

# 1

## Évaluation de l'implantation de la validité sociale d'un modèle de centre d'évaluation diagnostique en trouble du spectre de l'autisme, déficience intellectuelle et retards de développement

Mélina Rivard

Université du Québec à Montréal, département de psychologie

Marjorie Morin

Université du Québec à Montréal, département de psychologie

Diane Morin

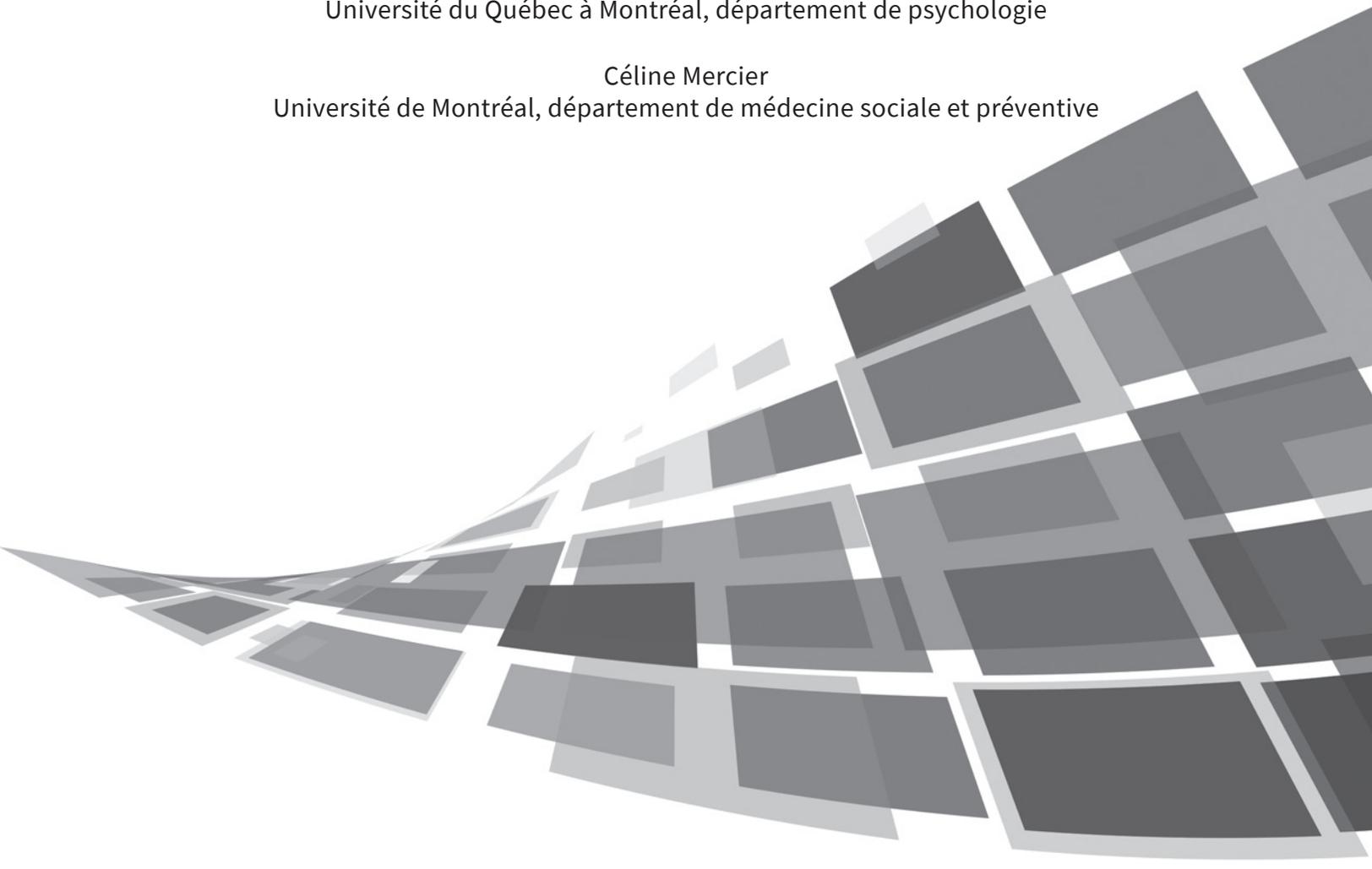
Université du Québec à Montréal, département de psychologie

Mélanie Bolduc

Université du Québec à Montréal, département de psychologie

Céline Mercier

Université de Montréal, département de médecine sociale et préventive



<b>Résumé</b>
<b>Contexte</b>
<p>Les familles d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), une déficience intellectuelle (DI) ou un retard global de développement (RGD) vivent des défis importants dans l'accès aux services d'évaluation diagnostique et d'intervention précoce. Dans le but d'augmenter la capacité de ces services, le projet pilote du centre d'évaluation diagnostique <i>Voyez les choses à ma façon</i> (VCMF) a été initié dans la région de Montréal.</p>
<b>Objectif</b>
<p>Ce chapitre présente l'évaluation de l'implantation du centre VCMF selon quatre dimensions : 1) la procédure de référence; 2) le processus d'évaluation interdisciplinaire; 3) la structure organisationnelle; 4) le fonctionnement en équipe interdisciplinaire.</p> <p>Ensuite, la validité sociale du modèle du centre est évaluée selon la satisfaction parentale des familles desservies.</p>
<b>Méthode</b>
<p>Les données de l'évaluation de l'implantation proviennent de questionnaires et d'entrevues auprès de six professionnelles du centre, tandis que la validité sociale a été documentée à l'aide d'un questionnaire de satisfaction administré à 32 familles.</p>
<b>Résultats</b>
<p>Les quatre dimensions évaluées sont implantées de façon suffisamment fidèle, et ce, même en considérant les changements apportés après seulement une année de fonctionnement. Cela a été rendu possible grâce à certains éléments facilitateurs, tels que le partenariat avec le réseau public, l'utilisation des bonnes pratiques et l'expertise des professionnelles. Or, certains ajustements sont nécessaires sur le plan de la formation ainsi que dans l'officialisation du modèle. Les parents se disent satisfaits et soulignent que le centre a aidé leur famille sur plusieurs plans. Ils souhaitent toutefois recevoir davantage de services et de soutien à la suite du diagnostic.</p>
<b>Conclusion</b>
<p>Les résultats font ressortir une grande adéquation entre les objectifs du centre et ce qui est réellement réalisé dans la pratique. Les activités correspondent aux bonnes pratiques, réalisées dans l'interdisciplinarité et selon un niveau de services considéré comme de première ligne ou de proximité.</p>
<b>Mots-clés</b>
<p>Trouble du spectre de l'autisme, retard global de développement, déficience intellectuelle, évaluation diagnostique, évaluation de programme, implantation, validité sociale.</p>

### Recommandations cliniques issues de l'étude

---

- Les professionnels qui travaillent dans un centre d'évaluation diagnostique se doivent d'être formés aux meilleures pratiques dans le domaine avant même de commencer leur travail.
- Le travail en équipe interdisciplinaire constitue une valeur ajoutée dans un centre d'évaluation diagnostique. Toutefois, les rôles de chacun des professionnels doivent être bien définis et devraient se retrouver dans un document décrivant le modèle du centre.
- L'ajout d'un suivi post-diagnostic suivant les services d'évaluation diagnostique serait un apport important au projet pilote du centre *Voyez les choses à ma façon*, car il permettrait d'augmenter la continuité et la fluidité de la trajectoire des services offerts aux familles.
- La présence d'une personne-ressource, tel un intervenant pivot, dès le processus d'évaluation diagnostique jusqu'à l'obtention de services permettrait de mieux soutenir les familles.

### Questions pédagogiques

---

- Pourquoi est-ce important de faire l'évaluation de l'implantation d'un service?
- Qu'est-ce que la validité sociale d'un service?
- Qu'est-ce qui a facilité l'implantation du centre *Voyez les choses à ma façon*?
- Quels sont les principaux défis rencontrés par le centre *Voyez les choses à ma façon*?

## 1.1 Introduction

Au Québec, comme ailleurs dans le monde, l'obtention du diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA), de déficience intellectuelle (DI) ou de retard global de développement (RGD) est la porte d'accès aux services publics spécialisés d'intervention précoce, tels que les services d'intervention comportementale intensive (ICI), garants d'un meilleur pronostic pour l'enfant et d'une meilleure qualité de vie pour les familles (Boyd, Odom, Humphreys et Sam, 2010; Guralnick, 2005). Or, le temps d'attente actuel pour l'obtention de ces diagnostics s'élève à plusieurs mois, voire plusieurs années et il en va de même pour l'obtention des services d'intervention (Protecteur du citoyen, 2015). Les familles québécoises sont ainsi confrontées à deux vagues de listes d'attente dans le réseau de services spécialisés en TSA, DI ou RGD :

1. pour l'obtention d'une évaluation diagnostique dans les milieux mandatés par les Centres intégrés de santé et de services sociaux et Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CISSS et CIUSSS) pour réaliser ces évaluations (ex. hôpitaux spécialisés en enfance);
2. pour l'obtention de services spécialisés d'intervention précoce dans les CISSS et CIUSSS (ex. dans les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement, CRDITED).

En ce sens, selon les résultats d'une étude québécoise réalisée auprès de 92 familles (Poirier et Goupil, 2008a), un délai moyen de 2,9 ans est observé entre la première consultation professionnelle suivant les doutes diagnostiques de TSA et l'obtention d'un diagnostic formel. Aussi, les enfants auraient en moyenne 5,8 ans au moment où un diagnostic est posé (Poirier et Goupil, 2008a). Or, les services spécialisés d'intervention précoce se terminent lorsque l'enfant entre à la maternelle. C'est donc dire qu'au moment où l'étude a été réalisée, les familles ont dû attendre pour une période de 3 ans avant d'obtenir les services appropriés et plusieurs enfants n'ont pu profiter d'une année d'intervention précoce intensive avant leur entrée à l'école.

Selon les résultats d'une autre étude réalisée sur l'évaluation de la qualité de la trajectoire des services précoces au Québec auprès de 176 parents d'enfants ayant un TSA (Rivard, Lépine, Mercier et Morin, 2014), les parents souhaitent des améliorations dans les trois domaines suivants :

1. un accès plus rapide aux évaluations et aux services;
2. une meilleure continuité des services (progression coordonnée, cohérente, organisée et harmonieuse);
3. une meilleure flexibilité des services (adaptés aux besoins de leur enfant et leur famille).

Un rapport du Protecteur du citoyen déposé en 2015 documente aussi les difficultés vécues par les enfants et leur famille tout au long du parcours de services et explore les causes de celles-ci. Ce dernier rapport fait ressortir les difficultés particulières pour les familles et leurs enfants en attente d'un diagnostic de DI et de RGD. Ces difficultés sont notamment reliées à l'ambiguïté du diagnostic, à la lourdeur des démarches pour obtenir un diagnostic et aux difficultés d'accès aux services d'intervention appropriés.

Le présent chapitre porte sur l'évaluation de l'implantation et de la validité sociale d'un projet pilote de centre d'évaluation diagnostique, le centre *Voyez les choses à ma façon* (centre VCMF), ayant pour but de faciliter l'accès aux diagnostics de TSA, de DI et de RGD à Montréal. Au moment où le projet pilote de centre VCMF a été initié, 700 enfants étaient en attente d'une évaluation diagnostique de TSA, de DI ou de RGD sur l'île de Montréal (Fondation Miriam, 2014). Le temps d'attente pour l'obtention de ces diagnostics pouvait aller jusqu'à deux ans dans les hôpitaux et les autres cliniques d'évaluation de Montréal. Aussi, plus de 1 000 enfants au Québec attendaient jusqu'à trois ans pour un diagnostic (Fondation Miriam, 2014).

### 1.1.1 Le trouble du spectre de l'autisme, la déficience intellectuelle et le retard global de développement

Selon la définition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), le **TSA** se caractérise par des *atteintes dans le domaine de la communication sociale* (ex. les interactions sociales, le langage et la communication non verbale) et par la *présence de comportements restreints, rigides et stéréotypés* (APA, 2013; 2015). Ces symptômes se présentent selon un continuum de sévérité, variant entre une atteinte légère, modérée ou sévère en fonction du niveau de soutien requis. Le Collège des médecins du Québec (CMQ) et l'Ordre des psychologues du Québec (OPQ) ont établi conjointement des lignes directrices pour l'évaluation du TSA (Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec, 2012). La Fondation Miriam a aussi publié un guide canadien des **meilleures pratiques** (ou *best practices*<sup>1</sup>) pour le dépistage, l'évaluation et le diagnostic du TSA des enfants âgés de cinq ans et moins (Nachshen et al., 2008). Les lignes directrices existantes stipulent de façon générale que le diagnostic de TSA devrait :

1. être posé par des professionnels formés et expérimentés;
2. être posé idéalement par une équipe interdisciplinaire ou multidisciplinaire;
3. être conforme aux définitions du DSM ou de la Classification internationale des maladies (CIM);
4. être basé sur l'ensemble des antécédents du développement de l'enfant, sur les observations structurées du comportement et sur le jugement clinique. À ce titre, il est recommandé d'utiliser au moins une mesure standardisée normative complétée par le parent et une mesure standardisée normative obtenue par observation du comportement;
5. inclure une mesure du fonctionnement intellectuel ou du développement;
6. inclure une évaluation du diagnostic différentiel pour assurer la bonne compréhension du problème et envisager les causes potentielles.

Enfin, l'évaluation diagnostique devrait aussi :

7. inclure l'évaluation des forces et des faiblesses ainsi que des troubles concomitants;
8. comprendre l'analyse de différentes sources d'informations selon différents environnements;
9. s'effectuer dans un bref délai entre l'apparition des symptômes, le dépistage, l'évaluation et le diagnostic, afin d'éviter les attentes indues pour le plan du traitement à offrir;
10. être centrée sur la famille en tenant compte de ses réalités propres.

La définition de la **DI** est principalement encadrée par trois organisations professionnelles : l'American Psychiatric Association (APA, 2013; 2015), l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD; Schalock, Borthwick-Duffy et al., 2011) et par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 2006). Ces trois organisations s'entendent sur les trois critères diagnostiques de la DI à savoir :

1. un déficit sur le plan des habiletés intellectuelles;
2. un déficit des comportements adaptatifs;
3. l'apparition de ces déficits durant la période développementale.

L'APA et l'AAIDD précisent que ces déficits correspondent à des scores situés à environ deux écarts-types sous la moyenne à des tests standardisés du fonctionnement intellectuel et des comportements adaptatifs. Les compétences requises pour l'évaluation de la DI doivent reposer sur une connaissance approfondie des caractéristiques des personnes, tant en ce qui concerne la DI (c.-à-d. le quotient intellectuel et les comportements adaptatifs) que le soutien nécessaire. De plus,

<sup>1</sup> Une méthode ou technique qui a été montrée avec des données de recherche, de façon constante et répétée, comme donnant des résultats supérieurs aux autres méthodes. Cette méthode ou technique est souvent utilisée alors comme modèle pour d'autres pratiques et recommandée par les instances souhaitant que les meilleures interventions soient offertes aux utilisateurs de services (Beauchamp et Duplantie, 2012).

l'évaluation doit se faire par une personne possédant une expertise reconnue en matière de processus et de techniques d'évaluation, une connaissance approfondie de la DI, ainsi que de l'expérience clinique avec cette clientèle. Pendant la période de la petite enfance, soit de 0 à 5 ans, il est toutefois difficile de poser de manière définitive un diagnostic de DI. Les directives actuelles ne sont pas univoques sur la question bien que certaines directions soient suggérées. Ainsi, pendant la petite enfance (0 à 5 ans) et même jusqu'à l'âge d'environ 7 ans, sauf dans le cas où l'enfant présente une anomalie chromosomique ou un syndrome génétique clairement et systématiquement associé à une DI, il faut demeurer prudent avant de poser le diagnostic de DI. Cela en raison notamment du potentiel de croissance et de maturité appréhendé. Une réévaluation du diagnostic est alors nécessaire pour confirmer ou non la présence de la DI (Girouard, 2014). Ainsi, un enfant de moins de 6 ans qui présente des déficits sur le plan cognitif et sur le plan des comportements adaptatifs pourrait recevoir un diagnostic de RGD plutôt que de DI. C'est l'évolution dans le temps de la sphère cognitive qui déterminera la présence ou non d'une DI (APA, 2013).

Le DSM-5 (APA, 2013; 2015) inclut pour la première fois le **RGD** comme un des diagnostics de troubles neurodéveloppementaux pouvant être donnés à l'enfance. Avant la parution du DSM-5, les ordres professionnels ainsi que les chercheurs utilisaient la définition fonctionnelle de Shevell et collaborateurs (2003) pour établir le diagnostic de RGD (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement; FQCRDITED, 2015). Cette définition stipule qu'un RGD représente un *profil associé à un retard d'environ deux écarts-types à la moyenne dans au moins deux des cinq domaines de développement cible*, soit :

1. le développement cognitif;
2. les comportements adaptatifs;
3. la motricité fine ou globale;
4. le langage (ou la parole);
5. le développement social (Shevell et al., 2003).

Selon cette définition, il est donc possible de recevoir un diagnostic de RGD sans présenter un profil similaire à celui associé à la DI. La pratique évaluative de la DI et du RGD en petite enfance n'est pas encore uniformisée et on constate un besoin pour des directives encadrant ces diagnostics qui soient plus claires, besoin qui se trouve également reflété dans l'intervention (Abouzeid et al., 2017).

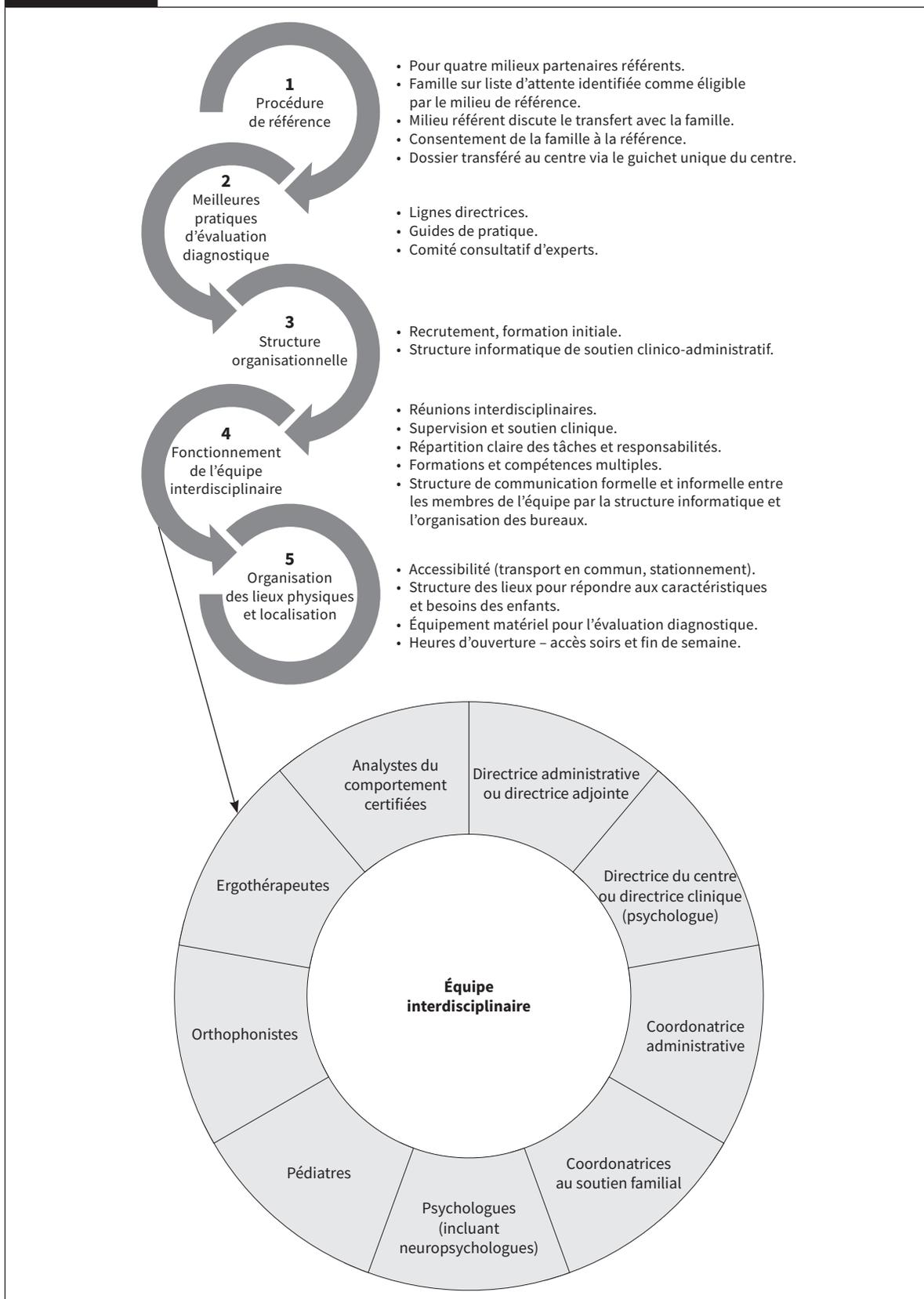
### 1.1.2 Le centre d'évaluation diagnostique VCMF

Dans le but d'augmenter la capacité des services diagnostiques en TSA, DI et RGD et ainsi diminuer les délais avant l'accès aux services spécialisés d'intervention précoce, le projet pilote du centre VCMF a été initié pour répondre aux besoins des enfants âgés de cinq ans et moins et placés en liste d'attente dans la région de Montréal.

Le modèle logique du centre VCMF (son programme, voir Figure 1.1) a été construit autour de cinq composantes de base :

1. une offre de services spécialisés de première ligne en évaluation diagnostique TSA, DI et RGD (procédure de référence);
2. l'inclusion des meilleures pratiques en termes d'évaluation en TSA, DI et RGD;
3. une structure organisationnelle (composition de l'équipe, structure d'encadrement du personnel [formations, supervisions] et système informatique de gestion clinico-administratif);
4. l'utilisation d'une approche interdisciplinaire d'évaluation;
5. une organisation physique et une localisation qui soient facilitantes pour les familles.

**Figure 1.1** Les cinq composantes principales du modèle logique de centre VCMF



La première composante du modèle est basée sur le postulat que l'offre de services d'évaluation diagnostique dans un centre spécialisé à même les services de première ligne, de « proximité » ou encore « universels », permet de réduire les temps d'attente au sein des cliniques d'évaluation diagnostique de troisième ligne (surspécialisées) en milieu hospitalier. Au Québec, les services sociaux et de santé sont offerts selon le modèle régional d'organisation des services, qui est fondé sur l'approche populationnelle et le principe de la hiérarchisation des services. On appelle les services de première ligne ceux offerts à tous par les CISSS et CIUSSS. La deuxième ligne correspond à un niveau spécialisé de services où l'obtention de services dans différents domaines d'expertise spécifique est tributaire de l'obtention d'un diagnostic tel que le TSA, la DI ou un traumatisme crânien, par exemple. La troisième ligne réfère à une expertise surspécialisée pour une population précise. Le modèle du centre VCMF propose ainsi de référer dans un premier temps les enfants pour lesquels il existe un soupçon de TSA, de DI ou de RGD à des centres d'évaluation diagnostique spécialisés de première ligne. Pour les enfants ayant des profils cliniques plus complexes, notamment lorsqu'on suspecte plusieurs diagnostics, des syndromes génétiques et des problèmes neurologiques ou de santé physique, le modèle suggère de référer aux cliniques d'évaluation surspécialisées de troisième ligne. Pour arriver à mettre en place cette première composante du modèle logique du centre VCMF (procédure de référence), un partenariat avec trois centres hospitaliers et un CISSS dans le réseau de services publics montréalais a été établi, afin qu'ils lui réfèrent des familles sur leur liste d'attente pour une évaluation diagnostique de TSA, DI ou RGD.

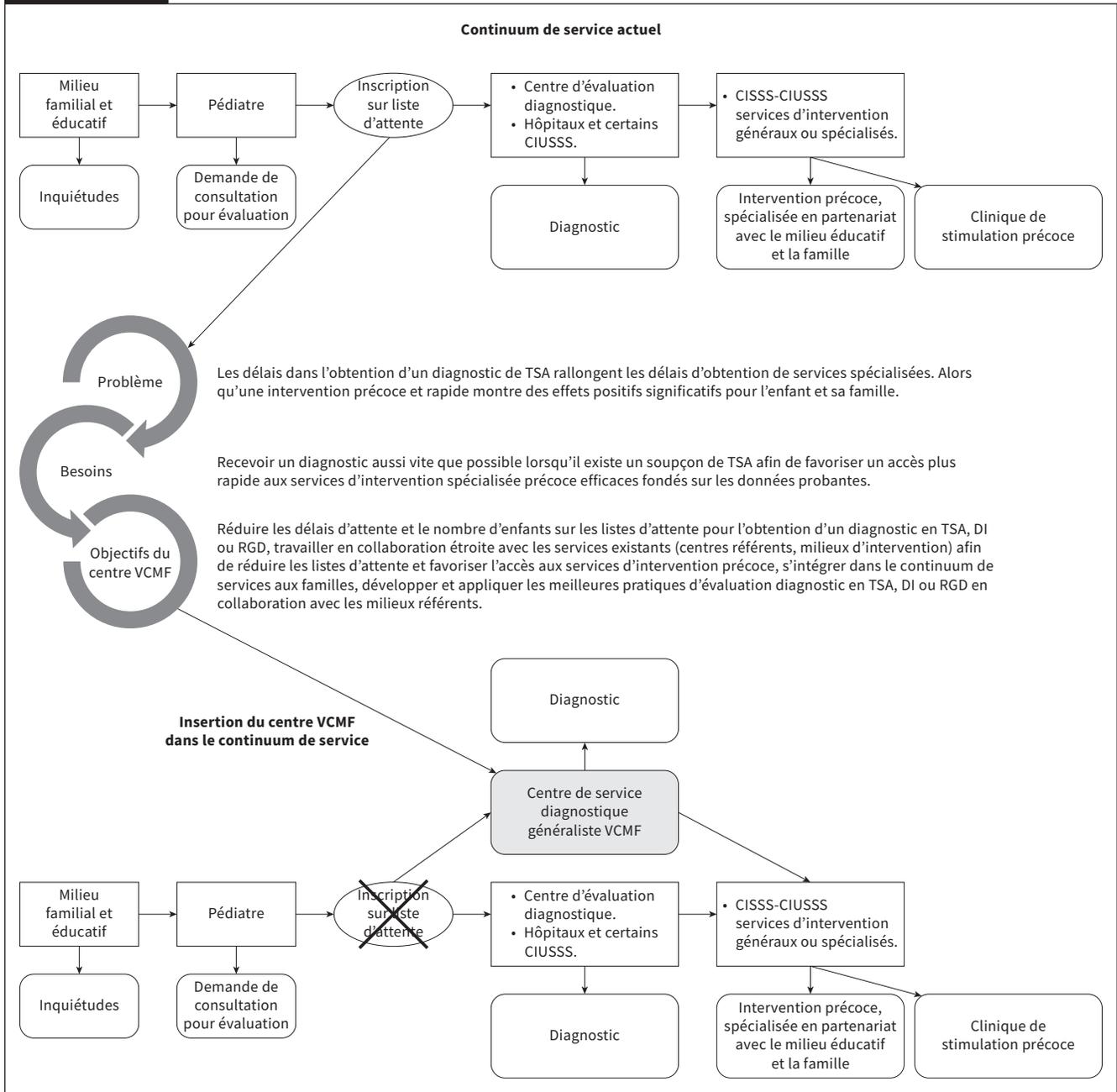
Le projet pilote de centre VCMF propose un modèle de trajectoire d'évaluation et de services (voir Figure 1.2, page 27) dont l'accès se veut plus rapide (moins d'attente entre la première consultation pour soupçon diagnostique et le début de processus d'évaluation), continu (dont les étapes d'accès sont plus claires, où on offre les services d'évaluation diagnostique TSA, DI et RGD en première ligne, ainsi que des services d'orientation vers les services d'intervention post-diagnostic) et efficace (processus d'évaluation selon les bonnes pratiques et selon une approche interdisciplinaire).

Le processus d'évaluation diagnostique opéré au centre VCMF se base sur les meilleures pratiques et a été élaboré en partenariat avec un comité d'experts dans le domaine des troubles développementaux (voir Figures 1.1, page 25, et 1.3, page 28). À la suite de la réception d'une référence au centre VCMF, les parents rencontrent l'une des deux coordonnatrices à la famille, infirmière ou orthophoniste, afin de procéder à l'ouverture du dossier, compléter l'entrevue initiale, confirmer le motif de consultation et remplir certains questionnaires. Ensuite, les étapes d'évaluation interdisciplinaire individualisée sont déterminées par la psychologue en chef du centre. Au cours du processus évaluatif, l'enfant et sa famille sont ensuite amenés à rencontrer la ou les deux psychologues, l'une des deux pédiatres, la spécialiste du comportement et pour certains, l'orthophoniste et l'ergothérapeute. Pour chaque enfant, les évaluations suivantes sont réalisées :

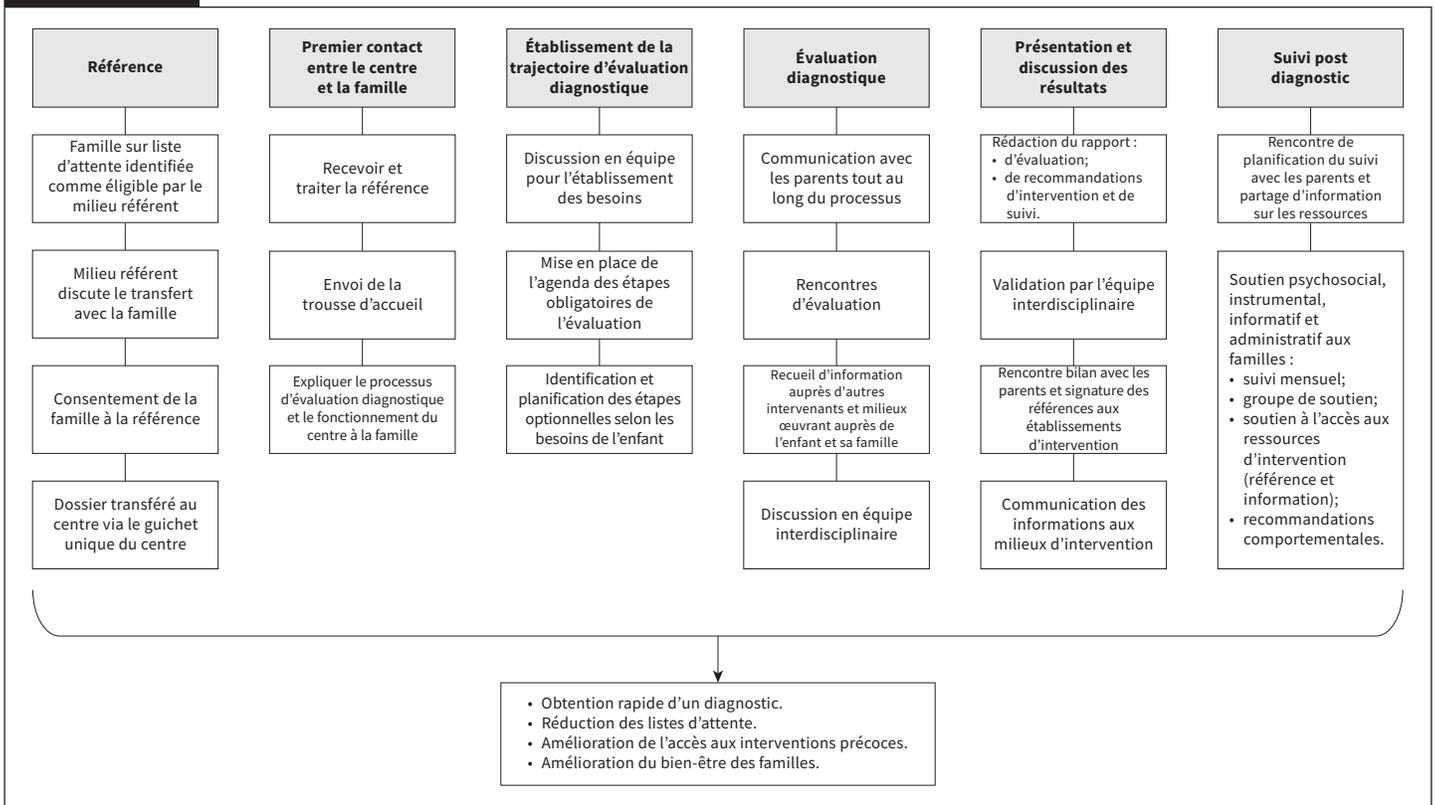
1. une entrevue détaillée portant sur le développement à l'aide de l'*Entretien semi-structuré pour le diagnostic de l'autisme version révisée* (ADI-R; Lord, Rutter et Le Couteur, 1994);
2. une observation standardisée à l'aide de l'*Échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme*, deuxième édition (ADOS-2; Lord et al., 2012);
3. une évaluation intellectuelle ou développementale à l'aide de l'*Échelle d'intelligence de Wechsler pour la période préscolaire et primaire*, quatrième édition (Wechsler, 2012), du *Leiter international performance scale*, troisième édition (Leiter-III; Roid, Miller, Pomplun et Koch, 2013) ou du *Bayley Scale of Infant and Toddler Development*, troisième édition (Bayley-III; Bayley, 2006);
4. un examen médical. Une observation en milieu de garde ou scolaire effectuée par la psychologue ou la spécialiste en analyse du comportement peut s'ajouter au besoin.

Figure 1.2

**Trajectoire d'évaluation et de services en TSA, DI et RGD dans le réseau public québécois et insertion du centre VCMF**



Des évaluations complémentaires en orthophonie ou en ergothérapie peuvent également être offertes pour clarifier le portrait clinique ou procéder au diagnostic différentiel. Tout au long du processus d'évaluation diagnostique et au terme de celui-ci, des discussions en équipe sont réalisées pour établir les conclusions diagnostiques. Par la suite, les familles sont conviées en rencontre bilan afin de leur transmettre les résultats des évaluations, les conclusions diagnostiques et les recommandations sur le plan des services et interventions. Les familles pour lesquelles l'enfant a reçu un diagnostic de TSA, DI ou RGD bénéficient d'un suivi post-diagnostic par téléphone avec la coordonnatrice à la famille et ceci jusqu'à leur prise en charge par le réseau public. Des groupes de soutien parental sont aussi en cours d'implantation.

**Figure 1.3** Processus d'évaluation diagnostique au centre VCMF

## 1.2 Objectifs de recherche

L'évaluation dont fait l'objet le présent chapitre comporte deux visées cruciales pour les promoteurs du projet pilote de centre VCMF, à savoir :

1. l'étude de l'implantation, soit dans quelle mesure les composantes du modèle logique (programme) du centre, telles que planifiées, ont été mises en place et quels sont les facteurs ayant influencé son implantation;
2. l'étude de la validité sociale, soit à quel point ce modèle est apprécié des parents et s'ils considèrent que les services ont été significatifs dans leur trajectoire de services.

La façon dont un modèle est implanté et les différents facteurs pouvant causer un écart entre ce qui a été prévu et ce qui est effectivement implanté jouent sur la qualité du programme réellement offert à la clientèle ainsi que sur son efficacité (Chen, 2015). L'étude de l'implantation d'un programme ainsi que l'identification des facteurs favorisant ou nuisant à son implantation est nécessaire pour comprendre l'ampleur des résultats ou pour expliquer l'absence d'effets d'un programme, en lien avec les objectifs poursuivis. L'étude de la validité sociale d'un programme permet quant à elle de détailler les perceptions des utilisateurs quant à l'importance relative du service dans leur cheminement. Cela permet de rapporter leur appréciation des buts, des moyens et des effets d'un programme ou d'un service, à savoir à quel point ils considèrent que cette option était celle dont ils avaient besoin et s'ils souhaitaient la recevoir encore s'ils en avaient le choix (Carter, 2009; Clément et Schaeffer, 2010; Neisworth et Wolfe, 2005; Wolf, 1978). Notre évaluation du modèle (programme) du centre VCMF comporte ainsi deux volets complémentaires dont l'un met l'accent sur les personnes qui travaillent à la clinique et l'autre sur les familles qui y reçoivent des services.

## 1.3 Méthode de recherche

### 1.3.1 Devis d'évaluation

Cette évaluation de l'implantation et de la validité sociale de la première année de fonctionnement du centre VCMF s'insère dans un plus large projet de recherche ayant pour mandat de procéder à l'évaluation du projet pilote du centre VCMF et d'effectuer le suivi longitudinal sur cinq ans des enfants et des familles ayant reçu des services au centre. L'évaluation réalisée dans le cadre de ce projet utilise une méthodologie mixte, c'est-à-dire qu'elle intègre des données quantitatives et qualitatives pour permettre une analyse complémentaire (voir Creswell et Clark, 2007; Pluye, 2012). Ce projet de recherche a été réalisé avec les acteurs concernés, en adoptant des indicateurs d'implantation proches du modèle logique élaboré, en suivant les principes de la recherche participative et de la recherche orientée vers l'action avec un souci de produire des résultats utiles et qui seront utilisés pour améliorer concrètement les services offerts (Patton, 2008).

L'évaluation de l'implantation du centre VCMF s'effectue dans une perspective d'évaluation de la conformité de ce qui est fait par rapport aux cinq composantes prévues dans le modèle logique du programme. Pour procéder à cette évaluation, l'information a ainsi été colligée selon les cinq composantes du modèle logique ciblées par le centre :

1. la procédure de référence;
2. le processus d'évaluation diagnostique;
3. la structure organisationnelle;
4. le fonctionnement en équipe interdisciplinaire;
5. l'emplacement et l'aménagement physique de la clinique<sup>2</sup>.

De façon concrète, le devis consiste à identifier des indicateurs quantitatifs et qualitatifs qui permettent d'évaluer le degré d'implantation de chaque dimension choisie. Des indicateurs ont ainsi été développés en fonction de la documentation disponible sur le programme, soit à partir de la présentation officielle de son fonctionnement lors de son ouverture (de type PowerPoint) ainsi que dans le cadre d'échanges avec les membres du personnel. Ces démarches ont permis d'établir le modèle logique du programme (Ridde et Dagenais, 2012), puis à partir des indicateurs, dans un deuxième temps, de développer les outils visant à effectuer la collecte de données. Les facteurs pouvant faciliter ou nuire à son implantation afin de pouvoir améliorer le modèle et éventuellement le répliquer ont aussi été documentés (Patton, 2008; Posavac et Carey, 2003).

L'étude de la validité sociale du centre VCMF a été documentée dans la perspective de détailler les perceptions des utilisateurs, soit les parents, quant à leur appréciation subjective des buts, des moyens et des effets des services reçus (Carter, 2009; Clément et Schaeffer, 2010; Neisworth et Wolfe, 2005; Wolf, 1978).

### 1.3.2 Participants

#### Membres du personnel

Six des sept professionnelles travaillant directement au centre VCMF et une gestionnaire ont participé à une entrevue semi-structurée concernant l'évaluation de l'implantation. Sur ces six participantes, les cinq professionnelles du centre VCMF ont aussi rempli un questionnaire d'implantation. Les participantes sont âgées entre 26 ans et 44 ans ( $M = 34,8$ ;  $ET = 7,53$ ), elles possèdent toutes un

<sup>2</sup> Les résultats sur la composante d'implantation portant sur la localisation et l'aménagement physique ne sont pas rapportés dans le présent chapitre, puisque les données sont spécifiques aux conditions particulières du centre VCMF.

diplôme universitaire (2 baccalauréats professionnels, 2 maîtrises et 2 doctorats) et elles ont entre 1 et 12 années d'expérience auprès de la clientèle ayant un TSA, une DI ou un RGD. Elles travaillent en majorité au centre VCMF depuis son ouverture, ce qui représente de 8 à 14 mois d'expérience de travail au sein de l'équipe. Les postes occupés par les participantes sont : ergothérapeute, orthophoniste, psychologue-gestionnaire, gestionnaire, coordonnatrice du soutien à la famille et analyste du comportement.

## Familles

Trente-deux ( $N = 32$ ) familles ont participé à l'évaluation de l'implantation de la première année du centre (taux de participation de 66,7 %). La majorité des familles sont des familles nucléaires (67,7 %) alors que 22,6 % sont monoparentales et 9,7 % sont des familles recomposées. Les enfants de ces familles sont en grande majorité des garçons (87,5 %) et sont âgés entre 1 an 11 mois et 5 ans 5 mois ( $M = 3$  ans 8 mois,  $ÉT = 11$  mois) au moment de leur évaluation. Le Tableau 1.1 présente les diagnostics donnés aux enfants après leur évaluation au centre; le TSA étant le diagnostic le plus fréquemment posé (53,1 %).

**Tableau 1.1** Diagnostics donnés aux enfants après leur évaluation au centre d'évaluation diagnostique VCMF

Diagnostics	Nombre d'enfants (pourcentage)
TSA	17 (53,1 %)
Retard de langage	4 (12,5 %)
TSA et RGD	2 (6,3 %)
RGD	1 (3,1 %)
DI	1 (3,1 %)
TSA et retard de langage	1 (3,1 %)
TSA et DI	1 (3,1 %)
TSA provisoire	1 (3,1 %)
Trouble d'intégration sensorielle (pour une définition, voir Miller, Anzalone, Lane, Cermak et Osten, 2007)	1 (3,1 %)
Diagnostic différé	3 (9,4 %)

### 1.3.3 Instruments de mesure

#### L'évaluation de l'implantation

La collecte des données d'implantation a été effectuée à partir de trois sources principales :

1. des entrevues semi-structurées auprès du personnel;
2. un questionnaire structuré complété par le personnel;
3. la révision des dossiers des enfants participants selon une liste d'indicateurs d'implantation.

Le canevas d'entrevue semi-structurée évalue quatre composantes de l'implantation soit : processus de référence, processus d'évaluation, structure organisationnelle et pratiques interdisciplinaires. Il a été créé à partir de la documentation disponible au centre VCMF et lors de discussions avec les membres du personnel. Il a ensuite été révisé par deux agentes de recherche et les co-chercheurs. Le canevas incluait des questions telles que « qu'est-ce qui pourrait être fait pour améliorer le processus d'évaluation diagnostique? Avez-vous des recommandations? » et « Selon vous, comment la clinique est-elle perçue par les établissements publics qui font de l'évaluation diagnostique? ».

Le questionnaire structuré (quatre composantes évaluées : processus de référence, processus d'évaluation, structure organisationnelle et pratiques interdisciplinaires) a été créé pour les fins de l'étude. Ce questionnaire a été adapté du *questionnaire d'implantation autocomplété* de Gamache, Joly et Dionne (2011). L'outil comporte huit sections :

1. la fidélité d'implantation;
2. la clientèle;
3. le processus d'évaluation;
4. les personnes qui implantent le processus d'évaluation;
5. l'organisation;
6. les partenaires;
7. le contexte écologique;
8. les données sociodémographiques.

La première section sur la fidélité d'implantation regroupe des items mesurant les cinq dimensions de la fidélité suggérées par Dusenbury et collaborateurs (2003) : adhésion, dosage, qualité de l'intervention, participation et spécificité. Le questionnaire comporte en majorité des questions fermées où les réponses doivent être données sur une échelle de 0 à 10 (allant de « pas du tout » à « tout à fait »). Les autres questions fermées proposent plutôt de répondre sur une échelle de 1 à 4 (allant généralement de « pas du tout » à « beaucoup ») ou par un choix dichotomique de type « oui/non ». Finalement, d'autres questions sont à court développement. Au total, le questionnaire adapté comporte 72 items et prend environ une heure à compléter.

Les dossiers des 32 enfants participants ont été consultés à la lumière d'une liste de 31 indicateurs d'implantation (voir Tableau 1.2, page 36, pour l'analyse approfondie de 24 de ces 31 indicateurs) selon deux des dimensions à l'étude : soit la procédure de référence et le processus d'évaluation menant au diagnostic. La comparaison entre ce qui avait été initialement prévu et les processus réellement mis en place pour chacun de ces indicateurs permet de porter un jugement critique sur la fidélité d'implantation.