



Perception des effets de l'intervention comportementale intensive chez des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme

Nadia Abouzeid et Nathalie Poirier

Université du Québec à Montréal

Contexte théorique et objectifs

La prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) est en constante augmentation (Fombonne, Zakarian, Bennett, Meng et McLean-Heywood, 2006; Lamontagne, 2011; Lazoff, Lihong, Piperni et Fombonne, 2010; Newschaffer et collab., 2007; Saracino, Noseworthy, Steiman, Reisinger et Fombonne, 2010; Weintraub, 2011). Actuellement, elle est estimée à 1/88 (Centers for Disease Control Prevention, 2012). Ce désordre, d'origine neurodéveloppementale, se définit par des déficits persistants sur le plan de la communication sociale ainsi que la présence de comportements et de champs d'intérêt restreints. La nouvelle définition du trouble, selon le DSM-5, fait référence à la notion de continuum sur lequel s'inscrivent des degrés de sévérité variant de léger à sévère. Ceux-ci se caractérisent par le niveau de soutien requis par la personne atteinte en regard des principales sphères déficitaires (American Psychiatric Association, 2013). Depuis plusieurs années déjà, les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (CRDITED) offrent des services d'intervention comportementale intensive (ICI) aux enfants âgés de deux à cinq ans qui présentent un TSA (Ministère de la Santé et des Services sociaux; MSSS, 2003). Le présent article a pour objectif de

décrire les effets perçus de cette intervention sur les enfants et leur famille, les apports de l'ICI et la perception globale de l'intervention selon les mères. Pour débiter, des informations quant au vécu des familles d'un enfant ayant un TSA seront exposées, une description de l'ICI et des effets démontrés sera décrite. Ensuite, la méthode, les résultats et une discussion seront présentés.

La présence du TSA et des troubles qui y sont associés (Bandini et collab., 2010; Cotton et Richdale, 2006; Lord et McGee, 2001; Martins, Young et Robson, 2008) altèrent de façon importante la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes et de leur famille. Ces complications requièrent de nombreux ajustements de la part des familles qui veulent combler le plus possible les besoins de leur enfant, cela pouvant générer beaucoup de stress chez les parents (Allik, Larsson et Smedje, 2006; Eisenhower, Baker et Blacher, 2005; Giarelli, Souders, Pinto-Martin, Bloch et Levy, 2005; Montes et Halterman, 2007; Rivard, Terroux, Parent-Boursier et Mercier, 2014; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009; Twoy, Connolly et Novak, 2007; Wintgens et Hayez, 2006). L'offre de services aux familles d'un enfant ayant un TSA visant l'actualisation du plein potentiel de l'enfant peut contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des familles (Allik et collab., 2006; Eisenhower et collab., 2005; Giarelli et collab., 2005; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009; Twoy et collab., 2007; Wintgens et Hayez, 2006).

Intervention comportementale intensive

L'ICI constitue l'approche de prédilection auprès des enfants présentant un TSA (MSSS, 2003). L'ICI réfère à des programmes d'intervention reposant sur les fondements théoriques de l'analyse appliquée du comportement (AAC) (Forget, Schuessler, Paquet et Giroux, 2005; McGahan, 2001). Elle s'inspire des travaux de recherche de Lovaas réalisés auprès d'enfants d'âge préscolaire présentant un TSA (Lovaas, 1987; Lovaas, Koegel, Simmons et Long, 1973). L'enseignement de comportements socialement acceptables aux enfants présentant un TSA, la réduction de comportements problématiques et la bonification de la qualité de vie constituent les principaux objectifs de ces programmes (Eikeseth, 2011; Eldevik et collab., 2010). Ainsi, les programmes prévoient le développement des habiletés de motricité (fine et globale), d'imitation, de langage (réceptif et expressif), de jeu, d'autonomie ainsi que des habiletés préscolaires, scolaires et sociales (Taylor et McDonough, 1996/2006).

L'ICI, issue des travaux de Lovaas, comporte trois niveaux (débutant, intermédiaire et avancé) s'articulant autour du développement d'habiletés distinctes (Lovaas, 1987; Lovaas et collab., 1973). Les curricula débutant et intermédiaire visent à développer des habiletés similaires (habiletés de base, d'imitation, de communication ainsi que les habiletés préscolaires et d'autonomie), mais se différencient par le degré de difficultés de chacun. Ils ont également comme objectif de réduire les comportements problématiques. Le curriculum avancé favorise le développement d'habiletés langagières, sociales, de lecture, d'écriture et de mathématiques afin de préparer l'enfant à la scolarisation (Lovaas, 1987; Lovaas et collab., 1973). Afin d'optimiser les résultats de l'intervention, des conditions sont recommandées. D'abord, l'intervention doit être intensive; elle doit donc être réalisée entre 20 et 40 heures par semaine (Eikeseth, 2011; Larsson, 2008; Maglione, Gans, Das, Timbie et Kasari, 2012; Makrygianni et Reed, 2010; McGahan, 2001). Ensuite, la durée prescrite pour chacun des curricula est de un an, mais doit être adaptée aux besoins individuels de l'enfant (Maurice, Green et Luce, 1996/2006; Taylor et McDonough, 1996/2006). Une des stratégies d'intervention privilégiées est l'enseignement par essais distincts représentés par la séquence S-R-C: il y a d'abord la présentation d'un stimulus discriminatif (S), suivi d'une réponse (R) et, finalement, d'une conséquence (C) (Copeland et Buch, 2013; Paquet, Rivard, Dionne et Forget, 2012; Smith, 2001). L'intervention devrait débuter sous forme de séances individuelles et prévoir une intégration progressive en groupe, selon les capacités de l'enfant (Eikeseth, 2011; Eldevik et collab., 2009; Thompson, 2011). Les équipes d'intervention doivent être constituées d'éducatrices¹ et de superviseurs formés en AAC (Hayward, Gale et Eikeseth, 2009). Il est également recommandé d'avoir plusieurs éducatrices dans l'équipe d'intervention afin de favoriser la généralisation des acquis de l'enfant dans tous ses milieux de vie (Eikeseth, 2011; Eldevik et collab., 2010; Grindle, Kovshoff, Hastings et Remington, 2009; Hayward et collab., 2009; Lovaas, 1987; Lovaas et Buch, 1997; Solish et Perry, 2008). Les parents doivent également intervenir auprès de leur enfant (Granger, des Rivières-Pigeon, Sabourin et Forget, 2010; Lovaas, 1987; Solish et Perry, 2008). L'intervention doit être octroyée dans le milieu de vie le plus naturel possible. Lovaas (1987) recommande qu'elle se déroule au

¹ Le féminin est employé pour désigner les personnes (éducatrices, travailleuses sociales) intervenant auprès des enfants de cette étude puisqu'elles représentent la majorité.

domicile de l'enfant au cours de la première année afin que les parents se familiarisent avec le programme (Lovaas, 1987; Lovaas et collab., 1973). Au Québec, l'ICI est principalement dispensée en milieu de garde éducatif et en établissement spécialisé (Granger et collab., 2010; Sabourin, des Rivières-Pigeon et Granger, 2011), ce qui pourrait influencer le degré d'implication des parents. Ceci soulève un questionnement important quant à l'implantation, l'efficacité et la perception parentale de l'intervention en contexte québécois. Encore peu de données sont disponibles quant à l'implantation d'une intervention par des dispensateurs de services publics (Gamache, Joly et Dionne, 2011; Perry et collab., 2008). Actuellement, quelques études québécoises portent sur l'implantation de l'ICI (Gamache et collab., 2011; Mercier, Boyer et Langlois, 2010) et sur la santé des familles d'un enfant présentant un TSA (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2012, 2013; Rivard et collab., 2014). Certains auteurs s'intéressent également à l'efficacité de l'intervention; cependant, les données ne sont pas encore disponibles (Dionne, Paquet, Joly et Rivard, 2011). Aucune étude n'a encore démontré l'efficacité de l'ICI telle qu'elle est dispensée au Québec.

Efficacité de l'intervention comportementale intensive.

Parallèlement, l'ICI a fait l'objet de nombreuses études américaines et européennes. Celles-ci corroborent l'efficacité de l'ICI, qui constitue à ce jour la seule méthode d'intervention reposant sur des preuves scientifiques (Eikeseth, 2011; Eldevik et collab., 2009, 2010; Larsson, 2008, 2010; Maglione et collab., 2012; Makrygianni et Reed, 2010; Peters-Scheffer, Didden, Korzilius et Sturmey, 2011; Reichow, 2012; Virués-Ortega, 2010; Warren et collab., 2011). Les études documentent à la fois des effets sur le développement de l'enfant et sur le bien-être de la famille.

En ce qui a trait aux améliorations observées chez les enfants, les études démontrent des progrès significatifs sur le plan de la communication (Maglione et collab., 2012; Virués-Ortega, 2010; Warren et collab., 2011), des habiletés sociales (Virués-Ortega, 2010), des habiletés cognitives (Maglione et collab., 2012; Reichow, 2012; Warren et collab., 2011), de la motricité (Virués-Ortega, 2010) et des comportements adaptatifs (Maglione et collab., 2012; Reichow, 2012; Virués-Ortega, 2010; Warren et collab., 2011). Les auteurs qui se sont penchés sur l'efficacité en milieu communautaire relèvent également

des changements remarquables chez les enfants (Eikeseth, Klintwall, Jahr et Karlsson, 2012; Eldevik, Hastings, Jahr et Hughes, 2012; Fernell et collab., 2011; Perry et collab., 2008), mais notent toutefois des difficultés dans l'implantation de l'intervention (Eikeseth et collab., 2012; Gamache et collab., 2011; Mercier et collab., 2010; Protecteur du citoyen, 2009). Les défis posés réfèrent entre autres à la fidélité de l'intervention (Mercier et collab., 2010; Protecteur du citoyen, 2009), au renouvellement des intervenants (Gamache et collab., 2011), au manque d'expérience et de formation du personnel (Gamache et collab., 2011) ainsi qu'à l'implication parentale requise (Eikeseth et collab., 2012; Gamache et collab., 2011). Certains auteurs se sont davantage intéressés à la perception des parents à l'égard des programmes d'intervention offerts à leur enfant présentant un TSA. Ces auteurs soutiennent qu'il est important de considérer la perception parentale puisqu'elle peut influencer leur choix de traitement (Blacklock, Weiss, Perry et Freeman, 2012; Bowker, D'Angelo, Hicks et Wells, 2011), leur degré d'investissement, la qualité de l'intervention ainsi que les effets de celle-ci sur le développement de l'enfant (Blacklock et collab., 2012; Solish et Perry, 2008). Des chercheuses québécoises rapportent que la grande majorité des parents d'enfant ayant suivi une ICI sont satisfaits de l'intervention et y attribuent les progrès perçus (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2012). Ces parents ont observé des effets positifs de l'intervention sur le plan du langage, de la socialisation, de l'autonomie et des comportements problématiques. Blacklock et ses collaborateurs (2012) ont évalué la perception de parents d'enfant présentant un TSA quant aux changements observés à la suite de l'ICI et l'ont ensuite comparée aux réels progrès de l'intervention. Leur perception est fortement positive, mais présente un biais par rapport à certaines variables de l'étude. Rappelons que la perception parentale n'est pas recueillie afin de représenter une mesure des effets de l'intervention, mais plutôt dans le but d'explorer le vécu des familles d'un enfant présentant un TSA quant à l'ICI afin de mieux comprendre leur implication au sein de l'intervention ainsi que leur adhésion.

En lien avec ce qui précède, l'intervention peut induire des changements au sein de la famille entière. D'une part, elle peut s'ajouter aux nombreuses tâches et responsabilités parentales, ce qui peut nuire à la qualité de vie familiale ainsi qu'à la réussite de l'intervention (Grindle et Remington, 2014; Karst et Van Hecke, 2012; Maglione et collab., 2012). D'autre part, elle peut engendrer des effets favorables sur certaines variables parentales, notamment celles relatives à

l'amélioration des connaissances sur le TSA (McConachie et Diggle, 2007), au sentiment d'auto-efficacité parental et à la relation conjugale (Karst et Van Hecke, 2012).

Validité sociale

La perception des parents et de la famille d'une personne présentant un TSA s'avère pertinente pour l'évaluation de la validité sociale de l'ICI. La validité sociale est un concept référant à l'évaluation sociale des interventions comportementales afin de s'assurer que la société les accepte. Wolf (1978) identifie des éléments importants à considérer afin de mesurer la validité sociale: 1) l'importance sociale des objectifs des traitements (c.-à-d.: les objectifs correspondent à ce qui est attendu de la société), 2) l'acceptabilité des méthodes par ses potentiels utilisateurs (c.-à-d.: coût, éthique et temps) et 3) l'importance sociale des effets des traitements, soit les variables permettant de mesurer la validité sociale (c.-à-d.: la satisfaction envers les résultats) (Carr, Austin, Britton, Kellum et Bailey, 1999; Clément et Schaeffer, 2010; Wolf, 1978). La validité sociale peut également contribuer à la bonification, au développement ainsi qu'à la diffusion d'interventions jugées socialement valides (Hawkins, 1991).

L'objectif de la présente recherche est donc de décrire les perceptions des effets de l'ICI sur les enfants et leur famille, des apports de l'ICI selon les mères participantes ainsi que la perception globale de l'intervention.

Méthode

Cette section décrit les caractéristiques des participantes recrutées dans le cadre de cette étude, les instruments utilisés pour recueillir les données, la procédure ayant permis le recrutement et l'expérimentation ainsi que la méthode d'analyse qualitative de données qui fut privilégiée.

Participantes

Quinze mères ont été recrutées dans le cadre de cette étude. Afin de respecter les critères d'inclusion, elles devaient avoir un enfant présentant un TSA et ayant reçu de l'ICI pendant au moins huit mois, et ce, au cours des trois dernières années. Les mères constituent un groupe homogène; elles sont québécoises et parlent français. La majorité des mères demeurent dans la grande région de Montréal ($n=12$) et vivent avec le père de leur enfant ($n=10$). En ce qui a trait à leur situation d'emploi, quatre mères travaillent à temps partiel et

cinq mères occupent un emploi à temps plein. Six participantes ne travaillaient pas au moment de l'étude. Pour leur part, les enfants, âgés de cinq à huit ans, ont obtenu un diagnostic de TSA entre 22 et 48 mois (TED-NS: $n=4$; autisme: $n=5$; TED: $n=2$; TSA: $n=2$; TED/TSA: $n=2$). Ils ont tous reçu une ICI en CRDITED. Quatre d'entre eux ont également reçu, avant ou après les services dispensés en CRDITED, de l'ICI par l'intermédiaire d'une clinique privée. Ils ont tous intégré un milieu scolaire au premier ou au deuxième cycle du primaire. Quatre sont en classe ordinaire, sept sont en classe spécialisée et quatre sont en école spécialisée. Compte tenu de l'homogénéité de l'échantillon et de la profondeur des entrevues réalisées, le nombre de participantes a été fixé à 15, un nombre ayant permis d'atteindre un niveau de saturation acceptable par rapport au contenu recueilli. Il importe de mentionner que les mères ont été sollicitées lors du recrutement plutôt que les pères, car elles sont davantage impliquées auprès de leur enfant et acceptent plus volontiers de participer.

Instruments

Une fiche signalétique ainsi qu'une grille d'entretien ont été développées afin d'obtenir les données relatives aux effets de l'intervention tels que perçus par les mères sur le développement de l'enfant et le bien-être de la famille.

Fiche signalétique. La fiche signalétique comporte 44 questions élaborées dans le but de recueillir des informations d'ordre socio-démographique. Les mères ont répondu à des questions par rapport à elles-mêmes et leur conjoint, notamment en lien avec leur statut matrimonial, leur niveau d'éducation, le type d'emploi occupé et leur situation familiale. Elles ont également été interrogées sur leur enfant et les services d'intervention dont il a bénéficié.

Grille d'entretien semi-structurée. Cet article est rédigé dans le cadre d'une plus vaste étude ayant comme objectifs principaux d'explorer l'expérience de mères d'un enfant présentant un TSA ayant reçu de l'ICI en regard 1) des caractéristiques de l'ICI, 2) des défis abordés, des ressources personnelles et du soutien reçu 3) ainsi que des effets perçus de l'ICI. Une grille d'entretien semi-structurée a été développée en fonction des objectifs de la recherche et de la littérature à ce sujet. Celle-ci comporte 65 questions servant à recueillir des informations quant aux trois objectifs ciblés. Elle a été soumise à une évaluation par quatre experts, soit deux psychologues travaillant en milieu privé et

ayant une expertise en TSA et en ICI, une personne-ressource au service régional de soutien et d'expertise à l'intention des élèves présentant un TSA dans des commissions scolaires francophones de Montréal ainsi qu'une spécialiste en activités cliniques travaillant en CRDITED auprès de cette clientèle. Leurs commentaires ont permis la révision de la grille qui a été utilisée lors d'une préexpérimentation auprès de deux participantes après laquelle de nouvelles modifications ont été apportées pour la version définitive. La section sur les effets de l'ICI sur l'enfant et sa famille a été retenue pour le présent article. Les questions présentées dans le tableau 1 ont été adressées aux participantes dans le but de répondre aux questions de recherche suivantes : « Quels sont les effets perçus de l'ICI chez l'enfant et sa famille ? L'ICI a-t-elle répondu à leurs attentes et à leurs besoins ? ».

Tableau 1

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

Questions

- Comment croyiez-vous que l'ICI allait influencer le développement de votre enfant ?
 - À quoi vous attendiez-vous des professionnels (psychologue, superviseur, intervenant) et de votre relation avec ces derniers ?
 - Quels sont les progrès de votre enfant depuis le début du programme ?
 - Quel est votre degré de satisfaction par rapport à ses acquis ?
 - Qu'est-ce que l'ICI a changé sur le plan de vos pratiques éducatives ?
 - Quels sont, selon vous, les apports de l'ICI pour votre enfant ?
 - Quels sont, selon vous, les inconvénients de l'ICI pour votre famille ?
-

Procédures

Des lettres de sollicitation ont été envoyées aux associations de parents et aux personnes-ressources des commissions scolaires de la grande région de Montréal, afin de décrire les objectifs généraux de l'étude, l'implication souhaitée et les inviter à recruter des mères d'un enfant présentant un TSA. Pour ce faire, des lettres ont été transmises aux mères intéressées afin qu'elles communiquent avec l'expérimentatrice et planifient une rencontre. Le recrutement s'est échelonné de novembre 2012 à mars 2013. Les entrevues, de 90 à 120 minutes, ont

été réalisées de novembre 2012 à mai 2013 à domicile ou dans un lieu de leur convenance. Toutes les questions de la grille d'entretien ont été adressées aux participantes.

Analyse des données

Les entrevues ont été enregistrées et transcrites intégralement par l'expérimentatrice et une assistante de recherche formée à cette tâche. L'analyse qualitative thématique des *verbatim* a été réalisée dans le but de faire émerger les thèmes et de les organiser de façon cohérente (Miles et Huberman, 2003; Paillé et Mucchielli, 2008). Le logiciel *NVivo 9* a permis une meilleure organisation des analyses. Les *verbatim* ont été relus à maintes reprises à la suite de leur transcription afin d'en assurer la validité et l'appropriation du contenu. Les *verbatim* ont d'abord été divisés en unités de sens, c'est-à-dire en un mot qui évoque une seule idée. À titre d'exemple, le code « habiletés sociales » a été utilisé pour représenter la phrase suivante: « il a commencé à jouer avec des enfants à la garderie ». Ensuite, la catégorie « acquis » a été créée pour désigner les améliorations perçues notamment sur le plan de la « communication » et des « comportements ». Les thèmes émergents ont été assujettis à une révision par une doctorante en psychologie afin d'obtenir un accord interjuge. La moyenne des coefficients de Kappa de Cohen est de 0,97 (ÉT=0,06). L'utilisation de la méthode qualitative est favorable dans le cadre de cette étude puisqu'elle sert à accéder au vécu des participantes et permet de refléter leur expérience avec justesse. Les entrevues semi-structurées ont permis l'exploration de concepts et l'émergence de contenus qui n'auraient pu être révélés par l'utilisation d'une méthode quantitative.

Résultats

Les résultats émanant de la collecte de données sont présentés dans cette section. D'abord, la perception des apports de l'ICI pour l'enfant, pour la mère et la famille sera décrite. Ensuite, les inconvénients perçus seront exposés. Les données relatives à la fin des services, au classement scolaire ainsi qu'à la perception globale de l'ICI seront abordées. Les améliorations souhaitées par les mères en regard des services offerts à leur enfant et leur famille seront également partagées.

Apports de l'intervention comportementale intensive

Pour l'enfant

Les mères interrogées perçoivent de nombreux progrès chez leur enfant, notamment sur le plan de la motricité, du langage, de la communication, du jeu fonctionnel, de l'autonomie, des habiletés préscolaires et sociales ainsi que sur le plan du comportement. La totalité des mères affirme que l'ICI a apporté de nombreuses améliorations chez leur enfant, et ce, dans plusieurs sphères de développement : « Ça a vraiment aidé dans presque toutes les sphères de sa personnalité » et « Je pense que cela a été un impact majeur ». Les mères notent également des changements positifs à l'égard d'aspects n'ayant pas été la cible directe de l'intervention, par exemple, l'estime de soi ($n=2$) et la joie de leur enfant ($n=1$). Les propos suivants le reflètent bien : « La joie dans le regard de mon enfant, c'était un grand moment de sentir que le matin quand tu le voyais arriver à l'ICI, ses yeux se mettent à briller comme tu les as rarement vus briller. »

Motricité. Le tiers des mères révèlent des améliorations sur le plan de la motricité fine ($n=4$) et globale ($n=2$). Par exemple, l'apprentissage du découpage, du coloriage et du traçage a été observé. En ce qui a trait à la motricité globale, une mère rapporte que son enfant a appris à rouler à bicyclette, une acquisition qu'elle n'aurait pas cru possible pour son enfant considérant ses importantes limitations.

Habiletés langagières. Selon les mères ($n=12$), la plupart des enfants ont accédé à de meilleures habiletés langagières lors de l'ICI : « Il a été à l'ICI puis, pas longtemps après, il s'est mis à parler, ça a été un grand déblocage ». À la fin de l'ICI, un peu plus de la moitié des enfants font des phrases complètes ($n=8$) alors que le tiers emploie des mots isolés pour communiquer ($n=5$). Quelques-uns sont demeurés non verbaux ($n=3$), mais ont tout de même développé une meilleure compréhension des consignes. Seulement un enfant a appris à utiliser un cahier de communication selon les principes du *Picture Exchange Communication System (PECS)*.

Communication. Plus de la moitié des mères mentionnent des progrès sur le plan de la communication et des interactions sociales ($n=8$). Les enfants plus sévèrement atteints possèdent moins d'habiletés langagières. Leurs mères révèlent qu'ils utilisent des gestes, tels que pointer ou prendre la main de l'adulte, afin de communiquer ($n=2$). Quelques mères indiquent que la conversation demeure difficile ($n=2$), une d'elles souligne que la communication de son enfant se limite au

partage de ses besoins, comme demander à manger ou obtenir un objet convoité.

Habiletés de jeu. Plus du tiers des enfants ont, selon les mères, fait des progrès en lien avec leurs habiletés de jeu ($n=7$) notamment en ce qui a trait aux casse-têtes ($n=1$), aux jeux de société ($n=3$) et aux jeux symboliques ($n=2$). Certaines mères soulignent que le jeu n'est toujours pas fonctionnel ou spontané chez leur enfant ($n=2$). Quelques-unes rapportent que le jeu symbolique demeure ardu ($n=2$).

Autonomie. La majorité des mères ont observé des améliorations sur le plan de l'autonomie ($n=13$). D'abord, en ce qui a trait à l'habillement, trois participantes rapportent que leur enfant s'habille maintenant seul et trois d'entre elles indiquent que leur enfant requiert toujours de l'aide pour s'habiller. Ensuite, l'entraînement à la propreté a été acquis lors de l'ICI chez cinq enfants ($n=5$) et deux enfants poursuivent cet objectif ($n=2$).

C'est grâce à l'ICI qu'on l'a mis propre au niveau pipi. L'intervenante est venue chez nous cette semaine-là, j'étais en vacances, elle s'est assise par terre avec lui à la toilette puis elle a fait de l'ICI dans la toilette pendant 20 heures. [M12]

L'alimentation a également été ciblée dans le cadre de l'intervention; deux mères révèlent des progrès dans ce domaine. Une d'elles souligne toutefois que son enfant « peut manger tout seul, mais [qu'] il aime quand c'est moi qui le fais manger ». Parallèlement, les résultats suggèrent que l'acquisition des habiletés adaptatives se fait plus difficilement chez les enfants dont le niveau d'atteinte est plus sévère.

Habiletés préscolaires. Des acquisitions sur le plan des habiletés préscolaires ont été perçues chez la plupart des enfants ($n=9$). Les mères notent l'apprentissage de connaissances, telles que les couleurs, les chiffres, l'alphabet et le vocabulaire ($n=7$). Certaines indiquent que le rythme d'apprentissage ($n=1$) et la bonne mémoire ($n=2$) de leur enfant les ont aidés à progresser. Plusieurs mères soulignent que l'ICI a contribué à préparer leur enfant pour l'entrée à l'école ($n=6$).

Habiletés sociales. Presque tous les enfants ont exercé le développement des habiletés sociales lors de l'ICI ($n=14$). Certains ont progressé ($n=10$) et ont même des amis ($n=5$). Par ailleurs, les mères notent l'amélioration de l'attention conjointe ($n=1$) et du tour de rôle ($n=1$). Cependant, d'autres démontrent encore peu d'intérêts pour les autres enfants ($n=3$).

Comportements problématiques. Selon les mères, l'ICI semble avoir eu un effet positif sur la gestion des comportements ($n=8$). Certaines mentionnent une diminution des crises ($n=6$), de l'automutilation ($n=2$), de l'autostimulation ($n=1$) et des rigidités ($n=1$). Quelques mères rapportent toutefois l'apparition de comportements stéréotypés tels que le *flapping* ($n=1$) ou des rigidités ($n=2$). Quelques mères indiquent que leur enfant n'a jamais eu de difficulté comportementale et donc qu'aucun changement n'est observable ($n=4$).

Pour les mères

Au-delà des progrès de leur enfant, les mères mentionnent des bienfaits de l'ICI quant à leur propre expérience ($n=9$). D'abord, certaines mentionnent avoir acquis de nouvelles stratégies pour intervenir auprès de leur enfant ($n=3$). Par exemple, l'utilisation de pictogrammes et de scénarios sociaux fait maintenant partie de leur quotidien. Ensuite, certaines expliquent que l'ICI leur a permis de développer de nouvelles pratiques éducatives ($n=4$). De plus, elles disent détenir une meilleure compréhension de leur rôle de parent ($n=4$). Une d'elles dit s'être mieux approprié ses responsabilités parentales et avoir appris à préserver son rôle de mère :

Je n'ai pas toujours les ressources pour lui apprendre quelque chose et ce n'est pas nécessairement mon rôle. Il faut que tu sois tout ça : thérapeute, infirmière, médecin. Faut que tu sois un peu tout [...] j'ai appris à ne plus être intervenante de mon enfant, mais son porte-parole, son avocat, oui, sa mère, mais plus son G.O.. [Je ne suis] plus sa thérapeute, plus son orthophoniste, plus son ergo, plus sa psy, ce n'est plus mon rôle. [MO3]

De plus, l'ICI aurait eu, pour certaines, une incidence positive sur la façon dont elles s'impliquent quotidiennement auprès de leur enfant. Finalement, quelques participantes indiquent que l'ICI leur procure une « tranquillité d'esprit ». Elles se sentaient réconfortées que leur enfant soit pris en charge dans le cadre d'une intervention ($n=4$).

Pour la famille

Selon les mères ($n=7$), l'ICI a été bénéfique pour la famille entière. D'abord, elles perçoivent des effets positifs sur la dynamique et le fonctionnement de la famille et, par le fait même, sur la qualité de vie familiale ($n=2$) : « En même temps, ça a apporté quand même une vie

décente. À nous aussi par la même occasion. Parce que c'est plus facile, il comprend, je n'ai même pas besoin de tout mettre à l'horaire » et « C'est sûr que ça fonctionne un peu mieux au niveau de la famille. » Une des mères indique également que l'ICI a amené de la joie dans sa vie et celle de la famille élargie, dans le sens où la reconnaissance des bienfaits de l'intervention sur l'enfant les rendait heureux :

Mon conjoint et moi on est tout contents, les grands-parents sont contents aussi, ils voient... mon père, quelques fois aussi il y va, donc il voit la progression, il voit que quand il va le porter il est bien, donc tout le monde est content. [MOC]

Inconvénients de l'intervention comportementale intensive

La majorité des mères considèrent que l'ICI ne comporte aucun ou peu d'inconvénients pour l'enfant et sa famille ($n=8$). Cependant, certaines participantes nomment des désavantages en lien avec l'enfant, avec les nouvelles responsabilités parentales que peut amener l'ICI, avec les éducatrices et avec l'intervention en tant que telle. Les inconvénients qui ressortent davantage sont liés à l'offre de services, suivi de ceux en lien avec les responsabilités parentales. Le tableau 2 illustre les désagréments nommés par les mères.

Fin des services

La plupart des mères ($n=12$) regrettent l'insuffisance ou même l'absence des services une fois que l'ICI se termine, c'est-à-dire avant l'âge de six ans. Elles soulèvent le manque de transition entre la fin de l'intervention et l'entrée à l'école ($n=6$): « C'est fini ! Dès que tu sors d'ICI, tu n'as plus rien. Dès qu'un enfant est à l'école, tu es un peu abandonnée par le système. » Une mère dit avoir été découragée lorsque l'ICI a pris fin. Une autre mère aurait désiré poursuivre l'ICI afin que son enfant évolue davantage, mais cela n'a pas été possible ($n=1$):

On demandait juste de continuer le programme, que quelqu'un prenne une demi-heure pour monter le programme pour qu'on le fasse à la maison, puis qu'on ait une révision une fois par mois [...] ce n'est pas beaucoup demandé, parce qu'après cela, on n'a pas eu de services, ça été fini, final bâton, on ne s'est pas fait rappelés. Tu n'es plus là, si tu as 20 heures semaine, c'est parce que... passer de 20 heures à zéro, c'est parce que si tu avais 20

heures, c'est que tu avais besoin d'aide, mais de 20 heures à zéro... [MOi]

Tableau 2

Inconvénients de l'intervention tels que perçus par les mères

Inconvénients nommés	Nombres de participantes
Relatifs à l'enfant	
<i>Exigeante pour l'enfant</i>	3
<i>Socialisation limitée</i>	2
<i>Dépendance de l'enfant</i>	1
Relatifs à la mère	
<i>Investissement de temps exigeant</i>	2
<i>« avoir des partenaires dans l'éducation de ton enfant »</i>	1
<i>Disponibilité requise</i>	1
<i>Obligation de rester à domicile</i>	2
<i>Changements liés à l'emploi</i>	1
Relatifs aux éducatrices	
<i>Changements fréquents des éducatrices</i>	3
<i>Formation inadéquate des éducatrices</i>	1
Relatifs à l'offre de services	
<i>Nombre d'heures inférieur à 20</i>	3
<i>Délais d'attente des services</i>	2
<i>Fin de services abrupte</i>	3
<i>Coûts</i>	2
<i>Inaccessibilité au dossier de l'enfant</i>	2

À l'inverse, certaines familles ont bénéficié d'une continuité de services ($n=5$), soit parce que le milieu leur offrait le soutien d'une éducatrice spécialisée ($n=3$), soit parce que les parents se sont dirigés vers le milieu privé ($n=3$). Parallèlement, une d'entre elles précise avoir

obtenu un plan de services individualisé et intersectoriel (PSII) à la fin de l'ICI pour aider son enfant lors de son entrée à l'école.

Classement scolaire de l'enfant

Les enfants ayant reçu de l'ICI ont tous intégré le milieu scolaire. Quatre enfants fréquentaient une classe ordinaire au moment de l'entrevue, dont deux bénéficiant de l'accompagnement d'une éducatrice spécialisée, les deux autres ne recevant aucun soutien en classe. Un de ceux en classe ordinaire est suivi en orthophonie. Sept enfants fréquentaient une classe spécialisée pour enfants ayant un TSA et quatre une école spécialisée. Ces derniers recevaient le soutien d'orthophonistes ($n=5$), d'ergothérapeutes ($n=4$), d'éducatrices spécialisées ($n=3$) ou de psychologues ($n=1$) en milieu scolaire. Ces services professionnels n'apparaissent toutefois pas réguliers. Par exemple, les mères mentionnent avoir eu une seule rencontre ou avoir communiqué brièvement avec l'ergothérapeute, l'orthophoniste ou la psychologue de l'école. De plus, elles ne peuvent décrire les services reçus par l'enfant :

Non, à l'école, je pense que là, il était supposé d'avoir quelqu'un après les Fêtes. Je ne sais pas trop exactement. Oui, il voit quelqu'un quand même... Je pense que c'est comme en groupe qu'ils travaillent plusieurs choses. C'est une orthophoniste vraiment. [MO9]

Un des enfants a changé de milieu scolaire en cours d'année, d'une classe spécialisée en école ordinaire à une classe spécialisée en école spécialisée. Sa mère explique que les besoins de son enfant étaient trop grands et que ceux-ci ne pouvaient être satisfaits par les services associés à sa classe. Une autre mère indique que la direction de l'école l'a avisée que son enfant serait dirigé vers un milieu plus spécialisé l'an prochain. Somme toute, la plupart des mères interrogées étaient d'accord avec le classement initial de l'enfant ($n=12$). Certaines précisent qu'elles auraient espéré un parcours différent, soit en classe ordinaire avec accompagnement ($n=1$), soit en classe pour enfants présentant un TSA sans déficience intellectuelle ($n=1$) ou soit en classe ordinaire dans une école privée ($n=1$).

Perception globale de l'intervention comportementale intensive

Les mères interrogées perçoivent positivement l'intervention. En fait, la plupart d'entre elles se disent satisfaites ($n=5$), très satisfaites ($n=7$) ou entièrement satisfaite ($n=1$) des services octroyés. En ce qui a trait aux acquis des enfants, leur perception est similaire. Plusieurs sont satisfaites ($n=4$), très satisfaites ($n=8$) ou entièrement satisfaites ($n=2$): « À ce moment-là, on a commencé à avoir les services du CRDI et tout de suite on a commencé à le mettre en application. Avec leurs méthodes, ça fonctionne à 100 % » et « Si j'avais pris d'autres méthodes que l'[AAC] (c.-à-d., analyse appliquée du comportement), mon enfant ne serait pas ce qu'il est aujourd'hui. » Une des participantes mentionne que l'ICI a dépassé toutes ses attentes. Parallèlement, l'ICI est qualifiée d'« intervention miracle » ($n=1$), d'intervention « nécessaire » ($n=1$) en plus d'avoir « sauvé la vie » d'un enfant ($n=1$). À l'inverse, quelques participantes sont quelque peu déçues des services obtenus ou des acquis de leur enfant ($n=3$): « Même si elle n'a pas progressé comme on voulait, j' imagine que sans ICI, il n'y aurait pas eu autant de progression. » Certaines considèrent que les limites de leur enfant constituent un frein à leur apprentissage ($n=2$):

On n'est pas satisfait, mais ce n'est pas la faute de l'ICI. C'est de la faute du trouble en tant que tel. On aurait voulu qu'il aille bien plus loin. Je suis à peu près sûre que s'il avait eu la meilleure des interventions, la meilleure des intervenantes, les meilleures spécialistes, il aurait eu ses limites quand même. [MO4]

Dans le même ordre d'idées, plusieurs mères attribuent les progrès de leur enfant à l'ICI, « en somme » ($n=4$) ou « en grande partie » ($n=8$). Deux participantes ajoutent l'importance de la collaboration des parents pour une intervention réussie: « À 100 %, à 100 %. C'est sûr, l'ICI avec la collaboration des parents. Si les parents ne soutiennent pas, je ne pense pas que l'ICI va être [gagnante] ».

Améliorations souhaitées

Les mères ont formulé de nombreuses recommandations à l'égard de l'ICI en lien avec l'offre de services, le programme d'ICI en soi et le soutien offert aux parents. D'abord, plusieurs sont d'avis que les enfants devraient bénéficier de l'ICI dès l'émission du diagnostic ($n=3$), que la thérapie devrait être plus intensive ($n=2$) et qu'elle devrait se poursuivre

au-delà de l'âge de six ans si nécessaire ($n=6$): « Bien je reviens avec la même chose, augmenter le nombre d'heures, ça, c'est clair que ce n'est pas assez, l'accessibilité c'est sûr, attendre un an pour avoir un service comme l'ICI c'est illogique ! » et « En même temps, si ça avait été consolidé dans la deuxième ou dans la troisième année [...] probablement que ça aurait été encore plus avantageux parce qu'au bout de la ligne l'enfant devient plus autonome. » Une mère ajoute qu'il serait intéressant que les CRDITED embauchent davantage d'éducateurs de sexe masculin. Ensuite, une mère suggère de cibler davantage le développement des habiletés cognitives des enfants pendant l'ICI: « Moi, je pense que l'[AAC] traditionnel est pour développer les connaissances cognitives, mais les superviseurs semblent trop engagés au niveau de la socialisation... mais sans le cognitif, il n'y a pas de socialisation. » Finalement, une mère aurait apprécié qu'on lui « accorde une plus grande place » ($n=1$) et certaines autres auraient souhaité être davantage guidées lors de l'intervention ($n=3$): « Ils devraient prendre le parent et dire: "OK, là je te montre comment le faire avec ton enfant, on va choisir les renfos". »

Je pense que le CRDI aurait aidé, mais on est tellement dépassés en tant que parents, parce qu'on se sent totalement dépassés, qu'en fait on ne sait même plus où donner de la tête. On a besoin même [d']être pris en charge à ce niveau-là et qu'on nous guide réellement. Parce qu'on a envie de partir dans tous les sens. On ne sait plus quoi faire, on ne sait plus où donner de la tête. [P15]

De plus, une répondante indique qu'il s'avèrerait pertinent d'offrir des subventions aux parents afin de compenser les heures manquées au travail en raison des nombreux rendez-vous de leur enfant.

Discussion

La présente étude visait à explorer l'expérience des mères quant à leur perception des effets de l'intervention sur leur enfant et leur famille. Les données, recueillies par le biais d'entrevues semi-structurées, mettent en lumière les influences positives de l'ICI sur les diverses sphères du développement de l'enfant, les apports pour les mères et leur famille ainsi que les inconvénients de l'intervention. De plus, des informations relatives à la fin des services, au classement scolaire ainsi qu'à la perception globale de l'intervention ont été obtenues. Finalement, les mères suggèrent des améliorations à apporter à l'ICI afin de la bonifier, de la rendre davantage positive selon leur perspective et, par le fait même, d'en augmenter la validité sociale.

De nombreux acquis sont rapportés par les mères sur toutes les sphères du développement de leur enfant. La diminution de comportements problématiques, l'acquisition de l'autonomie, des habiletés sociales et du langage représentent les progrès les plus remarquables, selon les mères. Par ailleurs, suite à l'intervention, la très grande majorité des enfants sont devenus verbaux. Il est intéressant de noter l'intégration d'un système de communication par échanges d'images (Picture Exchange Communication System, PECS), une méthode d'apprentissage de la communication et un outil de communication qui applique les principes de l'AAC dans l'intervention auprès d'un enfant n'ayant pas développé le langage. Les habiletés langagières et d'autonomie apparaissent comme prioritaires pour ces mères. Ainsi, il est possible que cela ait influencé leur façon de percevoir les acquis à travers les autres domaines d'apprentissage. Des améliorations sur le plan des habiletés préscolaires, de la communication et du jeu fonctionnel s'observent chez plus de la moitié des enfants. Des participantes semblent accorder une importance particulière au développement des habiletés préscolaires qui, selon elles, contribuent à préparer l'enfant pour l'école et qui, par conséquent, ont pour effet de les rassurer. Finalement, des changements relatifs à la motricité fine et globale sont présents, mais semblent moins importants. La plupart des répondantes considèrent que l'ICI est en grande partie responsable de ces gains. Les résultats de la présente étude correspondent aux objectifs principaux des programmes d'ICI qui sont d'enseigner des comportements adéquats ainsi que de réduire les comportements problématiques (Maurice et collab., 1996/2006; Taylor et McDonough, 1996/2006). Les données recueillies sont également similaires à celles retrouvées dans les écrits démontrant l'efficacité de cette intervention (Cohen, Amerine-Dickens et Smith, 2006; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2012; Eldevik et collab., 2009; Grindle et collab., 2009; Larsson, 2008, 2010; Lovaas, 1987; Maglione et collab., 2012; Makrygianni et Reed, 2010; McGahan, 2001; MSSS, 2003; Norris, Paré et Starky, 2006; Peters-Scheffer et collab., 2011; Reichow, 2012; Sallows et Graupner, 2005; Virués-Ortega, 2010; Warren et collab., 2011). Selon la perception des mères, il apparaît également que la progression de l'enfant varie en fonction du degré de sévérité de son trouble. Ainsi, les enfants plus atteints ont acquis d'habiletés langagières et de comportements adaptatifs.

Certes, d'autres variables peuvent influencer la réussite de l'intervention, telles que les conditions de dispensation et l'implantation

de l'intervention (Gamache et collab., 2011; Mercier et collab., 2010; Perry et collab., 2008). Bien que l'efficacité de l'ICI en contexte québécois n'ait pas encore été démontrée, certaines études portant sur l'implantation de l'ICI en milieu communautaire indiquent que des difficultés associées à l'implantation de l'intervention ont une incidence négative sur la réussite de l'intervention (Bibby, Eikeseth, Martin, Mudford et Reeves, 2002; Eikeseth et collab., 2012).

La plupart des mères affirment que l'ICI leur a été bénéfique personnellement. Elle leur a permis de développer de nouvelles stratégies d'intervention et de nouvelles pratiques éducatives. Elles nomment par ailleurs l'utilisation de pictogrammes et de scénarios sociaux, alors que traditionnellement, ils ne figurent pas dans l'ICI. Elles disent également mieux comprendre leur rôle de parent. Plus spécifiquement, certaines sont convaincues de l'importance de s'impliquer et d'autres croient qu'intervenir auprès de leur enfant pourrait interférer avec la préservation de leur rôle de mère. De plus, certaines valorisent la tranquillité d'esprit que l'ICI leur a offert. Il serait intéressant de vérifier si cet aspect peut constituer un indicateur de leur implication parentale, de la confiance qu'elles ont développée envers les éducatrices et s'il est lié à l'amélioration de leur qualité de vie.

Les mères rapportent également des effets positifs sur la famille, plus précisément sur le plan de la dynamique familiale et sur la famille élargie qui serait heureuse de la progression engendrée par l'ICI.

La majorité des mères de l'étude mentionnent peu ou pas d'inconvénients liés de l'ICI. Les principales difficultés sont en lien avec les services octroyés, par exemple, la rotation élevé du personnel, le nombre d'heures inférieur à ce qui avait été annoncé et le transport que la famille doit assurer. Certaines études, documentant l'ICI en milieu communautaire, rapportent des difficultés similaires (Gamache et collab., 2011; Mercier et collab., 2010; Protecteur du citoyen, 2009), notamment en lien avec le taux élevé de rotation des intervenantes (Gamache et collab., 2011). Ensuite, certaines font part des contraintes que leur imposait l'intervention, tel que rester à la maison ou effectuer des changements relatifs à leur emploi lors de l'ICI. Ces données corroborent les dires d'auteurs ayant documenté les adaptations requises par les parents dont l'enfant reçoit de l'ICI et qui rapportent la possibilité que cette dernière nuise à la qualité de vie familiale et, plus encore, au succès de l'intervention (Grindle et Remington, 2014; Karst et Van Hecke, 2012; Maglione et collab., 2012). Finalement, quelques-unes

notent des désavantages pour l'enfant, plus spécifiquement à l'égard de la nature exigeante de l'intervention pour ce dernier, compte tenu de son intensité. Ces résultats permettent de se questionner par rapport aux conditions de l'ICI et au soutien offert aux parents lors de l'intervention, éléments qui pourraient faciliter leur expérience. Il appert essentiel d'individualiser l'intervention en fonction des capacités et des limitations de l'enfant et de prévoir des mesures de soutien pour accompagner les parents, et ce, bien avant le début de l'intervention. Par exemple, ceux-ci pourraient bénéficier d'aide financière afin de leur permettre de pallier aux obstacles liées aux nombreuses adaptations requises.

Près de la moitié des mères soulèvent un manque de continuité de services à la suite de l'ICI. Par conséquent, plusieurs d'entre elles se sont retrouvées sans service ou sur une liste d'attente. À l'inverse, le tiers des participantes ont bénéficié de nouveaux services une fois l'ICI terminée, par le biais d'éducatrices spécialisées ou par le biais du secteur privé. Une seule participante précise avoir obtenu un plan de service individualisé et intersectoriel. Cela amène un questionnement important puisque la collaboration intersectorielle doit être assurée par le dispensateur de services (Gouvernement du Québec, 2013; MELS et MSSS, 2003). Parallèlement, des lacunes sont observées au plan de la poursuite des services lors de la transition entre le réseau de la santé et le réseau de l'éducation, particulièrement la transition vers la maternelle. Ces difficultés persistent malgré les actions menées et les études effectuées en regard de cette transition importante (MELS et MSSS, 2003; Therrien, 2008). Il s'avère impératif de poursuivre la recherche dans ce domaine afin de mieux comprendre ce qui nuit à l'application des principes d'élaboration de plan de services individualisés et intersectoriels ainsi que de plans de transition. Des stratégies pourraient être élaborées afin de favoriser le processus transitionnel pour les enfants présentant un TSA. Par exemple, la diffusion de ces informations aux professionnels des établissements spécialisés ainsi qu'aux intervenants du milieu scolaire, le suivi et l'accompagnement de ces derniers pourraient constituer des moyens facilitants.

La plupart des enfants de l'étude fréquentaient une classe spécialisée dans une école ordinaire. Certains sont intégrés dans une classe ordinaire alors que les autres requéraient le service d'écoles spécialisées. Deux enfants ont été dirigés vers des milieux plus spécialisés alors qu'ils étaient inscrits dans des écoles ordinaires. Bien notre étude ne comporte que 15 participantes, nos résultats divergent des données de

classement de la recherche de Lovaas (1987) qui en incluait 40. Celle-ci précise que 47 % des enfants de son étude intégraient la classe ordinaire, que 42 % étaient dirigés en classe spécialisée dans une école ordinaire et le reste en classe spécialisée dans une école spécialisée en raison selon les caractéristiques des enfants à la fin du programme d'ICI. Cela dit, la presque totalité des mères sont satisfaites du classement scolaire de l'enfant. Certaines espèrent que leur enfant pourra un jour vivre une intégration dans un milieu moins spécialisé. Bien que certains enfants bénéficient de services de professionnels par le biais de la commission scolaire, les mères soulignent leur insuffisance. La plupart des mères rapportent que leur enfant fonctionne bien dans une classe spécialisée favorisant la structure, ce qui correspond au modèle privilégié pour cette clientèle dans le milieu scolaire actuel. En lien avec ce qui précède, les enfants fréquentant des classes spécialisées reçoivent un enseignement de type TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren*). Les enfants ayant reçu de l'ICI se dirigeant vers ces classes sont donc soumis à une forme d'enseignement distincte. Bien que cette structure semble répondre à leurs besoins, selon les mères, il serait pertinent d'évaluer les avantages de l'utilisation de ce programme, dont l'efficacité dans le contexte actuel n'a pas encore été démontrée. De plus, il s'avère important de se questionner sur le type de classement pour ces élèves et sur la quantité de soutien requis par chacun d'eux en fonction de leurs capacités et de leurs limites, car il est possible que le niveau de sévérité de leur trouble ait influencé leur classement.

En lien avec ce qui précède, la perception de l'ICI demeure positive pour l'ensemble des mères. D'ailleurs, la plupart attribuent les progrès de leur enfant à l'intervention. Ces données correspondent à celles d'études s'intéressant aux effets de l'ICI selon la perception de parents d'enfant présentant un TSA (Blacklock et collab., 2012; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2012). Courcy et des Rivières-Pigeon (2012) ont démontré la satisfaction des mères quant aux effets perçus de l'ICI et aux services reçus. Blacklock et ses collaborateurs (2012) rapportent également une perception positive de l'intervention tout en précisant qu'elle est légèrement biaisée, car les parents de leur étude indiquent des progrès supérieurs aux changements réellement mesurés chez leur enfant. Leur perception demeurerait pertinente puisqu'elle influencerait leur adhésion, leur implication dans l'intervention et, par le fait même, la qualité de l'ICI (Blacklock et collab., 2012). De plus, la perception

positive de l'ICI que possèdent ces parents est déterminante dans la reconnaissance et la validité sociales de l'intervention. Par ailleurs, ceux-ci indiquent que l'intervention a su répondre aux besoins spécifiques de leur enfant, qu'ils sont en accord avec les méthodes entreprises et sont satisfaites de l'intervention. Ces données correspondent aux éléments énoncés par Wolf (1978) pour l'évaluation de la validité sociale, soit l'importance sociale des objectifs des traitements, l'acceptabilité des méthodes et la satisfaction des résultats.

Les améliorations souhaitées par les mères se centrent davantage sur l'offre de services. Un des points intéressants notés par les mères est de poursuivre l'ICI au-delà l'âge de six ans. Rappelons que l'offre de services des CRDITED en regard de l'ICI s'adresse aux enfants âgés de deux à cinq ans (MSSS, 2003). Les mères suggèrent également d'offrir plus de lignes directrices aux parents au cours de l'intervention. Il s'avère important de considérer ce besoin d'orientation puisqu'il est démontré que le soutien peut aider les parents à surmonter les difficultés émanants par le diagnostic, en plus de les aider à mieux intervenir auprès de leur enfant (Dunn, Burbine, Bowers et Tantleff-Dunn, 2001; Johnson et Hastings, 2002; Montes et Halterman, 2007; Siklos et Kerns, 2006; Tway et collab., 2007; White et Hastings, 2004).

Cette étude qualitative comporte certaines limites dont il est nécessaire de tenir compte dans l'interprétation des résultats et la portée des conclusions. D'abord, l'échantillon est petit, ce qui ne permet pas de généraliser les résultats à l'ensemble des mères d'enfant présentant un TSA ayant reçu une ICI. L'homogénéité des participantes et de leur enfant ne permet pas de représenter la réalité des mères québécoises, d'autant plus que la participation à l'étude était volontaire. Les participantes correspondent probablement à un profil particulier en comparaison avec les mères d'enfant qui répondent peu ou qui ne répondent pas aux demandes de participation à des études. Il a été démontré que les personnes qui ne participent pas vivent généralement des situations plus difficiles que celles qui acceptent d'y répondre (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2012). Le fait que ce ne sont que les mères qui aient été recrutées constitue également une limite. Bien que les mères présentent de meilleurs taux de réponse à la sollicitation et qu'elles sont généralement plus impliquées auprès de leur enfant, les pères sont sous-représentés. Certaines études les incluant ont permis de constater que les pères vivent également des situations difficiles en lien avec l'intervention et qu'ils présentent un taux de stress parental plus élevé que les mères (Rivard et collab., 2014). Il devient alors plus que pertinent

d'encourager leur participation aux études. De plus, comme les données recueillies correspondent à la perception des participantes, l'exactitude des informations ne peut être vérifiée. Leur perception n'est pas une mesure exacte des effets réels de l'intervention sur le développement de l'enfant. Il n'est ainsi pas possible d'isoler l'effet de variables telles que la maturation de l'enfant et le soutien des éducatrices, sur le développement des enfants et le bien-être des familles. Toutefois, leur perception demeure pertinente, car elle peut influencer leur façon de s'impliquer dans l'intervention et ainsi contribuer à sa réussite. Leur perception permet également de mieux connaître les aspects plus ou moins appréciés de l'intervention afin de réaliser des ajustements et de développer de meilleures pratiques en matière de services octroyés aux familles d'un enfant présentant un TSA, en plus d'augmenter la validité sociale de l'intervention.

Conclusion

Cette étude avait comme objectif de documenter l'expérience de mères d'enfant présentant un TSA ayant reçu une ICI quant aux effets perçus de l'intervention sur l'enfant et sa famille. En somme, les résultats de cette étude démontrent que les participantes considèrent que l'ICI influence de façon positive le développement des enfants ayant un TSA ainsi que leur expérience et celle de la famille élargie dans le contexte de l'intervention. Bien que l'ICI présente certains inconvénients, elle est perçue positivement par l'ensemble des participantes. Ces dernières proposent des améliorations pouvant contribuer à l'amélioration de l'offre de services actuels ainsi qu'au processus d'intervention. La perception des mères met en lumière des aspects importants à considérer dans l'offre actuelles de services à la clientèle ayant un TSA et pour des recherches futures. D'abord, ailleurs au Canada, les programmes d'ICI sont offerts aux enfants âgés de plus de six ans (Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, 2013); il serait donc bénéfique pour les familles québécoises de recevoir ce type d'intervention sur une plus longue durée. Les progrès observés seraient probablement plus importants et pourraient être maintenus dans le temps. Une meilleure connaissance et une meilleure application des mesures pour faciliter la transition de l'ICI vers la maternelle s'avèrent essentielles. Il pourrait être utile de s'inspirer du modèle conçu par le ministère des Services à l'Enfance et de la Jeunesse de l'Ontario (2013). Des recherches futures pourraient explorer l'effet de l'ICI sur une plus longue période de temps, l'influence des conditions de dispensation de l'ICI sur les apports et

les effets perçus, la relation entre le classement scolaire de l'enfant et la qualité de l'intervention ainsi que la progression des enfants en fonction du degré de sévérité de leur trouble. Par exemple, des études quantitatives incluant un plus grand nombre de participants pourraient établir un parallèle entre les données administratives concernant la dispensation de l'ICI, les stratégies d'intervention employées et les effets de l'intervention sur le développement de l'enfant. Cela permettrait notamment d'ajuster les pratiques actuelles afin de témoigner d'apports plus significatifs tant pour l'enfant que sa famille.

Références

- Allik, H., Larsson, J. O. et Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1), 1-8.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^e éd.). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Bandini, L. G., Anderson, S. E., Curtin, C., Cermak, S., Evans, E. W., Scampini, R., . . . Must, A. (2010). Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children. *The Journal of Pediatrics*, 157(2), 259-264.
- Bibby, P., Eikeseth, S., Martin, N. T., Mudford, O. C. et Reeves, D. (2002). Progress and outcomes for children with autism receiving parent-managed intensive interventions. *Research in Developmental Disabilities*, 23(1), 81-104.
- Blacklock, K., Weiss, O., Perry, A. et Freeman, N. (2012). Brief Report: Parents' perception of progress versus children's actual progress in intensive behavioural intervention. *Journal on Developmental Disabilities*, 18(3), 60-62.
- Bowker, A., D'Angelo, N. M., Hicks, R. et Wells, K. (2011). Treatments for autism: Parental choices and perceptions of change. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(10), 1373-1382.
- Carr, J. E., Austin, J. L., Britton, L. N., Kellum, K. K. et Bailey, J. S. (1999). An assessment of social validity trends in applied behavior analysis. *Behavioral Interventions*, 14(4), 223-231.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2012). CDC estimates 1 in 88 children in United States has been identified as having an autism spectrum disorder. Repéré à http://www.cdc.gov/media/releases/2012/p0329_autism_disorder.html
- Clément, C. et Schaeffer, E. (2010). Évaluation de la validité sociale des interventions menées auprès des enfants et adolescents avec un TED. *Revue de psychoéducation*, 39(2), 207-218.

- Cohen, H., Amerine-Dickens, M. et Smith, T. (2006). Early intensive behavioral treatment: Replication of the UCLA model in a community setting. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 27(2), 145-155.
- Copeland, L. et Buch, G. (2013). Early intervention issues in autism spectrum disorders. *Autism*, 3(109), 2-7.
- Cotton, S. et Richdale, A. (2006). Brief report: Parental descriptions of sleep problems in children with autism, Down syndrome, and Prader-Willi syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 27(2), 151-161.
- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2012). ICI: des effets positifs pour toutes la famille. *L'Express*, 38-39. Repéré à http://www.autisme.qc.ca/assets/files/TSA/methodes_educatives/Effets-positifs-ICI.pdf
- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Canadian Journal of Community Mental Health*, 32(3), 29-49.
- Dionne, C., Paquet, A., Joly, J. et Rivard, M. (2011). Intervention comportementale intensive (ICI) au Québec : Portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses milieux. Trois-Rivières : UQTR.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. et Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Eikeseth, S. (2011). Intensive early intervention. Dans J. L. Matson et P. Sturmey (dir.), *International handbook of autism and pervasive developmental disorders* (p. 321-338). New York: Springer.
- Eikeseth, S., Klintwall, L., Jahr, E. et 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(2), 829-835.
- Eisenhower, A., Baker, B. L. et Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S. et Cross, S. (2009). Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 38(3), 439-450.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S. et 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(5), 381-405.

- Eldevik, S., Hastings, R. P., Jahr, E. et Hughes, J. C. (2012). Outcomes of behavioral intervention for children with autism in mainstream pre-school settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 210-220.
- 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(6), 2092-2101.
- Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L. et McLean-Heywood, D. (2006). Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: Prevalence and links with immunizations. *Pediatrics*, 118(1), 139-150.
- Forget, J., Schuessler, K., Paquet, A. et Giroux, N. (2005). Analyse appliquée du comportement et intervention comportementale intensive. *Revue québécoise de psychologie*, 26(3), 29-42.
- Gamache, V., Joly, J. et 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.
- Giarelli, E., Souders, M., Pinto-Martin, J., Bloch, J. et Levy, S. E. (2005). Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder. *Pediatric Nursing*, 31(5), 389-399.
- Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2.)
- Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G. et 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. et Remington, B. (2009). Parents' experiences of home-based applied behavior analysis programs for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 42-56.
- Grindle, C. F. et Remington, B. (2014). Intensive behavioral intervention and family psychological adjustment in autism. Dans V. B. Patel, V. R. Preedy et C. R. Martin (dir.), *Comprehensive guide to autism* (p. 97-115). New York: Springer.
- Hawkins, R. P. (1991). Is social validity what we are interested in? Argument for a functional approach. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 24(2), 205-213.
- Hayward, D. W., Gale, C. M. et Eikeseth, S. (2009). Intensive behavioural intervention for young children with autism: A research-based service model. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 571-580.
- Johnson, E. et 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(2), 123-129.

- Karst, J. S. et Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277.
- Lamontagne, A. J. (2011). Le taux de prévalence des troubles envahissants du développement (TED). 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
- Lazoff, T., Lihong, Z., Piperni, T. et Fombonne, E. (2010). Prevalence of pervasive developmental disorders among children at the English Montreal School Board. *Canadian Journal of Psychiatry*, 55(11), 715-720.
- Lord, C. et McGee, J. P. (2001). *Educating children with autism*. Washington, DC: National Academic Press.
- 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. et 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* (p. 61-86). Belmont: Thomson Brooks/Cole Publishing Co.
- Lovaas, O. I., Koegel, R., Simmons, J. Q. et Long, J. S. (1973). Some generalization and follow-up measures on autistic children in behavior therapy. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 6(1), 131-166.
- Maglione, M. A., Gans, D., Das, L., Timbie, J. et Kasari, C. (2012). Nonmedical interventions for children with ASD: Recommended guidelines and further research needs. *Pediatrics*, 130 (Supplement 2), S169-S178.
- Makrygianni, M. K. et 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(4), 577-593.
- Martins, Y., Young, R. L. et Robson, D. C. (2008). Feeding and eating behaviors in children with autism and typically developing children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(10), 1878-1887.
- Maurice, C., Green, G. et Luce, S. C. (1996/2006). *Intervention comportementale auprès de jeunes enfants autistes*. Austin, Texas: Pro-Ed.
- McConachie, H. et 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.
- McGahan, L. (2001). Interventions comportementales chez les enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme. *Rapport technologique*, 18. Repéré à http://www.cadth.ca/media/pdf/105_autism_tr_f.pdf

- MELS et MSSS (2003). *Deux réseaux, un objectif: le développement des jeunes. Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation* (n° 2550405536). Québec, Qc: Gouvernement du Québec.
- Mercier, C., Boyer, G. et 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. et Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Paris: De Boeck
- Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse (2013). *Rapport annuel 2013 du Bureau du vérificateur général de l'Ontario*. Ontario.
- Montes, G. et Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: A population-based study. *Pediatrics*, 119(5), 1040-1046.
- 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.
- Norris, S., Paré, J.-R. et Starky, S. (2006). *L'autisme infantile: questions relatives à l'intervention comportementale*. Ottawa: Bibliothèque du parlement du Canada. Repéré à <http://www.parl.gc.ca/Content/LOP/researchpublications/prb0593-f.pdf>
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (2^e éd.). Paris: Armand Colin.
- Paquet, A., Rivard, M., Dionne, C. et 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(4), 621-642.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H. et 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(1), 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/médias/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(4), 512-520.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C. et Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609-620.
- Sabourin, G., des Rivières-Pigeon, C. et 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(1), 51-70.
- Sallows, G. O. et Graupner, T. D. (2005). Intensive behavioral treatment for children with autism: Four-year outcome and predictors. *American Journal on Mental Retardation*, 110(6), 417-438.
- Saracino, J., Noseworthy, J., Steiman, M., Reisinger, L. et Fombonne, E. (2010). Diagnostic and assessment issues in autism surveillance and prevalence. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 1-14.
- Sénéchal, C. et des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260.
- Siklos, S. et Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921-933.
- Smith, T. (2001). Discrete trial training in the treatment of autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16(2), 86-92.
- Solish, A. et Perry, A. (2008). Parents' involvement in their children's behavioral intervention programs: Parent and therapist perspectives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 728-738.
- Taylor, B. A. et McDonough, K. A. (1996/2006). Selecting teaching programs. Dans C. Maurice, G. Green et S. C. Luce (dir.), *Intervention comportementale auprès de jeunes enfants autistes* (p. 63-177). Austin, Texas: Pro-Ed.
- Therrien, J. (2008). Étude exploratoire sur l'entrée à l'école des enfants ayant un retard global de développement: Pratiques et perceptions des éducatrices de centres de réadaptation en déficience intellectuelle (Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal).
- Thompson, T. (2011). *Individualized autism intervention for young children: Blending discrete trial and naturalistic strategies*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Company.

- Twoy, R., Connolly, P. et Novak, J. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 251-260.
- 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(4), 387-399.
- Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A. et Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 127(5), e1303-e1311.
- Weintraub, K. (2011). Autism counts. *Nature* (479), 22-24.
- White, N. et Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 181-190.
- Wintgens, A. et Hayez, J. Y. (2006). Guidance psychopédagogique des parents d'enfants atteints d'autisme. *La psychiatrie de l'enfant*, 49(1), 207-226.
- Wolf, M. M. (1978). Social validity: The case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11(2), 203-214.

Correspondance :

Nadia Abouzeid
Département de psychologie
Université du Québec à Montréal
C. P. 8888, succ. Centre-ville
Montréal, Québec
Canada, H3C 3P8

Résumé

L'objectif général de cette étude est de décrire la perception de 15 mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) quant aux influences de l'intervention comportementale intensive (ICI). Plus spécifiquement, ce sont les effets perçus de l'ICI sur leur enfant et leur famille qui sont relevés. Des entrevues semi-structurées ont été réalisées et des fiches signalétiques ont été remplies afin de recueillir des données concernant les effets de l'ICI tels que perçus par les mères.

Les résultats démontrent des bénéfices importants sur le développement des enfants et des effets positifs sur l'expérience des familles selon les participantes. L'intervention est perçue positivement par l'ensemble des mères. Celles-ci soulèvent quelques inconvénients et apportent des suggestions pour l'amélioration de l'ICI.

Mots-clés : trouble du spectre de l'autisme; intervention comportementale intensive; effets de l'ICI; perception de l'ICI; expérience maternelle.

* * *

Abstract

The main objective of this study is to describe the perception of 15 mothers of children with autism spectrum disorder (ASD) in regards to the impact of intensive behavioural intervention (IBI) on their children and their family. To achieve this goal, semi-structured interviews were held and descriptive forms were completed by mothers of children with ASD. Results show great influences on these children's development as well as considerable effects on families as observed by participants. All mothers perceive the intervention positively. They indicate some inconvenients and make suggestions to help improve IBI.

Keywords: autism spectrum disorder; intensive behavioural intervention; IBI effects; perception of IBI; mother's experience.