

Le point de vue de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en regard d'un programme public d'intervention comportementale

Parents' perspective on a public early intensive behavioral intervention program for their child with an autism spectrum disorder

Mélina Rivard, Céline Mercier, Marjorie Morin and Anabel Lépine

Volume 44, Number 2, 2015

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1039257ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1039257ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue de Psychoéducation

ISSN

1713-1782 (print)

2371-6053 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Rivard, M., Mercier, C., Morin, M. & Lépine, A. (2015). Le point de vue de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en regard d'un programme public d'intervention comportementale. *Revue de psychoéducation*, 44(2), 289–315. <https://doi.org/10.7202/1039257ar>

Article abstract

In Québec, public early intensive behavioral intervention (EIBI) services have been made available to all children aged between 2 and 5 years with an autism spectrum disorder since 2003. This decision was based on expert opinion and empirical evidence indicating that EIBI is the most effective form of intervention for young children with this type of disorder. While the effects of EIBI have been well documented, comparatively little is known about families' perception of these services. In the present study, 52 families were interviewed about their perspectives on the EIBI services they received. They were asked about their general assessment of the EIBI program, their perception of its effect on their child and family, and their satisfaction level. Data on these three dimensions were collected through open-ended questions, a structured interview schedule, and the Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8). Parents regarded intervention content, implementation parameters, and staff as strengths of EIBI services. However, they also noted specific aspects of program's content and implementation that could be improved along with the accessibility of the service, the stability of intervention providers, and parental involvement. All but one parent reported the program's positive impact on their child, namely in terms of his or her cognitive function, social adjustment, and communication. EIBI services were also seen as positively affecting parental well-being, parenting skills, and the family's quality of life. Over 95 % of participants said they were satisfied or highly satisfied with the program's implementation parameters and also reported very high overall levels of satisfaction..

Le point de vue de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en regard d'un programme public d'intervention comportementale

Parents' perspective on a public early intensive behavioral intervention program for their child with an autism spectrum disorder

M. Rivard¹
C. Mercier²
M. Morin¹
A. Lépine³

¹ Université du Québec à Montréal

² Université de Montréal

³ Psycom Forces

Résumé

L'intervention comportementale intensive (ICI) est implantée depuis 2003 dans les services publics québécois destinés aux enfants de 2 à 5 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme. Ce choix a été fait sur la base de l'avis d'experts et des données probantes à l'effet que l'ICI représente l'intervention la plus efficace pour les jeunes enfants ayant ce type de trouble. Bien que les effets de l'ICI soient largement documentés, la perception des familles quant aux services d'ICI reçus demeure peu étudiée. À partir d'entrevues effectuées auprès de 52 familles, le point de vue des parents concernant les services d'ICI a été abordé selon trois dimensions : l'appréciation générale, les effets perçus sur l'enfant et la famille ainsi que le niveau de satisfaction. Les données ont été recueillies à partir de questions ouvertes, d'un questionnaire structuré et de l'Échelle de satisfaction des services (CSQ-8). Les parents participants rapportent que l'équipe d'intervention, les modalités d'intervention ainsi que le contenu de l'intervention des services ICI sont les principaux points forts des services évalués. Des améliorations pourraient néanmoins être apportées à certaines modalités de dispensation des services, ainsi qu'à l'accessibilité, aux mouvements de personnel et à l'implication des parents. Tous les parents, sauf un, rapportent des effets positifs chez l'enfant, notamment sur les plans de la communication, du fonctionnement cognitif et des aspects sociaux. Les services ont aussi des effets sur le bien-être des parents, leurs habiletés parentales et la vie quotidienne familiale. Plus de 95 % des répondants se sont déclarés satisfaits ou très satisfaits des modalités du programme ICI. Le niveau général de satisfaction est également très élevé.

Mots-clés : trouble du spectre de l'autisme, intervention comportementale intensive, satisfaction, parents, services publics.

Abstract

In Québec, public early intensive behavioral intervention (EIBI) services have been made available to all children aged between 2 and 5 years with an autism spectrum disorder since 2003. This decision was based on expert

Correspondance :

Mélina Rivard
Université du Québec à Montréal
C.P. 8888, Succ. Centre-Ville
Montréal (Québec) H3C 3P8

514-987-3000 poste 5235
rivard.melina@uqam.com

opinion and empirical evidence indicating that EIBI is the most effective form of intervention for young children with this type of disorder. While the effects of EIBI have been well documented, comparatively little is known about families' perception of these services. In the present study, 52 families were interviewed about their perspectives on the EIBI services they received. They were asked about their general assessment of the EIBI program, their perception of its effect on their child and family, and their satisfaction level. Data on these three dimensions were collected through open-ended questions, a structured interview schedule, and the Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8). Parents regarded intervention content, implementation parameters, and staff as strengths of EIBI services. However, they also noted specific aspects of program's content and implementation that could be improved along with the accessibility of the service, the stability of intervention providers, and parental involvement. All but one parent reported the program's positive impact on their child, namely in terms of his or her cognitive function, social adjustment, and communication. EIBI services were also seen as positively affecting parental well-being, parenting skills, and the family's quality of life. Over 95 % of participants said they were satisfied or highly satisfied with the program's implementation parameters and also reported very high overall levels of satisfaction..

Keywords: autism spectrum disorder, intensive behavioral intervention, satisfaction, parents, public services.

Selon la dernière définition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5; American Psychiatric Association, 2013), le trouble du spectre de l'autisme (TSA) se caractérise par des atteintes dans le domaine de la communication sociale et par la présence de comportements restreints et stéréotypés. Ces symptômes se présentent selon un continuum de sévérité, allant d'une atteinte légère à une atteinte plus sévère (American Psychiatric Association, 2013). L'augmentation considérable des diagnostics de TSA au cours des dernières années, couplée à la gravité des symptômes de ce diagnostic, ont mobilisé les centres de services à s'interroger sur les meilleures interventions à offrir aux enfants et à leur famille. À ce jour, le modèle d'intervention ayant obtenu le plus de soutien scientifique est celui qui regroupe les programmes d'intervention comportementale intensive (ICI; Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2013, 2014; Weitlauff et al., 2014). L'ICI est un modèle d'intervention qui découle de l'analyse appliquée du comportement (AAC) et rassemble plusieurs programmes d'intervention précoce intensive (*Early Intensive Behavioral Intervention*, EIBI; p. ex. : Leaf et McEachin, 1999; Lovaas, 1987). Ces programmes comportent différentes modalités d'intervention notamment une entrée précoce de l'enfant dans le programme, un engagement actif de la part de l'enfant (un minimum de 20 heures, 5 jours par semaine, durant toute l'année), l'utilisation d'un curriculum structuré et planifié comprenant des objectifs spécifiques, la formation spécialisée des intervenants et l'évaluation continue des progrès de l'enfant (National Research Council, 2001). Ce modèle d'intervention vise à susciter chez l'enfant l'apprentissage de comportements instrumentaux, sociaux et cognitifs permettant d'améliorer l'intégration scolaire, sociale et, ultérieurement, son intégration socioprofessionnelle.

En 2003, le ministère de la Santé et des services sociaux du Québec publie le document « *Un geste porteur d'avenir* » (2003) dans lequel il précise les grandes orientations concernant l'organisation et la dispensation des services destinés aux personnes présentant un TSA. C'est alors que le mandat d'offrir des services

d'ICI aux enfants ayant un TSA âgés de 5 ans et moins est confié aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED). À l'instar du Québec, les juridictions de plusieurs pays, dont l'Angleterre (National Institute for Health and Clinical Excellence, 2014), l'Australie (Prioret Roberts, 2012), l'Écosse (Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2007), les États-Unis (National Autism Center, 2009), la France (Haute Autorité de santé et Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, 2012) et la Nouvelle-Zélande (Ministries of Health and Education, 2008) ont retenu l'AAC et les programmes qui en découlent à titre de pratique exemplaire pour l'intervention auprès des enfants ayant un TSA.

L'efficacité des programmes d'ICI a fait l'objet de nombreuses études rapportées dans des recensions d'écrits scientifiques, des revues systématiques et des méta-analyses (Eikeseth, 2009; Eikeseth, Klintwall, Jahr et Karlsson, 2012; Eldevik, Hastings, Hughes, Jahr, Eikeseth et Cross, 2009; Eldevik, Hastings, Jahr et Hughes, 2012; Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2013, 2014; Makrygianni et Reed, 2010; Perry et al., 2008, 2011; Prior, Roberts, Rodger, Williams et Sutherland, 2011; Reichow, Barton, Boyd et Hume, 2012; Rogers et Vismara, 2008; Viruès-Ortega, 2010; Warren et al., 2011, Weitlauf et al., 2014). Toutefois, le point de vue des parents dont l'enfant reçoit des services en ICI demeure encore peu documenté (Carr, Austin, Britton, Kellum et Bailey, 1999; Dillenberger, Keenan, Gallagher et McElhinney, 2004; Granger, des Rivières-Pigeon, Sabourin et Forget, 2012; Hume, Bellini et Pratt, 2005; Lanners et Mombaerts, 2000; Mackintosh, Goin-Kochel et Myers, 2012; Rodger, Keen, Braithwaite et Cook, 2007).

Cet article présente les résultats d'une étude réalisée auprès de 52 parents dont l'enfant a participé aux services d'ICI offerts par un CRDITED. Leur point de vue sur leur expérience de ces services est documenté à partir de leur appréciation générale du programme, de leur perception des effets et de leur niveau de satisfaction.

Le point de vue des parents sur l'intervention comportementale intensive précoce

L'analyse des perceptions des utilisateurs quant à une intervention se construit à partir des jugements sur la pertinence et l'importance de ses objectifs, l'acceptabilité sociale de ses procédures et la reconnaissance de la portée clinique de ses effets. Ce type d'évaluation réfère notamment au concept de validité sociale (Neisworth et Wolfe, 2004; Wolf, 1978). L'évaluation de la validité sociale est recommandée comme méthode d'évaluation des programmes fondés sur l'AAC, incluant l'intervention précoce (Carter, 2009; Kohler, 1999). La validité sociale des services reçus dans le cadre d'un programme de type comportemental est ainsi évaluée à partir d'une appréciation subjective documentée à l'aide d'outils de collecte de données qui sollicitent les opinions sur cette intervention (questionnaires standardisés, structurés ou à questions ouvertes; Kazdin, 1977). Peu d'études incluent ce concept de validité sociale dans la mesure des effets des interventions en autisme. Pourtant, la perception des parents à l'égard d'une intervention, notamment le jugement qu'ils portent sur la capacité de l'intervention à produire des changements dans le comportement de leur enfant, influence leur adhésion et leur

collaboration à l'intervention. Rappelons que ces deux composantes sont jugées essentielles dans l'implantation des programmes d'ICI (Moore et Symons, 2011).

À notre connaissance, rares sont les études qui se sont intéressées à la perception des effets de l'ICI. Boyd et Corley (2001) ont interrogé des parents pour identifier les sphères où ils avaient observé le plus d'amélioration chez leur enfant, après que celui-ci ait participé au programme. Le langage est le domaine le plus fréquemment nommé (63 %), suivi de la collaboration de l'enfant (31 %) et des habiletés préscolaires (31 %). Les domaines où les parents perçoivent le moins d'effets sont le langage pragmatique (50 %) et la socialisation (31 %). Dans l'étude de Dillenberger et de ses collaborateurs (2004), les parents d'enfants participant à un programme AAC considèrent que l'intervention a des effets positifs sur la vie de leur enfant, sur la vie familiale et sur eux-mêmes. Concernant leur enfant, ils perçoivent des améliorations quant à son autonomie, sa qualité de vie, ses interactions sociales ainsi que sur son développement et le maintien de ses habiletés en général. Ils rapportent également que le programme a eu des effets bénéfiques sur les relations familiales, aussi bien entre les deux parents qu'entre les parents et leur enfant.

Les travaux sur la satisfaction des parents rapportent que ceux-ci seraient, de façon générale, peu satisfaits des services offerts (Bitterman, Daley, Misra, Carlson et Markowitz, 2008; Carbone et al., 2012; Dunlap, Robins et Darrow, 1994; Goin-Kochel, Myers et Mackintosh, 2006; Harrington, Rosen, Garnecho et Patrick, 2006; Kohler, 1999; Liptak et al., 2006; Mackintosh et al., 2012; Montes, Halterman et Magyar, 2009; Siklos et Kerns, 2006). Leurs motifs d'insatisfaction sont nombreux : délais pour l'obtention du diagnostic et des services, peu d'accessibilité aux services spécialisés, inadéquation des services aux besoins de leur enfant, peu de continuité entre les services, absence de mécanismes de transition entre les services d'intervention précoce et le milieu scolaire, manque de services en milieu scolaire ordinaire, ainsi que le manque de communication entre les familles, les professionnels et les autres intervenants des centres de services (Kohler, 1999; Montes et al., 2009; Renty et Roeyers, 2006; Stoner et al., 2005). En ce qui concerne plus particulièrement le Québec, les motifs d'insatisfaction quant à l'offre et au fonctionnement des services pour les enfants ayant un TSA et leurs proches sont décrits dans un rapport du Protecteur du Citoyen (2009). Toutefois, on remarque que ces critiques portent surtout sur l'organisation des services plutôt que sur la prestation des interventions elles-mêmes, comme le suggèrent Boyd et Corley (2001). Ces auteurs rapportent les résultats à un questionnaire de satisfaction complété par 16 parents d'enfants inscrits à un programme d'ICI offert dans la communauté et privilégiant l'enseignement par essais distincts. Les résultats montrent que 44 % des parents se disent « très satisfaits », 25 % « satisfaits » et 31 %, « un peu satisfaits » de la manière dont le programme d'ICI a été implanté. En ce qui concerne les effets observés chez leur enfant à la suite de l'ICI, 25 % se disent « très satisfaits » et 44 % « satisfaits ».

Des données sur l'évaluation de l'intervention comportementale intensive au Québec

Une étude portant sur l'efficacité des services d'ICI implantés dans un CRDITED du Québec a récemment été réalisée (Rivard, Terroux et Mercier, 2014). Cette étude a documenté les effets de l'intervention sur le développement de 93 enfants ayant reçu 12 mois d'intervention. Des échelles standardisées ont été utilisées pour mesurer l'évolution du quotient intellectuel, des comportements adaptatifs, des compétences socio-affectives en milieu de garde et la diminution des symptômes autistiques de ces enfants. Les données de cette étude révèlent que les enfants ont fait des gains statistiquement significatifs dans les trois sphères de développement évaluées. Les symptômes autistiques ont également légèrement diminué. Les conclusions de l'étude montrent la faisabilité et la viabilité des services d'ICI offerts à de grands groupes d'enfants dans un contexte de dispensation publique de l'intervention. De plus, les données montrent que la prestation de services d'ICI dans la communauté, ici en milieu de garde, peut favoriser le développement de compétences liées à l'intégration sociale.

Une autre étude, portant sur l'évaluation de l'implantation des programmes d'ICI développés par six CRDITED du Québec, permet de constater une grande hétérogénéité dans l'articulation des programmes au sein de ces établissements (Gamache, Joly et Dionne, 2011). Les intervenants ayant participé à l'étude perçoivent entre autres des défis associés à l'implantation des programmes en milieu de garde ordinaire. Il y aurait notamment des difficultés sur le plan de la collaboration entre les CRDITED et les milieux de garde, défis qui pourraient être liés au manque de connaissances à propos de l'ICI par les milieux de garde d'accueil. Un autre rapport d'enquête (105 répondants à un questionnaire et focus group d'experts) a permis de faire ressortir les grandes lignes quant à la progression de l'implantation des 46 indicateurs proposés dans le document ministériel « *Un geste porteur d'avenir* » (2003) concernant l'ICI et ceci, de 2008 à 2011 (Gouvernement du Québec, 2012). Les parents et les groupes rencontrés rapportent observer des résultats tangibles des services d'ICI chez la majorité des enfants. Le rapport fait néanmoins ressortir que le délai concernant l'obtention du diagnostic réduit l'accessibilité rapide à l'ICI pour plusieurs enfants. Les familles en attente de services souhaitent que leur enfant puisse bénéficier de ces services avant l'entrée à l'école.

Par ailleurs, l'étude de Courcy, Granger et des Rivières-Pigeon (2014) a porté sur les formes et l'intensité de l'implication parentale dans les services d'ICI des CRDITED. Réalisée à l'aide d'un questionnaire répondu par 136 parents, cette étude fait ressortir quatre facteurs associés à une implication plus importante des parents aux services d'ICI : le sexe du parent (mère), la situation d'emploi, une perception positive des effets de l'intervention sur l'enfant et une plus grande intensité d'intervention. L'évaluation des parents quant à l'intervention offerte à leur enfant a ainsi une influence sur leur implication dans les services et, par conséquent, sur l'efficacité de l'ICI. Plus de 10 ans après l'implantation des services d'ICI au Québec, il devient donc important de documenter la satisfaction des parents quant à ces services ainsi que leur perception des effets du programme sur leur enfant et leur famille.

Objectif

La présente étude vise à documenter le point de vue des parents quant aux services d'ICI offerts à des enfants d'âge préscolaire dans un CRDITED. Leur expérience des services est abordée selon trois dimensions : leur appréciation générale du programme en termes de points forts et d'aspects à améliorer; leurs perceptions des effets du programme chez leur enfant et leur famille; et leur niveau de satisfaction.

Méthode

Les données de cette étude ont été recueillies dans le cadre des entrevues de suivi d'un projet de recherche longitudinale plus large visant à évaluer la dispensation et les effets des services d'intervention précoce d'un CRDITED. Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED en 2009 et reconduit annuellement jusqu'en 2013.

Participants

Les participants sont 52 parents d'enfants ayant un TSA recevant des services spécialisés d'ICI du CRDITED de 2009 à 2011. Cet échantillon représente 56 % de l'échantillon initial d'enfants ayant participé à l'étude et ayant suivi 12 mois d'ICI. Il s'agit des parents d'enfants qui ont reçu exclusivement les services d'ICI et n'ont pas participé au programme de formation (une heure semaine pendant un an) avant que leur enfant ne débute l'ICI (voir Rivard, Terroux et Mercier, 2014). Dans certains cas, les deux parents présents à l'entrevue ont complété individuellement les instruments de mesure. Afin de ne pas surreprésenter les perceptions de ces familles et de favoriser l'homogénéité chez les répondants (les pères étant peu nombreux), les données issues d'un seul participant, généralement la mère, ont été considérées. Parmi les 52 familles participantes, seuls trois sont représentées uniquement par les pères. Les analyses réfèrent donc aux perceptions de 49 mères et de trois pères.

La majorité des répondants (53,9 %) occupent un emploi à temps plein ou à temps partiel. (Tableau 1). Parmi les participants, 15,4 % ne détiennent pas de diplôme d'études secondaires, 30,8 % ont un diplôme d'études secondaires, 26,9 % un diplôme d'études collégiales et 26,9 % un diplôme d'études universitaires. Le revenu familial se répartit de façon assez similaire entre les catégories de revenus : 23,1 % des familles ont un revenu de 29 999 et moins, 23,1 % entre 30 000 et 49 999 \$; 15,4 % entre 50 000 et 69 999 \$, 19,2 % entre 70 000 et 89 999 \$ et 17,3 % de 90 000 \$ et plus. On compte dans l'échantillon une majorité de familles nucléaires (76,9 %), avec un ou deux enfants (78,9 %). L'âge moyen des enfants dans les services ICI est de 4 ans et 2 mois (entre 3 ans et 1 mois et 4 ans et 9 mois) à l'entrée dans les services. On compte parmi eux 37 garçons (71,2 %) et 15 filles (28,8 %). Ces enfants n'avaient pas reçu d'accompagnement de type ICI auparavant ou d'autre type de services du CRDITED.

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des répondants

Variables	N (%)
<i>Caractéristiques de l'enfant</i>	
Sexe	
Garçons	37 (71,2)
Filles	15 (28,8)
Âge	
Moyenne	4,13
Écart type	0,40
<i>Caractéristiques des parents</i>	
Répondant	
Mère	49
Père	3
Revenus	
10 000-29 999	12 (23,1)
30 000-49 999	12 (23,1)
50 000-69 999	8 (15,4)
70 000-89 999	10 (19,2)
Plus de 90 000	10 (17,3)
Niveau d'éducation	
Études secondaires non complétées	8 (15,4)
Diplôme d'études secondaires	16 (30,8)
Diplôme d'études collégiales	14 (26,9)
Diplôme d'études universitaires	14 (26,9)
Occupation	
Travail à temps plein	17 (32,7)
Travail à temps partiel	11 (21,2)
Travailleur autonome	1 (1,9)
À la maison	17 (32,7)
Ne travaille pas	2 (3,8)
Retour à l'école	3 (5,8)
<i>Caractéristiques des familles</i>	
Fratrie (incluant l'enfant TSA)	
1	20 (38,5)
2	21 (40,4)
3 et plus	8 (15,3)
Composition de la famille	
Nucléaire	40 (76,9)
Recomposée	6 (11,5)
Parents séparés, monoparental	4 (7,7)

Le programme d'intervention

Le programme d'ICI évalué est offert au CRDITED selon une intensité de 16 à 20 heures par semaine et ceci, pour une période d'un an. Les intervenants (éducateurs spécialisés) offrant l'intervention directe auprès de l'enfant et de la famille ont été formés à l'AAC et à l'ICI. Ils sont supervisés aux deux semaines par un psychoéducateur. Le psychoéducateur agit en tant que superviseur pour l'ensemble des dossiers et s'assure de la formation du personnel et de la qualité de l'intervention. Il veille de plus à l'évaluation et à la mise en place des plans d'intervention. Le plan d'intervention est révisé à tous les trois mois. Le programme est offert dans les centres de la petite enfance ou en garderie familiale. Il est majoritairement offert suivant un ratio 1:1 (l'enfant et l'éducateur spécialisé) dans un local prévu à cette fin. Le programme inclut également une intégration de l'intervention dans le groupe de pairs. La proportion du temps d'intervention offert en individuel par rapport au temps d'intervention dispensé dans le groupe de pairs varie en fonction des besoins de l'enfant et de ses progrès. Les parents sont rencontrés aux trois mois, au moment de la révision du plan d'intervention. Ils sont aussi invités à assister aux supervisions bimensuelles.

Le programme est principalement basé sur les curriculums de Lovaas et Maurice (Lovaas, 1981; Maurice, Greenet Luce, 1996). Les sessions d'intervention consistent principalement en de l'enseignement par essais distincts (*discrete trial teaching*). Selon ce type d'enseignement, on divise un objectif d'intervention ou le comportement terminal cible en petites unités (de la réponse la plus approximative vers le comportement terminal). Chaque réponse de l'enfant est précédée d'un stimulus discriminatif (par exemple, consigne, incitation, pictogramme) et est suivie d'une conséquence définie selon un programme de renforcement préétabli. Le curriculum détermine aussi le pourcentage ou le nombre de réussites que l'enfant doit obtenir avant de passer à l'étape suivante et ce, jusqu'à ce qu'il atteigne le comportement terminal et puisse accéder à un objectif d'apprentissage plus complexe. Chaque période d'enseignement par essais distincts (deux à cinq minutes) est suivie d'une période de jeu libre (une à deux minutes). Entre huit et dix périodes d'intervention sont complétées au cours d'une session d'intervention de quatre heures. Les sessions se déroulent tous les matins de la semaine. Le programme inclut aussi de l'enseignement incident. Ce type d'enseignement tire profit des occasions naturelles et des situations sociales non structurées dans la vie quotidienne de l'enfant pour susciter des apprentissages. Il y a donc pas nécessairement de demande spécifique ou de stimulus discriminatif présenté de façon prédéterminé pour obtenir la réponse cible de la part de l'enfant. L'intervention suscite plutôt des occasions pour le comportement soit émis par l'enfant spontanément. Le comportement est alors suivi d'un renforçateur afin d'augmenter les probabilités de son émission. Dans ce type d'enseignement, les différentes stratégies d'intervention consistent notamment à utiliser la motivation de l'enfant afin de faire apparaître le comportement. Par exemple, près de l'heure de la collation, l'éducateur pourrait avoir placé l'aliment préféré de l'enfant dans un bol transparent scellé à la vue de l'enfant. L'enfant pourrait alors être motivé à l'ouvrir mais avoir de la difficulté à le faire pour obtenir la nourriture. L'éducateur pourra alors profiter de cette occasion pour renforcer toute tentative de demande d'aide réalisée par l'enfant pour obtenir la nourriture, en lui ouvrant le contenu afin qu'il puisse

manger. L'intervenant poursuit alors des objectifs d'apprentissage spécifiques tout en suivant les initiatives spontanées de l'enfant.

Procédure et instruments de mesure

Les données ont été recueillies dans le cadre d'une entrevue individuelle auprès des parents, après que leur enfant ait participé au programme d'ICI pendant un an. D'une durée approximative de 90 minutes, ces entrevues ont été conduites par des assistants de recherche, au CRDITED ou au domicile familial, de l'été 2010 à l'été 2012. La partie de l'entrevue portant sur les perceptions des parents prenait environ 20 minutes.

Pour documenter l'appréciation générale quant aux services reçus, quatre questions ouvertes ont été posées aux participants. Ces questions portaient respectivement sur les points forts du programme d'ICI, les changements et les améliorations qui devraient ou pourraient y être apportés, les effets du programme sur l'enfant et la famille.

Le niveau de satisfaction a été mesuré à l'aide d'un questionnaire structuré et d'une échelle standardisée. Le questionnaire structuré a été développé par l'équipe de recherche des CRDITED Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal à partir de ceux utilisés dans d'autres études (Arick et al., 2003; Lamoureux-Hébert, 2004). Il comprend neuf items sur la satisfaction des parents reliée aux modalités du programme ICI (par exemple : nombre d'heures de services, intervenants, lieu où se déroulent les interventions) et un item sur la satisfaction quant aux effets. Les répondants doivent évaluer chaque item sur une échelle ordinaire en 4 points (de « pas du tout satisfait » à « très satisfait »).

L'échelle standardisée est la traduction française du *Client Satisfaction Questionnaire* (CSQ-8; Larsen et al., 1979). Le « Questionnaire de la satisfaction du consommateur (ou Questionnaire de la satisfaction de la clientèle, QSC-8) » a été validé pour le Québec (Sabourin, Pérusse et Gendreau, 1989). Il comprend huit items, chacun coté sur une échelle de type likert de 1 à 4. La validité de contenu a été évaluée en comparant le QSC-8 avec le questionnaire de satisfaction des services ambulatoires (corrélation de 0.77). En ce qui a trait à la validité de construit, une analyse factorielle en composantes principales a permis d'identifier un seul facteur, lequel explique 57,8 % de la variance. Concernant la fidélité, la cohérence interne (alpha de Cronbach) est de 0.92.

Analyses

Pour chacune des questions ouvertes, les réponses de tous les participants ont d'abord été regroupées, tout en conservant le code d'identification de chacun des répondants. Ce matériel a été traité selon la méthode d'analyse de contenu systématique (L'Écuyer, 1990; Patton, 2002). Une première revue du contenu des réponses a permis d'identifier les thèmes pour chacune des questions. Une grille de codification par thèmes a ensuite été construite pour chacune des questions. Cette grille a été discutée au sein de l'équipe et expérimentée sur une portion du matériel. À cette étape, il devait être possible de codifier chaque segment de réponse (ou unité

de sens) en respectant les critères attendus d'exhaustivité et d'exclusion mutuelle. D'une part, chaque segment devait pouvoir être rattaché à un thème et recevoir le code correspondant (exhaustivité). D'autre part, chaque segment ne pouvait être rattaché qu'à un seul thème et donc ne pouvait être codifié que sous un seul code (exclusion mutuelle). Sur la base de ces travaux, un guide de codification a été développé pour décrire le contenu de chaque code. La grille de codification pour chaque question a ensuite été appliquée à l'ensemble du matériel. Le nombre et le pourcentage de parents qui ont formulé un énoncé codé sous chaque thème ont été calculés. Un accord inter-juges a été réalisé entre deux assistants pour 10 % du contenu (les énoncés ont été codés sous les mêmes thèmes pour chacun des juges dans 100 % des cas). Les résultats sont d'abord rapportés selon le pourcentage des parents qui ont formulé un énoncé relié à chaque thème. Le contenu du thème est alors décrit à partir des énoncés des parents.

Les données quantitatives provenant du questionnaire structuré et du QSC-8 ont fait l'objet de statistiques descriptives en termes de fréquences, de pourcentages, de moyennes et d'écart-types.

Résultats

Appréciation générale du programme ICI

Éléments les plus appréciés. Tous les parents se sont exprimés lorsqu'ils ont été interrogés sur ce qu'ils avaient apprécié du programme. Certains d'entre eux (29 %) ont dit spontanément être satisfaits des services, les avoir trouvés performants ou encore avoir aimé le programme en général. D'autres (21 %) ont profité de cette question pour remercier ou féliciter le CRDITED pour son programme et l'encourager à poursuivre. Les réponses plus élaborées à cette question se répartissent en deux grands thèmes : 1) l'appréciation de l'équipe d'intervention (46 %); 2) l'appréciation du contenu et des modalités de dispensation du programme (32 %).

Appréciation de l'équipe d'intervention. Près de la moitié des parents (46 %) a exprimé des appréciations en lien avec l'équipe ICI. La plupart des commentaires concernaient l'éducatrice (36 %), mais 10 % des parents ont souligné les qualités des membres de l'équipe, notamment la persévérance du directeur, les qualités humaines et les qualifications de la superviseure ainsi que la patience, le travail d'équipe et les efforts consentis pour atteindre les objectifs. En ce qui concerne les éducatrices, des parents ont noté leur excellence, leur dévouement, leur implication et leur aide. Des parents ont relevé leurs qualités humaines : patience, gentillesse, douceur, jovialité, proximité, attitude accueillante et chaleureuse. Ils ont aussi reconnu leur compétence, leur professionnalisme, leurs connaissances et leur capacité à comprendre les besoins et les intérêts de leur enfant. Ils ont aussi apprécié la disponibilité des éducatrices et la qualité de leurs relations, autant avec leur enfant qu'avec eux. Les parents se sont sentis privilégiés et à l'aise de travailler avec elles. Ils ont apprécié les relations et la communication développées avec elles et la facilité avec laquelle elles pouvaient mettre leur enfant en confiance.

Le contenu et les modalités de dispensation du programme. Le tiers des parents (32 %) ont spontanément fait part de leur appréciation du contenu du programme. En ce qui concerne les interventions directes auprès des enfants, les parents ont apprécié que celles-ci soient variées et que les apprentissages soient ciblés (ex. la socialisation, le langage, les interactions sociales). Certains parents ont fait référence à des composantes spécifiques du programme, telles que les pictogrammes, l'application d'un système de communication, l'accessibilité du matériel proposé ou les stratégies d'intervention s'appuyant sur le programme de renforcement.

Des parents ont aussi fait mention d'interventions s'adressant spécifiquement à eux. Le coaching parental, une partie intégrante du programme, a été particulièrement apprécié. Les parents ont notamment fait référence aux conseils, aux astuces et aux renseignements leurs permettant de mieux fonctionner avec leur enfant et de mieux gérer sa différence. Ils ont aussi aimé la façon dont les techniques ont été enseignées et les modalités utilisées pour présenter les informations. L'évaluation hebdomadaire de l'enfant a été appréciée, ainsi que les informations sur les activités réalisées avec l'enfant et celles concernant son cheminement.

Parmi les parents, 21 % ont exprimé leur appréciation du programme reliée aux modalités de dispensation. Ces parents ont apprécié la flexibilité du programme, les façons de faire, les moyens et les adaptations des stratégies utilisés pour mieux intervenir auprès de l'enfant. Ainsi, des parents ont aimé que le programme soit bien organisé, bien structuré et qu'il offre des supervisions chaque mois. Parmi les motifs de satisfaction, on mentionne la disponibilité des intervenants, les rendez-vous adaptés à l'horaire du parent, le déplacement des intervenants à la garderie et les objectifs d'intervention adaptés aux besoins de l'enfant et de ses parents. Les parents ont aussi jugé favorablement la collaboration et la continuité au sein des équipes, notamment le travail d'équipe entre les éducatrices du CRDITED et celles des milieux de garde. Des parents ont apprécié le ratio enfant-intervenant 1:1, la présence et le soutien de l'éducatrice entre 8 h et 12 h tous les jours de la semaine, la micro-gradation de l'intervention et la réévaluation bimensuelle du programme, permettant ainsi d'effectuer des changements au besoin.

Améliorations suggérées

Mentionnons d'abord que 30 % des parents ont exprimé leur entière satisfaction envers le programme en affirmant qu'ils n'y apporteraient aucun changement. S'appuyant sur les suggestions des autres parents, l'analyse thématique permet de faire ressortir, par ordre d'importance, cinq améliorations éventuelles : 1) les modalités de dispensation du programme (52 %); 2) le contenu du programme (23 %); 3) l'accessibilité (23 %); les mouvements de personnel (12 %) et 5) l'implication des parents (6 %).

Les modalités de dispensation du programme. La moitié des parents (52 %) ont exprimé des réserves concernant les modalités de dispensation du programme. Deux aspects ont particulièrement fait l'objet de remises en question : d'une part, l'intensité et la durée du programme ICI et, d'autre part, la flexibilité

et la continuité du programme. Près du tiers (29 %) des parents aimeraient voir des améliorations sur le plan de l'intensité et de la durée du programme. Ainsi, les parents souhaiteraient recevoir plus d'heures de service, un parent ayant mentionné jusqu'à 40 heures par semaine. Les parents désireraient que le nombre d'heures d'intervention prévues au programme (20 heures) corresponde au nombre d'heures de services reçus en remplaçant l'éducatrice lorsque celle-ci n'est pas disponible (formation, congé de maladie, vacances ou annulation d'un rendez-vous). Selon des parents, la durée du programme devrait être allongée afin de permettre à l'enfant de généraliser les apprentissages ou de reprendre son retard et ainsi favoriser l'intégration en classe régulière au moment de la transition en milieu scolaire. Pour quelques parents (12 %), le programme devrait se poursuivre au-delà de l'âge de 5 ans, au minimum jusqu'à 6 ans ou même jusqu'à ce que l'enfant soit autonome (jusqu'à 10 ans). Tel que résumé par un parent : « le groupe d'âge admissible au programme devrait être étendu pour permettre d'avoir plus d'heures sur une plus longue période ». Un parent a mentionné qu'une intégration progressive à l'école serait souhaitable et a proposé que l'intervenante accompagne l'enfant en classe à temps plein pour progressivement diminuer le temps d'accompagnement en cours d'année et minimiser l'impact de la séparation. Par ailleurs, trois familles souhaiteraient plus de flexibilité quant à l'horaire, incluant des disponibilités les fins de semaine. Un de ces parents a perçu le programme comme trop rigide, notamment en ce qui a trait à l'horaire et aux démarches à suivre. Enfin, deux familles ont exprimé le souhait qu'il y ait moins de documents à compléter.

Le contenu du programme. Le quart des parents a proposé des améliorations à apporter au contenu du programme. Par exemple, ces parents sont d'avis que le programme devrait davantage s'adapter à leur enfant. Ainsi, certaines étapes du processus d'intervention devraient être franchies plus rapidement si l'enfant apprend vite. On devrait aussi tenir compte des apprentissages réalisés, par exemple en consultation privée. Le programme devrait donc être modifié selon les acquis de l'enfant. Des parents ont trouvé regrettable que les intervenants consacrent du temps à des apprentissages déjà acquis alors qu'ils ont par la suite manqué de temps pour aborder des choses plus difficiles (ex. théorie de l'esprit). Un dernier point à améliorer concerne les parents. Selon quelques parents, le programme devrait offrir des interventions auprès de la famille en attribuant éventuellement une partie des heures ICI au soutien à la famille et au coaching familial. Des parents aimeraient recevoir de la formation graduelle sur les TSA et avoir plus de périodes de suivi avec la psychologue de l'équipe, quelques mois après le début de l'intervention ou après la première année.

Les mouvements de personnel et l'implication des parents. Des parents (12 %) souhaiteraient que la stabilité des éducatrices soit améliorée, soulignant qu'il a été difficile de composer avec le roulement du personnel (certains ont changé jusqu'à cinq fois en un an).

Trois parents (6 %) auraient souhaité que le programme ICI les implique davantage. Parmi les améliorations qui auraient été appréciées, on note : une meilleure communication entre l'éducatrice et le parent, l'accès à l'ensemble du dossier de l'enfant ainsi qu'aux documents de travail de l'éducatrice et davantage d'informations sur l'évolution de l'enfant, sous la forme de compte-rendu. Des

parents aimeraient que l'éducatrice leur fournisse plus de matériel (par exemple, pictogrammes ou horaires visuels) pour continuer le travail à la maison.

Effets perçus des services d'ICI

Effets perçus chez les enfants

La première question ouverte posée aux familles concerne l'appréciation des services d'ICI. Spontanément, le tiers des répondants (32 %) ont identifié les progrès observés chez l'enfant comme un des points les plus appréciés. Plus spécifiquement, les parents ont rapporté des améliorations dans les sphères suivantes : le développement du langage et de la communication, l'amélioration du comportement, la diminution de l'agitation, le développement de l'autonomie et un désir accru d'être en relation. Un plus grand bien-être, un meilleur fonctionnement et de nombreux apprentissages ont aussi été notés. Les parents ont également mentionné que leur famille s'était sentie soulagée.

La question ouverte subséquente « Avez-vous observé des changements chez votre enfant? Si oui, lesquels? » a permis d'approfondir ces thèmes. La presque totalité des parents (51 sur 52) y ont répondu par l'affirmative. Un seul parent n'a pas remarqué de changements autres que le développement physique. De même, au questionnaire structuré, la plupart des parents se sont dit très satisfaits (70,6 %) ou satisfaits (27,4 %) des progrès de leur enfant (voir plus loin, Tableau 2).

L'analyse thématique des changements rapportés par les familles chez leur enfant permet de dégager 11 domaines où des changements ont été observés. Ces domaines sont, par ordre décroissant du nombre de mentions : la communication, le fonctionnement cognitif, la sociabilité, le langage, la gestion des émotions, la vie quotidienne et l'autonomie, les comportements, les intérêts, le développement global, le développement moteur et le développement psychologique.

La communication. Près de la moitié des parents (48 %) ont rapporté que leur enfant communique plus et d'une manière plus fonctionnelle, tant sur le plan verbal que non-verbal. Les parents ont remarqué que l'enfant effectue plus de demandes adéquatement formulées et que le contact visuel est plus fréquent. L'enfant s'exprime davantage verbalement et fait davantage de demande en fonction de ses besoins. Il pose plus de questions, pointe davantage et utilise plus fréquemment ses outils de communication (pictogrammes). De manière générale, l'enfant participe davantage à des conversations et est plus compréhensible lorsqu'il parle.

Le fonctionnement cognitif. Dans une même proportion (48 %), les parents ont constaté un meilleur fonctionnement cognitif chez leur enfant. Par exemple, il a une meilleure compréhension générale au quotidien, une meilleure concentration et démontre une plus grande capacité à intégrer de nouveaux concepts, de nouvelles connaissances et des acquis préscolaires. L'enfant est aussi plus éveillé, verbalise davantage son raisonnement et fait de meilleure résolution de problèmes, fait des choix et démontre un plus grand sens de l'observation.

Les aspects sociaux. Selon 42 % des parents, leur enfant est plus sociable et a de meilleures relations avec les autres. Quelques parents ont relevé que leur enfant est plus adéquat lors des sorties (p.ex. : ne se colle plus aux étrangers), est moins « dans sa bulle », partage plus avec ses pairs (p.ex. : ses jeux), attend son tour (p.ex. : dans les jeux), participe davantage aux activités de la famille, entre plus facilement en contact avec les autres, leur porte plus d'attention et interagit davantage avec eux. Des parents ont aussi mentionné que l'intégration et les relations avec la fratrie et les autres enfants sont plus faciles. L'enfant se fait plus aisément des amis, va davantage vers les autres et prend plaisir à être en leur compagnie.

Le langage. Des progrès au plan du langage ont été mentionnés par 40 % des parents. Des parents ont rapporté que le programme a permis à leur enfant de commencer à parler alors que d'autres ont observé que leur enfant parle beaucoup plus qu'avant le début de l'intervention. Une augmentation du vocabulaire, de la qualité du langage et de la répétition des mots a aussi été remarqué,

La gestion des émotions. Des effets reliés à la gestion des émotions ont été mentionnés par 35 % des parents. Ceux-ci ont observé une réduction des crises, des frustrations et de la colère chez leur enfant. Celui-ci partage maintenant ses sentiments sans crier, est capable de reconnaître ses émotions et de mettre des mots sur celles-ci. D'autres parents ont remarqué que leur enfant vit moins d'anxiété, est plus calme et de meilleure humeur, ce qu'ils ont attribué au programme d'ICI.

La vie quotidienne et l'autonomie. Des améliorations concernant l'alimentation, les repas et le sommeil ont été observées par 32 % des parents. Ils ont entre autres noté moins de rigidité dans les choix alimentaires et l'organisation des routines entourant les repas et le sommeil ainsi qu'une meilleure collaboration de l'enfant dans ces routines. Plus du quart des parents ont constaté une amélioration remarquable chez leur enfant quant à l'autonomie, principalement pour l'habillement et les repas et, dans une moindre mesure, l'acquisition de la propreté. Des parents ont souligné que leur enfant écoute davantage les consignes, qu'il aime maintenant travailler, qu'il prend plus d'initiatives, qu'il est plus éveillé ou qu'il participe davantage aux tâches (par ex. ramasser les jouets).

Les comportements problématiques. Dix-neuf pour cent (19 %) des parents ont noté une diminution des comportements problématiques. Les enfants ont moins de comportements agressifs. Ils peuvent rester plus longtemps assis, se comportent mieux en groupe, ont moins de fixations sur les routines et les intérêts restreints et présentent moins de rigidités.

Les intérêts. Quinze pour cent (15 %) des familles ont remarqué de nouveaux intérêts chez leur enfant, notamment pour le dessin, la lecture, le chant et pour la découverte de nouveaux jeux.

Le développement global. Des parents (13 %) ont dit que leur enfant était de manière générale plus fonctionnel, qu'ils avaient observé un enrichissement de son développement global ou encore que leur enfant avait fait des progrès et

des apprentissages. Par exemple, un parent a mentionné que son enfant agissait différemment et qu'il avait « débloqué » pendant l'année d'intervention.

Le développement moteur. Certains parents (12 %) ont remarqué une amélioration de la motricité fine (ex. une meilleure utilisation des ciseaux et des crayons) et de la motricité globale chez leur enfant.

Le développement psychologique Quatre parents (8 %) ont souligné que leur enfant a davantage confiance en lui. Ils ont également mentionné l'augmentation du bien-être et de l'épanouissement de leur enfant depuis l'ICI.

Effets perçus sur la famille

La majorité des parents (92 %; 48 parents) ont perçu que le programme ICI avait eu des effets bénéfiques sur la famille. Ces effets peuvent être regroupés sous trois thèmes : le bien-être psychologique (48 %), les habiletés parentales (46 %) et la vie familiale et quotidienne (17 %).

Le bien-être psychologique. À la suite d'une année d'ICI, les parents (48 %) se sont sentis soulagés et moins démunis pour faire face à leurs défis quotidiens. Ils sont d'avis que le soutien offert par l'équipe du CRDITED, le développement de leurs habiletés parentales et de leurs capacités d'intervention avaient beaucoup contribué au bien-être psychologique ressenti. Pour le tiers des parents, la participation au programme a donné lieu à un grand soulagement. Plusieurs ont senti leur stress diminuer et la charge sur leurs épaules s'atténuer. Certains rapportent avoir ressenti une « bouffée de fraîcheur » et un sentiment de « paix intérieure ». D'autres ont témoigné s'être sentis soutenus par le CRDITED et son personnel. Ils ont entre autres mentionné ne plus avoir l'impression d'être seuls avec le problème de leur enfant. Le programme a par ailleurs aidé les autres enfants d'une des familles répondantes.

Quelques parents ont mentionné que le programme les avait encouragés ou rassurés. Il leur a entre autres permis de ne pas abandonner et de tenir le coup. Le programme leur a donné de l'espoir et de la confiance pour l'avenir de leur enfant. Selon deux parents, les progrès de leur enfant, qu'ils attribuent à l'intervention, les ont rendus « fiers » et « heureux ».

Les habiletés parentales. Des améliorations quant aux habiletés parentales et à la maîtrise de diverses stratégies d'intervention ont été soulignées par un peu plus du quart des répondants (27 %). Ces améliorations ont été attribuées aux composantes du programme visant à outiller les parents. Plus spécifiquement, les connaissances transmises par le personnel d'intervention ont permis d'orienter les parents dans leurs démarches. Ces connaissances ont aussi permis aux parents de mieux aider leur enfant, notamment en utilisant des outils pour aborder ses difficultés et travailler avec lui. Des parents ont apporté différents témoignages en ce sens. Par exemple, ils laissent leur enfant être plus autonome et ils encouragent ses initiatives vers d'autres enfants. Les trucs et les conseils que ces parents ont reçus ont permis de mieux les outiller pour répondre aux besoins de leur enfant. Ils ont pu aussi généraliser les interventions à la maison. Des parents

ont appris à mieux gérer certaines situations difficiles qu'ils comprennent mieux (les crises, par exemple) et à mieux répondre aux demandes de l'enfant. À la maison, ils arrivent plus facilement à calmer leur enfant et se sentent davantage en contrôle de la situation. Des parents (25 %) ont rapporté mieux comprendre leur enfant, ses besoins, ses désirs, ses sentiments et sa situation en général. Ils ont une meilleure perception des difficultés de leur enfant et reconnaissent davantage ses capacités d'apprentissage.

La vie familiale et quotidienne. À la suite d'une année d'ICI, des parents (17 %) ont noté un effet bénéfique sur leur vie familiale au quotidien. L'amélioration de l'ambiance (calme à la maison, joie, bonne humeur générale) et une meilleure qualité de vie font partie des effets positifs rapportés. Les relations familiales se sont améliorées, les querelles sont moins nombreuses entre les enfants et le temps passé en famille est plus agréable. Certains parents ont constaté une diminution de leur charge de travail et une augmentation de leur temps libre. Ces parents attribuent ces améliorations à l'aide obtenue pour instaurer des routines qui ont à leur tour eu un effet bénéfique sur le jeu et le sommeil de l'enfant.

Niveau de satisfaction en regard des modalités du programme ICI

On a demandé aux parents d'évaluer sur une échelle de 1 à 4 leur degré de satisfaction quant à différents aspects des services qui leur sont rendus (ou des interventions qu'ils reçoivent). Le tableau 2 présente les résultats pour chacune de ces modalités. On remarque que le nombre peut varier d'une question à l'autre, certains parents n'ayant pas répondu aux items qu'ils considéraient ne pas s'appliquer (intervenants à la maison ou à l'extérieur). Le taux de réponse moins élevé à l'item « formation reçue avant de débiter l'intervention » est dû au fait qu'aucun parent n'avait précédemment reçu de formation systématique.

La majorité des parents (97 % et plus) sont assez satisfaits ou très satisfaits de chaque modalité d'intervention sur laquelle ils ont eu à se prononcer (Tableau 2). La totalité des parents qui ont répondu au questionnaire (51) sont satisfaits (assez ou très satisfaits) de la fréquence et du lieu des interventions, des superviseurs et des intervenants à l'extérieur du domicile. On observe très peu de différences dans la satisfaction des parents d'une modalité à l'autre, avec une étendue moyenne de satisfaction allant de 3.53 (information reçue avant de débiter l'intervention) à 3.83 (le nombre de jours par semaine).

Alors que le questionnaire standardisé se référait de façon précise à diverses composantes de l'ICI, le QSC-8, en tant qu'outil standardisé généraliste, peut être appliqué à de nombreux programmes. Les pourcentages de satisfaction demeurent aussi très élevés à ce questionnaire, alors que la totalité des parents répondent de façon assez favorable ou très favorable à cinq des huit items du questionnaire (Tableau 3). Sur un maximum de quatre points, les items les moins bien cotés concernent la réponse aux besoins de l'enfant (3,33) et la quantité d'intervention (3,47). Par ailleurs, les parents n'hésiteraient pas à recommander cette intervention (3,94), ou à y recourir à nouveau (3,90). Le niveau de satisfaction générale est de 3,78.

Tableau 2. Évaluation de la satisfaction quant aux modalités de l'intervention

	N	Pas du tout/peu satisfait N (%)	Assez satisfait N (%)	Très satisfait N (%)	Moyenne	Écart type
Nombre d'heures par semaine	51	2 (3,9)	16 (31,4)	33 (64,7)	3,61	0,57
Nombre de jours par semaine d'ICI	51	0	9 (17,6)	42 (82,4)	3,82	0,39
Moment de la journée où est appliquée l'intervention	51	1 (2,0)	10 (19,6)	40 (78,4)	3,76	0,47
Endroit où se déroule l'intervention	51	0	8 (15,7)	43 (84,3)	3,84	0,37
Intervenants appliquant l'intervention à la maison	30	1 (3,3)	4 (13,4)	25 (83,3)	3,80	0,48
Intervenants appliquant l'intervention à l'extérieur de la maison	42	0	7 (16,7)	35 (83,3)	3,83	0,38
Information reçue avant de débiter l'intervention	51	3 (5,9)	18 (35,3)	30 (58,8)	3,53	0,61
Formation reçue avant de débiter l'intervention	42	6 (14,2)	13 (31,0)	23 (54,8)	3,40	0,73
Superviseurs du programme	51	0	10 (19,6)	41 (80,4)	3,80	0,40
Effets du programme ICI	51	1 (2,0)	14 (27,4)	36 (70,6)	3,67	0,59

Tableau 3. Évaluation de la satisfaction générale (QSC-8; N=51)

	N	Très défavorable (1)	Indifférent ou peu favorable (2)	Assez favorable (3)	Très favorable (4)	Moyenne	Écart-type
Quel est votre degré de satisfaction par rapport à la quantité d'interventions que votre enfant reçoit ?	51	2	1	19	29	3,47	0,73
Est-ce que l'intervention que votre enfant reçoit améliore sa qualité de vie ?	51	1	0	6	44	3,82	0,52
Votre enfant reçoit-il le genre d'intervention que vous désirez ?	51	0	0	20	31	3,61	0,49
Que pensez-vous de la qualité de l'intervention que votre enfant reçoit ?	51	0	0	10	41	3,80	0,40
De façon générale et globale, quel est votre degré de satisfaction par rapport aux services d'intervention que votre enfant reçoit ?	51	0	0	11	40	3,78	0,42
Si un ami avait besoin du même type d'aide, est-ce que vous lui recommanderiez l'ICI ?	49	0	0	3	46	3,94	0,24
Jusqu'à quel point ce type d'intervention répond aux besoins de votre enfant ?	49	0	2	29	18	3,33	0,56
Si votre enfant avait encore besoin d'aide, voudriez-vous qu'il reçoive encore cette intervention ?	49	0	0	5	44	3,90	0,31

Discussion

Les programmes ICI offerts en CRDITED font actuellement l'objet d'évaluations de l'implantation et de l'efficacité (voir notamment Dionne, Paquet, Jolyet Rivard, 2011; Gamache et al., 2011; Mercier et Rivard, 2008; Rivard, Terroux et Mercier, 2014). Le présent article apporte une contribution différente et complémentaire à ces travaux. Il pose un regard sur une composante importante de l'évaluation de l'ICI : le point de vue de 52 parents dont l'enfant reçoit cette intervention en CRDITED. Cette appréciation subjective des parents par rapport aux services représente une importante étape dans l'évaluation de l'ICI au Québec. Cette démarche permet d'évaluer à quel point les programmes retenus par les services publics répondent aux préoccupations réelles des parents, à leurs besoins et à leurs priorités. Elle permet aussi d'apprécier dans quelle mesure ces parents seront éventuellement disposés à y collaborer et à y adhérer au quotidien.

Une première observation s'impose quant à la façon même d'appréhender le point de vue des familles à l'égard des services destinés aux enfants de 2 à 5 ans présentant un TSA. Cette étude illustre bien que deux éléments, soit l'organisation des services d'une part, et les interventions offertes dans le cadre de ces services d'autre part, constituent deux « référents » distincts et spécifiques lorsque les parents portent un jugement sur leur expérience avec les organismes spécialisés dont le mandat est de répondre aux besoins de leur enfant. Dans la littérature spécialisée, les études publiées à ce jour portent surtout sur l'organisation des services. Elles témoignent des insatisfactions des parents et documentent les lacunes observées au plan organisationnel (par exemple : Bitterman et al., 2008; Carbone et al., 2012; Dunlap et al., 1994; Goin-Kochel et al., 2006; Harrington et al., 2006; Kohler, 1999; Liptak et al., 2006; Mackintosh et al., 2012; Montes et al., 2009; Siklos et Kerns, 2006). En ce qui concerne le Québec, les constats de différents rapports sur les services d'ICI sont du même ordre. Plusieurs résultats de la présente étude concernent d'ailleurs l'organisation des services. Les parents rapportent notamment qu'ils aimeraient recevoir une intervention plus intensive (davantage d'heures par semaine) sur une plus longue période (au moins deux ans et avec une entrée plus précoce, soit dès l'âge de deux ans). Certains souhaiteraient une plus grande flexibilité des horaires pour accommoder leur réalité quotidienne alors que d'autres apprécieraient une meilleure continuité avec les services scolaires.

Contrairement aux études portant sur la satisfaction parentale en lien avec l'organisation des services, les quelques études disponibles dans la littérature spécialisée sur l'évaluation de l'ICI selon la perception des parents rapportent des niveaux de satisfaction élevés (Boyd et Corley, 2001; Moore et Symons, 2011). Reliées au concept de validité sociale, ces études indiquent que ces interventions « font du sens » pour les parents, puisqu'ils en constatent les effets chez leur enfant, mais aussi sur leur famille et sur eux-mêmes. De ce fait, les résultats de la présente étude appuient la pertinence de considérer la validité sociale, à partir du point de vue des parents, lorsqu'il s'agit d'évaluer les programmes de type ICI.

Les questions ouvertes posées aux parents sur leur expérience de service ont le mérite de favoriser l'expression spontanée de leurs motifs de satisfaction aussi bien que de leurs réserves. À ce titre, il est intéressant de constater que

les parents valorisent les qualités humaines et la compétence des équipes et des éducatrices et ensuite les effets de l'intervention ou du programme lui-même. Ce sont effectivement près de 50 % des parents qui ont jugé qu'un des éléments les plus appréciés du programme était l'équipe d'intervention, et particulièrement les éducatrices travaillant directement auprès de leur enfant. Chez le tiers des parents, l'appréciation des progrès observés chez l'enfant et l'appréciation des modalités de dispensation du programme sont aussi rapportées comme motifs de satisfaction. Les améliorations suggérées par les parents touchent l'intensité et la durée du programme, son accessibilité, de même que la continuité entre l'ICI et les autres services, particulièrement ceux liés à l'entrée à l'école. Ces aspects rejoignent davantage l'organisation des services et font écho aux motifs d'insatisfaction des parents rapportés dans les autres études mentionnées précédemment. Des suggestions ont aussi été apportées pour personnaliser les services (contenu et modalités). Notons par ailleurs que 30 % des parents mentionnent qu'ils ne modifieraient pas le programme et que celui-ci a été satisfaisant tel quel pour leur enfant et leur famille.

Lorsqu'on interroge les parents de manière spécifique sur les effets du programme d'ICI, 51 des 52 parents disent avoir remarqué des améliorations reliées au développement, aux apprentissages et au comportement de leur enfant. Ainsi, le programme d'ICI a induit des changements suffisamment significatifs chez leur enfant pour qu'ils soient observables au quotidien. Les trois domaines où les effets ont été davantage observés par les parents sont la communication, le fonctionnement cognitif et les aspects sociaux (suivi de très près par le langage). Les effets sur le fonctionnement cognitif sont rapportés par les parents dans les quelques études dans le domaine, notamment sur les habiletés préscolaires (voir par exemple Boyd et Corley, 2001). Par contre, un plus grand nombre de parents de notre étude ont observé des effets sur la communication et la socialisation. Ces deux aspects, touchant le déficit social, central en autisme, sont moins rapportés dans la littérature en ICI en tant qu'effets saillants du programme. Notons que le programme d'ICI offert par le CRDITED qui a fait l'objet de cette étude a été implanté principalement en milieu de garde ordinaire. Il est probable que ce contexte d'application ait eu des conséquences positives sur les possibilités des enfants à développer différents aspects de la communication sociale, ou du moins, sur la perception des parents par rapport à de telles améliorations. Dans ce sens, les parents rapportent avoir apprécié que le programme multiplie les occasions d'échanges sociaux entre leur enfant et leurs pairs en milieu de garde. Notons que les effets positifs sur les compétences sociales d'enfants ayant suivi le programme pendant 12 mois ont aussi été observés par les éducatrices du milieu de garde ordinaire. Les données sur les effets directs du programme chez les enfants montrent que ces éducatrices observent une amélioration des compétences sociales et de l'adaptation socio-affective dans le groupe de pairs après 12 mois d'ICI (Rivard, Terroux et Mercier, 2014).

La présente étude propose aussi des données sans doute inédites concernant les effets de l'ICI sur la famille, tels que perçus par les parents. La majorité des parents, soit 92 %, notent effectivement des effets importants du programme sur eux-mêmes et leur famille. Or, les études réalisées au Québec et ailleurs dans le monde font régulièrement état des demandes de parents pour

que les services et les programmes en autisme soient davantage centrés sur la famille et non exclusivement sur l'enfant et sur sa préparation préscolaire. Selon les témoignages des parents de notre étude, le programme d'ICI a des effets notables sur leur vie familiale. Il serait donc aussi orienté vers les besoins de la famille. Chez 48 % de ces parents, le programme a eu notamment des effets positifs sur leur bien-être psychologique. Cet apport de l'intervention est d'une importance cruciale, puisque l'on sait que les parents d'enfants ayant un TSA sont ceux présentant le plus haut niveau de stress et de détresse parentale ainsi qu'une qualité de vie moindre, toutes clientèles confondues (Baker-Ericzen, Brookman-Frazeet Stahmer, 2005; Blacher et McIntyre, 2006; Bouma et Schweitzer, 1990; Dumas, Wolf, Fismanet Culligan, 1991; Holroyd et McArthur, 1976; Mugno, Ruta, D'Arrigoet Mazzone, 2007; Olsson et Hwang, 2001; Sanders et Morgan, 1997; Wolf, Noh, Fisman et Speechley, 1989). Une autre étude montre d'ailleurs que le niveau de stress parental est problématique pour 60 % des pères et 54 % des mères de 118 familles évaluées avant l'obtention des services d'ICI en CRDITED (Rivard, Terroux, Parent-Boursier et Mercier, 2014). Ainsi, le fait que les participants rapportent avoir observé des effets positifs du programme d'ICI sur leur bien-être contribue à la démonstration de la validité sociale de l'ICI. L'intervention a donc eu des impacts sur un des aspects les plus critiques et les mieux documentés concernant les familles dont l'enfant présente un TSA, soit la détresse importante liée au fait d'avoir un enfant présentant un TSA et liée aux difficultés d'obtention de services appropriés.

Ces données qualitatives sur la satisfaction des familles et la perception des effets sont appuyées par les données quantitatives du questionnaire et de l'échelle standardisée de satisfaction. En effet, ces mesures quantitatives rapportent de très hauts niveaux de satisfaction chez les parents, même s'ils doivent être mis en perspective. Très tôt dans les enquêtes de satisfaction, on a remarqué la forte tendance des répondants à exprimer des niveaux élevés de satisfaction. Carey et Posavac (1982) de même que Westbrook (1993) remarquent que des taux de satisfaction (assez ou très satisfait) au-delà de 75 % sont habituels. Il n'en demeure pas moins que la presque totalité des parents de notre étude sont satisfaits des services reçus, selon les données quantitatives recueillies. Pour certains thèmes, la concordance entre les données qualitatives et quantitatives est frappante. Ainsi, alors qu'aux questions ouvertes les parents ont spontanément exprimé leur appréciation de la qualité des intervenants, les réponses au questionnaire structuré vont dans le même sens. Parmi les cinq items qui atteignent un niveau de satisfaction supérieur à 3,80, trois concernent l'équipe d'intervention, soit les intervenants à la maison (3,80), à l'extérieur (3,83) et les superviseurs (3,80).

Les résultats de la présente étude doivent être interprétés à la lumière des limites inhérentes à sa méthode et au contexte d'évaluation. Une première réserve quant à la validité des résultats relève de la désirabilité sociale. On peut présumer que les parents dont les enfants reçoivent ce type de service représentent une « population captive » par excellence et qu'ils hésiteront à se montrer trop critiques dans leur appréciation des interventions reçues. Pour pallier ce risque de biais positif, les entrevues ont été réalisées par le personnel de la recherche et non par des membres du personnel. Le formulaire de consentement faisait état de l'engagement des chercheurs à la confidentialité. Bien que l'on ne puisse nier le biais positif, commun d'ailleurs à toutes les enquêtes de satisfaction, il demeure que 70 % des

parents se sont sentis suffisamment à l'aise pour proposer des améliorations au programme. Une deuxième limite concerne le fait que nous avons privilégié les réponses de la mère lorsque les deux parents ont répondu à l'enquête. Au sein du couple, les parents peuvent avoir une vision contrastée de l'intervention offerte à leur enfant. Il se peut alors que les données de l'étude soient moins représentatives de l'évaluation subjective des pères. Toutefois, cette mesure a été utilisée pour ne pas donner un double poids aux réponses d'une même famille. Une troisième limite concerne la généralisation des résultats à d'autres programmes d'ICI offerts en CRDITED ou ailleurs. Tel que mentionné en introduction, l'implantation de l'ICI au Québec varie beaucoup d'un endroit à l'autre. Les données recueillies auprès des familles dans le cadre de la présente étude pourraient être plutôt représentatives des effets du programme dans le milieu d'expérimentation spécifique et dans des milieux présentant des caractéristiques apparentées.

Conclusion

Les difficultés d'accès, les problèmes organisationnels et les insatisfactions des parents d'enfants ayant un TSA en regard des services sont largement documentés dans la littérature spécialisée, incluant le Québec. Notre étude apporte un nouveau regard sur la perception des parents dans la mesure où elle s'intéresse spécifiquement à l'intervention spécialisée (ICI) offerte en CRDITED pour les tout-petits. Bien que certains aspects reliés à l'organisation des services doivent être améliorés selon les parents, ceux-ci rapportent un niveau élevé de satisfaction quant à l'ICI et considèrent que les services offerts à leur enfant ont su apporter des changements significatifs dans la vie de leur enfant, la leur et celle de leur famille.

Références

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Auteur.
- Arick, J. R., Young, H. E., Falco, R. A., Loos, L. M., Krug, D. A., Gense, M. H. et Johnson, S. B. (2003). Designing an outcome study to monitor the progress of students with autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 18*, 75–87.
- Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Frazee, L. et Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 30*, 194–204.
- Bitterman, A., Daley, T. C., Misra, S., Carlson, E. et Markowitz, J. (2008). A national sample of preschoolers with autism spectrum disorders: Special education services and parent satisfaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 1509–1517.
- Blacher, J. et McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 184–198.
- Bouma, R. et Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology, 46*, 722–730.
- Boyd, R. D. et Corley, M. J. (2001). Outcome survey of early intensive behavioral intervention for young children with autism in a community setting. *Autism, 5*, 430–441.

- L'Écuyer, R. (1990). *Méthodologie de l'analyse développementale du contenu. Méthode GPS et concept de soi*. Sillery, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Liptak, G. S., Orlando, M., Yingling, J. T., Theurer-Kaufman, K. L., Malay, D. P., Tompkins, L. A. et Flynn, J. R. (2006). Satisfaction with primary health care received by families of children with developmental disabilities. *Journal of Pediatric Health Care*, 20, 245–252. doi:10.1016/j.pedhc.2005.12.008.
- Lovaas, O. I. (1981). *Teaching Developmentally Disabled Children: The ME Book*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3–9. doi: 10.1037/002.2-006X.55.1.3
- Mackintosh, V. G., Goin-Kochel, R. P. et Myers, B. J. (2012). "What do you like/dislike about the treatments you're currently using?": A qualitative study of parents of children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 27, 51–60. doi:10.1177/1088357611423542.
- Makrygianni, M. K. et Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 577–593. doi:10.1016/j.rasd.2010.01.014
- Maurice, C., Green, G. et Luce, S. (1996). *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Mercier, M. et Rivard, M. (2008). *L'offre de services spécialisés aux enfants âgés de 2 à 5 ans qui présentent un trouble envahissant du développement (TED): évaluation de la dispensation des services et de leurs effets*. Protocole de recherche.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches. Québec, Québec: Auteur. Tiré de: <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/0/1c06f58f0eff1f2785256cd40050d0ce?OpenDocument>
- Ministries of Health and Education (2008). *New Zealand autism spectrum disorder guideline*. Wellington, Nouvelle-Zélande: Auteur. Disponible à: [http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/pagesmh/7561/\\$File/asd-guideline-apr08.pdf](http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/pagesmh/7561/$File/asd-guideline-apr08.pdf).
- Montes, G., Halterman, J. et Magyar, C. I. (2009). Access and satisfaction with school and community health services for children with autism: National overview and state comparisons. *Pediatrics*, 124 (Suppl. 4), S407–413. doi:10.1542/peds.2009-1255L.
- Moore, T. R. et Symons, F. J. (2011). Adherence to treatment in a behavioral intervention curriculum for parents of children with autism spectrum disorder. *Behavior Modification*, 35, 570–594. doi: 10.1177/0145445511418103
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G. et Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 22–30. doi: 10.1186/1477-7525-5-22
- National Autism Center (2009). *The National Standards Project—Addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorder. National Standards Report*. Randolph, MA : Auteur. Disponible à : <http://www.nationalautismcenter.org/pdf/NAC%20Standards%20Report.pdf>.
- National Institute for Health and Clinical Excellence [NICE] (2014). *Autism: the management and support of children and young people on the autism spectrum* (NICE Clinical Guidelines 170). Disponible à: <http://www.nice.org.uk/CG170>.

- Carbone, P. S., Murphy, N. A., Norlin, C., Azor, V., Sheng, X. et Young, P. C. (2012). Parent and pediatrician perspectives regarding the primary care of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 964–972. doi:10.1007/s10803-012-1640-7.
- Carey, R. G. et Posavac, E. J. (1982). Using patient information to identify areas for service improvement. *Health Care Management Review*, 7, 43–48.
- Carter, S., L. (2009). *The Social Validity Manual: A guide to subjective evaluation of behavior interventions in applied behavior analysis*. Londres, Royaume-Uni: Elsevier.
- 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 Intervention*, 14, 223–231. doi: 10.1002/(SICI)1099-078X(199910/12)14:4<223::AID-BIN37>3.0.CO;2-Y
- Courcy, I., Granger, S. et des Rivières-Pigeon (2014). L'implication parentale en contexte d'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec. *Revue de psychoéducation*, 43, 77–99.
- Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N. et Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2, 97–110. doi: 10.1080/109362839109524770
- Dunlap, G., Robbins, F. R. et Darrow, M. A. (1994). Parents' reports of their children's challenging behaviors: Results of a state wide survey. *Mental Retardation*, 32, 206–212.
- Dillenberger, K., Keenan, M., Gallagher, S. et McElhinney, M. (2004). Parent of education and home-based behaviour analytic intervention: An examination of parents' perceptions of outcome. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 119–130. doi: 10.1080/13668250410001709476
- Dionne, C., Paquet, A., Joly, J. et Rivard, M. (2011). *L'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec: portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses milieux*. Trois-Rivières, QC: UQTR.
- Eikeseth, S. (2009). Outcome of comprehensive psycho-educational interventions for young children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 158–178. doi: 10.1016/j.ridd.2008.02.003
- Eikeseth S., Klintwall L., Jahr E. et Karlsson P. (2012). Outcome for children with autism receiving early intensive behavioural intervention in mainstream preschool and kindergarten settings. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 829–835. doi: 10.1016/j.rasd.2011.09.002
- 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 et Adolescent Psychology*, 38, 439–450. doi: 10.1080/15374410902851739.
- 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, 210–220. doi: 10.1007/s10803-011-1234-9.
- Gamache, V., Joly, J. et Dionne, C. (2011). La fidélité et qualité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en CRDITED. *Revue de psychoéducation*, 40, 1–23.
- Goin-Kochel, R. P., Myers, B. J. et Mackintosh, V. H. (2006). Parental reports on the use of treatments and therapies for children with autism-spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1, 195–209. doi:10.1016/j.rasd.2006.08.006

- Gouvernement du Québec (2012). *Bilan 2008-2011 et perspectives. Un geste porteur d'avenir. Des services pour les personnes ayant trouble envahissant du développement, à leur famille et leurs proches*. La direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux. 88p. Tiré de : <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Histoire%20Autisme/Gestepporteurdavenir2008-2011.pdf>
- Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G. et Forget, J. (2012). Mothers' reports of their involvement in early intensive behavioral intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 32, 68–77. doi: 10.1177/0271121410393285
- Harrington, J. W., Rosen, L., Garnecho, A. et Patrick, P. A. (2006). Parental perceptions and use of complementary and alternative medicine practices for children with autistic spectrum disorders in private practice. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27, 156–161. doi:10.1097/00004703-200604002-00014.
- Haute autorité de santé et Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2012). *Autisme et autres troubles du développement : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Disponible à : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_953959/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-lenfant-et-ladolescent?xtmc=etxtcr=5
- Holroyd, J. et McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 431–438.
- Hume, K., Bellini, S. et Pratt, C. (2005). The usage and perceived outcomes of early intervention and early childhood programs for young children with autism spectrum disorder *Topics in Early Childhood Special Education*, 25, 195–207. doi: 10.1177/02711214050250040101
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2013). L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *etMIS*, 2013a 9(6), 1-63.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2014). *Addenda: L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. Montréal, Qc: Auteur.
- Kazdin, A. (1977). Assessing the clinical or applied importance of behavior change through social validation. *Behavior Modification*, 1, 427–452.
- Kohler, F. W. (1999). Examining the services received by young children with autism and their families: A survey of parent responses. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 150–158. doi: 10.1177/108835769901400304
- Lamoureux-Hébert, M. (2004). Traduction du « *Support Intensity Scale* » (membre du comité de traduction: M. Aunos, N. Garcin, Y. Lachapelle, M. Piedalue, G. Tremblay, C. Vandoni). Montréal, Québec: UQAM, département de psychologie.
- Lanners, R. et Mombaerts, D. (2000). Evaluation of parent's satisfaction with early intervention services within and among european countries. Construction and application of a new Parent Satisfaction Scale. *Infants and Young Children*, 12, 61–70.
- Larsen, D.L., Attkisson, C.C., Hargreaves, W.A. et Ngyuen, T.D. (1979). Assessment of client/patient satisfaction: Development of a general scale. *Evaluation and Program Planning*, 2, 197–207. doi:10.1016/0149-7189(79)90094-6
- Leaf, R. et McEachin, J. (1999). *A work in progress*. New York, NY: DRL Books.

- National Research Council (2001). *Educating Children with Autism*. Washington, DC: National Academy Press.
- Neisworth, J. et Wolfe, P. (2004). *The autism encyclopedia*. Baltimore, MD: Brookes.
- Olsson M. B. et Hwang C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535–43.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research et Evaluation Methods* (3e édition). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Perry, A., Cummings, A., Dunn Geier, J., Freeman, N. L., Hughes, S., LaRose, L., ...Williams, J. (2008). Effectiveness of intensive behavioral intervention in a large, community-based program. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 621–642. doi:10.1016/j.rasd.2008.01.002
- Perry, A., Cummings, A., Dunn Geier, J., Freeman, N. L., Hughes, S., Managhan, T., ...Williams, J. (2011). Predictors of outcome for children receiving intensive behavioral intervention in a large, community-based program. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 592–603. doi:10.1016/j.rasd.2010.07.003
- Prior, M., Roberts, J.M., (2012). *Early intervention for children with ASD: Guidelines for good practice*. Disponible sur https://www.dss.gov.au/sites/default/files/documents/11_2012/early_intervention_practice_guidelines.pdf.
- Prior, M., Roberts, J. M.A., Rodger, S., Williams, K. et Sutherland, R. (2011). *A review of the research to identify the most effective models of practice in early intervention of children with autism spectrum disorders*. Disponible sur <http://www.fahcsia.gov.au/our-responsibilities/disability-and-carers/program-services/for-people-with-disability/helping-children-with-autism>
- 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*. Tiré de http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/rapports_speciaux/TED.pdf
- Reichow, B., Barton, E. E., Boyd, B. A., Hume, K. (2012). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10. doi:10.1002/14651858.CD009260.pub2.
- Renty, J. et Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: the predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10, 511–524. doi: 10.1177/1362361306066604
- Rivard, M., Terroux, A. et Mercier, C. (2014). Effectiveness of early behavioral intervention in public and mainstream settings: the case of preschool-age children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1031-1043.
- 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, 1609–1620. doi: 10.1007/s10803-013-2028-z
- Rodger, S., Keen, D., Braithwaite, M. et Cook, S. (2007). Mothers' satisfaction with a home based early intervention program for children with ASD. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 174–182. doi: 10.1111/j.1468-3148.2007.00393.x
- Rogers, S. J. et Vismara, L. A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 37, 8–38. doi: 10.1080/15374410701817808.
- Sabourin, S., Pérusse, D. et Gendreau, P. (1989). Les qualités psychométriques de la version canadienne-française du Questionnaire de Satisfaction du Consommateur de services psychothérapeutiques (QSC-8 et QSC-18B).

- Revue Canadienne des Sciences du Comportement*, 21, 147–159. Doi: 10.1037/h0079853
- Sanders J. L. et Morgan S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism and Down syndrome: implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19, 15–32. doi: 10.1300/J019v19n04_02
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2007). *Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders: A national clinical guideline*. Édimbourg, Royaume-Uni: Auteur. Disponible à : <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign98.pdf>.
- Siklos, S. et Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social supporting parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 921–923. doi: 10.1007/s10803-006-0129-7
- Stoner, J. B., Bock, S. J., Thompson, J. R., Angell, M. E., Heyl, B. S. et Crowley, E. P. (2005). Welcome to our world: Parent perceptions of interactions between parents of young children with ASD and education professionals. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20, 39–51. doi: 10.1177/10883576050200010401
- Virués-Ortega, J. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose–response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30, 387–399. doi: 10.1016/j.cpr.2010.01.008
- Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A. et Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 127, e1303–e1311. doi: 10.1542/peds.2011-0426
- Westbrook, J. I. (1993) Patient satisfaction: Methodological issues and research findings. *Australian Health Review*, 16, 75–88.
- Weitlauf, A. S., McPheeters, M. L., Peters, B., Sathe, N., Travis, R., Aiello, R., ... Warren, Z. (2014). *Therapies for children with autism spectrum disorder: Behavioral interventions update* (Comparative Effectiveness Review No. 137, AHRQ Publication No. 14-EHC036-EF). Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.
- Wolf, L., Noh, S., Fisman, S. et Speechley, M. (1989). Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 157–166. doi: 10.1007/BF02212727
- Wolf, M. (1978). The case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11, 203–214. doi: 10.1901/jaba.1978.11-203