 1973; Solish & Perry, 2008). La participation parentale peut prendre diverses formes, notamment la communication avec les intervenants, la réalisation de séances structurées et la gestion des comportements difficiles (Granger, des Rivières-

Pigeon, Sabourin, & Forget, 2010; Solish & Perry, 2008). Parallèlement, la formation des parents peut favoriser leur implication (Granger et al., 2010) et les aider à poursuivre les enseignements à la maison en leur partageant les connaissances, les outils et le soutien pour y parvenir (Copeland & Buch, 2013; Maglione et al., 2012). La durée d'intervention prescrite est d'un minimum de deux ans (Eikeseth, 2011; Lovaas, 1987). En ce qui a trait à l'application de l'intervention, elle doit être réalisée par des intervenants et des superviseurs qualifiés (Copeland & Buch, 2013; Eikeseth, 2011; Hayward, Gale, & Eikeseth, 2009; Perry et al., 2008). En lien avec ce qui précède, les supervisions s'avèrent nécessaires pour diriger les membres de l'équipe dans leurs interventions, de fixer et de réviser, de façon régulière, des objectifs adaptés aux besoins de l'enfant et de sa famille. Une équipe d'intervention constituée de plusieurs intervenants améliore la généralisation (Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2010; Hayward et al., 2009). Il est recommandé d'effectuer l'intervention dans le milieu permettant d'améliorer l'intégration de l'enfant. Au Québec, elle peut se dérouler au domicile de l'enfant, en milieu de garde éducatif ou en établissement spécialisé (Granger et al., 2010; Sabourin, des Rivières-Pigeon, & Granger, 2011). La plupart des programmes d'ICI utilisent l'enseignement par essais distincts comme stratégie d'intervention première toutefois des procédures plus naturalistes, tel l'enseignement fortuit, sont aussi employées (Paquet, Rivard, Dionne, & Forget, 2012; Smith et al., 2010). L'intervention doit se dérouler individuellement, jusqu'à ce que l'enfant ait suffisamment d'acquis pour intégrer un petit groupe et ensuite, un plus grand groupe pour ainsi permettre la généralisation des acquis en contexte le plus naturel possible (Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2010; Lovaas, 1987; Lovaas & Buch, 1997; Lovaas et al., 1973). À cet effet, Thompson (2011), présente une grille de cotation (*Autism Intervention Responsiveness Scale* [AIRS]) couvrant 12 domaines liés aux caractéristiques inhérentes au TSA (p.ex., communication, attention conjointe, etc.) et aux particularités pouvant être associées au trouble (p.ex., fonctionnement intellectuel, anxiété, etc.) ayant pour objectif de déterminer le type d'enseignement favorable au développement de l'enfant. Il établit quatre niveaux soit : (1) l'intervention par essais distincts, (2) la transition de l'intervention par essais distincts vers un enseignement fortuit (3) la transition rapide de l'intervention par

essais distincts vers un enseignement fortuit et (4) l'enseignement fortuit. La cote attribuée désignant la sévérité des symptômes prédit le niveau d'intervention dont doit bénéficier l'enfant. Ainsi, l'outil suggère d'utiliser l'enseignement par essais distincts lorsqu'un enfant présente un profil sévère et inversement, l'enseignement fortuit lorsque l'enfant présente un profil plus léger (Thompson, 2011).

À l'heure actuelle, l'ICI constitue l'un des seuls programmes d'intervention auprès des enfants présentant un TSA ayant démontré son efficacité par des évidences scientifiques (Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2009, 2010; Larsson, 2008, 2010; Makrygianni & Reed, 2010; Peters-Scheffer, Didden, Korzilius, & Sturmey, 2011). De nombreux auteurs, par le biais de revue de méta-analyses (Maglione et al., 2012; Reichow, 2012), de méta-analyses (Virués-Ortega, 2010) ou de recension systématique des écrits (Warren et al., 2011), indiquent les nombreux apports des programmes d'ICI pour le développement et le fonctionnement des enfants présentant ce trouble. Des améliorations sur le plan de la communication expressive et réceptive (Virués-Ortega, 2010), des habiletés sociales (Virués-Ortega, 2010), des habiletés cognitives (Maglione et al., 2012; Reichow, 2012; Warren et al., 2011), des habiletés langagières (Maglione et al., 2012; Warren et al., 2011) et des comportements adaptatifs (Maglione et al., 2012; Reichow, 2012; Virués-Ortega, 2010; Warren et al., 2011) ont été observées. Il a été démontré que l'ICI génère des effets supérieurs à une intervention éclectique (Warren et al., 2011) et que l'ICI constitue le traitement ayant le plus d'appuis empiriques (Reichow, 2012).

La plupart des recherches portant sur l'efficacité de l'ICI ont été réalisées en milieu expérimental. Toutefois, certains chercheurs ont vérifié les effets de l'intervention effectuée en milieu communautaire (Eikeseth, Klintwall, Jahr, & Karlsson, 2012; Eldevik, Hastings, Jahr, & Hughes, 2012; Fernell et al., 2011; Perry et al., 2008). Certaines études ont été effectuées au domicile des enfants, en centres d'intervention ou en école ordinaire auprès d'enfants d'âge préscolaire (Eikeseth et al., 2012; Eldevik et al., 2012; Perry et al., 2008). Les résultats de ces études révèlent des progrès chez les enfants notamment en ce qui a trait aux comportements adaptatifs (Eikeseth et al., 2012; Eldevik et al.,

2012; Fernell et al., 2011; Perry et al., 2008), aux symptômes autistiques (Perry et al., 2008) et au fonctionnement intellectuel (Eldevik et al., 2012; Perry et al., 2008). Toutefois, l'implantation d'une ICI en milieu communautaire peut constituer un défi de taille. Parmi les raisons évoquées se retrouvent des caractéristiques telles que la précocité ou l'intensité de l'intervention (Eikeseth et al., 2012), le taux élevé de roulement du personnel (Gamache, Joly, & Dionne, 2011), le manque d'expérience et de formation des intervenants ou des superviseurs (Gamache et al., 2011), la fréquence des supervisions et l'implication des parents qui requiert un investissement de temps et d'énergie élevé (Eikeseth et al., 2012; Gamache et al., 2011). Des études québécoises révèlent en effet des divergences dans l'application de l'ICI dans les différents CRDITED où elle est dispensée (Gamache et al., 2011; Protecteur du citoyen, 2009), mais également des disparités entre les grands principes des programmes d'ICI et ce qui était prévu initialement dans le plan d'action ministériel (Mercier, Boyer, & Langlois, 2010; Protecteur du citoyen, 2009).

L'objectif de cette étude exploratoire est de documenter selon la perception des mères d'enfant présentant un TSA ayant reçu une ICI, les caractéristiques de l'intervention obtenue afin de mieux comprendre comment elle est vécue. Plus précisément, l'étude vise à obtenir des données sur la durée, le délai d'attente et la précocité de l'intervention, les membres de l'équipe d'intervention, les modalités de dispensation de l'ICI (supervision, programme, lieu, dispensateurs) et les services complémentaires reçus selon la perspective des mères.

Méthode

Participant·es

Les 15 participant·es recrutées sont des mères de 15 enfants présentant un TSA ayant reçu de l'ICI en CRDITED. Certains d'entre eux (n = 4) ont également eu accès à des services par l'intermédiaire de cliniques privées, soit pour pallier le délai d'attente ou pour poursuivre l'ICI suite à celle dispensée en CRDITED. Tous les enfants (âge : 5 à 8 ans) ont reçu un diagnostic

s'inscrivant dans le TSA² (TED-NS : n = 4; autisme : n = 5; TED : n = 2; TSA : n = 2; TED/TSA : n = 2). Tous les enfants ont commencé l'école, quatre sont intégrés dans une classe ordinaire, sept fréquentent une classe spécialisée en école ordinaire et quatre, une école spécialisée. Au moment de l'étude, tous les enfants étaient au niveau préscolaire (n = 8) ou au premier cycle du primaire (n = 7). Dans le cadre de cette étude, ce sont les mères qui ont été ciblées puisqu'elles ont un taux de participation supérieur et qu'elles sont souvent les premières à s'impliquer dans les interventions réalisées auprès de l'enfant (Benson, Karlof, & Siperstein, 2008; Johnson & Hastings, 2002). Les mères constituent un groupe homogène. En effet, elles sont québécoises, elles parlent français, elles demeurent presque toutes dans la région de Montréal (n = 12) et la plupart d'entre elles vivent avec le père de leur enfant (n = 10). Six mères sont au foyer, quatre occupent un emploi à temps partiel et cinq travaillent à temps plein. L'homogénéité des participant·es et la méthode utilisée ont permis d'atteindre un niveau de saturation acceptable, ce qui a servi à établir le nombre de participant·es requis pour la réalisation de ce projet de recherche.

Instruments

Deux instruments ont été utilisés pour réaliser cette étude : une fiche signalétique et une grille d'entretien semi-structuré.

Fiche signalétique. La fiche complétée par les mères comprend 44 questions d'ordre socio-biographique sur elles-mêmes et sur leur conjoint, sur la situation familiale, sur leur enfant et les services reçus.

Entrevue semi-structurée. La grille d'entretien semi-structuré comporte 65 questions explorant trois sujets principaux, soit les perceptions des mères quant (1) aux caractéristiques de l'ICI, (2) aux effets de l'ICI ainsi que (3) les défis rencontrés, leurs ressources personnelles et le soutien reçu. Ce protocole d'entrevue est un outil original élaboré en fonction des questions de recherche et de la littérature sur le sujet. Cette grille d'entretien a été évaluée par quatre experts, soit deux psychologues exerçant en clinique privée et ayant une expertise dans le domaine du TSA et de l'ICI,

2 Les diagnostics présentés font référence à ceux émis suite à l'évaluation diagnostique par le pédopsychiatre ou le psychologue.

une personne ressource au service régional de soutien et d'expertise à l'intention des élèves présentant un TSA des commissions scolaires francophones de Montréal ainsi qu'une spécialiste en activités cliniques travaillant en CRDITED auprès de cette clientèle. Une lettre expliquant brièvement le projet ainsi qu'une grille de validation leur a été envoyée. Cette validation portait sur la formulation des questions, l'ordre de présentation ainsi que sur leur pertinence. Suite aux réponses des experts, une révision de la grille a été effectuée en fonction de leurs commentaires. Le protocole d'entrevue modifié a été utilisé lors d'une pré expérimentation auprès de deux participantes. Suite à ces deux entretiens, des ajustements ont été effectués pour en obtenir la version finale.

Le présent article, qui s'inscrit dans une étude plus vaste, a permis de recueillir des informations quant aux perceptions des mères en rapport aux caractéristiques de l'ICI reçue. Le tableau illustre la question à laquelle ont répondu les participantes. Certaines sous-questions ont servi à préciser leurs discours pendant l'entrevue (voir Tableau 1).

Tableau 1. *Questions du protocole d'entrevue relatives aux objectifs de l'étude*

Décrivez-moi les services qu'a reçus votre enfant.

À partir de quel âge et à raison de combien d'heures par semaine?

Quand l'ICI a-t-elle cessée?

Où se déroulait l'intervention?

Quels étaient les membres de l'équipe d'ICI? Agissiez-vous à titre de co-thérapeute?

Combien d'heures par semaine cotiez-vous les résultats de votre enfant?

Combien d'intervenants et/ou de superviseurs aviez-vous?

L'ICI était-elle en groupe ou en individuelle?

Quel type de renforcement (alimentaire, social, tangible) a été utilisé?

Procédures

Suite à l'approbation éthique accordée par le comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE) de la faculté des sciences humaines de l'Université du Québec à Montréal (UQAM), les participantes ont été sollicitées par le biais des associations de parents, des réseaux sociaux et des personnes ressources des commissions scolaires de Montréal et de ses environs. Une lettre de sollicitation a été envoyée aux personnes visées afin de décrire les aspects importants de l'étude. Celles-ci ont remis aux mères une lettre les invitant à communiquer avec l'expérimentatrice advenant qu'elles souhaitaient participer à l'étude. L'expérimentatrice a fixé une rencontre avec les mères intéressées à leur domicile ou dans un lieu neutre selon leur convenance. Chacune des entrevues d'une durée de 90 à 120 minutes a été dirigée par la chercheuse principale. Toutes les questions de la grille d'entretien ont été posées aux participantes. Toutes les entrevues ont été enregistrées pour permettre la transcription intégrale du verbatim par l'expérimentatrice et une assistante de recherche formée.

Analyse des données

La méthode qualitative a été privilégiée dans le cadre de cette étude, car elle permet d'explorer en profondeur l'expérience des participantes par l'émergence de phénomènes représentant avec justesse leur réalité. De plus, l'utilisation d'une méthode qualitative, par le biais d'entrevues semi-structurées, permet d'accéder à une richesse d'informations qui n'auraient pu être captées par l'emploi unique d'une analyse quantitative via des questionnaires ou d'échelles standardisés. Les données ont mené à une analyse thématique, pour faire ressortir des thèmes et les organiser afin qu'ils constituent un tout cohérent (Miles & Huberman, 2003). Le logiciel NVivo 9 a été utilisé pour la réalisation des analyses. Les entrevues, retranscrites intégralement, ont été relues plusieurs fois afin d'en assurer la validité des transcriptions et pour permettre la familiarisation de leur contenu. Les verbatim ont été divisés en unités de sens, afin de représenter un concept permettant d'identifier des catégories ou des thèmes. Par exemple, le

thème « renforçateur » a été créé suite à l'émergence d'éléments se référant à l'utilisation de renforçateurs (p.ex., « alimentaire, vers la fin de l'année il y a eu des petits collants » ou « ce sont des smarties, des petits cocos au chocolat »). Ce thème a été conservé et regroupé avec d'autres (p.ex., nature de l'intervention : groupe ou individuelle) s'insérant aisément dans la catégorie « intervention ». Un accord interjuge a été effectué par une assistante de recherche doctorante en psychologie, afin de valider l'attribution des unités des sens aux catégories respectives. La moyenne des coefficients de Kappa de Cohen obtenue est de 0,94 (ÉT = 0,08) (Voir Appendice A).

Résultats

Les résultats retenus pour cette étude seront présentés en trois volets. D'abord seront exposées les données en lien avec les caractéristiques de l'ICI, telles que la durée, la précocité, le délai d'attente et le nombre d'heures d'intervention. Ensuite, les informations concernant la constitution des équipes d'intervention et la relation établie avec l'intervenante seront présentées. Finalement, les modalités de dispensation en regard de la supervision, de l'intervention, des dispensateurs de services, des services d'intervention et des lieux d'intervention seront décrites.

Précocité, délai d'attente, heures d'intervention et durée

La majorité des enfants (n = 7) ont débuté l'ICI après l'âge de quatre ans, deux d'entre eux ont commencé avant trois ans et le tiers des enfants (n = 5) étaient âgés entre trois et quatre ans. Les délais d'attente rapportés pour l'obtention de services en CRDITED sont variables. Bien que certaines mères (n = 4) indiquent que leur enfant a eu accès à l'ICI assez rapidement, la majorité des mères (n = 8) révèle un délai d'attente entre six à 12 mois pour les services d'intervention. Les autres (n = 3) ont attendu jusqu'à 18 mois. Parmi les participantes ayant peu ou pas attendu, deux se sont dirigées vers le réseau privé et deux autres recevaient déjà des services pour une condition médicale associée au trouble de leur enfant. Une des mères

interrogées souligne la difficulté à accéder aux services d'intervention, elle se qualifie de chanceuse d'y avoir eu accès suite à une longue période d'attente : « J'ai eu droit à [de l'] ICI parce que j'ai réussi à avoir un diagnostic en février, mars [...] j'ai été chanceuse, après neuf mois d'attente, j'ai été chanceuse parce que j'appelais à tous les jours pour avoir un rendez-vous ». Il lui a même fallu présenter deux évaluations diagnostiques avant que son enfant soit considéré pour la liste d'attente, ce qui représente un défi supplémentaire dans la procédure d'accès aux services en plus de coûts importants tant sur le plan financier qu'émotif :

Il fallait faire une deuxième évaluation, cela coûte encore des sous, j'ai le diagnostic mais cela ne vaut rien...c'est stupide. Pour que je puisse être sur la liste d'attente du CRDI, cela me prenait deux diagnostics, je n'avais pas encore le rapport donc là, c'est encore de l'attente, j'en ai un, mais je n'ai pas le droit au CMR, parce qu'il y a suspicion TED. Donc je n'ai pas eu le droit d'orthophonie, d'ergothérapie...donc déjà là, en partant, on m'a fermé la porte quelque part, c'était une suspicion donc cela n'aurait peut-être pas pu être cela, donc je n'ai pas pu avoir de services au CMR, on nous a fermé la porte, une autre frustration. Moi je pensais que je restais sur la liste d'attente mais quand ils ont vu que je n'en avais pas deux (évaluations), ils ont fermé mon dossier, donc je suis partie de la liste d'attente. Donc, quand j'ai réussi à avoir l'autre, donc ils m'ont dit c'est deux ans d'attente.

Près de la moitié des familles ont bénéficié de services temporaires pendant leur période d'attente. Par exemple, le soutien à domicile d'une travailleuse sociale d'un Centre local de services communautaires (CLSC) (n = 3) de leur région, d'une éducatrice spécialisée du CRDITED (n = 3) auquel elles ont été référées ou encore, de services spécialisés en milieu hospitalier (n = 1). Selon les dires des mères, le rôle des intervenantes à domicile variait entre un soutien à la famille et, plus rarement, à de l'intervention comportementale directe auprès de l'enfant. En ce qui concerne le soutien à la famille, celles-ci pouvaient fournir des informations au sujet des différents types d'aide financière, offrir des techniques d'intervention aux parents en rapport avec les comportements problématiques de leur enfant ou faire l'évaluation des besoins de l'enfant

et de sa famille. Les mères ne partagent pas tous le même avis quant aux services rendus lors de cette période. Une mère exprime son insatisfaction à l'égard de ces services :

C'est une éducatrice qui vient une fois pour remplir des papiers, donc une heure par semaine ou deux, je ne m'en souviens pas. Elle venait, mais moi j'étais très frustrée parce qu'elle venait et me faisait remplir des papiers mais aucun conseil sur mon gars que je n'étais pas capable de contrôler, cela a duré six mois, aucun conseil, donc j'ai trouvé cela bien dur.

Inversement, une autre mère souligne le soutien aidant apporté par l'intervenante :

Lors de l'annonce du diagnostic, il y avait quelqu'un du CRDI qui était là qui nous a suivi [...] une éducatrice, lorsqu'on était en attente [...] pendant un an. C'était quelqu'un pour dépanner. [Cela a] été vraiment précieux cette aide.

La majorité des enfants (n = 12) ont reçu une intervention dont le nombre d'heures est considéré comme étant intensif, c'est-à-dire, 20 heures et plus par semaine. Les autres enfants ont obtenu entre 13 et 18 heures de services. Certaines mères déplorent l'insuffisance d'heures octroyées à leur enfant : « Il recevait 12 heures par semaine sur ses 20 heures, ils calculaient le transport...comme j'habite loin, on perdait une heure par jour, après cela on a transféré au CRDI dans [leurs] locaux, cela donnait 12,5 heures. » Les propos d'une autre participante abondent dans le même sens : « Ils m'ont augmenté à 20, car disons que ce [n'était] pas de l'ICI, donc ils ont augmenté à 20 [...], mais j'ai fait une moyenne, en moyenne il avait 15 heures semaine au lieu de 20. Donc ce n'était pas du 20 heures semaine. »

Une mère indique qu'il lui avait été promis que son enfant reçoive un certain nombre d'heures et qu'elle a dû se plaindre afin que cette entente soit respectée :

Si vous continuez comme cela mon gars n'aura jamais ses 850 heures parce qu'en plus il y a les semaines de congé des éducateurs, qui ne sont pas là, ils ont leur université, il y a des journées

qu'il manque pour maladie, alors j'ai dit, tout mis cela ensemble, je n'aurai jamais mes 850 heures prévues, puis mon gars a le droit à une année dans sa vie, moi ce n'est pas vrai que tu vas me faire manquer ces heures-là.

Le tiers des enfants ont reçu de l'ICI pendant 12 mois ou moins, le cinquième a reçu entre 21 et 24 mois alors que la majorité ont obtenu plus de 24 mois. Les services d'ICI ont cessé pour la plupart avant l'âge de six ans (n = 10). Un a bénéficié d'une courte prolongation par le CRDITED « j'ai réussi à prolonger (l'ICI) dans un été. Je me suis chicané avec le CRDI et ils m'ont prolongé. J'ai eu droit à un mois et demi de plus. » D'autres ont plutôt poursuivi l'intervention par le biais de cliniques privées spécialisées (n = 3). La fin des services d'ICI n'était pas perçue par les mères, elles désiraient que l'intervention se poursuive : « j'ai demandé pour la prolongation d'un an d'ICI, parce que cela allait tellement bien que je me dis qu'une année de plus aurait fait la différence ».

Membres de l'équipe d'intervention et relation avec l'éducatrice

Les équipes d'intervention étaient composées majoritairement d'éducatrices spécialisées³ et de psychoéducatrices (n = 12) : « Il avait l'éducatrice spécialisée qui était en un pour un avec lui, on avait une psychoéducatrice dans le fond au sein de l'équipe », « j'ai vraiment apprécié la psychoéducatrice, [...] l'éducatrice aussi, mais [...] la psychoéducatrice la poussait encore plus à bouger, alors j'étais vraiment contente de ce service-là ». Les éducatrices spécialisées avaient comme responsabilité d'appliquer le programme d'ICI. Certaines mères révèlent que ces dernières pouvaient également rédiger et mettre à jour les plans d'intervention de leur enfant. Souvent, l'ICI était octroyée par deux éducatrices à la fois. Les répondantes mentionnent que cela favorisait la généralisation des acquis et la gestion des heures offertes à l'enfant. Alors que la plupart des mères (n = 13) disent avoir bénéficié d'une équipe d'intervention stable où elles ont eu une ou deux éducatrices : « C'était Jeanne et Carole. Et Jeanne, je l'ai gardé jusqu'à la fin. C'était la même intervenante jusqu'à la fin. »

3 Le féminin est employé pour désigner les personnes intervenant (éducatrices, travailleuses sociales) auprès des enfants de cette étude puisqu'elle représente la majorité.

D'autres (n = 2) nomment avoir vécu un taux de roulement élevé. Elles révèlent qu'entre huit et 10 éducatrices auraient travaillé auprès de leur enfant : « la première année j'ai eu une intervenante stable, mais l'année suivante j'ai eu 10 éducatrices spécialisées, la deuxième année, j'en ai passé une tonne. La troisième année, cela a été plus stable. » L'instabilité soulevée par ces mères est justifiée par les congés de maladie, les congés de maternité et les contraintes liées à la poursuite des études de leurs éducatrices.

On a changé beaucoup d'éducatrices, parce qu'elles tombaient enceintes, d'autres tombaient malades. Donc mon fils a changé d'éducatrices trois semaines après avoir commencé, c'est beaucoup de changement, ce n'est pas de stabilité. On a quand même changé, on a quand même eu, une-deux-trois-quatre-cinq-six-sept, il y a eu huit intervenantes différentes.

Les participantes attribuent une importance particulière à la relation de leur enfant avec l'éducatrice. « C'est important. Il fallait que le lien soit là et qu'elle aime l'intervenante. C'est important! ». Dans la plupart des cas (n = 9), elles considèrent que la relation était bonne et que cela les a mises en confiance. Le lien d'attachement, leur complicité ainsi que les commentaires positifs au sujet de l'enfant apparaissent comme étant les précurseurs de l'appréciation de la relation. « Oh qu'il les aimait! » et « [Elles] sont toujours très très positives, quand elles me parlent de ma fille. Il y a de l'attachement qui est là. Je sens une belle complicité avec ma fille ».

Lorsque des psychoéducatrices faisaient partie de l'équipe d'intervention, elles occupaient un rôle de supervision au sein de l'équipe d'intervention. D'abord, elles établissaient et elles révisaient le plan d'intervention individualisé des enfants. Ensuite, elles soutenaient les éducatrices spécialisées dans leur travail afin de s'assurer de leur compréhension et de l'application des tâches relatives au plan d'intervention. De plus, elles offraient un soutien à la famille en ce qui a trait aux difficultés vécues à la maison ou à certaines techniques d'intervention, soit par le biais de rencontres ou par le biais de communications téléphoniques ou électroniques.

Modalités de dispensation de l'ICI

Supervision. Tel que mentionné précédemment la plupart des familles bénéficiaient d'une supervision de la part d'une psychoéducatrice (n = 8), d'autres la recevaient d'une superviseure clinique (n = 3), de leur éducatrice spécialisée (n = 2) et/ou d'une psychologue (n = 2). Le tableau ci-dessous indique la fréquence à laquelle avaient lieu les supervisions, la nature obligatoire ou volontaire de la participation des mères, la participation des mères lorsqu'elles étaient invitées ainsi que le contenu des rencontres de supervision (voir Tableau 2).

Une participante explique la raison pour laquelle elle ne pouvait se présenter aux

Tableau 2. Participation aux supervisions

<i>Supervision</i>	<i>Nombre de participantes</i>
<i>Fréquence</i>	
Bimensuellement	6
Mensuellement	2
Aux deux mois	2
Aux trois mois	1
Aux six mois	3
Annuellement	1
Obligatoire	3
Participation des mères, lorsqu'invitées	13
<i>Contenu</i>	
Révision du plan d'intervention	14
Présentation des programmes avec l'enfant	5
Soutien à la famille au sujet de questionnements ou situations problématiques vécues avec l'enfant	5
Soutien aux éducatrices spécialisées et modification des méthodes d'intervention	3
Rédaction d'un plan de service individualisé	1

rencontres : « Elle nous appelle [...] c'était à 8 heures le matin, mais mon gars partait pour l'école à 9 heures, je ne peux pas être là à 8 heures le matin [...] il faisait cela à 8 heures le matin donc je n'y allais pas. »

Dans les cas où la présence des parents n'était pas requise, la supervision était davantage centrée sur les habiletés d'intervention des éducatrices spécialisées plutôt que sur les besoins des parents. La plupart des mères (n = 8) trouvent les rencontres de supervision aidantes : « Ça me permettait de me mettre à jour dans le fond, d'arrêter de pousser sur des choses, qui n'étaient pas nécessaires, sur les choses qui étaient plus importantes. » À l'inverse, une des mères explique qu'elle était découragée lors de ces rencontres entre autres en raison des difficultés persistantes de son enfant qui y étaient présentées : « C'est sûr qu'en même temps c'est décourageant de savoir qu'il est encore à une tâche [...] j'étais un peu découragée des fois. » Deux des participantes révèlent ne pas avoir apprécié ces rencontres : « J'arrivais là et je n'apprenais rien! », « Je m'excuse, c'est pénible, moi je hais ça pour mourir des plans d'intervention. »

Intervention. Les caractéristiques de l'ICI reçue par les enfants de cette étude sont variables. D'abord, la plupart des enfants (n = 9) ont bénéficié d'une intervention individuelle. Pour certains (n = 2), l'intervention se faisait en groupe composé de deux ou trois enfants. Une combinaison d'intervention de groupe et individuelle était également offerte à certains enfants (n = 4), ce qui, selon les mères, visait à favoriser leurs habiletés sociales et leur intégration dans un groupe : « En majorité c'est du un pour un, mais il y avait quand même un moment où les enfants étaient toujours ensemble pour favoriser leurs habiletés sociales. » Toutes les mères de l'étude mentionnent l'ICI lorsqu'elles abordent le programme d'intervention administré. Quelques-unes précisent que l'intervention était inspirée d'autres méthodes d'intervention telles que SCERTS (*Social Communication, Emotional Regulation and Transactional Support*) (n = 3), PECS (*Picture Exchange Communication System*) (n = 1), TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children*) (n = 1) ou l'AAC (n = 2).

Les répondantes ont été questionnées sur le plan et les objectifs d'intervention. Elles ont identifié plusieurs éléments du programme d'ICI : les habiletés de base, l'imitation, la motricité fine et globale, le jeu, les habiletés préscolaires, les habiletés sociales, les habiletés langagières et l'autonomie. Elles nomment aussi la gestion des comportements difficiles et les symptômes d'anxiété. La perception des plans d'intervention semble partagée. Deux des mères rapportent ne pas avoir compris le plan d'intervention et les tâches qui y étaient liées et que les plans n'étaient pas assez détaillés. Deux autres mères disent ne pas avoir été suffisamment sollicitées lors de la rédaction ou de la révision du plan d'intervention. À l'inverse, certaines mères (n = 5) expriment que les plans d'intervention présentaient clairement et en détail les objectifs à travailler et qu'elles se sentaient écoutées, respectées et comme faisant partie intégrante de l'équipe d'intervention, ce qu'elles valorisaient. À cet égard une participante indique : « Pour les méthodes d'intervention, ils nous demandent notre accord. Ils n'allaient pas faire quelque chose, sans nous en parler. Ils avaient toujours respecté nos valeurs. On a toujours été super respecté. Ils ne faisaient rien si on n'était pas en accord. » Une autre mère s'exprime positivement au sujet de l'élaboration et de la révision de plans d'intervention : « Les plans d'intervention ça dure au moins deux heures, on a l'impression de faire partie de l'équipe. Qu'est-ce qu'on fait? Et quelles interventions on cible? Quels outils on utilise? ».

L'ensemble des participantes affirme que les renforçateurs ont été utilisés auprès de leur enfant dans le cadre de l'intervention. Les renforçateurs alimentaires ont été privilégiés dans la plupart des cas (n = 10), sauf pour certains enfants qui n'y répondaient moins bien ou lorsque cela était interdit par les dispensateurs de services. Les jouets (n = 7), les systèmes de jetons (n = 2), les encouragements et les gestes sociaux (n = 7) ont également été employés pour favoriser les apprentissages. Bien qu'au départ certaines mères étaient en désaccord avec l'octroi de récompenses alimentaires, elles ont été témoins de leurs effets positifs et ont même décidé de poursuivre leur utilisation au-delà de l'intervention.

Je lui ai dit moi il n'en aura pas de chocolat, puis il n'y en aura pas de chips, puis il n'y en aura pas... à la fin c'était des câlins, mais au début ça

ne marchait pas cela, il marchait quand même avec des renfos de bouffe, parce que mon fils, encore aujourd'hui pour faire les devoirs, il faut que je marche aux renfos de bouffe, mais c'est des cashews.

Dispensateurs de services. Tous les enfants ont bénéficié de services d'un CRDITED. Certains d'entre eux (n = 3) ont eu recours aux services d'une clinique privée pour pallier les délais d'attente ou pour poursuivre les services une fois l'ICI en CRDITED terminée. Un seul enfant a reçu des services spécialisés en milieu hospitalier avant de recevoir de l'intervention par le CRDITED.

Lieux d'intervention. L'intervention se déroulait dans plusieurs milieux et parfois, il pouvait y avoir une combinaison de milieux (n = 3), notamment lorsque l'enfant avait commencé l'école ou lorsque l'enfant recevait les services d'une clinique privée. La plupart des enfants ont reçu leur intervention en somme ou en partie au CRDITED (n = 9), près du tiers en milieu de garde familial (n = 4), le cinquième à la maison (n = 3), un en milieu hospitalier, un à l'école et un en clinique privée.

Services complémentaires. Peu d'enfants (n = 3) ont obtenu des services d'une orthophoniste ou d'une ergothérapeute au CRDITED. Pour deux d'entre eux, les services étaient indirects, c'est-à-dire que les professionnels effectuaient des évaluations et recommandaient des interventions sans toutefois les appliquer eux-mêmes. Leur rôle était davantage de soutenir l'équipe d'intervention. Une participante, qui affirme que son enfant a reçu des services d'ergothérapie, semble très reconnaissante : « Je suis tellement chanceuse [...] au lieu de donner des services d'ergothérapie à tout le monde, ils ont *focussé* sur les enfants qui en avait le plus de besoin ». Inversement, quelques mères ont fait part de leur déception par rapport à ces services. Elles auraient souhaité en recevoir ou en recevoir davantage ou plus précocement. « Pour les petits de quatre ans [...] ils n'ont pas les services d'orthophonie, de physiothérapie et d'ergothérapie, donc je pense qu'à l'âge de quatre ans, plus ils sont jeunes, plus on peut les aider. S'il y avait eu ces services dès le départ, j'aurais été encore plus satisfaite. » D'ailleurs, certaines mères (n = 6) ont eu recours aux services d'orthophonistes et d'ergothérapeutes

en milieu privé pour leur enfant. Des services de psychologie étaient également à leur disposition au besoin pour effectuer des recommandations selon les difficultés observées chez l'enfant (n = 2). Certaines familles ont sollicité des professionnels du secteur privé pour l'obtention de ces services.

Discussion

Cette étude présente les perceptions des participantes quant aux services d'ICI reçus par des enfants québécois âgés entre cinq et huit ans présentant un TSA.

D'abord, en ce qui a trait à la précocité de l'intervention, la majorité des enfants ont reçu l'ICI après l'âge de quatre ans, bien qu'au Québec, il est suggéré que les services soient offerts dès l'âge de deux ans (MSSS, 2003). De nombreuses études proposent d'intervenir précocement auprès de l'enfant afin d'optimiser le développement et de prévenir que la symptomatologie s'accroisse (Copeland & Buch, 2013; Eikeseth, 2011; Lovaas & Buch, 1997; Maglione et al., 2012), mais également auprès de la famille se trouvant au cœur des interventions (Connolly & Moxness, 2003; Guralnick, 2001). Débuter l'ICI après l'âge de quatre ans a inévitablement une incidence sur la durée de l'intervention et, par le fait même, sur son efficacité. Les études ayant démontré les apports de l'intervention recommandent que celle-ci s'échelonne au minimum sur deux ans (Eikeseth, 2011; Lovaas, 1987). Tous les enfants ont reçu les services d'un CRDITED. Trois ont également eu recours à une ICI en clinique privée afin de pallier les délais d'attente pouvant atteindre 18 mois. Le protecteur du citoyen (2009) juge déraisonnables les délais d'attente et considère qu'ils portent atteinte à l'intégrité et à la sécurité des personnes et de leur famille. Il semble que les enfants ayant une condition médicale associée (n = 2) à leur trouble aient bénéficié de plus brefs délais et, par le fait même, d'une intervention plus précoce. Comme ces enfants étaient déjà connus des médecins, il est possible que le dépistage et l'identification du trouble se soient faits plus tôt en raison de leur problème de santé. Des interventions avaient déjà été mises en place pour ces enfants, ce qui pourrait avoir accéléré le processus d'accès aux services d'ICI. Lors de l'attente, certaines familles ont reçu du

soutien de la part d'une travailleuse sociale, d'une éducatrice spécialisée ou d'intervenants en milieu hospitalier. Dans le plan d'action ministériel, la présence d'intervenant pivot était prévue afin d'apporter une aide à la famille dès l'identification du trouble (MSSS, 2003). Ce soutien devait se concrétiser sous forme de coordination des services et l'intervention dans son domaine d'expertise. Toutefois, il appert que le rôle de l'intervenant pivot demeure flou et que ce dernier doit s'adonner à des tâches ne relevant pas de son rôle ou même de son champ de connaissances, l'intervenant pivot offre alors un soutien à la famille ou à l'enfant en cas de délais d'attente (Protecteur du citoyen, 2009). Aucune des participantes ne mentionne avoir bénéficié du soutien d'un tel intervenant. Il est possible qu'il ait été confondu avec celui d'une travailleuse sociale ou d'une éducatrice spécialisée.

Plusieurs enfants ($n = 12$) ont bénéficié des 20 heures d'intervention hebdomadaires que recommande le plan d'action ministériel, et ce, pendant plus de deux ans. Pour certains par contre, le nombre d'heures reçues était plus faible soit en raison d'un début d'intervention plus tardif ou d'une fin des services précoce, soit avant l'âge de six ans. Rappelons que les CRDITED sont mandatés à offrir des services aux enfants âgés de 2 à 6 ans (MSSS, 2003). Toutefois, l'intervention prend généralement fin lorsque l'enfant intègre le milieu scolaire, ce qui peut expliquer que les services se terminent parfois avant l'âge butoir. Selon la présente étude, le nombre d'heures semble quelque peu supérieur à celui observé lors du suivi opérationnel de 2005-2006-2007. Dans ce document, on estimait à 13,7 heures par semaine les services reçus, bien qu'ils pouvaient atteindre 20 heures selon les besoins des enfants (Mercier et al., 2010). Il est important de souligner que la plupart des études documentant l'efficacité des programmes d'ICI recommandent un minimum de 20 heures par semaine pour démontrer des effets significatifs de l'intervention (Eikeseth, 2011; Maglione et al., 2012). En lien avec le programme d'intervention, la plupart des participantes semblent détenir une bonne connaissance des objectifs ciblés. Bien que plusieurs rapportent avoir été écoutées quant à leurs préoccupations et leurs priorités, certaines disent avoir été trop peu sollicitées. À cet égard, le rapport du protecteur du citoyen confirme ces données en précisant que la

participation parentale est peu encouragée, malgré le désir des parents de s'impliquer. Ceci soulève un questionnement important quant au respect de la loi sur les services de santé et des services sociaux qui exige l'élaboration de plan de services individualisé impliquant la participation des parents et de l'utilisateur (Gouvernement du Québec, 2013). Certaines caractéristiques de l'intervention, telles que présentées par les répondantes, ne correspondent pas à la description des programmes d'ICI (Copeland & Buch, 2013; Eikeseth, 2011; Lovaas & Buch, 1997; Maglione et al., 2012). D'abord, l'intervention octroyée pouvait intégrer une variété d'approches. De plus, le lieu de dispensation de l'intervention privilégié était le CRDITED. Il est recommandé que l'intervention débute à domicile pour faciliter l'implantation de l'ICI pour ensuite être octroyée dans un milieu le plus naturel possible pour favoriser l'intégration de l'enfant (Eldevik et al., 2010; Lovaas, 1987). Finalement, plusieurs enfants ont reçu une intervention en petit groupe dès le début l'ICI. Les études démontrent l'importance d'intervenir individuellement et d'évoluer graduellement vers des plus petits groupes et des plus grands lorsque l'enfant a suffisamment d'acquis (Eldevik et al., 2010; Thompson, 2011). Ces résultats corroborent les disparités observées dans l'application et l'implantation des programmes à l'intérieur de la province (Protecteur du citoyen, 2009).

Les données sur les membres de l'équipe d'intervention rapportent, dans la majorité des cas, la présence d'une technicienne en éducation spécialisée et d'une psychoéducatrice. Cela correspond au modèle préconisé dans les études suggérant que des personnes formées et qualifiées appliquent et supervisent l'intervention (Copeland & Buch, 2013; Eikeseth, 2011; Hayward et al., 2009; Perry et al., 2008). Notons toutefois que le niveau de formation et de qualification des intervenantes ne peut être spécifié dans le cadre de cette étude. La stabilité ainsi qu'une relation positive avec l'équipe d'intervention semble être des facteurs importants dans la réussite de l'intervention selon la perception des mères.

La plupart des mères révèlent avoir profité de supervisions, y avoir été présentes et les avoir appréciées. Toutefois, la fréquence des supervisions diffère d'une famille à l'autre

selon la personne supervisant l'ICI, le lieu et le dispensateur de services. Pour terminer, à l'ICI parfois s'ajoutaient des services d'orthophonie, d'ergothérapie ou de psychologie. Il semble que les mères accordent une grande importance à la présence de ces professionnels.

Les résultats et les conclusions de cette étude qualitative exploratoire doivent être interprétés en tenant compte de ses limites. La petite taille de l'échantillon ainsi que l'homogénéité du profil des participantes ne permettent ni de représenter l'ensemble des mères d'enfants présentant un TSA et ayant reçu de l'ICI ni de généraliser les résultats. De plus, comme les données recueillies correspondent à la perception des participantes, l'exactitude des informations ne peut être vérifiée. Par exemple, un biais dû à la mémoire peut exister en raison du temps s'étant écoulé entre le moment où a été dispensé l'ICI et le moment où ont été réalisées les entrevues. Rappelons que ces données ne visent pas à examiner l'implantation de l'ICI, mais à comprendre la manière dont cette intervention est vécue par les mères. Le point de vue des pères devrait également faire l'objet d'études afin de représenter plus fidèlement l'expérience des familles vivant avec un enfant présentant un TSA ayant reçu une ICI.

Conclusion

Cette étude présente la perception des mères quant aux caractéristiques d'ICI et aux modalités de dispensation. Les résultats, contribuant à l'avancement des connaissances, mettent en évidence des aspects importants à considérer dans les interventions auprès de la clientèle TSA et pour des recherches futures. D'abord, il apparaît essentiel de poursuivre les études en ce qui a trait aux caractéristiques de l'ICI, puisqu'elles jouent un rôle déterminant dans la réussite de l'intervention. Les facteurs relatifs à la durée, l'intensité et la précocité de l'intervention sont variables et requièrent une attention particulière. Ainsi, une analyse des données administratives quant à ces caractéristiques en plus des raisons les justifiant pourrait être effectuée. De plus, considérant les particularités du contexte québécois dans lequel est réalisée l'ICI, l'étude de ces caractéristiques s'avère essentielle afin d'évaluer leurs effets sur le développement de l'enfant. De plus, l'ajout de services complémentaires en orthophonie et en ergothérapie ainsi que l'utilisation

d'une combinaison d'approches devront faire l'objet d'études futures afin de déterminer les conditions favorisant l'efficacité des services. En lien avec ce qui précède, il apparaît crucial de poursuivre les recherches quant à la fidélité de l'implantation étant donné la variabilité observée. La formation du personnel pourrait contribuer à une meilleure compréhension de l'ICI et des facteurs influençant son efficacité. Cela pourrait permettre l'harmonisation des programmes d'ICI à travers la province, l'amélioration des services et, conséquemment, une hausse de l'efficacité. De plus, les données de la présente étude soulèvent la nécessité de s'intéresser à la constitution des équipes d'intervention ainsi qu'à la stabilité du personnel en rapport avec l'efficacité de l'ICI compte tenu des besoins spécifiques des enfants, mais également en raison du sentiment de confiance et de satisfaction que peuvent développer les parents à cet égard. Il est démontré que l'accès aux services ne répond pas aux besoins des familles d'enfant ayant un TSA. Le délai déraisonnable suscite des questionnements quant au développement de services temporaires offerts pendant l'attente de l'ICI. Des recherches quantitatives incluant un plus grand nombre de participants permettraient de représenter plus fidèlement la réalité des familles québécoises et pourraient servir à évaluer les différentes variables énoncées précédemment et de vérifier leur interaction. Les résultats de telles recherches contribueraient à préciser les éléments les plus déterminants d'une intervention réussie, c'est-à-dire, ayant des effets positifs à la fois sur le développement de l'enfant et sur le bien-être de sa famille. Des améliorations importantes pourraient en découler.

Messages clés de cet article

Personne avec une incapacité : Vous méritez de recevoir des services d'intervention qui répondent à vos besoins spécifiques. Ainsi, vous aurez la chance de vous accomplir pleinement.

Professionnels : Ces données dressent un portrait de l'intervention comportementale intensive reçue par des enfants présentant un TSA en contexte québécois.

Décideurs : Il s'avère essentiel de porter une attention particulière aux services offerts aux personnes ayant un TSA.

Références

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Benson, P., Karlof, K. L., & Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism, 12*, 47–63.
- Chrétien, M., Connolly, P., & Moxness, K. (2003). Trouble envahissant du développement : un modèle d'intervention précoce centrée sur la famille. *Santé mentale au Québec, 28*(1), 151–168.
- Copeland, L., & Buch, G. (2013). Early intervention issues in autism spectrum disorders. *Autism, 3*(109), 2–7.
- Eikeseth, S. (2011). Intensive early intervention. Dans J. L. Matson & P. Sturmey (Eds.), *International handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 321–338). New York, NY: Springer.
- Eikeseth, S., Klintwall, L., Jahr, E., & Karlsson, P. (2012). Outcome for children with autism receiving early and intensive behavioral intervention in mainstream preschool and kindergarten settings. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*, 829–835.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2009). Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 38*, 439–450.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2010). Using participant data to extend the evidence base for intensive behavioral intervention for children with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115*, 381–405.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Jahr, E., & Hughes, J. C. (2012). Outcomes of behavioral intervention for children with autism in mainstream pre-school settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*, 210–220.
- Fernell, E., Hedvall, Å., Westerlund, J., Höglund Carlsson, L., Eriksson, M., Barnevik Olsson, M., ... Gillberg, C. (2011). Early intervention in 208 Swedish preschoolers with autism spectrum disorder. A prospective naturalistic study. *Research in Developmental Disabilities, 32*, 2092–2101.
- Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L., & McLean-Heywood, D. (2006). Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: Prevalence and links with immunizations. *Pediatrics, 118*(1), 139–150.
- 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.
- Loi sur les services de santé et les services sociaux, 1991, c. 42, a. 103. C.F.R. (2013).
- Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G., & Forget, J. (2010). Mothers' reports of their involvement in early intensive behavioral intervention. *Topics in Early Childhood Special Education, 20*(10), 1–10.
- Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P., & Remington, B. (2009). Parents' experiences of home-based applied behavior analysis programs for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 39*, 42–56.
- Guralnick, M. J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children, 14*(2), 1–18.
- Hayward, D. W., Gale, C. M., & Eikeseth, S. (2009). Intensive behavioural intervention for young children with autism: A research-based service model. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*, 571–580.
- Johnson, E., & Hastings, R. P. (2002). Facilitating factors and barriers to the implementation of intensive home based behavioural intervention for young children with autism. *Child: Care, Health and Development, 28*, 123–129.
- Lamontagne, A. J. (2011). *Le taux de prévalence des troubles envahissants du développement (TED)*. Document inédit. Repéré à <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/recherche/Taux-de-prevalence-avril-2011.PDF>
- Larsson, E. V. (2008). Intensive early intervention using behavior therapy is the single most widely accepted treatment for autism. Repéré à http://www.wncbest.org/fileadmin/user_upload/ieibt-Lovaas.pdf

- Larsson, E. V. (2013). Is applied behavioral analysis (ABA) and early intensive behavioral intervention (EIBI) an effective treatment for autism?: A cumulative review of impartial reports. Repéré à <http://www.abai.net.au/images/Larsson-Is-ABA-and-EIBI-an-effective-treatment-for-autism.pdf>
- Lazoff, T., Lihong, Z., Piperni, T., & Fombonne, E. (2010). Prevalence of pervasive developmental disorders among children at the English Montreal School Board. *Canadian Journal of Psychiatry*, 55, 715-720.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consultant and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9.
- Lovaas, O. I., & Buch, G. (1997). Intensive behavioral intervention with young children with autism. Dans N. N. Singh (dir.), *Prevention and treatment of severe behavior problems: Models and methods in developmental disabilities* (pp. 61-86). Belmont: Thomson Brooks/Cole Publishing Co.
- Lovaas, O. I., Koegel, R., Simmons, J. Q., & Long, J. S. (1973). Some generalization and follow-up measures on autistic children in behavior therapy. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 6, 131-166.
- Maglione, M. A., Gans, D., Das, L., Timbie, J., & Kasari, C. (2012). Nonmedical interventions for children with ASD: Recommended guidelines and further research needs. *Pediatrics*, 130(Supplement 2), S169-S178.
- Makrygianni, M. K., & Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 577-593.
- Maurice, C., Green, G., & Luce, S. C. (1996/2006). *Intervention comportementale auprès de jeunes enfants autistes*. Austin, TX: PRO-ED.
- McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(1), 120-129.
- Mercier, C., Boyer, G., & Langlois, V. (2010). Suivi opérationnel du Programme d'intervention comportementale intensive (ICI), à l'intention des enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED). 2005-2006-2007. Montréal, QC : Équipe Déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Wallonie, Belgique : De Boeck Supérieur.
- MSSS (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*. Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-820-01.pdf>
- Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E., ... Reaven, J. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health*, 28, 235-258.
- Paquet, A., Rivard, M., Dionne, C., & Forget, J. (2012). Les apports combinés de l'enseignement par essais distincts et des stratégies "naturalistes" en intervention précoce auprès des enfants ayant un trouble dans le spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 121-127.
- Perry, A., Cummings, A., Dunn Geier, J., Freeman, N. L., Hughes, S., LaRose, L., ... Williams, J. (2008). Effectiveness of intensive behavioral intervention in a large, community-based program. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 621-642.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Sturmey, P. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 60-69.
- Protecteur du citoyen. (2009). *Rapport spécial du Protecteur du citoyen. Les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement : Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains*. Repéré à http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/rapports_speciaux/TED.pdf

- Reichow, B. (2012). Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental disorders*, 42, 512–520.
- Sabourin, G., des Rivières-Pigeon, C., & Granger, S. (2011). La perception des mères quant aux rôles des intervenantes dans les programmes d'intervention comportementale intensive pour les enfants autistes. *Revue de psychoéducation*, 40, 51–70.
- Saracino, J., Noseworthy, J., Steiman, M., Reisinger, L., & Fombonne, E. (2010). Diagnostic and assessment issues in autism surveillance and prevalence. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22, 1–14.
- Smith, I. M., Koegel, R. L., Koegel, L. K., Openden, D. A., Fossum, K. L., & Bryson, S. E. (2010). Effectiveness of a novel community-based early intervention model for children with autistic spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental disabilities*, 115, 504–523.
- Solish, A., & Perry, A. (2008). Parents' involvement in their children's behavioral intervention programs: Parent and therapist perspectives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 728–738.
- Taylor, B. A., & McDonough, K. A. (1996/2006). Selecting teaching programs. Dans C. Maurice, G. Green & S. C. Luce (Eds.), *Intervention comportementale auprès de jeunes enfants autistes* (pp. 63–177). Austin, TX : Pro-Ed.
- Thompson, T. (2011). *Individualized autism intervention for young children: Blending discrete trial and naturalistic strategies*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Co.
- 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, e1303–e1311.
- Weintraub, K. (2011). Autism counts. *Nature*, 479, 22–24.