

**Suivi opérationnel des résultats du Programme d'intervention comportementale
intensive auprès d'enfants de 5 à 6 ans ayant un diagnostic de
trouble envahissant du développement
Cohorte 2006**

Céline Mercier, Ph.D.
Geneviève Boyer, M.Sc.

Avec la collaboration de
Gilles Cloutier, Sylvie Gladu, Katherine Moxness et Micheline Richer

Rapport présenté à la Fédération Québécoise des CRDITEDs

Direction de la recherche et de l'enseignement
Centre de réadaptation Gabrielle-Major
Centre de réadaptation Lisette-Dupras
Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal
8000, rue Notre-Dame, Lachine, Qc H8R 1H2

www.crgm.qc.ca

www.crl.d.ca

www.crom.ca

Juin 2007

Remerciements

Le suivi opérationnel a été rendu possible grâce à l'appui financier de la Fédération Québécoise des CRDITEDs. Merci aux membres du personnel des CRDITEDs participants pour leur précieuse collaboration, et à Fanny Lemetayer et Dominique Fortin pour leur participation à la collecte et l'analyse des données. Merci aussi à Véronique Langlois pour les notes prises lors de la présentation de février au Comité provincial sur le développement de l'expertise pour les personnes présentant des troubles envahissants du développement (TED).

**Suivi opérationnel des résultats du Programme d'intervention comportementale
intensive auprès d'enfants de 5 à 6 ans ayant un diagnostic de
trouble envahissant du développement
2006**

Résumé

Depuis 2003, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITEDs) ont le mandat d'offrir des services d'intervention comportementale intensive (ICI) aux enfants âgés entre deux et cinq ans ayant reçu un diagnostic de trouble envahissant du développement (TED). Suite à la mise en place de ces services, la Fédération des CRDITEDs a voulu mettre en place un processus de suivi opérationnel ou « monitoring » afin d'assurer le suivi de l'implantation ainsi que des effets de l'ICI. Un modèle logique servant à synthétiser et à schématiser le programme a été développé et est présenté dans ce rapport. Afin de rendre compte des résultats du programme ICI, des indicateurs ont été retenus quant au degré d'exposition au programme, soit le nombre moyen d'heures de services ICI par semaine, et quant au niveau d'atteinte des résultats finaux, soit le niveau d'intégration des enfants en milieu scolaire. La population de l'enquête a été constituée des enfants de 5 à 6 ans ayant déjà reçu des services ICI d'un CRDITED et fréquentant l'école au 1^{er} octobre 2006.

Un total de 425 enfants provenant de 18 des 20 CRDITEDs éligibles ont participé à la cohorte 2006 du suivi opérationnel. De ce nombre, 201 enfants respectaient les critères d'exposition au programme (nombre de semaines, nombre d'heures et intensité des services ICI). L'âge moyen des enfants était de 5,9 ans au 1^{er} octobre 2006 alors qu'il était de 4,1 ans au début des services. Le ratio était de 1 fille pour 4,9 garçons. Le nombre moyen d'heures de services ICI reçu était de 14,5; 6,5% des enfants ayant reçu en moyenne 20 heures et plus de services. Plus de la moitié des enfants étaient inscrits dans une classe ou une école spéciale (n=110; 54,7%). Sur les 91 enfants (45,3%) intégrés dans une classe régulière, 10 (5,0%) ne recevaient aucun soutien, 40 (19,9%) avaient entre 1 et 15 heures de soutien, 5 (2,5%) entre 16 et 24 heures de soutien et 36 (17,9%) recevaient 25 heures et plus de soutien par semaine. Les résultats comparatifs entre la cohorte 2005 et celle de 2006 indiquent qu'en 2005, 11,4% des enfants recevaient 20 heures ou plus d'ICI par semaine alors qu'en 2006, ce pourcentage n'était que de 6,5%. La moyenne d'heures de services ICI reçus était de 15,3 heures en 2005 et de 14,5 heures en 2006. En ce qui concerne le niveau d'atteinte des résultats finaux, le pourcentage d'enfants intégrés en classe régulière est passé de 54,5% en 2005 à 45,3% en 2006, et ce, au profit des classes ou écoles spéciales. Ainsi, le nombre d'enfants intégrés en classe régulière avec 15 heures ou moins de soutien a diminué (2005: 34,1%; 2006: 24,8%) alors que le nombre d'enfants intégrés en classe régulière mais recevant 16 heures et plus de soutien est demeuré stable (2005: 20,5; 2006: 20,4). La discussion porte, entre autres, sur l'âge au début des services, le niveau d'intégration scolaire des enfants et présente une série de réflexions. Enfin, la section « suites à court et moyen termes » résume les développements possibles du processus de monitoring et les modifications suggérées pour la cohorte 2007 de l'étude.

| | |
|--|-----------|
| Table des matières | |
| Remerciements | i |
| Résumé | ii |
| Table des matières..... | iii |
| Liste des tableaux..... | iv |
| Liste des figures | iv |
| Introduction | 1 |
| 1. Contexte | 1 |
| 2. Le suivi opérationnel | 2 |
| 3. Les indicateurs..... | 4 |
| 4. Procédures | 5 |
| 4.1. <i>Participants</i> | 5 |
| 4.2. <i>Collecte des données</i> | 6 |
| 4.3. <i>Sources des données</i> | 7 |
| 5. Résultats 2006..... | 7 |
| 5.1. <i>Description de la population</i> | 7 |
| 5.2. <i>Caractéristiques des participants</i> | 8 |
| 5.3. <i>Exposition au programme</i> | 10 |
| 5.4. <i>Niveau d'intégration scolaire</i> | 11 |
| 6. Comparaisons entre les cohortes 2005 et 2006 | 11 |
| 6.1. <i>Caractéristiques de la population</i> | 11 |
| 6.2. <i>Exposition au programme</i> | 12 |
| 6.3. <i>Niveau d'intégration</i> | 13 |
| 7. Discussion..... | 15 |
| 8. Suites à court et moyen termes..... | 16 |
| Conclusion | 17 |
| Références | 18 |

Liste des tableaux

| | |
|---|----|
| Tableau 1 - Indicateurs du niveau d'intégration des enfants..... | 5 |
| Tableau 2 - Description de la population..... | 8 |
| Tableau 3 - Caractéristiques des participants..... | 9 |
| Tableau 4 - Diagnostic des participants..... | 10 |
| Tableau 5 - Indicateurs d'exposition au programme..... | 10 |
| Tableau 6 - Répartition des enfants selon le niveau d'intégration..... | 11 |
| Tableau 7 - Description de la population : 2006 vs 2005..... | 12 |
| Tableau 8 - Indicateurs d'exposition au programme : 2006 vs 2005..... | 12 |
| Tableau 9 - Répartition des enfants selon le niveau d'intégration : 2006 vs 2005..... | 13 |

Liste des figures

| | |
|---|----|
| Figure 1 - Modèle logique du programme ICI..... | 4 |
| Figure 2 - Répartition des enfants suivant le nombre moyen d'heures d'intervention par semaine..... | 13 |
| Figure 3 - Répartition des enfants selon le niveau d'intégration : 2006 vs 2005..... | 14 |

**Suivi opérationnel des résultats du Programme d'intervention comportementale
intensive auprès d'enfants de 5 à 6 ans ayant un diagnostic de
trouble envahissant du développement
2006**

Introduction

À la demande du Comité des affaires professionnelles de la Fédération Québécoise des CRDITEDs (FQCRDITED), l'équipe de recherche « Déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité » a été mandatée, en 2004-2005, pour réaliser le suivi opérationnel (monitoring) des résultats du programme ICI auprès des enfants de 2 à 5 ans ayant un diagnostic de trouble envahissant du développement (TED) inscrits dans un des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITEDs). Les résultats de ce projet ont été présentés à la Table des affaires professionnelles de la FQCRDITED en février 2005 et à leur demande, le projet a été reconduit en 2005-2006 avec quelques modifications. Les résultats de 2004-2005 ont également fait l'objet d'un rapport qui a été déposé en juin 2006 à la FQCRDITED. Le présent rapport porte sur les résultats 2005-2006, résultats qui ont été présentés au Comité provincial sur le développement de l'expertise pour les personnes présentant des troubles envahissants du développement (TED) à Montréal le 9 février 2007¹.

1. Contexte

Dans son document *Un geste porteur d'avenir - Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* (MSSS, 2003)², le ministère de la Santé et des Services sociaux présente ses orientations quant aux services à offrir aux personnes présentant un trouble envahissant du développement (TED). Parmi les priorités identifiées, on retrouve l'offre de services d'intervention comportementale intensive (ICI) pour les enfants d'âge préscolaire à raison d'une « vingtaine d'heures par semaine ». La Fédération québécoise des centres

¹ Rapport et présentation disponibles sur les sites internet (www.crlld.ca; www.crom.ca)

² Ci-après appelé « document ministériel ».

de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (FQCRDITED) a reçu le mandat d'offrir ces services.

L'intervention comportementale intensive (ICI) s'adresse aux enfants d'âge préscolaire qui ont reçu un diagnostic de trouble envahissant du développement (TED). Elle repose sur les principes de l'analyse appliquée du comportement (AAC) (ou *Applied Behavior Analysis*, ABA en anglais) (Forget, Schuessler, Paquet et Giroux, 2005) et vise des apprentissages dans différentes sphères du développement de l'enfant (cognitive, sociale et adaptative). Bien que ceci ne leur soit pas exclusif, les services ICI ont comme caractéristiques d'être intensifs et précoces. D'ailleurs, en anglais, les termes *early intervention* ou *early intensive behavioral intervention* sont utilisés pour identifier ces services. L'objectif ultime visé par la mise en place des services ICI au Québec est l'intégration des enfants dans des milieux éducatifs réguliers (MSSS, 2003).

Puisque ces services ICI sont désormais implantés au sein des CRDITEDs du Québec, il est possible, et même souhaitable, de vérifier si les ressources investies dans ces services produisent les résultats escomptés et dans quelle mesure ceux-ci peuvent être atteints avec 20 heures d'intervention par semaine. D'ailleurs, à l'intérieur du plan d'action du document ministériel, le ministère mentionne son intérêt pour le développement d'indicateurs de qualité et de performance de ce modèle d'intervention.

2. Le suivi opérationnel

Le suivi opérationnel, aussi appelé monitoring ou *monitoring*, est une stratégie de suivi et d'analyse d'un programme. Il permet, par la production d'informations de façon récurrente, la mesure de l'écart entre ce qui est atteint et ce qui a été planifié et de déceler les problèmes éventuels (Desrosiers, Ouellet, Desjardins, Bourgeault et Perrault, 1998). Cette stratégie permet une meilleure gestion du programme, l'imputabilité et la reddition de comptes. Elle fournit également des informations utiles à la prise de décision concernant le maintien et l'amélioration des programmes offerts.

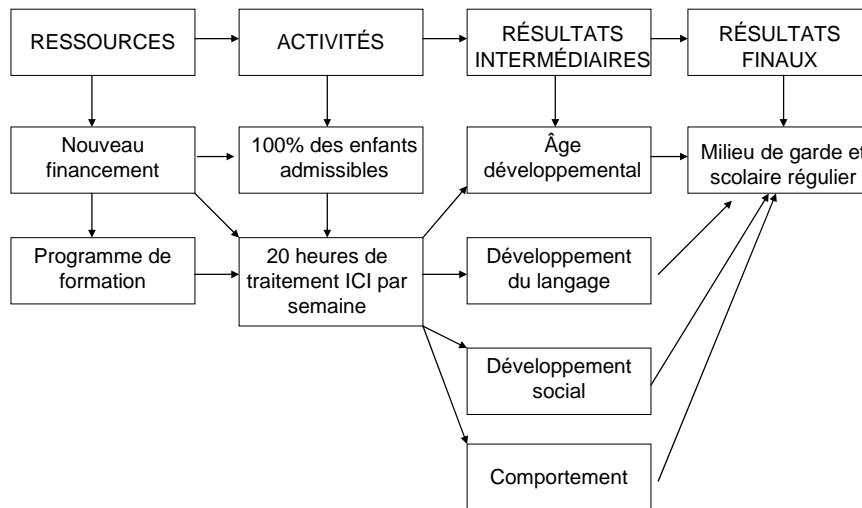
Un modèle logique, servant à synthétiser et à schématiser le programme, peut être élaboré afin de procéder au suivi opérationnel d'un programme donné. Le modèle logique d'un programme permet de mettre en évidence les liens entre les ressources

investies, les activités et les objectifs poursuivis à l'aide d'une chaîne de résultats (Desrosiers et al., 1998). Le modèle comporte généralement les composantes de base suivantes : les ressources investies, les activités ou services offerts, les résultats intermédiaires et les résultats finaux. Ces composantes servent à identifier les principales variables qui pourraient faire l'objet du suivi opérationnel.

À partir des informations contenues dans le document ministériel, un modèle logique du programme ICI³ a pu être élaboré. Il est présenté à la figure 1. Le nouveau financement gouvernemental et le programme de formation constituent les ressources humaines et financières spécifiques au programme. Ces ressources sont investies dans le but d'atteindre les cibles du programme, soit offrir des services d'intervention comportementale intensive, à raison d'une « vingtaine d'heures par semaine » à tous les enfants admissibles (activités). Ces interventions ont pour objectif l'amélioration du développement global de l'enfant, lequel peut se traduire par des progrès sur le plan de l'âge développemental, du langage, des habiletés sociales et du comportement de l'enfant, ces derniers constituant les résultats intermédiaires. Les résultats finaux correspondent, quant à eux, à l'objectif ultime visé par le programme, soit l'intégration en milieu éducatif régulier.

³ Du point de vue de l'évaluation, les services ICI constituent un programme, c'est-à-dire « un ensemble de ressources réunies et mises en œuvre pour fournir à une population définie des services organisés de façon cohérente dans le temps et dans l'espace en vue d'atteindre des objectifs déterminés en rapport avec un problème de santé précis » (Pineault et Daveluy, 1995, p.58).

Figure 1 - Modèle logique du programme ICI.



3. Les indicateurs

Les indicateurs sont des données chiffrées qui permettent de rendre compte des composantes d'un programme de façon quantifiable. Ces indicateurs sont choisis en fonction de leur pertinence pour le programme, mais aussi en fonction de leurs qualités (validité, fiabilité, spécificité, sensibilité), de leur disponibilité et de leur crédibilité (Desrosiers et al., 1998).

Afin de rendre compte des résultats du programme ICI, les indicateurs retenus ont trait au degré d'exposition au programme et au niveau d'atteinte des résultats finaux.

Les indicateurs d'exposition au programme sont le nombre d'heures et le nombre de semaines ainsi que nombre d'heures moyen par semaine de services ICI (le ratio nb heures/nb semaines). Rappelons que l'objectif ciblé par le ministère de la Santé et des Services sociaux est d'offrir environ 20 heures par semaine à tous les enfants ayant un diagnostic de troubles envahissants du développement entre 2 et 5 ans.

Le niveau d'atteinte des résultats finaux, soit le niveau d'intégration des enfants en milieu éducatif régulier, a été mesuré selon un continuum d'indicateurs en fonction de deux critères : le type de classe ou d'école fréquentée par l'enfant (régulière vs spéciale) et le nombre d'heures de soutien à l'intégration scolaire qu'il reçoit. Le soutien à l'intégration scolaire est défini comme l'accompagnement de l'enfant dans sa classe par un intervenant afin de favoriser son intégration. Ces intervenants peuvent occuper différents postes et avoir différents titres d'emploi: technicien en éducation spécialisée, éducateur, accompagnateur, assistant à l'intégration, préposé aux élèves handicapés ou à l'intégration. Les heures de soutien à l'intégration scolaire ne comprennent pas les heures de soutien indirect que le CRDITED fournit à l'enseignant ou à l'accompagnateur scolaire, par exemple. Les indicateurs pour le niveau d'intégration des enfants sont présentés au tableau 1.

Tableau 1 - Indicateurs du niveau d'intégration des enfants

| Niveaux | Indicateurs |
|----------------|--|
| Niveau 1 | Classe régulière, sans soutien |
| Niveau 2 | Classe régulière, de 1 à 15 heures de soutien |
| Niveau 3 | Classe régulière, de 16 à 24 heures de soutien |
| Niveau 4 | Classe régulière, 25 heures et plus de soutien |
| Niveau 5 | École ou classe spéciale |

4. Procédures

4.1. Participants

Le suivi opérationnel a débuté en 2005 et procède par cohortes annuelles. En 2005, la population de l'enquête était constituée d'enfants à l'école ainsi qu'en milieu de garde ayant reçu des services ICI pendant l'année financière 2005. Or, suite à l'expérience de 2005, il est apparu que la plupart des enfants fréquentant un milieu de garde recevaient aussi des services ICI, puisqu'ils étaient âgés de moins de 5 ans. Les résultats pour cette partie de l'échantillon s'en trouvaient donc biaisés. Ainsi, pour la cohorte 2006, seuls les enfants fréquentant l'école ont été retenus aux fins de l'étude.

Les enfants concernés par le présent rapport sont ceux qui étaient à l'école (maternelle ou 1^{ère} année) au 1^{er} octobre 2006 et qui ont reçu un minimum de services ICI d'un CRDITED. Afin de s'assurer de ce minimum d'exposition au programme et du caractère « intensif » des interventions, l'enfant doit avoir reçu au moins 160 heures d'intervention sur un minimum de 16 semaines d'intervention, pour au moins 10 heures d'intervention par semaine en moyenne.

En résumé, les critères d'inclusion sont les suivants :

- Être âgé de 5 à 6 ans, le 1^{er} octobre 2006
- et
- Avoir reçu des services d'intervention comportementale intensive (ICI):
 - pendant un minimum de 16 semaines
 - pendant un minimum de 160 heures au total
 - pour un minimum de 10 heures par semaine, en moyenne
- Fréquenter l'école (maternelle ou 1^{ère} année)

4.2. Collecte des données

Par l'entremise de la FQCRDITED, l'ensemble des CRDITEDs a été invité à participer en octobre 2006, pour une deuxième année consécutive, au projet de suivi opérationnel. Ainsi, la Fédération a envoyé par courriel aux CRDITEDs, le *Formulaire d'autorisation à transmettre des renseignements dénominalisés concernant des usagers* accompagné du document *Procédures 2006* et d'une banque de données Excel. Afin de faire partie de la cohorte 2006, chaque CRDITED du Québec devait faire parvenir, à la coordonnatrice du projet, le *Formulaire d'autorisation à transmettre des renseignements dénominalisés concernant des usagers* dûment signé par le directeur des services professionnels ou son équivalent.

Les CRDITEDs ayant reçu par l'entremise de la Fédération le document *Procédures 2006* ainsi que la banque de données Excel l'accompagnant, ceux-ci étaient bien outillés pour réaliser eux-mêmes leur collecte de données et faire parvenir leur banque de données complétée à la coordonnatrice du projet. Le document *Procédures 2006* décrit :

1) les opérations à effectuer (à l'aide du SIC-DI) pour extraire les données; 2) les variables à l'étude (leur définition, leur opérationnalisation); 3) les consignes à respecter pour l'entrée de données dans la base de données Excel.

La coordonnatrice du projet a été disponible tout au long du processus pour répondre aux questions et soutenir les milieux dans leur collecte de données, soit par téléphone, soit par courriel.

4.3. Sources des données

Les CRDITEDs ont utilisé le système d'information clientèle en déficience intellectuelle (SIC-DI) pour obtenir les informations concernant l'exposition au programme (nombre d'heures par semaine et nombre de semaines) ainsi que les données socio-démographiques (date de naissance, sexe, diagnostic). Les données concernant le niveau d'intégration à l'école ont été recueillies auprès d'un informateur clé, la coordonnatrice du programme TED ou un autre intervenant, selon le CRDITED.

5. Résultats 2006

5.1. Description de la population

Un total de 425 enfants provenant de 18 des 20 CRDITEDs éligibles ont participé à la cohorte 2006 du suivi opérationnel. En ce qui concerne le minimum d'exposition au programme, l'éligibilité de chaque enfant âgé de 5 ans était déterminée par la coordonnatrice du projet en fonction des critères (voir critères d'inclusion page 9). La population des 425 enfants a ainsi été divisée en trois groupes : 1) le premier (n=201; 47,3%) regroupe les enfants éligibles et retenus aux fins de l'étude, c'est-à-dire les enfants qui respectent les critères d'inclusion pour ce qui est du minimum d'exposition au programme (nombre d'heures et de semaines et intensité); le deuxième groupe (n=155; 36,5%) comprend les enfants ne respectant pas ces critères d'exposition au programme (nombre de semaines, d'heures ou intensité des services insuffisants) donc les participants non éligibles; 3) le troisième groupe (n=69; 16,2%) rassemble les enfants éligibles (qui respectent les critères d'exposition au programme) mais qui ne

sont pas intégrés à l'école ou dont les données concernant l'intégration scolaire ne sont pas disponibles (Tableau 2).

Tableau 2 - Description de la population

| Groupes | | n | % |
|-----------------|---|------------|--------------|
| Groupe 1 | Enfants éligibles et retenus aux fins de l'étude | 201 | 47,3 |
| Groupe 2 | Enfants non éligibles (ne respectant pas les critères d'exposition au programme) | 155 | 36,5 |
| Groupe 3 | Enfants éligibles, mais : | 69 | 16,2 |
| | ▪ Pour lesquels les données concernant l'intégration scolaire sont incomplètes ou non disponibles | 45 | |
| | ▪ Qui sont en milieu de garde | 12 | |
| | ▪ Qui ont déménagé ou dont le dossier a été fermé | 9 | |
| | ▪ Qui sont scolarisés à la maison | 3 | |
| TOTAL | | 425 | 100,0 |

5.2. Caractéristiques des participants

Le nombre d'enfants participants pour chacun des centres varie entre 1 et 64 : 5 des CRDITEDs ont entre 1 et 10 enfants participants, 5 en ont entre 11 et 20 et 8 comptent 21 participants et plus.

À leur entrée dans les services, les participants étaient âgés entre 2,3 et 5,9 ans, pour une moyenne de 4 ans et 1 mois ($M^4=4,1$; $ET^5=0,73$) et au 1^{er} octobre 2006, ils avaient entre 4,8 et 7,0 ans, pour une moyenne de 6 ans ($M=6,0$; $ET= 0,57$). Les enfants du groupe 2 (non éligibles) étaient plus âgés au début des services, soit 4 ans et 4 mois ($M= 4,3$; $ET= 0,81$) que les enfants des groupes 1 ($M=4,0$, $ET=0,62$) et 3 ($M=4,0$, $ET= 0,73$). La différence est significative autant entre le groupe 1 et 2 ($t=-4,70$; $p=0,00$) qu'entre le groupe 2 et 3 ($t=3,01$; $p=0,00$). L'âge au 1^{er} octobre des enfants est

⁴ Moyenne

⁵ Écart-type

légèrement plus élevé dans le groupe 2, soit 6 ans et 1 mois (M= 6,1; ET=0,56) que dans les groupes 1, soit 5 ans et 11 mois (M=5,9; ET=0,56) et 3 (M=6,0; ET=0,61). La différence est significative entre les groupes 1 et 2 (t=-2,40; p=0,02), mais n'est pas significative entre les groupes 2 et 3 (t=1,28; p=0,20) (Tableau 2). Aucune différence quant à l'âge au début des services et l'âge au 1^{er} octobre n'a été notée entre les groupes 1 et 3.

Les garçons représentent 83,1% (n=353) de la population. Il y a plus de garçons dans le groupe 2 (87,7%) que dans les groupes 1 (80,6%) et 3 (79,7%). Par contre, cette différence n'est pas significative (respectivement $X^2=3,3$; p=0,07 et $X^2=2,5$; p=0,12). Aucune différence n'a été notée entre les groupes 1 et 3 quant au genre. En termes de ratio, il est de 1 fille pour 4,9 garçons dans la population alors que dans le groupe 1, le ratio est de 1 fille pour 4,2 garçons, de 1 fille pour 7,2 garçons dans le groupe 2 et de 1 fille pour 3,9 garçons dans le groupe 3.

Tableau 3 - Caractéristiques des participants

| Groupes | n | Garçons | | Âge moyen au 1 ^{er} octobre 2006 | Âge moyen au début des services |
|--------------|------------|------------|-------------|---|---------------------------------|
| | | n | % | | |
| 1 | 201 | 162 | 80,6 | 5 ans et 11 mois | 4 ans |
| 2 | 155 | 136 | 87,7 | 6 ans et 1 mois | 4 ans et 4 mois |
| 3 | 69 | 55 | 79,7 | 5 ans et 11 mois | 4 ans |
| TOTAL | 425 | 353 | 83,1 | 6 ans | 4 ans et 1 mois |

L'appellation « trouble envahissant du développement » regroupe 5 diagnostics, soit l'autisme (ou trouble autistique), le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance et le trouble envahissant du développement non spécifié. Le tableau 4 présente le nombre de participants présentant un des cinq diagnostics reliés à l'autisme. Près de la moitié des enfants (n=210, 49,4%) ont un diagnostic d'autisme. Par contre, pour 27,8% (n=118) des enfants, reconnus comme ayant un TED, le diagnostic précis n'est pas inscrit dans le système d'information clientèle (SIC-DI). En combinant ces 118 enfants aux 20 enfants pour lesquels les données sont manquantes concernant le diagnostic, on constate que pour près du tiers (n=138; 32,5%) de la population le diagnostic précis n'est pas inscrit dans le SIC-DI.

Tableau 4 - Diagnostic des participants

| Diagnostic | n | % |
|------------------------------------|------------|------------|
| Autisme | 210 | 49,4 |
| TED (catégorie non précisé) | 118 | 27,8 |
| TED non spécifié | 66 | 15,5 |
| Syndrome d'Asperger | 4 | 0,9 |
| Syndrome de Rett | 1 | 0,2 |
| Trouble désintégratif de l'enfance | 0 | 0 |
| Autres diagnostics | 6 | 1,4 |
| Données manquantes | 20 | 4,7 |
| TOTAL | 425 | 100 |

5.3. Exposition au programme

Seuls les enfants du groupe 1 (éligibles) ont été retenus pour analyser les indicateurs d'exposition au programme. Les participants ont reçu entre 16 et 121 semaines de services ICI pour une moyenne de 59,8 semaines (ET=26,61). Ces services ont été dispensés à raison de 14,5 heures par semaine (ET= 3,46; Minimum=10; Maximum=30,9).

Tableau 5 - Indicateurs d'exposition au programme

| | Minimum | Maximum | Moyenne | Écart type |
|-----------------------------------|----------------|----------------|----------------|-------------------|
| Durée (semaines) | 16,0 | 121,0 | 59,8 | 26,6 |
| Intensité (heures/semaine) | 10,0 | 30,9 | 14,5 | 3,5 |

La répartition des enfants selon le nombre moyen d'heures d'intervention par semaine indique que 93,5% des enfants recevaient moins de 20 heures de services ICI par semaine. Près du deux-tiers des enfants (n=135; 67,2%) recevaient entre 10 et 14 heures de services ICI par semaine, alors que 26,4% (n=53) des enfants ont bénéficié de 15 à 19 heures de services.

5.4. Niveau d'intégration scolaire

Sur les 201 enfants (groupe 1) inscrits à l'école en octobre 2006, plus de la moitié étaient dans une classe ou une école spéciale (n=110; 54,7%). Sur les 91 (45,3%) enfants intégrés dans une classe régulière, 10 (5,0%) ne reçoivent aucun soutien, 40 (19,9%) ont entre 1 et 15 heures de soutien, 5 (2,5%) entre 16 et 24 heures de soutien et 36 (17,9%) reçoivent 25 heures et plus de soutien par semaine (Tableau 6).

Tableau 6 - Répartition des enfants selon le niveau d'intégration

| | | 2006 | |
|--------------|--|------|------|
| | | n | % |
| Niveau 1 | Classe régulière sans soutien | 10 | 5,0 |
| Niveau 2 | Classe régulière; soutien de 1 à 15 heures | 40 | 19,9 |
| Niveau 3 | Classe régulière; soutien de 16 à 24 heures | 5 | 2,5 |
| Niveau 4 | Classe régulière; soutien de 25 heures et plus | 36 | 17,9 |
| Niveau 5 | École ou classe spéciale | 110 | 54,7 |
| Total | | 201 | 100 |

6. Comparaisons entre les cohortes 2005 et 2006

Un intérêt majeur des études de suivi est de pouvoir déceler des tendances en comparant des données sur plusieurs années. Ce rapport offre, pour la première fois, la possibilité d'une telle comparaison. Pour pouvoir établir cette comparaison, les données 2005 ont été révisées pour ne tenir compte que des enfants à l'école (n=132). Parallèlement, les données 2006 présentées ici ne représentent que les enfants éligibles (groupe 1, n=201), à moins d'indication contraire.

6.1. Caractéristiques de la population

L'âge moyen au début des services était de 4,1 ans en 2005, alors qu'il est de 4,0 en 2006. L'entrée dans les services demeure donc assez tardive, compte tenu du caractère précoce de ce programme d'intervention et qu'il s'agit d'un facteur prédictif de l'efficacité du programme (Mercier et Cusson, 2005).

Le ratio était de 1 fille pour 4,3 garçons en 2005, alors que pour cette année, il est de 1 fille pour 4,9 garçons. Selon un article de 2003 (Fombonne) recensant 32 études épidémiologiques sur les TED, le ratio filles-garçons varie de 1 fille pour 1,3 garçon à 1 fille pour 16 garçons, pour une moyenne de 1 fille pour 4,3 garçons. Les données se comparent donc à l'ensemble de la population.

Tableau 7 - Description de la population : 2006 vs 2005

| Année | n | Garçons | | Âge moyen au 1 ^{er} octobre 2006 | Âge moyen au début des services |
|-------------|-----|---------|------|---|---------------------------------|
| | | n | % | | |
| 2006 | 201 | 162 | 80,6 | 5 ans et 11 mois | 4 ans |
| 2005 | 132 | 110 | 83,3 | 5 ans et 8 mois | 4 ans et 1 mois |

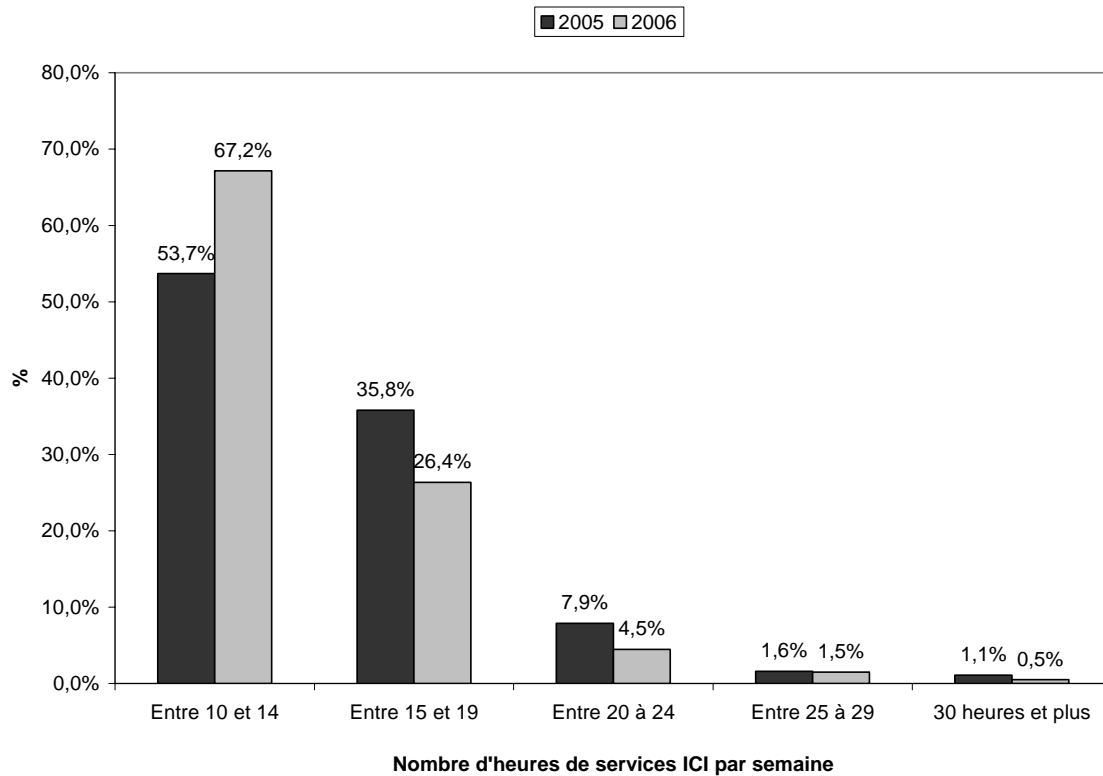
6.2. Exposition au programme

Les résultats de 2005 indiquaient que 11,4% des enfants recevaient 20 heures ou plus d'ICI par semaine, alors qu'en 2006, ce pourcentage n'est que de 6,5%. Le nombre moyen d'heures de services ICI reçus était de 15,3 en 2005 alors qu'il n'est que de 14,5 heures en 2006. La différence entre les 2 moyennes est significative ($t = -7,1$, $p = 0,00$). Rappelons que la cible établie par le ministère de la Santé et des Services sociaux est d'une « vingtaine d'heures ». Encore cette année, les résultats sont loin des objectifs fixés par le ministère. De plus, on observe une tendance à la baisse en regard du nombre d'enfants recevant 20 heures et plus de services ICI par semaine ainsi que de la moyenne d'heures de services par semaine.

Tableau 8 - Indicateurs d'exposition au programme : 2006 vs 2005

| | Durée (semaines) | | Intensité (heures/semaine) | |
|-------------------|------------------|-------|----------------------------|------|
| | 2005 | 2006 | 2005 | 2006 |
| Minimum | 16,0 | 16,0 | 10,0 | 10,0 |
| Maximum | 77,0 | 121,0 | 31,5 | 30,9 |
| Moyenne | 41,6 | 59,8 | 15,3 | 14,5 |
| Écart type | 15,1 | 26,6 | 4,1 | 3,5 |

Figure 2 - Répartition des enfants suivant le nombre moyen d'heures 'intervention par semaine



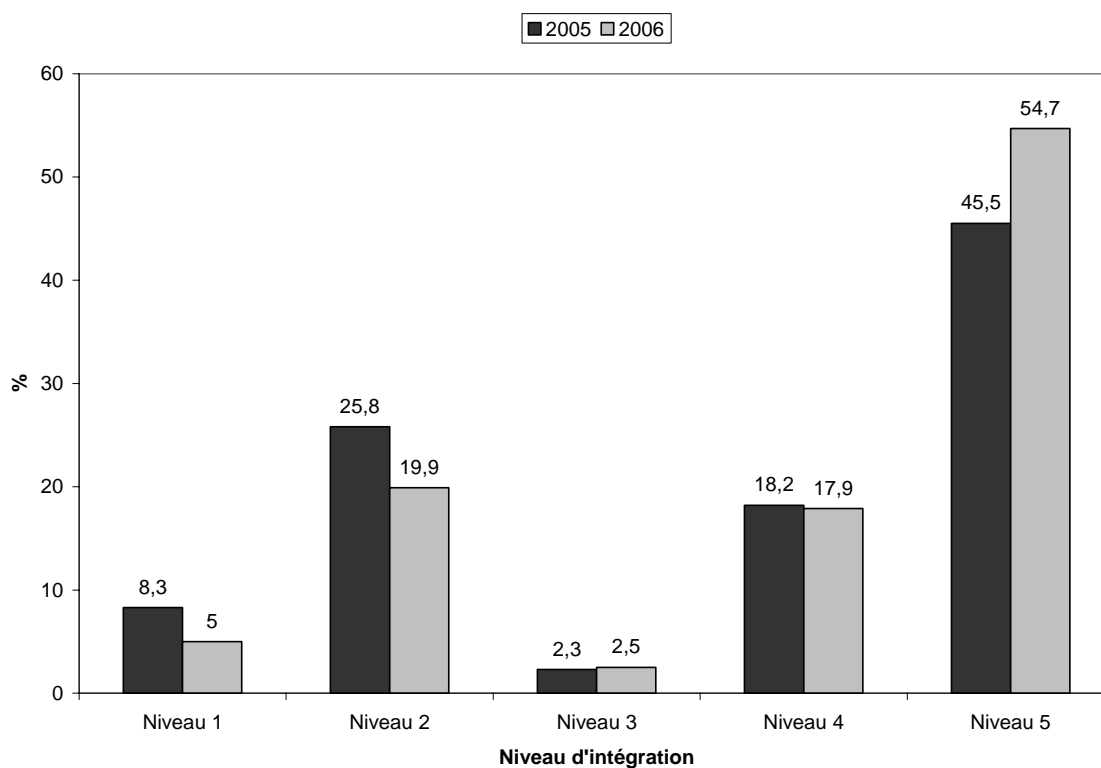
6.3. Niveau d'intégration

Tableau 9 - Répartition des enfants selon le niveau d'intégration : 2006 vs 2005

| | | 2005 | | 2006 | |
|--------------|--|------|------|------|------|
| | | n | % | n | % |
| Niveau 1 | Classe régulière sans soutien | 11 | 8,3 | 10 | 5,0 |
| Niveau 2 | Classe régulière; soutien de 1 à 15 heures | 34 | 25,8 | 40 | 19,9 |
| Niveau 3 | Classe régulière; soutien de 16 à 24 heures | 3 | 2,3 | 5 | 2,5 |
| Niveau 4 | Classe régulière; soutien de 25 heures et plus | 24 | 18,2 | 36 | 17,9 |
| Niveau 5 | École ou classe spéciale | 60 | 45,5 | 110 | 54,7 |
| Total | | 132 | 100 | 201 | 100 |

En ce qui concerne le niveau d'atteinte des résultats finaux, le pourcentage d'enfants intégrés en classe régulière est passé de 54,5% en 2005 à 45,3% en 2006, et ce, au profit des classes ou écoles spéciales. Ainsi, le nombre d'enfants intégrés en classe régulière avec 15 heures ou moins de soutien a diminué (2005: 34,1%; 2006: 24,8%) alors que le nombre d'enfants intégrés en classe régulière mais recevant 16 heures et plus de soutien est demeuré stable (2005: 20,5; 2006: 20,4).

Figure 3 - Répartition des enfants selon le niveau d'intégration : 2006 vs 2005



7. Discussion

Les données qui précèdent appellent un certain nombre de commentaires. En ce qui concerne le diagnostic, on peut s'étonner du nombre élevé d'enfants qui entrent dans la catégorie TED (138), sans que le diagnostic précis ne soit inscrit dans le système d'information clientèle (SIC-DI). Cette donnée de base est donc absente chez le tiers (32.5%) de la population cible, ce qui limite considérablement les possibilités d'utilisation des données concernant les enfants ayant reçu un diagnostic de TED. Que l'on pense ici aux comparaisons entre différents sous-groupes diagnostiques ou avec des données provenant d'une autre source.

L'âge tardif au début des services par rapport aux recommandations d'une intervention précoce, de même que la baisse d'intensité de l'intervention méritent d'être relevés. Il faudrait s'interroger ici sur l'effet éventuel de la pression exercée par l'ampleur des listes d'attente et de la demande faite aux CRDITEDs de réduire le nombre d'enfants en attente et la durée de l'attente. En ce sens, une entrée plus tardive et une offre moindre d'heures de services permettent de répondre à ces objectifs : les places se libèrent plus rapidement lorsque des enfants plus près de 6 ans entrent dans le programme; davantage d'enfants peuvent être desservis si le nombre d'heures de services offert à chacun d'eux est moindre. On voit ici comment des objectifs cliniques et des objectifs de gestion peuvent relever de considérations dramatiquement opposées.

Enfin, le recul observé d'une année sur l'autre en ce qui concerne le pourcentage d'enfants en milieu scolaire régulier soulève plusieurs hypothèses d'explication. La première à trait aux politiques et ressources qui divergent d'une commission scolaire à l'autre, entre le milieu anglophone et le milieu francophone. Dans certaines commissions scolaires, les orientations favorisent l'intégration en milieu régulier, alors que dans d'autres, on privilégie les classes spéciales. Il se pourrait aussi que, en lien avec l'arrivée régulière d'enfants identifiés comme ayant un TED, davantage de commissions scolaires développent des classes spécialisées de type TEACCH. Ce qui soulève la question de l'arrimage entre le Plan d'action TED pour les enfants de 2 à 5 ans et les orientations des commissions scolaires.

Lors de la présentation de février 2007 au Comité d'expertise TED de la FQCRDITED, les résultats présentés ont soulevé nombre de questionnements chez les participants et participantes. Il semble intéressant de les intégrer à ce rapport, comme autant de pistes de réflexion. En voici donc quelques-unes :

- 1) Notre cible d'intégration (en milieu scolaire régulier) est-elle réaliste ou fondée compte tenu des ressources disponibles?
- 2) L'arrimage entre le MSSS et le MELS ne devrait-il pas être mieux aménagé? Cet arrimage peut concerner les approches d'intervention (cognitivo-comportemental vs socio-environnemental), les modes d'évaluation des besoins (en termes de niveau de soutien ou de diagnostic).
- 3) Quel est l'impact d'un diagnostic de TED sur le cheminement scolaire d'un enfant? Quelles en sont les conséquences positives aussi bien que les effets inattendus et non désirés?
- 4) Comment peut-on être imputable de l'atteinte d'un objectif pour lequel les conditions de mise en œuvre échappent au contrôle des CRDITEDs et relèvent d'un autre acteur (le MELS et les commissions scolaires)? Ne devrait-on pas documenter un autre indicateur de performance?
- 5) Les ressources disponibles au niveau pré-scolaire et scolaire sont-elles suffisantes en égard aux attentes de résultats? Par exemple, on sait que le code « 50 » du TED au scolaire s'accompagne d'un budget d'environ 10 000 \$/an, ce qui est insuffisant pour un éducateur-accompagnateur.

8. Suites à court et moyen termes

- 1) Un rapport personnalisé a été acheminé à chaque CRDITED participant. Ce rapport fait état des résultats propres à chaque CRDI en lien avec les résultats de l'ensemble des CRDITEDs participants et permet la comparaison avec les données issues du monitoring de 2005.
- 2) Tel qu'entendu lors de la présentation des données au comité de développement de l'expertise le 17 février 2007, le projet sera reconduit pour l'année scolaire 2007-2008. On entend alors distinguer le niveau « classe spéciale en milieu régulier » du niveau « école spéciale ». À l'heure actuelle, ces deux niveaux ne forment qu'une catégorie sur l'indicateur de résultats.

- 3) Il est proposé de tenter de faire un suivi sur une période de deux ans (un an après le début de l'école). Comme les enfants demeurent inscrits aux CRDITEDs, on pourrait éventuellement prolonger la période de collecte des données. On fera une expérience en ce sens lors de la collecte des données de l'automne 2007.

- 4) Le besoin se fait de plus en plus ressentir d'aller plus loin que le simple suivi des résultats et de développer des projets de recherche en lien avec cette clientèle et ce programme. Une recherche, par exemple qui tiendrait compte d'un plus grand nombre de variables (caractéristiques des enfants, niveau d'atteinte des résultats intermédiaires) du modèle logique du programme. Dans cette perspective, il serait intéressant d'identifier des outils d'évaluation des enfants communs à tous les CRDITEDs. Il faudrait aussi penser à une stratégie de financement, car, si le monitoring est peu coûteux, la recherche implique une démarche plus dispendieuse. Il est suggéré que la FQRDITED pourrait prendre le leadership au plan d'un projet de recherche, de manière à rassembler tous les CRDITEDs autour des impacts du programme ICI. On rappelle aussi qu'il ne faut pas négliger l'importance de la recherche qualitative, qui est riche d'informations.

Conclusion

Le suivi longitudinal des résultats du programme d'intervention comportementale intensive en est à ses tout débuts. Il est certes imprudent et injustifié de tirer des conclusions sur un suivi de deux ans. Les résultats appellent cependant à la réflexion et à la vigilance. S'agissant d'un programme d'intervention « intensif et précoce », le début de l'intervention demeure tardif et on observe un recul par rapport à l'atteinte de la cible de 20 heures d'intervention par semaine. Sur une période de deux ans, le programme a donc perdu en intensité. Il s'avère aussi moins performant quant à l'atteinte des objectifs d'intégration en milieu scolaire régulier, puisque le pourcentage d'enfants intégrés a diminué d'une année à l'autre. Les résultats pour la cohorte qui entrera à l'école en septembre 2007 permettront de confirmer ou d'infirmer ces tendances. Par rapport aux trois indicateurs ; « âge au début de l'intervention », « exposition au programme » et « niveau d'intégration », observera-t-on un maintien de la courbe ou un redressement ?

Références

- Desrosiers, H. F., Kishchuk, N., Ouellet, N., Desjardins, C., Bourgeault, et Perreault, N. (1998). Cadre de pratique pour l'évaluation des programmes, applications en promotions de la santé et en toxicomanie. Québec : Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders : An update. Journal of Autism and Developmental Disorders, 33, 365-382.
- Forget, J., Schuessler, K., Paquet, A. et Giroux, N. (2005). Analyse appliquée du comportement et intervention comportementale intensive. Revue québécoise de psychologie, 26, 29-42.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2003). Un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.
- Mercier, C. et Cusson, N. (2005). Le traitement précoce de l'autisme : l'intensité de l'intervention seule en cause? Revue québécoise de psychologie, 26, 13-28.
- Pineault, R. et Daveluy, C. (1995). La planification de la santé : concepts, méthodes, stratégies. Montréal : Éditions nouvelles.