

Guide de la démarche de détermination de l'intensité de service pour les enfants d'âge préscolaire présentant un TSA ou une hypothèse de TSA

Juin 2019

Remerciements

Ce document de référence n'aurait pu voir le jour sans la précieuse implication et la participation de :

Équipe du CISSS de la Montérégie-Ouest

Élodie Bergeron, Coordonnatrice, Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans, Direction des programmes Déficiences

Maryse Carrier, Agente de gestion, Programme spécialisé DI-TSA-DM DL 0-ans, Direction des programmes Déficiences

Ève Dulude, Agente de planification, de programmation et de recherche, Formation et développement professionnel, Direction des services multidisciplinaires, de la recherche et de l'enseignement universitaire

Annie Durand, Psychoéducatrice, Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans, Direction des programmes Déficiences

Julie Lavigne, Chef de programme, Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans, Direction des programmes Déficiences

Annick Le Beau, Psychologue, Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans, Direction des programmes Déficiences

Cristina Leblanc, Conseillère-cadre, Recherche et enseignement universitaire, Direction des services multidisciplinaires, de la recherche et de l'enseignement universitaire

Sophie Leduc, Éducatrice spécialisée, Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans, Direction des programmes Déficiences

Pascale Maillette, Agente de planification, de programmation et de recherche, Innovation et développement des outils cliniques, Direction des services multidisciplinaires, de la recherche et de l'enseignement universitaire

Patricia Pepper, Chef de programme, Programme spécialisé trouble du comportement (TC) et trouble grave du comportement (TGC)

Isabelle Rioux, Psychoéducatrice/soutien clinique gestionnaire (SCG), Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans, Direction des programmes Déficiences

Émilie Urbain, Agente administrative, Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans, Direction des programmes Déficiences

Collaborateurs du CIUSSS Centre-Sud de l'Île de Montréal

Claude Bergeron-Doucet, Conseillère-cadre, Volet Pratiques Professionnelles, Direction des services multidisciplinaires

Marie-Ève Giroux, Coordonnatrice Pôle Centre-Sud, Direction adjointe Continuum en DI-TSA, 1er, 2e et 3e ligne

Dominique Harvey, Directrice adjointe du continuum en déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme, 1re, 2e et 3e ligne

Daphnée Morin, Chef de services, Centre affilié universitaire - Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté

Anne-Marie Ouimet, Agente de planification, de programmation et de recherche, Direction des services multidisciplinaires

À tous, nous leur adressons nos remerciements pour leur contribution au développement des meilleures pratiques.

Le genre masculin utilisé dans le document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Les personnes ayant participé à l'élaboration de ce document sont identifiées dans la dernière section « Historique ».

Table des matières

LISTE DES ABREVIATIONS ET DES ACRONYMES	4
AVANT-PROPOS.....	5
RESUME	6
INTRODUCTION	7
1. ASSISES	9
2. OBJECTIFS.....	10
3. INTERVENANTS CONCERNES	10
4. ROLES ET RESPONSABILITES	10
5. ÉTAPES.....	11
6. INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES	14
7. CONCLUSION.....	15
8. LISTE DES ANNEXES	15
9. REFERENCES	15

Liste des abréviations et des acronymes

ABA	Analyse appliquée du comportement
ASSS	Agence de la santé et des services sociaux
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CRDI	Centre de réadaptation de déficience intellectuelle
HTSA	Hypothèse de trouble du spectre de l'autisme
ICI	Intervention comportementale intensive
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
ODIS	Outil de détermination de l'intensité de service
PEP-3	Profil psychoéducatif-3e édition
SRSOR	Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

Avant-propos

Le centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de la Montérégie-Ouest emploie près de 8 850 personnes et 560¹ médecins à travers plus de 120 installations. Il offre des services généraux et des soins courants de première ligne et se dédie également aux services spécialisés en milieux hospitaliers, en centres d'hébergement et en centres de réadaptation. À ce titre, le CISSS de la Montérégie-Ouest a des responsabilités régionales pour la réadaptation physique, la déficience intellectuelle, le trouble du spectre de l'autisme et la dépendance.

La mission du CISSS de la Montérégie-Ouest, en lien avec celle du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), est de maintenir, améliorer et restaurer la santé et le bien-être de la population québécoise en rendant accessible un ensemble de services de santé et sociaux intégrés et de qualité, contribuant ainsi au développement social et économique du Québec.

¹ Total des médecins ayant les privilèges de pratiquer dans l'établissement.

Résumé

Le présent guide vise à soutenir la démarche de détermination de l'intensité de service dont l'objectif est de planifier l'intensité de service requise en fonction des besoins des enfants d'âge préscolaire présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et de leur contexte familial. Cette démarche a été développée à la Direction des programmes déficiences du CISSS de la Montérégie-Ouest et a été instiguée par une équipe d'intervenantes possédant une expertise clinique auprès des enfants ayant un TSA.

Concrètement, ce guide présente les étapes permettant de déterminer le niveau de besoins des enfants et de leur attribuer le nombre d'heures de service hebdomadaire requis. Ces étapes allient la passation de deux outils, soit le Profil psychoéducatif-3e édition (PEP-3), et un outil maison, l'outil de détermination de l'intensité de service (ODIS). Ces deux outils collectent des données permettant la détection des sphères prioritaires sur lesquelles orienter les interventions. Une fois ces données collectées, elles sont mises en perspective lors d'une discussion clinique afin de faire ressortir les aspects du contexte familial de l'enfant, la disponibilité des parents et du milieu de garde, dans le but de déterminer le nombre d'heures de services requis et réaliste pour répondre au besoin de l'enfant. Une rencontre où le(s) parent(s) prend part activement à la conversation est également prévue à la fin de la démarche, afin d'expliquer les résultats et de proposer un nombre d'heures de services qui pourra répondre aux besoins de l'enfant.

* Notons qu'aucune évaluation, tel qu'entendu au sens du projet de loi 21, n'est réalisée dans cette démarche.

Introduction

Contexte

En 2003, le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) publie son plan d'action « Un geste porteur d'avenir - Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches »¹. Les établissements se voient alors confier la mission d'implanter une offre de services d'intervention comportementale intensive (ICI) (à raison de 20 heures d'intervention par semaine) auprès des enfants d'âge préscolaire présentant un trouble envahissant du développement (TED), aujourd'hui appelé trouble du spectre de l'autisme (TSA). Toutefois, depuis leur implantation, les services énoncés dans le plan d'action du MSSS connaissent des difficultés d'ordre organisationnel principalement parce que la demande dépasse les ressources actuelles². En effet, cela s'explique notamment par l'importante croissance, au cours des 15 dernières années, de la prévalence des enfants ayant un TSA³. L'impact de cette hausse se fait inévitablement sentir sur les listes d'attente, obligeant ainsi les établissements à prioriser les enfants qui recevront de l'ICI en fonction de leur ancienneté sur celles-ci. Cette manière de procéder pose des enjeux, tels que rapportés dans un rapport de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), menaçant « les principes éthiques d'équité, d'accessibilité, de participation sociale et de reconnaissance des droits à la base du système de santé et de services sociaux »². Au moment de la publication de son plan d'action, le MSSS mentionnait également la volonté de proposer des services particuliers à la clientèle ayant un TSA « tout en laissant place à des ajustements qui seront à définir dans l'avenir en fonction de l'évolution des connaissances et de l'expérience à acquérir dans la prestation des services »¹. Ainsi, devant la demande croissante, des ajustements sont effectivement nécessaires pour maintenir une offre de services de qualité afin de répondre aux besoins des enfants et de leurs familles.

La Montérégie n'échappe pas aux enjeux énoncés dans le rapport de l'INESSS². De fait, on dénote que cette région est parmi les plus touchées au Québec et se démarque principalement sur trois éléments : sa forte prévalence du TSA chez les enfants de 1 à 17 ans (1,8 % comparé à la moyenne québécoise de 1,3 %) ³, sa situation de région historiquement sous-financée et sa particularité d'être parmi les rares régions à offrir des services aux enfants présentant une hypothèse de TSA (HTSA). Ces éléments exercent une pression accrue sur les listes d'attente restreignant ainsi l'accès à l'ICI dans un contexte où les ressources sont limitées. Devant l'impossibilité de desservir tous les enfants avec l'ICI à 20 heures par semaine, certains établissements de la Montérégie tentent de répartir autrement leurs ressources afin de donner un minimum de service avant l'entrée à la maternelle et ainsi mieux desservir la clientèle.

La Montérégie n'est pas la seule région où les besoins sont criants et l'intérêt envers une meilleure planification des services est également marqué dans d'autres régions du Québec, notamment la grande région de Montréal. Or, une consultation auprès de plusieurs autres établissements de la province a permis de conclure qu'aucun d'entre eux ne possédait de méthode permettant d'adapter le nombre d'heures de service en fonction des besoins des enfants. En 2014, une équipe de courtage de connaissances (ancienne Agence de la santé et des services sociaux (ASSS) de la Montérégie) a effectué une revue de la littérature afin d'identifier les éléments permettant de faire l'adéquation entre le profil d'un enfant d'âge préscolaire (2 à 5 ans) ayant un TSA et l'intensité d'intervention requise. Les auteurs concluent que certaines caractéristiques chez les enfants ayant un TSA peuvent effectivement prédire en partie la réponse selon l'intensité de l'intervention, mais qu'il n'existe aucun consensus dans la littérature⁴. À l'été 2015, ces résultats vont permettre à deux intervenantes, possédant une expertise clinique de plus de 10 ans auprès des enfants ayant un TSA, d'amorcer le développement de la démarche de détermination de l'intensité de services en jumelant leur expertise clinique aux meilleures pratiques de la littérature. Son développement a été réalisé en ayant comme objectif de créer une solution simple permettant d'identifier objectivement les besoins des enfants et de leur attribuer l'intensité de service requise, et ainsi favoriser une meilleure utilisation des ressources disponibles dans le contexte actuel.

Guide de la démarche de détermination de l'intensité de service pour les enfants d'âge préscolaire présentant un TSA ou une hypothèse de TSA

La démarche a été implantée et expérimentée dans une première installation du CISSS de la Montérégie-Ouest au printemps 2016 et les services ont dès lors été planifiés en fonction des résultats de celle-ci. Afin d'assurer une harmonisation des pratiques, une seconde installation entreprend l'implantation de la démarche au printemps 2017. À ce jour, la démarche de détermination de l'intensité de service est en utilisation sur tout le territoire du CISSS de la Montérégie-Ouest et fait maintenant partie des pratiques courantes. L'utilisation à grande échelle a permis, et permet encore à ce jour d'améliorer la démarche et de faire des ajustements afin qu'elle réponde toujours mieux aux besoins de la clientèle.

Contenu du guide

Ce guide comprend le processus détaillé de la démarche afin de déterminer l'intensité de service requise (en nombre d'heures hebdomadaire) pour les enfants d'âge préscolaire présentant un TSA ou une HTSA. Elle comprend deux outils : le Profil psychoéducatif-3e édition (PEP-3) et un outil maison, l'outil de détermination de l'intensité de service (ODIS). Le PEP-3 est un test normé et standardisé qui s'adresse aux personnes ayant un trouble de développement et plus particulièrement aux enfants âgés de 2 à 7,5 ans ayant un TSA. Il permet l'appréciation du développement cognitif, des compétences motrices et des comportements problématiques de l'enfant et l'élaboration d'un profil autour de ces domaines développementaux⁵. Dans le cadre de la démarche de détermination de l'intensité de service, seul le score à l'autonomie personnelle est considéré pour l'obtention du niveau de besoin et du nombre d'heures. L'autonomie personnelle se définit par l'alimentation, les soins d'hygiène, l'habillage, l'utilisation de la toilette et le sommeil et est intimement liée au niveau développemental. La section 6 « Informations complémentaires » décrit plus amplement le contenu du PEP-3, ses avantages ainsi que ses qualités psychométriques. Le but de l'ODIS est de dresser un portrait global des compétences fonctionnelles de l'enfant dans ses différents milieux et à différents moments, combinant des données objectives et le jugement clinique. Il est composé de deux questionnaires et d'une grille d'observation conçue pour être administrée auprès des enfants âgés de 3 à 4 ans inclusivement.

Une fois les deux outils complétés, les données sont entrées dans un compilateur conçu pour s'adapter selon l'âge de l'enfant (3 ou 4 ans). Ce compilateur inclut toutes les données collectées avec l'ODIS ainsi que le score d'autonomie personnelle obtenu avec le PEP-3. Le compilateur permettra d'obtenir un niveau de besoin correspondant à un intervalle d'heures (2-6 heures, 6-12 heures, 12-18 heures ou 20 heures). Une fois l'intervalle d'heures obtenu avec le compilateur, une discussion clinique doit être tenue entre l'intervenant ayant collecté les données et le gestionnaire désigné afin de déterminer le nombre d'heures exact qui sera proposé à la famille, tout en tenant compte du contexte familial de l'enfant, la disponibilité des parents et du milieu de garde. Une rencontre où le(s) parent(s) prend part activement à la conversation est également prévue à la fin de la démarche, afin d'expliquer les résultats et de proposer un nombre d'heures de services qui pourra répondre aux besoins de l'enfant. Un rapport doit également être rédigé à la fin du processus en lien avec l'utilisation du PEP-3.

Chaque étape de la démarche devrait également faire l'objet d'une note au dossier de l'utilisateur.

1. Assises

Cette démarche s'appuie sur les assises suivantes :

- Le *plan d'action ministériel* « Des actions structurantes pour les personnes et leur famille - Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 », lequel comporte huit axes d'intervention, dont celui d'utiliser « des modes d'intervention qui répondent aux besoins et aux profils variés des jeunes enfants ». L'importance d'agir précocement y est également soulignée et demeure un enjeu dans le contexte actuel⁶.
- Les *récentes données probantes* dont les conclusions recommandent d'adapter le nombre d'heures de services selon la demande et les ressources disponibles. En effet, bien que plusieurs études démontrent l'efficacité de l'ICI auprès des enfants d'âge préscolaire ayant un TSA et suggèrent habituellement une intensité variant entre 20 et 40 heures par semaine, une récente revue systématique publiée en 2018 suggère une certaine prudence relativement à l'interprétation des résultats de ces études. En effet, elles sont généralement de faible qualité et comptent de petits groupes d'enfants⁷. Lorsque l'on s'attarde davantage aux paramètres favorables à une implantation à grande échelle de l'ICI, tel que proposé dans le premier plan d'action du MSSS¹, ceux-ci demeurent méconnus dans la littérature⁸. Certains auteurs tentent d'identifier ces paramètres et relèvent que le contexte d'implantation est d'autant moins favorable lorsque les ressources sont limitées (disponibilité du personnel, réduction du temps d'intervention, difficulté d'obtenir un diagnostic, etc.). Le MSSS⁶ fait d'ailleurs état de deux enjeux majeurs au Québec, soit un taux de prévalence des enfants ayant un TSA en constante augmentation et la difficulté d'accès aux services, complexifiant ainsi l'implantation d'une telle intervention à travers la province. D'autres auteurs suggèrent, quant à eux, d'étudier les effets d'interventions comportementales moins intensives⁹⁻¹² et donc d'adapter le nombre d'heures de services selon la demande et les ressources disponibles. Des études ayant recours à des interventions comportementales moins intensives, variant entre 4 et 13,6 heures par semaine, ont effectivement démontré que les enfants obtenaient des gains statistiquement significatifs notamment pour le quotient intellectuel (QI) et les comportements adaptatifs^{9,10,13}. Ces gains demeurent toutefois moins importants que ceux observés dans les interventions à « haute » intensité. Plus récemment, une étude réalisée en contexte québécois par Rivard et collaborateurs démontre une amélioration significative du fonctionnement intellectuel et une diminution des symptômes autistiques après un an d'intervention comportementale à raison de 10 à 20 heures par semaine¹². Les auteurs recommandent de poursuivre l'étude des effets d'interventions comportementales moins intensives, car cela apparaît comme une avenue prometteuse lorsque l'accès à l'ICI pour tous les enfants, à raison de 20 heures ou plus par semaine, n'est pas possible avec les ressources disponibles.
- « La mise en place d'interventions spécialisée adaptées au projet personnel de réadaptation de l'usager, par l'identification des besoins et la compréhension des facteurs impliqués dans sa situation de handicap », tel que prévu par le processus clinique mis en place à la Direction des programmes déficiences (DPD)¹⁴. Ce processus comporte quatre objectifs généraux soit : (1) favoriser l'autonomie et la participation sociale de l'usager en réduisant ou compensant la situation de handicap liée à son projet personnel de réadaptation; (2) favoriser la participation active et l'autodétermination de l'usager et ses proches; (3) favoriser la qualité, la pertinence et la rigueur des interventions et (4) doter les intervenants d'une vision commune de l'intervention spécialisée¹⁴.
- Le *savoir expérientiel des intervenants* qui ont participé au développement de la présente démarche. En effet, ils observent qu'une offre de services de 20 heures par semaine ne répond pas systématiquement aux besoins de tous les enfants. Cette hypothèse est d'ailleurs soutenue par des éléments DSM-5¹⁵, Guide de la démarche de détermination de l'intensité de service pour les enfants d'âge préscolaire présentant un TSA ou une hypothèse de TSA

soit le fait que les enfants d'âge préscolaire ayant un TSA présentent des profils hétérogènes et des besoins différents. Ils remarquent également, par différents comportements observés lors de leurs interventions, que cela est davantage marqué chez les enfants qui présentent peu d'atteintes cognitives et peu ou pas de comportements problématiques. En effet, ils ont observé que ces enfants ont conscience de leur différence et qu'ils veulent seulement être comme les autres enfants du groupe. Parfois, l'enfant progresse si bien que l'intervenant enseigne des concepts qui relèvent du cursus scolaire, soulevant ainsi le questionnement sur la pertinence de poursuivre l'intervention à une intensité de 20 heures par semaine. Certains parents ont même déjà refusé l'ICI, jugeant l'intensité de service trop élevée pour les besoins de leur enfant.

- Les *préoccupations d'ordre éthique* énoncées par les intervenants qui soutiennent leur désir d'offrir des services davantage adaptés et flexibles dans la réponse aux besoins des enfants et de leur famille. Certains énoncent en effet un inconfort à suivre, durant 20 heures, un enfant qui fonctionne bien, alors qu'un autre qui a davantage de difficultés demeure sur la liste d'attente.

En conclusion, la démarche de détermination de l'intensité de services requise pour les enfants d'âge préscolaire présentant un TSA ou une HTSA se veut novatrice dans la mesure où l'offre de services est adaptée et flexible dans la réponse aux besoins des enfants et de leur famille, et ce, pour toute la durée de l'épisode de service. En effet, elle permet de donner 20 heures aux enfants qui présentent les plus grands besoins et d'ajuster le nombre d'heures à la baisse pour les enfants dont le pronostic est meilleur. Ceci amène donc une répartition des ressources qui facilite l'accès aux services à un plus grand nombre d'enfants, ralliant par le fait même les nouveaux alignements du MSSS⁶.

2. Objectifs

La démarche de détermination de l'intensité de service a pour but de cerner les besoins des enfants en tenant compte des particularités propres au diagnostic ou à l'hypothèse de TSA et, selon les résultats obtenus, de proposer à la famille un nombre d'heures de service répondant aux besoins de l'enfant. Le but étant d'obtenir une meilleure utilisation des ressources tout en répondant aux besoins individuels de chaque enfant.

3. Intervenants concernés

Les professionnels visés par ce guide sont les psychoéducateurs et les éducateurs spécialisés œuvrant auprès de la clientèle du programme 0-6 ans ayant un TSA ou une HTSA. Le gestionnaire désigné (selon la structure de la direction, le chef de programme, le soutien au gestionnaire ou autre) est également requis lors de l'attribution finale du nombre d'heures de service.

4. Rôles et responsabilités

Tous les intervenants ont la responsabilité de transmettre/partager/échanger de l'information avec les parents, afin que ces derniers soient également partie intégrante de la démarche.

Éducateur spécialisé

L'éducateur spécialisé réalise la collecte de données avec l'ODIS et le PEP-3, consigne ces données dans un compileur et rédige le rapport du PEP-3.

Psychoéducateur

Le psychoéducateur soutient l'éducateur spécialisé au besoin dans la démarche. Il participe également à la discussion clinique qui déterminera le nombre d'heures de service requis. Le psychoéducateur peut être appelé à administrer l'ODIS et le PEP-3, à consigner les données brutes dans le compilateur, à rédiger le rapport du PEP-3 et à faire signer une convention de service (un exemple peut être fourni sur demande).

Gestionnaire désigné

À partir du résultat de la démarche et du contexte familial de l'enfant, le gestionnaire désigné est responsable de la planification de service qui sera proposé à la famille. Il est également responsable de s'assurer que l'information est transcrite dans une convention de service et que celle-ci est présentée et discutée avec les parents de l'enfant.

5. Étapes

Processus de passation en quatre principales étapes*	
1.	Passation en simultanée des outils ODIS et PEP-3
2.	Entrée des données dans le compilateur afin d'obtenir le niveau de besoin et l'intervalle du nombre d'heures de service requis
3.	Discussion clinique afin de statuer sur le nombre d'heures exact qui sera proposé à la famille
4.	Rédaction du rapport du PEP-3
5.	Présentation du rapport PEP-3 aux parents ET Discussion avec le(s) parent(s) visant à convenir du nombre d'heures qui sera planifié selon les besoins de l'enfant ; et signature de la convention de service, le cas échéant.

* Notez que, dans un souci de transparence et pour respecter les bonnes pratiques, ces étapes devraient se retrouver dans une note d'évolution au système d'information clientèle.

1. Passation en simultanée des outils ODIS et PEP-3

La démarche de détermination de l'intensité de services est en cours depuis plusieurs années au CISSS de la Montérégie-Ouest et les intervenants ont développé une méthode permettant d'optimiser le temps de passation de l'ODIS et du PEP-3. Le tableau 1 de la page suivante décrit comment et à quel moment, dans la démarche, utiliser ces outils. Voici, dans un premier temps, une courte description de ce que comprennent ces deux outils, afin de faciliter la compréhension du tableau.

L'ODIS comprend :

- a. Un formulaire de cueillette d'informations sur le contexte de l'enfant (**annexe I, CLI-60237**) :
 - i. Contient des questions simples sur la disponibilité des milieux de l'enfant et les services en cours;
 - ii. Utilisé pour organiser les services, le pairage de l'enfant avec un ou des intervenants et produire l'horaire qui sera proposé à la famille et au milieu de garde.
- b. Un questionnaire portant sur les comportements problématiques¹⁶ (**instructions détaillées disponibles à l'annexe II**) :
 - i. Vise à mesurer la fréquence et l'impact d'une diversité de comportements problématiques : comportements stéréotypés, comportements sexuels aberrants, comportements sociaux perturbateurs, comportements agressifs d'ordre physique envers autrui, comportements sociaux offensants, comportements de retrait, comportements destructeurs envers les objets, comportements d'automutilation et comportements de non-coopération et de provocation.
- c. Une grille d'observation de la communication, des habiletés sociales et de jeu, adaptée pour l'âge de l'enfant (3 ou 4 ans)¹⁷⁻²⁰ (**instructions détaillées disponibles à l'annexe III, IV**) :

Guide de la démarche de détermination de l'intensité de service pour les enfants d'âge préscolaire présentant un TSA ou une hypothèse de TSA

- i. Identifie les habiletés fonctionnelles reliées au diagnostique de TSA soit la communication, la socialisation et le jeu.

Le PEP-3 est un test standardisé pour lequel une formation doit précéder son utilisation. Pour les détails sur la passation de cet outil, se référer au manuel de l'évaluateur⁵. Le PEP-3 se compose de deux parties principales :

- a. *L'échelle de performance* qui permet d'identifier certains comportements inhabituels caractéristiques du TSA basés sur les comportements de l'enfant lors de situations structurées et non structurées.
- b. *Le rapport de l'évaluateur* qui est un questionnaire informel complété en collaboration par l'intervenant et généralement les parents ou une autre personne qui connaît bien l'enfant. Il comporte 3 sous-tests (problèmes de comportement, autonomie personnelle et comportement adaptatif) et permet d'ajouter de l'information sur les observations faites par les parents dans le quotidien de l'enfant.

Tableau 1 Étapes à suivre pour l'optimisation de la passation de l'ODIS et du PEP-3

Étape préalable :		Compléter la liste de vérification (annexe V)			
Étapes pour la passation de l'ODIS et du PEP-3		1 Passation auprès des parents	2 Période d'observation en groupe	3 Période d'observation individuelle	4 Discussion avec le milieu de garde
Temps estimé (sans déplacement)		30 à 60 minutes	30 à 60 minutes	2 à 4 heures	15 minutes
Outils		Endroit/Modalité de passation			
ODIS	Cueillette d'information - Contexte de l'Enfant (annexe I)	Téléphone ou rencontre			
	Questionnaire comportements problématiques (annexe II)	Téléphone ou rencontre			Milieu de garde
	Grille d'observation (annexe III et IV)		Milieu de garde	Milieu de garde ou domicile	
PEP-3	Rapport de l'éducateur	Téléphone ou rencontre			
	Échelle de performance			Milieu de garde	

L'annexe V est un aide-mémoire et contient la liste du matériel requis pour la passation du PEP-3 et de l'ODIS.

2. Entrée des données dans le compilateur afin d'obtenir le niveau de besoin et l'intervalle du nombre d'heures de service requis.

Deux compilateurs, conçus en fonction de l'âge des enfants (3 ou 4 ans), ont été développés en format Excel. Leur fonctionnement est le même, le choix des items et les calculs ont été adaptés en fonction de l'âge de l'enfant.

Chaque compilateur comprend trois onglets destinés à l'entrée des résultats, soit (1) l'identification de l'enfant; (2) les cotes globales obtenues au questionnaire portant sur les comportements problématiques et (3) les résultats issus de la grille d'observation de la communication, des habiletés sociales et des habiletés de jeu.

Guide de la démarche de détermination de l'intensité de service pour les enfants d'âge préscolaire présentant un TSA ou une hypothèse de TSA

Une fois tous les onglets complétés, le résultat final, soit le niveau de besoin et l'intervalle d'heures ciblé pour l'enfant, apparaîtra à l'onglet 1.

Le compilateur a été développé de sorte à limiter les erreurs d'entrée de données et de s'assurer de compléter chaque section. Ainsi, à l'ouverture d'un document vierge, des codes « erreur » apparaissent aux endroits non complétés. Ces codes disparaîtront au fur et à mesure de l'entrée des données dans le fichier.

Onglet 1 : Identification de l'enfant

Les informations suivantes doivent être complétées : le nom de l'utilisateur (et son numéro de dossier), la date de naissance, le nom de l'évaluateur/évaluatrice et la date d'évaluation.

Le niveau d'autonomie de l'enfant, obtenu avec le PEP-3, est reporté dans cet onglet (cellule D12) en sélectionnant la mention « adapté », « léger », « modéré » ou « sévère ».

Une fois complétés, les scores du questionnaire portant sur les comportements problématiques et de la grille d'observation de la communication, des habiletés sociales et des habiletés de jeu seront retranscrits automatiquement à l'endroit désigné.

Onglet 2 : Questionnaire portant sur les comportements problématiques

L'intervenant doit remplir ce questionnaire à deux reprises, la première auprès des parents et la seconde auprès du milieu de garde. Pour chacun des neuf types de comportements, le résultat doit être reporté en termes de fréquence et d'impact, simplement en mettant un « X » dans la case appropriée (fréquence 0, 1, 2 ou 3 et impact 0, 1, 2 ou 3).

L'entrée des données de ce questionnaire dans le compilateur se fait à partir de la moyenne des cotes données par les deux milieux (en tenant compte du nombre de jours de fréquentation au milieu de garde). Cette moyenne permettra à l'intervenant d'obtenir une cote globale à attribuer pour chaque catégorie comportementale.

Onglet 3 : Grille d'observation de la communication, des habiletés sociales et des habiletés de jeu

Les résultats obtenus à chacun des seize items sont entrés dans le compilateur en faisant un « X » dans la case « Atteint » ou « Non atteint ». Rappelons que pour considérer qu'un item est atteint, il doit avoir obtenu un « oui » à tous les énoncés permettant de l'évaluer.

3. Discussion clinique afin de statuer sur le nombre d'heures exact qui sera proposé à la famille

Cette rencontre, entre l'intervenant ayant fait la passation de l'ODIS et du PEP-3 et le gestionnaire désigné, permet de discuter des données collectées avec ces deux outils. Dans le cas où une contradiction entre les résultats obtenus à l'ODIS et au PEP-3 était observée (ex. : l'ODIS propose peu d'heures d'intervention, mais le PEP-3 permet d'identifier de grands besoins de réadaptation), une discussion serait indiquée afin d'en arriver à un consensus.

Les aspects suivants du dossier sont ensuite pris en compte avant de prendre la décision du nombre d'heures qui sera attribué à l'enfant :

- Le contexte familial : niveau de support requis;
- Les disponibilités des milieux, en fonction des besoins de l'enfant;
- Le niveau de disponibilité de l'enfant (ex. : condition médicale);
- Les besoins en lien avec le langage ou la motricité, qui justifient une intensité de service plus élevée.

Dans le cas où certaines informations doivent être (re)validées, il est suggéré de rencontrer les parents ou de retourner dans le milieu de garde, au besoin.

En tenant compte de tous ces aspects, les intervenants arrivent à un consensus et déterminent le nombre d'heures exact qui sera proposé à l'enfant et à la famille. Une ou des référence(s) disciplinaire(s) (ex. : ergothérapie, orthophonie, psychologue, etc.) peuvent être ensuite faite(s) en fonction des besoins prioritaires de l'enfant, où chaque professionnel fera son évaluation disciplinaire, et ce en conformité avec les champs d'exercices des divers professionnels et les projets de loi 21 et 90.

4. Rédaction du rapport du PEP-3

L'intervenant ayant collecté les données à partir du PEP-3 doit rédiger le rapport; prévoir 2 à 3 heures pour cette tâche.

5. Discussion avec le(s) parent(s)

Cette étape peut se dérouler en une ou plusieurs rencontres. L'approche désirée est d'inclure la famille tout au long de la démarche, afin qu'elle puisse être informée des services que recevra l'enfant.

6. Informations complémentaires

PEP-3

Description générale de l'outil

Le PEP-3 est un test normé et standardisé qui s'adresse aux personnes ayant un trouble de développement et plus particulièrement aux enfants âgés de 2 à 7,5 ans ayant un TSA. Il permet l'appréciation du développement cognitif, des compétences motrices et des comportements problématiques de l'enfant et l'élaboration d'un profil autour de ces domaines développementaux⁵. Pour faciliter la passation de l'outil, un manuel est disponible afin de soutenir les intervenants⁶.

L'outil se compose de deux parties : l'échelle de performance et le rapport de l'évaluateur.

- L'échelle de performance comprend 10 sous-tests répartis en 3 catégories : la communication, la motricité et les comportements inadaptés. Cette échelle permet globalement d'identifier certains comportements inhabituels caractéristiques du TSA basés sur les comportements de l'enfant lors de situations structurées et non structurées.
- Le rapport de l'évaluateur est un questionnaire informel complété en collaboration par l'intervenant et généralement les parents ou une autre personne qui connaît bien l'enfant. Il comporte 3 sous-tests (problèmes de comportement, autonomie personnelle et comportement adaptatif) et permet d'ajouter de l'information sur les observations faites par les parents dans le quotidien de l'enfant.

L'interprétation des résultats est réalisée en comparant l'âge développemental de l'enfant avec des âges développementaux obtenus à partir des scores d'un échantillon normatif de 148 enfants neurotypiques âgés de 2 à 6 ans. L'interprétation permet également de classer le niveau de développement de l'enfant dans l'une des quatre catégories suivantes : adapté (>89e percentile), léger (75-89e percentile), modéré (25-74e percentile) ou sévère (<25e percentile). Ces rangs percentiles sont dérivés des scores obtenus d'un échantillon de 407 enfants âgés de 2 à 21 ans et ayant un TSA. L'analyse des données collectées avec le PEP-3 permet de faire ressortir les forces et faiblesses de l'enfant et fournit des informations par rapport aux objectifs d'apprentissage à prioriser avec celui-ci⁶.

Avantages pratiques de l'outil

Le PEP-3 est un outil qui est utilisé depuis longtemps au CISSS de la Montérégie-Ouest et également dans les anciennes composantes (avant la fusion). Son choix a été motivé d'une part pour sa facilité à le compléter et d'autre part pour la possibilité qu'un éducateur spécialisé formé ou un psychoéducateur puisse l'utiliser. Le

Guide de la démarche de détermination de l'intensité de service pour les enfants d'âge préscolaire présentant un TSA ou une hypothèse de TSA

temps de passation est relativement court et varie entre 3 et 4 heures. La formation peut être donnée à l'interne sur environ une demi-journée (il faudra compter une dizaine d'heures pour une formation incluant également l'ODIS)⁶. L'outil permet en outre d'élaborer un profil autour des domaines développementaux spécifiques au TSA. Le PEP-3 permet également de collecter de l'information sur l'autonomie de l'enfant qui est reprise dans le calcul du nombre d'heures fait avec l'ODIS.

Limite de l'outil

Cet outil a été validé en Belgique et donc certaines limites peuvent en découler du fait que certains aspects législatifs et culturels peuvent différer du Québec. Ceci est à prendre en compte lors de la passation de l'outil.

Qualités psychométriques

La constance interne de l'outil, sa fidélité test-retest et sa fidélité interjuges sont documentées, ainsi que sa validité de contenu et sa validité de critère. En somme, l'instrument présente de bonnes qualités psychométriques⁶.

7. Conclusion

Il est souhaité que ce guide et les documents associés en annexe puissent soutenir les intervenants, ayant reçu la formation préalable, dans l'application de la démarche de détermination de l'intensité de services pour les enfants d'âge préscolaire présentant un TSA ou une hypothèse de TSA.

8. Liste des annexes

Annexe I : Formulaire ODIS – Contexte de l'enfant clientèle TSA 0-6 ans (CLI-60237)

Annexe II : Questionnaire portant sur les comportements problématiques

Annexe III : Grille d'observation de la communication, des habiletés sociales et de jeu 3 ans

Annexe IV : Grille d'observation de la communication, des habiletés sociales et de jeu 4 ans

Annexe V : Liste du matériel requis pour la passation de l'ODIS et du PEP-3

9. Références

1. Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Un geste porteur d'avenir: Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. (2003).
2. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. *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)*. (2014).
3. Institut National de Santé Publique du Québec. *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. (2017).
4. Jancarik, A. *Recension d'écrits sur les effets de l'intervention comportementale intensive pour la clientèle 2 à 5 ans*. (2015).
5. Schopler, E., Lansing, M. D., Reichler, R. J. & Marcus, L. M. *PEP-3 Profil psycho-éducatif Évaluation psycho-éducative individualisée de la Division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme*. (2008).
6. Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Des actions structurantes pour les personnes et leur famille - Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022*. (2017).
7. Reichow, B., Hume, K., Barton, E. E. & Boyd, B. A. Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Oo Syst. Rev.* **5**, CD009260 (2018).
8. Cruveiller, V. & Crespín, G. C. Les interventions comportementales intensives et précoces auprès des enfants avec autisme: Une revue critique de la littérature (2009-2012). *Psychiatr. Infant.* **60**, 197–212

Guide de la démarche de détermination de l'intensité de service pour les enfants d'âge préscolaire présentant un TSA ou une hypothèse de TSA

- (2017).
9. Eldevik, S., Hastings, R. P., Jahr, E. & Hughes, J. C. Outcomes of behavioral intervention for children with autism in mainstream pre-school settings. *J. Autism Dev. Disord.* **42**, 210–220 (2012).
 10. Peters-Scheffer, N., Didden, R., Mulders, M. & Korzilius, H. Effectiveness of low intensity behavioral treatment for children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Res. Autism Spectr. Disord.* **7**, 1012–1025 (2013).
 11. Rivard, M., Thérroux, A. & Mercier, C. Effectiveness of early behavioral intervention in public and mainstream settings : The case of preschool-age children with autism spectrum disorders. *Res. Autism Spectr. Disord.* **8**, 1031–1043 (2014).
 12. Rivard, M., Morin, M., Mello, C. & Terroux, A. Follow-Up of Children With Autism Spectrum Disorder 1 Year After Early Behavioral Intervention. *Behav. Modif.* 1–28 (2018). doi:10.1177/0145445518773692
 13. Peters-Scheffer, N., Didden, R., Mulders, M. & Korzilius, H. Low intensity behavioral treatment supplementing preschool services for young children with autism spectrum disorders and severe to mild intellectual disability. *Res. Dev. Disabil.* **31**, 1678–1684 (2010).
 14. Direction des programmes Déficiences. *Guide explicatif du processus clinique des services spécialisés (document de travail)*. (2018).
 15. American Psychiatric Association. *DSM-5, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. (2013).
 16. Sabourin, G., Senécal, P. & Paquet, M. EGCP-II-R-Échelle d'évaluation des comportements problématiques II. (SQETGC| CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, 2016).
 17. Brigance, A. H. *Bilan des acquis, inventaire du développement de l'enfant entre 0 et 7 ans*. (1997).
 18. Ferland, F. *Le développement de l'enfant au quotidien de 0 à 6 ans*. (2014).
 19. Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec. *Je grandis et je communique*. (2009).
 20. Rowland, C. *The Communication Matrix*. (1990).

Historique du document		
CONCERNANT UNE SEULE DIRECTION	Élodie Bergeron, Coordonnatrice des programmes spécialisés en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme, déficience motrice et déficience du langage 0-6 ans, Direction des programmes déficiences	Date 2019-06-28
Approuvé par		
Commentaires	Inscrire vos commentaires	

