

Université de Sherbrooke

**Programme d'apprentissage de la propreté en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme : projet pilote d'implantation**

Par  
Stéphanie Plourde  
Programme de Maîtrise professionnelle en pratiques de la réadaptation

Essai présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé  
en vue de l'obtention du grade de maître en pratiques de la réadaptation (M. Réad.)

Maîtrise en pratiques de la réadaptation

Longueuil, Québec, Canada  
Juin 2020

Membres du jury d'évaluation  
Claire Dumont, Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières  
Chantal Sylvain, Programme de maîtrise professionnelle en pratiques de la réadaptation

© Stéphanie Plourde, 2020

## RÉSUMÉ

**Problématique :** Les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme, une déficience intellectuelle ou un retard global de développement acquièrent la propreté tardivement et le processus pour y arriver est plus ardu. Au CIUSSS MCQ, les services spécialisés en DI/TSA adressent cet objectif à maintes reprises auprès de leur clientèle. Il est toutefois observé que les interventions peuvent être réalisées de manière non-structurée et variable, souvent tardivement, lorsque le besoin est imminent. Un programme a été élaboré en ce sens par Bergeron (2019). Or, le programme n'a jamais été implanté à ce jour et le processus pour y arriver n'a pas été défini. Ceci, dans un contexte où il est démontré que l'implantation de nouvelles pratiques dans le milieu de la santé comporte des défis.

**But et objectifs :** Le but ultime visé par ce projet est que les enfants bénéficiant des services spécialisés DI/TSA du CIUSSS MCQ puissent acquérir la propreté. Pour atteindre ce but, un projet pilote est réalisé, et le projet d'innovation consiste à faire l'analyse d'implantation du programme d'apprentissage de la propreté (PAP) dans la perspective qu'une implantation à plus grande échelle dans les services spécialisés DI/TSA puisse ultimement être réalisée. Les objectifs sont de statuer sur le niveau d'implantation du programme, d'identifier les facilitateurs et les obstacles à l'implantation et d'émettre des recommandations pour une implantation à plus grande échelle.

**Méthodes :** Le devis en est un d'études de cas. Les données recueillies sont de nature qualitative et proviennent de quatre sources : des entrevues avec les participants, avec les intervenants impliqués, des grilles de suivi et des notes du journal de bord de l'auteure. Les données sont analysées par regroupement thématique.

**Résultats :** Suite à un processus de planification de l'implantation et à la révision du programme par les équipes concernées, une version avec légères modifications du programme de Bergeron (2019) a été implantée dans trois équipes du territoire couvert par le CIUSSS MCQ IU. Neuf familles ont commencé le processus et cinq ont pu réaliser les sept étapes du programme pendant la période prévue du projet. Des alternatives ont toutefois été observées dans deux étapes. Un total de 13 facilitateurs et 18 obstacles ont été identifiés. Huit recommandations ont été rapportées.

**Conclusion :** Le projet pilote ayant démontré que le programme peut s'implanter dans les services spécialisés en DI/TSA, les facilitateurs ainsi que les recommandations, qui découlent entre autres des obstacles rencontrés durant le projet pilote, devront être considérés lorsque le programme sera implanté à plus grande échelle.

**Mots-clés :** apprentissage de la propreté, enfant, parent, programme, implantation, déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme, retard global de développement, éducateur spécialisé, ergothérapeute.

## TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	i
TABLE DES MATIÈRES.....	ii
LISTE DES TABLEAUX.....	v
LISTE DES FIGURES.....	vi
LISTE DES SIGLES ET DES ABBRÉVIATIONS.....	vii
REMERCIEMENTS.....	viii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1. DÉFINITION DE LA PROBLÉMATIQUE.....	4
1.1. État de la situation.....	4
1.2. Importance du problème.....	5
1.3. Programme d'apprentissage de la propreté.....	5
1.4. Projet d'innovation.....	8
CHAPITRE 2. RECENSION DES ÉCRITS.....	9
2.1. Interventions à préconiser auprès des individus ayant une DI, un TSA ou un RGD ..	9
2.1.1. Interventions en déficience intellectuelle.....	9
2.1.2. Interventions en trouble du spectre de l'autisme et en retard global de développement.....	12
2.1.3. Convergences et divergences entre les interventions auprès de la clientèle DI, RGD et TSA.....	16
2.2. Implantation d'un programme ou d'une pratique basée sur les faits scientifiques ...	18
2.2.1. Acceptabilité des nouvelles interventions en santé.....	19
2.2.2. Recommandations pour l'implantation de guides de pratique.....	19
2.2.3. Outil d'implantation en quatre phases et 14 étapes.....	20
2.2.4. Implantation d'interventions complexes.....	20
2.2.5. Outil de soutien à l'implantation des meilleures pratiques de l'INESSS.....	21
2.2.6. Analyse d'implantation.....	22
2.3. Le cadre de référence du projet d'innovation.....	23

CHAPITRE 3. OBJECTIFS .....	25
3.1. Objectif général .....	25
3.2. Objectifs spécifiques .....	25
CHAPITRE 4. MÉTHODES.....	26
4.1. Devis de recherche .....	26
4.2. Population à l'étude, participants et critères de sélection.....	27
4.2.1. Échantillonnage et critères de sélection.....	27
4.3. Collecte de données .....	28
4.3.1. Sources et instruments de collecte de données.....	28
4.3.2. Analyse des données.....	29
4.4. Procédures et échéanciers.....	30
4.4.1. Modifications mineures effectuées durant la planification.....	32
4.5. Dimensions éthiques.....	33
CHAPITRE 5. RÉSULTATS.....	34
5.1. Caractéristiques des participants .....	34
5.2. Niveau d'implantation du programme.....	36
5.2.1. Équipe 0-7 ans de Drummondville.....	37
5.2.2. Équipe 8-21 de Drummondville .....	40
5.2.3. Équipe 0-7 ans de Shawinigan .....	42
5.3. Facteurs ayant influencé l'implantation .....	44
5.3.1. Équipe 0-7 ans de Drummondville : facilitateurs identifiés.....	44
5.3.2. Équipe 8-21 ans de Drummondville : facilitateurs identifiés.....	51
5.3.3. Équipe 0-7 ans de Shawinigan : facilitateurs identifiés.....	51
5.3.4. Équipe 0-7 ans de Drummondville : obstacles identifiés .....	52
5.3.5. Équipe 8-21 ans de Drummondville : obstacles identifiés .....	58
5.3.6. Équipe 0-7 ans de Shawinigan : obstacles identifiés.....	60
5.4. Recommandations pour une implantation à plus grande échelle .....	62
5.4.1. Recommandations liées aux caractéristiques de la pratique.....	62
5.4.2. Recommandations liées aux caractéristiques des membres de l'équipe.....	64
5.4.3. Recommandations liées au contexte interne.....	64

5.4.4. Recommandations liées au processus d'implantation .....	64
CHAPITRE 6. DISCUSSION .....	66
6.1. Principaux constats et lien avec la littérature scientifique.....	66
6.1.1. Le niveau d'implantation du programme .....	66
6.1.2. Les obstacles et facilitateurs .....	67
6.2. Retombées et recommandations pour la pratique.....	69
6.3. Forces et limites.....	72
6.4. Perspectives futures .....	73
CONCLUSION .....	75
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....	76
ANNEXE 1 : MODÈLE LOGIQUE PAP DI/TSA .....	x
ANNEXE 2 : GRILLE DE SUIVI DE L'UTILISATION DU PAP DI/TSA .....	xiv
ANNEXE 3 : GUIDE D'ENTREVUE INDIVIDUELLE POUR LE PARTICIPANT AU PAP DI/TSA .....	xv
ANNEXE 4 : RELEVÉ DES THÈMES.....	viii
ANNEXE 5 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (PRÉLIMINAIRE) .....	viii
ANNEXE 6 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT .....	ix

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Planification de l’implantation du PAP DI/TSA .....	31
Tableau 2 : Échéancier (associé au tableau 1).....	31
Tableau 3 : Déploiement du PAP DI/TSA et collecte de données .....	32
Tableau 4 : Caractéristiques des enfants.....	35
Tableau 5 : Caractéristiques des parents.....	36
Tableau 6 : Caractéristiques des intervenants .....	36
Tableau 7 : Niveau d’implantation dans l’équipe spécialisée 0-7ans de Drummondville ...	39
Tableau 8 : Niveau d’implantation dans l’équipe spécialisée 8-21 ans de Drummondville	41
Tableau 9 : Niveau d’implantation dans l’équipe spécialisée 0-7 ans de Shawinigan .....	43
Tableau 10 : Facilitateurs à l’implantation du PAP-DI/TSA dans l’équipe 0-7 ans de Drummondville.....	50
Tableau 11 : Obstacles à l’implantation du PAP-DI/TSA dans l’équipe 0-7 ans de Drummondville.....	57
Tableau 12 : Obstacles à l’implantation du PAP-DI/TSA dans l’équipe 8-21 ans de Drummondville.....	59
Tableau 13 : Obstacles à l’implantation du PAP-DI/TSA dans l’équipe 0-7 ans de Shawinigan .....	60
Tableau 14 : Facilitateurs et obstacles à l’implantation du PAP-DI/TSA.....	61
Tableau 15 : Recommandations relevées dans les sources de données.....	65

## **LISTE DES FIGURES**

Figure 1 : Arbre décisionnel du programme d'apprentissage de la propreté.....	7
Figure 2 : Principales interventions rapportées dans les études consultées.....	18

## LISTE DES SIGLES ET DES ABBRÉVIATIONS

- APPR : Agente de planification, de programmation et de recherche
- CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
- CIUSSS MCQ : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
- CIUSSS MCQ IU : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec
- COVID: Coronavirus disease
- DI : Déficience intellectuelle
- DI/TSA : Déficience intellectuelle/Trouble du spectre de l'autisme
- DSM : *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*
- FCQCRDITED : Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
- ICI : Interventions comportementales intensives
- INESSS : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
- LSSSS : Loi sur les services de santé et les services sociaux
- PAP : Programme d'apprentissage de la propreté
- PAP-DI/TSA : Programme d'apprentissage de la propreté en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme
- PI : Plan d'intervention
- PII : Plan d'intervention interdisciplinaire
- MCQ : Mauricie et Centre-du-Québec
- MSSS : Ministère de la santé et des services sociaux
- RGD : Retard global de développement
- TSA : Trouble du spectre de l'autisme

## REMERCIEMENTS

D'abord, je tiens à remercier Mme Claire Dumont, ma mentore. Son expertise en évaluation de programme et en analyse d'implantation a bien entendu été d'une richesse essentielle à la réalisation de ce projet novateur. Toutefois, sa grande disponibilité et son aisance à faire le pont entre la théorie et la pratique m'ont permis de traverser chaque étape de ce projet d'envergure avec confiance.

Merci aux familles qui ont participé et qui, malgré un quotidien déjà chargé, ont accepté de partager leur expérience afin d'améliorer les services spécialisés rendus aux enfants ayant un TSA, une DI ou RGD. Merci aux ergothérapeutes et éducatrices spécialisées des équipes de Drummondville et Shawinigan. Vous êtes des intervenantes dévouées pour qui l'enfant et sa famille sont au cœur de vos interventions. L'aboutissement de ce projet vous revient en grande partie. Un merci spécial à mesdames Priscilla Ménard et Véronique Lévesque pour l'appui offert et la volonté de faire rayonner le programme dans un futur rapproché.

Merci à mesdames Chantal Sylvain et Marie-José Durand qui ont su nous guider durant la réalisation de nos projets, dans un contexte où les imprévus ont été majeurs. Merci à mes collègues de classe avec qui nous avons pu créer un environnement d'échanges constructifs, de partage et de reconnaissance. Ce fût une fin périlleuse mais chacun de vos projets et cheminements m'ont inspiré à ne pas lâcher. Je souhaite remercier particulièrement Catherine Bergeron, qui est à la source de ce projet d'innovation et avec qui j'ai partagé un peu plus de cinq ans de participation aux différents cours. Merci également à Geneviève Dumont-Delorme qui a motivé mon inscription à la maîtrise en 2014.

Finalement, merci à mon entourage. Sans vous, je n'aurais pu y arriver. Karl, pour ton appui dans chacun de mes choix et ta grande présence auprès des enfants comblant ainsi mes absences. Maman, papa, André, Denyse, Francine et Christian, pour votre existence si précieuse auprès de mes enfants. Ethan et Noah, vous êtes arrivés durant ce long parcours et ma plus grande fierté est de vous avoir gardés au centre de mon équilibre. Vous avez été ma lumière.

Aux enfants, particulièrement à ceux qui évoluent avec un trouble  
neurodéveloppemental :

*La vie est un processus continuels d'ajustement et de réajustement. L'important,  
c'est que [vous continuez] de [vous] voir comme faisant partie de la solution plutôt que du  
problème.*

Faber et Mazlish

## INTRODUCTION

La population ciblée dans ce projet est constituée de personnes ayant une déficience intellectuelle (DI), un retard global de développement (RGD) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Au Québec, un diagnostic de DI est émis selon les critères du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5). Les trois critères suivants doivent donc être présents chez l'individu: 1. Présence de déficits touchant des fonctions intellectuelles telles que le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, la pensée abstraite, le jugement, l'apprentissage académique et l'apprentissage par expérience; 2. Présence de déficits du fonctionnement adaptatif qui entraînent une incapacité pour l'individu à répondre aux exigences développementales et socioculturelles d'indépendance personnelle et de responsabilité sociale; 3. Les déficits touchant les habiletés intellectuelles et adaptatives doivent apparaître pendant la période développementale (*American Psychiatric Association, 2013*). Toujours au Québec, environ 1% de la population présente un diagnostic de DI.

En ce qui a trait au RGD, le DSM-5 (*American Psychiatric Association, 2013*) stipule que : ce diagnostic est réservé aux enfants de moins de 5 ans, lorsque le niveau de sévérité clinique ne peut être établi en raison d'un manque de fidélité dans l'évaluation et l'utilisation d'instruments standardisés. Ce diagnostic est posé lorsque l'enfant n'évolue pas selon les stades de développement attendus, et ce, dans plusieurs domaines de fonctionnement. Ce diagnostic s'applique également aux enfants dont il est impossible d'évaluer le fonctionnement intellectuel de manière systématique, c'est-à-dire les enfants trop jeunes pour qu'on utilise avec eux des outils standardisés. Cette catégorie exige également une réévaluation après un laps de temps. La prévalence du RGD se situe entre 1% à 3% des enfants de moins de 6 ans (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED), 2015).

Concernant le TSA, toujours selon le DSM-5 (*American Psychiatric Association, 2013*), ce diagnostic est posé lorsque l'individu présente des difficultés persistantes sur le plan de la communication et des interactions sociales (présentes ou à l'histoire) et que ces

trois symptômes sont présents : 1. Difficulté dans la réciprocité socio-émotionnelle; 2. Déficit dans la communication non-verbale; 3. Difficulté à développer, maintenir et comprendre des relations sociales appropriées pour l'âge. De plus, l'individu doit présenter deux des quatre symptômes répondant au critère de comportements stéréotypés et intérêts restreints (présent ou à l'histoire) : 1. Utilisation de mouvements répétitifs/stéréotypés, utilisation particulière du langage et des objets; 2. Insistance sur la similitude, aux routines et rituels verbaux ou non verbaux; 3. Intérêts restreints, limités ou atypiques quant à l'intensité et au type d'intérêt; 4. Hyper ou hypo réactivité à des stimuli sensoriels ou intérêt inhabituel envers des éléments sensoriels de l'environnement. La prévalence au Québec de ce trouble est estimée entre 1 à 1,6% selon les sources disponibles (Fédération québécoise de l'autisme, 2019; Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), 2016).

Au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ), 940 enfants et adolescents fréquentaient les services spécialisés à l'enfance et à l'adolescence 0-21 ans en DI et en TSA selon le rapport statistique annuel de l'agence de la santé et des services sociaux 2018-2019 (MSSS, 2019). Ces enfants et adolescents ont des retards d'apprentissage reconnus dans diverses sphères développementales.

Un des apprentissages représentant un important défi pour ces trois clientèles dans le domaine des soins personnels est l'acquisition de la propreté (Belva et al., 2011; Kroeger et Sorensen-Burnworth, 2009). Selon l'encyclopédie Larousse (s.d.), l'acquisition de la propreté signifie l'aptitude à maîtriser ses fonctions de miction et de défécation, de jour, comme de nuit. Or, une absence de lignes directrices probantes et communes permettant d'orienter et organiser les interventions visant l'acquisition de la propreté dans un délai raisonnable est observé au sein des services spécialisés DI/TSA. En ce sens, un ergothérapeute du CIUSSS MCQ, Catherine Bergeron, a élaboré en 2019, un programme d'apprentissage de la propreté s'adressant spécifiquement aux enfants ayant une DI qui bénéficient de services spécialisés du CIUSSS MCQ. Ce programme a été construit en se basant sur les données probantes en termes d'interventions à privilégier et en s'assurant d'une acceptabilité prospective. Plus précisément, la charge (quantité d'effort nécessaire perçue) et l'attitude affective (comment les sujets se positionnent par rapport au programme avant sa

mise en place) ont été évaluées auprès de parents et d'intervenants (ergothérapeutes et éducateurs spécialisés) qui pourraient être concernés par le programme. La version finale du programme proposée par Bergeron (2019) n'est toutefois pas encore implantée dans les services spécialisés et le processus pour y arriver n'a pas été défini. Le but du présent projet d'innovation est donc que les enfants et adolescents qui fréquentent les services spécialisés DI/TSA, et qui présentent des défis quant à l'acquisition de la propreté, acquièrent cette habileté grâce à leur participation au programme à implanter. Il importe de souligner ici que le niveau d'acquisition auprès de cette clientèle peut varier. De manière plus précise, l'acquisition de la propreté signifie que l'enfant perçoit lui-même son besoin, qu'il peut se retenir (en contractant ses sphincters), qu'il est capable d'aller seul aux toilettes (ou de demander) puis de relâcher pour se soulager. Or, l'enfant qui a l'un des diagnostics discutés plus tôt peut avoir des difficultés neurologiques, motrices, cognitives ou de communication pouvant entraver l'acquisition de la propreté tel qu'entendu par cette définition. Ainsi, dans le cadre du projet, un enfant qui, lorsqu'en sous-vêtements, demeure au sec entre les visites à la toilette, que celles-ci soient réalisées de façon autonome ou dépendante de l'adulte (ex : aide de l'adulte pour monter/descendre le pantalon et pour s'installer sur la toilette), est considéré comme ayant acquis la propreté, c'est-à-dire, la capacité de se retenir et d'évacuer ses besoins dans la toilette.

Dans la suite de ce document, le premier chapitre définit la problématique, fait état de la situation et cadre le présent projet d'innovation. Le second chapitre aborde la recension des écrits scientifiques en lien avec les interventions à privilégier lors de l'apprentissage de la propreté chez la clientèle visée et présente différents modèles d'analyse d'implantation de programme. Le troisième chapitre spécifie les objectifs du projet et le chapitre suivant définit les méthodes et procédures utilisées pour les atteindre. Le cinquième chapitre aborde les résultats obtenus en lien avec les objectifs spécifiques visés et finalement, le sixième chapitre en fera la discussion.

## CHAPITRE 1. DÉFINITION DE LA PROBLÉMATIQUE

Cette section présente d'abord l'état de la situation en ce qui a trait à l'apprentissage de la propreté chez un enfant présentant une DI, un RGD ou un TSA. L'importance du problème est par la suite abordée suivi d'une description du programme d'apprentissage de la propreté dont il est question. Finalement, le projet d'innovation est présenté.

### 1.1. État de la situation

Tout d'abord, il est démontré que l'acquisition de la propreté arrive plus tardivement chez la clientèle ayant une DI, un TSA ou un RGD et que le processus d'apprentissage est plus long, allant d'un an à plusieurs années (Levato et al., 2016; Mrad et al., 2018). L'âge moyen d'acquisition chez les enfants neurotypiques varie entre 27 à 36 mois selon les études (Greer et al., 2016; Mrad et al., 2018). À titre de comparaison, l'âge moyen d'acquisition chez les enfants ayant un syndrome de Down selon l'étude réalisée en 2018 par Mrad et ses collaborateurs serait de 56 mois. Une autre étude rapporte que chez les enfants ayant un TSA, 35% n'aurait pas atteint la propreté de jour à 72 mois (Levato et al., 2016). De plus, plusieurs individus ayant une DI continueraient à éprouver des difficultés de continence à l'âge adulte (Matson et Lovullo, 2009).

L'acquisition tardive ou l'absence d'acquisition de la propreté engendre des conséquences sur plusieurs plans pour les familles et les individus ayant un de ces diagnostics. Des problèmes d'hygiène et d'intégrité de la peau sur le plan des parties génitales, un inconfort physique, une diminution de la confiance en soi, une stigmatisation ainsi qu'une intégration sociale compromise, tels que le refus d'intégration dans un milieu scolaire régulier ou dans des activités communautaires ou de loisirs, sont tous des conséquences qui influencent la qualité de vie des individus (Kroeger et Sorensen-Burnworth, 2009). De plus, l'acquisition tardive engendre une dépendance excessive de l'enfant à l'égard de ses parents qui eux, vivent une augmentation de leurs dépenses, du stress et de la frustration (Rinald et Miranda, 2012).

## **1.2. Importance du problème**

L'absence d'implantation de pratiques probantes et communes en lien avec l'apprentissage de la propreté contribue actuellement au fait que les interventions au sein des services spécialisés DI/TSA du CIUSSS MCQ sont réalisées de manière non-structurée et variable, souvent tardivement, lorsque le besoin est imminent (ex : l'enfant entre à l'école dans les mois à venir). En effet, lorsque les enfants et leurs familles débutent le processus de réadaptation en services spécialisés, les besoins sont nombreux. La propreté est souvent laissée de côté ou non abordée avec le parent puisque d'autres obstacles comportementaux ou développementaux sont nommés et priorisés. Le parent ignore souvent que l'équipe spécialisée peut offrir du soutien dans l'acquisition de cette habileté et que celle-ci peut être adressée tout de même tôt dans le processus développemental de leur enfant à besoins particuliers. Ils ignorent également l'impact à plus long terme de l'incontinence de leur enfant sur, entre autres, l'intégration sociale. Cliniquement, la présence de tentatives multiples d'apprentissage avant la consultation professionnelle ou, à l'inverse, l'absence d'essai malgré un âge avancé, des objectifs non-atteints ou abandonnés après plusieurs révisions de plan d'intervention, ainsi qu'une inconstance dans le niveau d'implication d'un intervenant à l'autre, sont observés. Dans un contexte de volonté d'implanter un programme pour répondre à ce problème, il importe de savoir que l'implantation de nouvelles pratiques au sein d'un système de santé comporte de nombreux défis. Certains auteurs estiment que plus de 60% des projets de changement de pratique échouent (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), 2017). L'utilisation d'une démarche structurée impliquant la mise en place de stratégies d'implantation peut augmenter les chances de succès d'un projet novateur (INESSS, 2017; Meyers et al., 2012; Stergiou-Kita, 2010).

## **1.3. Programme d'apprentissage de la propreté**

Le programme d'apprentissage de la propreté pour les enfants ayant une DI élaboré par Bergeron (2019) a été conçu pour répondre aux problématiques soulevées ci-haut en suivant un modèle d'évaluation de l'acceptabilité prospective (Sekhon et al., 2017). Toutefois, comme son nom l'indique, celui-ci a été élaboré initialement pour une clientèle ayant une DI. Tel que discuté plus tôt, les défis d'apprentissage de la propreté sont également

présents chez les enfants ayant un TSA ou un RGD. Les services spécialisés du CIUSSS MCQ sont organisés de sorte que la clientèle ayant une DI, un RGD ou un TSA est desservie par la même équipe d'intervention. Il serait donc intéressant que le programme puisse donc être utilisé également auprès des enfants ayant un TSA ou un RGD, avec des ajustements mineurs. Initialement, Bergeron (2019) a conçu un modèle logique afin de créer les assises sur lesquelles le programme allait être élaboré. L'annexe 1 présente le modèle logique du programme d'apprentissage de la propreté qui intègre les ajustements ou modifications apportées suite à l'évaluation de l'acceptabilité prospective (Bergeron, 2019) et qui considère également le contexte actuel d'implantation, c'est-à-dire les ajustements pour les clientèles TSA et RGD. La nature principale des interventions du programme vise à offrir un soutien informationnel aux parents d'enfants ayant une DI, un TSA ou un RGD. Ainsi, diverses ressources humaines, matérielles et organisationnelles doivent être déployées au sein des activités du programme : éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, outils de collecte de données et d'enseignement, temps devant être accordé par les différents acteurs à chacune des étapes et autres.

La figure 1 présente l'arbre décisionnel élaboré suite aux données recueillies lors de l'évaluation de l'acceptabilité prospective du programme initialement élaboré par Bergeron (2019). Il constitue en quelques sortes le modèle opérationnel du programme et a été conçu comme un aide-mémoire pour les éducateurs.

**Programme d'apprentissage de la propreté dans les services spécialisés DI/TSA**  
Aide-mémoire à l'intention des éducateurs

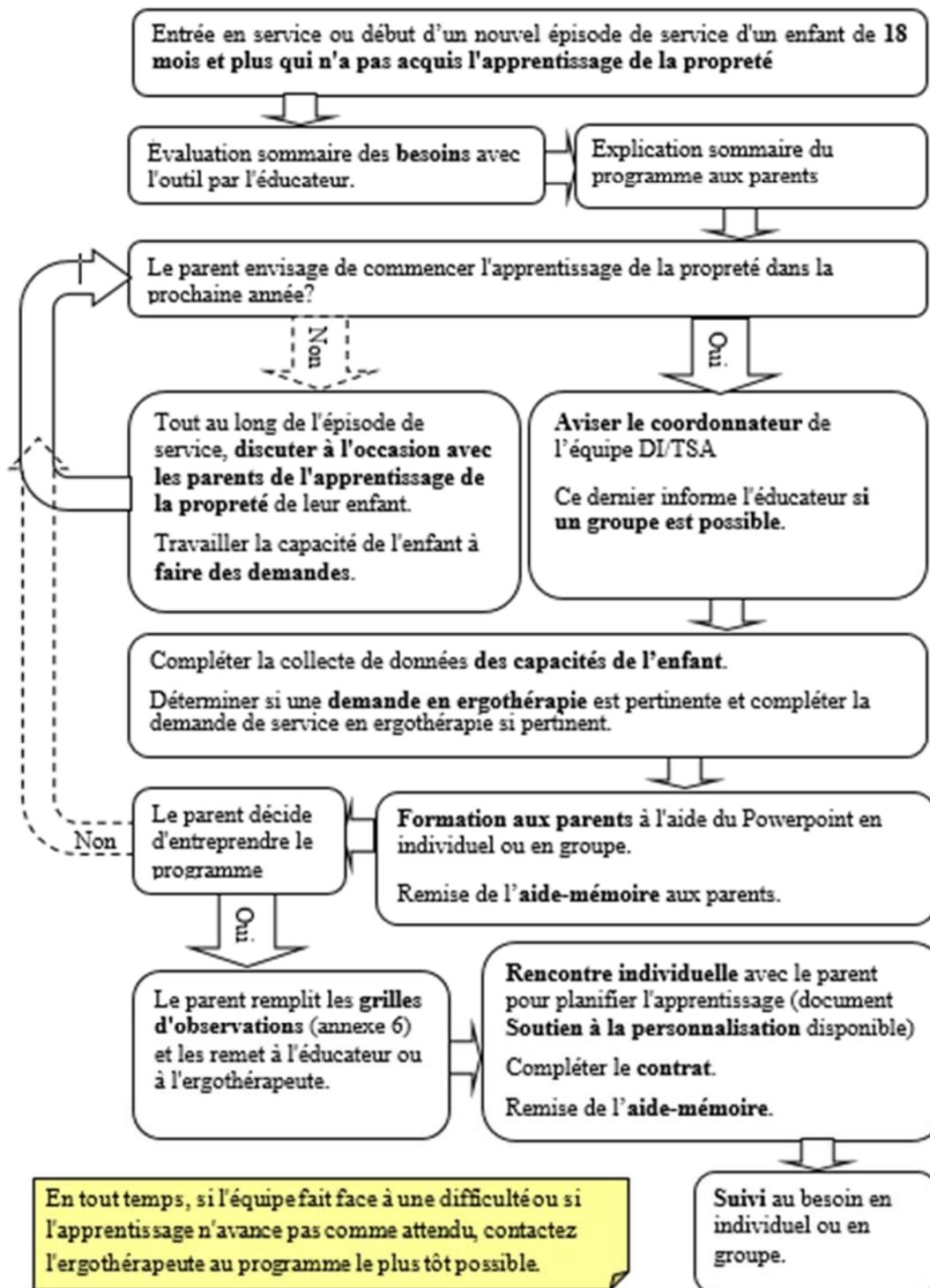


Figure 1 : Arbre décisionnel du programme d'apprentissage de la propreté

Plus spécifiquement, les interventions prévues dans les activités de production du programme d'apprentissage de la propreté sont :

- La collecte de données des besoins de l'enfant et sa famille.
- La présentation sommaire du programme.
- La collecte de données des capacités de l'enfant en lien avec l'apprentissage de la propreté.
- La formation aux parents (en groupe ou individuelle) où sont abordés : les conséquences de l'incontinence à moyen et long terme, les mythes relatifs aux capacités d'apprentissage, la préparation requise avant d'entamer les interventions, la phase d'observation ainsi que les interventions prévues sommairement visant l'acquisition du contrôle des urines.
- La période d'observation (complétion des grilles et compilation des données pour déterminer l'intervalle de miction et l'horaire des selles).
- La rencontre individuelle subséquente servant à personnaliser le programme. Sont abordés à ce moment : l'horaire de visites à la toilette, l'établissement des renforçateurs exclusifs et disponibles rapidement, les ajustements des interventions en fonction des particularités de l'enfant (besoin d'adaptations physiques, temps où l'enfant demeure assis sur la toilette, temps de pause entre les moments assis, interventions à adopter en cas d'accidents entre les moments où l'enfant est amené à la toilette et autres).
- La complétion d'un contrat d'engagement à l'application des interventions.
- La mise en application des interventions déterminées dans les moments d'apprentissage ciblés.
- Les suivis dans les semaines subséquentes selon les besoins (en groupe ou en individuel).

#### **1.4. Projet d'innovation**

Le projet d'innovation proposé ici constitue une suite essentielle à l'élaboration du programme décrit ci-haut. En effet, comme l'acceptabilité prospective a été évaluée mais que le programme n'a jamais été utilisé à ce jour, il importe qu'une première utilisation du programme soit effectuée via un projet pilote. Cette expérimentation permettra de documenter comment se transposent les composantes du programme dans un contexte réel et faire potentiellement ressortir des pistes d'amélioration.

## CHAPITRE 2. RECENSION DES ÉCRITS

Deux principaux thèmes ont fait l'objet d'une recension des écrits dans le cadre du projet d'innovation, soit : 1. les interventions à préconiser en lien avec l'apprentissage de la propreté auprès des individus ayant une DI, un TSA ou un RGD et, 2. les éléments à considérer lors de l'implantation d'un programme.

### **2.1. Interventions à préconiser auprès des individus ayant une DI, un TSA ou un RGD**

Les interventions à préconiser sont présentées sous trois volets. Le premier présente un survol des articles qui recensent les interventions auprès d'enfants ayant une DI parfois associé à d'autres diagnostics. Le second présente les interventions utilisées auprès d'une clientèle ayant un TSA ou un RGD. Finalement, le troisième volet aborde les éléments de convergence et de divergence entre les interventions répertoriées auprès de la clientèle ayant une DI (visée par le programme initial élaboré par Bergeron en 2019) et celle ayant un RGD ou un TSA.

#### *2.1.1. Interventions en déficience intellectuelle*

Le nombre d'études récentes, qui concernent l'apprentissage de la propreté, réalisées auprès de la clientèle ayant une DI, associée ou non à un autre diagnostic, ou incluant au moins un sujet ayant une DI, est limité. La plupart consistent en des études de cas. Ainsi, cinq études sont présentées ci-dessous.

Averink et ses collaborateurs (2005) ont réalisé une série de cas auprès de 40 sujets âgés entre 4 ans 7 mois et 44 ans, tous ayant une DI modérée ou sévère. Dans cette étude, l'entraînement à la propreté est effectué en moyenne cinq heures par jour. La phase 1 de l'entraînement est réalisée durant cinq jours consécutifs dans la salle de bain en suivant 10 étapes précises durant lesquelles l'individu a accès à un espace de moins en moins limité autour de la toilette. Durant cette phase, une augmentation de l'apport liquidien est utilisée au premier jour, le port de sous-vêtements est exigé, les mictions réalisées dans la toilette sont encouragées par le biais de renforçateurs comestibles et un jouet préféré est octroyé pour une période de dix minutes. En cas d'accident, le sujet est amené sur la toilette et changé rapidement, de façon la plus neutre possible. La phase 2 consiste à conduire l'entraînement

à la propreté dans les milieux naturels (maison, classe, milieu de vie) en diminuant graduellement les indices et le soutien offerts par l'adulte. Un suivi des acquis est réalisé un mois et six mois après la phase 2. Les résultats de l'étude démontrent une diminution graduelle de la fréquence d'accidents jusqu'à un mois après la fin de la phase 2. Les auteurs concluent que 29 des 40 individus entraînés ont maintenu l'apprentissage 6 mois après la phase 2 et peuvent fonctionner sans le port de couches même si le nombre d'accidents n'a pas été réduit à zéro pour chacun des participants.

Brown et Peace (2011) ont réalisé une étude de cas auprès d'un garçon de 13 ans dont les comportements adaptatifs se situent à un âge variant entre deux et trois ans selon les sphères développementales. De plus, l'enfant adoptait régulièrement des comportements agressifs. L'apprentissage de la propreté a été tenté à quelques reprises par le passé mais toujours sans succès. La procédure utilisée au sein de l'étude implique l'utilisation d'un horaire de visites à la toilette (intervalles de 60 à 90 minutes), l'augmentation de la prise de liquide, le retrait des couches (port de sous-vêtements), l'utilisation de renforçateurs positifs lors des mictions dans la toilette associé à une pratique positive lors des accidents et un entraînement à la communication (faire une demande d'aller à la toilette). Les auteurs rapportent qu'après trois jours de la phase d'intervention, l'enfant a commencé à uriner régulièrement dans la toilette et qu'après cinq jours, il avait cessé d'avoir des accidents sur une base régulière. Des mesures après 7 semaines, 6 mois, 12 mois et 24 mois démontrent que l'enfant est devenu continent et que cet acquis s'est maintenu dans le temps, à l'école et à la maison.

Rinald et Miranda (2012) ont effectué une étude auprès de six enfants âgés entre trois et cinq ans présentant des difficultés développementales et leurs parents : un enfant ayant une trisomie 21, un ayant un diagnostic de DI et les quatre autres ayant un diagnostic de TSA. Globalement, la procédure suivie pour réaliser l'apprentissage de la propreté consiste d'abord à une première visite à la maison pour préparer le parent et le lieu d'entraînement ainsi que pour remettre des grilles d'observation. Une deuxième rencontre est ensuite réalisée et consiste en une formation auprès des parents par sous-groupe de trois et d'une durée de quatre heures où diverses formes d'enseignement sont utilisées : présentation *powerpoint*, aide-mémoire, démonstration des techniques par le formateur, jeux de rôles,

mises en situation par les participants et quiz. Le protocole d'intervention est ensuite réalisé à la maison, pendant cinq à huit jours, au moins huit heures par jour et implique : une augmentation de la prise de liquide, un horaire de visites à la toilette, le retrait des couches, l'utilisation de renforcement positif lors de l'utilisation de la toilette et une approche positive en cas d'accident. Un soutien téléphonique est offert au besoin. À la fin du programme, les cinq enfants ayant complété l'étude (un enfant a dû se désister pour une intervention médicale) initient au moins quelques mictions à la toilette sans que le parent ait à faire le rappel. De plus, les auteurs constatent que tous les enfants démontrent une continence fécale, ceci, sans que des interventions spécifiques en ce sens aient été abordées. Les auteurs suggèrent alors qu'il n'est pas nécessaire de fournir des stratégies différentes pour l'acquisition de la propreté des urines et des selles. Finalement, les parents ont tous octroyé un haut niveau de validité sociale au programme lors de la mesure prise un mois après le début des interventions.

Taylor et ses collaborateurs (1994) ont, pour leur part, effectué une étude de cas auprès d'un garçon de 10 ans ayant un diagnostic de TSA et une DI sévère. L'entraînement de la propreté a été essayé à au moins quatre reprises dans le passé, à la maison et à l'école, sans succès. Le protocole utilisé se décline en deux phases. La phase 1 consiste globalement à amener l'enfant à la toilette aux 30 minutes et le faire boire aux 30 minutes, laisser l'enfant dans la salle de bain tant qu'il n'a pas uriné, l'inciter à rester sur la toilette et offrir un renforçateur toutes les cinq minutes lorsqu'il demeure au sec lors des périodes d'entraînement. Durant la phase 2, le pantalon et les sous-vêtements sont retirés cinq minutes après la prise de liquide et remis seulement après que l'enfant ait réussi à uriner lors des périodes d'entraînement jusqu'à ce qu'il y ait 15 éliminations dans la toilette. Les résultats rapportent une diminution du nombre d'accidents et une augmentation graduelle du nombre de mictions dans la toilette, particulièrement dans la phase 2. L'enfant avait réussi 15 éliminations dans la toilette à la fin de la troisième journée d'intervention. Il est demeuré continent quatre mois et dix mois après la fin de la procédure d'entraînement.

Finalement, Didden et ses collaborateurs (2001) ont réalisé une étude cas auprès de six sujets âgés entre 6 et 29 ans, ayant une DI sévère et un syndrome d'Angelman, en incluant une procédure punitive parallèlement au système de renforçateur. L'entraînement est effectué

quotidiennement pour une durée de six heures. Les interventions alors réalisées consistent globalement à retirer les couches, permettre au sujet de marcher dans la salle de bain librement, suivre un horaire d'apport de prise de liquides aux 30 minutes et un horaire de toilette aux 30 minutes. Les participants doivent demeurer dans la salle de bain pour une période de 20 minutes ou jusqu'à ce qu'ils éliminent. Un renforçateur, comestible ou social, est offert aux cinq minutes si le participant demeure sec ou s'il élimine dans la toilette. Lorsqu'un accident survient une réprimande verbale est donnée et le participant doit sentir son pantalon mouillé, aller dans la salle de lavage se déshabiller et demander des vêtements secs. Par la suite, le participant doit laver pendant 15 minutes le plancher où l'accident a eu lieu, les jouets sont retirés de la salle de bain. Pendant l'heure qui suit, l'enfant est gardé assis sur une chaise, boit aux 30 minutes et continue d'être amené à la toilette aux 30 minutes. Les résultats de cette étude démontrent que les enfants ont atteint le premier critère, soit aucun accident pour trois jours consécutifs, après 15 à 24 jours d'intervention selon les participants.

### *2.1.2. Interventions en trouble du spectre de l'autisme et en retard global de développement*

En ce qui concerne les interventions auprès de la clientèle ayant un TSA ou un RGD, une première vague de recherche a permis de trouver une revue systématique couvrant les articles abordant le sujet jusqu'à l'automne 2008. Ainsi, les recherches subséquentes ont été circonscrites à une période de parution allant de septembre 2008 à octobre 2019. Voici un sommaire des articles et de l'écrit retenus.

La revue systématique réalisée par Kroeger et Sorensen-Burnworth (2009) recense 28 articles, publiés avant l'automne 2008. Les participants des différentes études sont des enfants, des adolescents et des adultes ayant un RGD ou un TSA. La majorité des protocoles est toutefois réalisée auprès d'enfants en bas âge. L'analyse réalisée par les auteurs permet de faire ressortir des constats par rapport aux interventions utilisées dans les différentes procédures d'entraînement à la propreté. D'abord, la guidance graduée, qui consiste à l'utilisation d'indices verbaux, visuels, gestuels, physiques et du modelage, est l'intervention la plus fréquemment employée, conjointement à une diminution graduelle de l'utilisation. L'emploi de renforçateurs positifs est inhérent à chaque protocole analysé. Les procédures

incluant une punition sont quant à elles de moins en moins rapportées dans la littérature scientifique. Ainsi, l'utilisation de systèmes de renforçateurs positifs est privilégiée dans les études récentes. Certaines études démontrent tout de même l'efficacité de mesures de correction (ex : se nettoyer ou nettoyer l'accident, devoir marcher de l'endroit de l'accident à la salle de bain à quelques reprises suite à un accident et autres). Dans la recension, il existe deux types d'horaire de visites aux toilettes: l'horaire fixe (ex : visite aux 30 min) ou l'horaire établi selon la fréquence de miction (individualisé). Une étude comparative démontre des résultats similaires peu importe l'horaire utilisé mais l'horaire fixe serait plus facile à implanter. Une autre étude suggère que l'horaire établi selon la fréquence de miction augmenterait les chances d'obtenir rapidement une miction dans la toilette. En ce qui a trait à la période d'observation pour déterminer la fréquence de miction, deux procédures sont abordées: manuellement (l'adulte regarde si la couche est humide ou sèche et le note) ou à l'aide d'un dispositif qui détecte l'humidité dans la couche et sonne. Les deux méthodes fonctionnent quoique peuvent être considérés invasives. L'établissement d'un horaire d'hydratation jumelé à l'horaire de visites à la toilette démontre une efficacité mais peut engendrer certains risques dû à une trop grande quantité de liquide ingéré. Finalement, l'utilisation d'une vidéo qui illustre la séquence d'utilisation de la toilette avant la période d'entraînement est particulièrement efficace auprès de la clientèle ayant un TSA.

En ce qui a trait aux résultats, un bon nombre de protocoles étudiés démontrent des succès quant à l'apprentissage de la propreté chez les individus ayant un TSA ou un RGD. Presque tous les protocoles sont inspirés par la méthode élaborée par Foxx et Azrin (1971). Le temps d'acquisition varie d'une étude à l'autre, la majorité variant entre un et trois mois, quelques autres variant entre quatre et dix mois. La majorité des études démontre un maintien des acquis lors d'une mesure de suivi ultérieure. Les entraînements ont lieu dans différents milieux (école, maison, clinique) et parfois dans deux milieux simultanément. De plus, les études impliquant l'entraînement du parent pour appliquer les interventions sont considérées comme innovantes.

En ce sens, les mêmes auteurs (Kroeger et Sorensen-Burnworth, 2010), lors d'un projet de recherche subséquent, ont réalisé une étude de cas d'un programme visant l'enseignement aux parents. Il s'agit de deux garçons ayant un TSA. Le premier, âgé de 4

ans et 11 mois, n'a aucun historique de tentative d'apprentissage. Le second, âgé de 6 ans et 4 mois, a pour sa part un historique d'échec d'apprentissage de la propreté. Essentiellement, le protocole d'intervention utilisé requiert d'abord que les parents augmentent l'accès des enfants aux liquides trois jours avant le début des interventions. Il est alors recommandé de consulter le pédiatre de l'enfant afin de connaître le volume sécuritaire de liquides pouvant être ingéré. Lors de la période d'entraînement, les pantalons et les couches sont retirés. Un horaire est établi, incluant des moments où l'enfant est assis sur la toilette en alternance avec des moments de pauses. Des renforçateurs suite à une miction dans la toilette sont également offerts immédiatement. Le tout est toujours accompagné d'encouragements verbaux. En cas d'accident, l'enfant est redirigé vers la toilette d'une façon neutre. S'il poursuit la miction dans la toilette, cela est considéré comme une réussite et les renforçateurs sont offerts. Ensuite, pour que l'enfant parvienne à initier les visites à la toilette de lui-même, un horaire de temps assis sur une chaise, placée à côté de la toilette est utilisé. L'enfant doit passer de la chaise à la toilette lorsqu'une miction se produit avec diminution graduelle des indices de l'adulte. Une étape de généralisation est également prévue, d'abord dans les autres toilettes disponibles dans la maison, ensuite dans les toilettes pouvant être potentiellement utilisées dans la routine de l'enfant à l'extérieur de la maison. Ce protocole d'entraînement est enseigné au parent et suite à une révision verbale des interventions, le parent observe un premier bloc de trois heures d'intervention effectué par l'intervenant. Ensuite, le parent réalise les interventions durant un deuxième bloc de trois heures et l'intervenant supervise. Un protocole d'intervention écrit est ensuite remis aux parents et ils peuvent contacter l'intervenant par la suite si des questionnements surviennent. Les auteurs rapportent que le premier sujet a acquis la propreté et initie les demandes pour aller à la toilette au sixième jour d'intervention. Le second sujet réalise la majorité de ses mictions dans la toilette au cinquième jour d'intervention et les indices (verbaux ou physique) de l'adulte sont complètement retirés avant la mesure de suivi prise deux semaines après le début des interventions. Finalement, la mesure de validité sociale démontre que les parents sont fortement satisfaits en ce qui a trait au protocole, à l'acceptabilité ainsi qu'à l'efficacité.

Cochiolla et ses collaborateurs (2012) ont, pour leur part, réalisé une étude de cas, en milieu scolaire, auprès de cinq garçons âgés entre trois et cinq ans (deux ayant un TSA,

trois ayant un RGD), n'ayant pas acquis la propreté malgré des tentatives à la maison et à l'école par le passé. Le retrait des couches et le port de sous-vêtements durant la période d'entraînement, l'utilisation d'un horaire d'ingestion de liquides jumelé à un horaire de visites aux toilettes aux 30 minutes sont des interventions utilisées dans le protocole. Au moment établi à l'horaire, l'adulte dit la consigne « *time to potty* » et dirige l'enfant vers la toilette. L'enfant est invité à rester assis au moins trois minutes. Un renforçateur, à la vue de l'enfant lorsqu'assis de la toilette, est utilisé. Celui-ci est donné rapidement (0,5 secondes) une fois que l'enfant a uriné en plus d'un renforçateur verbal. L'adulte doit réagir de façon neutre en cas d'accident lorsqu'il dirige l'enfant vers la toilette et le change. Lorsque l'enfant réussit à uriner dans la toilette 100% du temps durant trois jours consécutifs, le temps entre les visites est augmenté graduellement. L'utilisation des renforçateurs est ensuite retirée graduellement. Les auteurs rapportent qu'entre 32 et 88 jours d'école ont été nécessaires pour que l'enfant demeure sec 100% du temps, pour une période de deux heures entre les moments prévus à l'horaire pour aller à la toilette.

Finalement, McLay et ses collaborateurs (2015) ont utilisé un protocole d'intervention impliquant l'utilisation d'une animation (vidéo) auprès de deux garçons ayant un TSA, l'un âgé de huit ans et l'autre de 7 ans, n'ayant pas acquis la propreté. Dans les deux cas, les parents ont tenté par le passé d'enseigner la propreté à leur enfant, sans succès. Le protocole d'intervention implique un horaire de visite à la toilette établi selon l'horaire de miction naturelle de l'enfant (suite à une période d'observation) où l'enfant doit demeurer assis pour une période minimale de deux minutes. Le port de sous-vêtements est exigé lors des périodes d'entraînement. Un système de renforçateur est prévu pour chacune des étapes réalisées avec succès par l'enfant. Le protocole implique qu'une vidéo soit montrée à l'enfant avant chacune des étapes devant être réalisée au moment de la visite de la toilette : 1- demander d'utiliser la toilette, 2- marcher vers la toilette, 3- baisser le pantalon et le sous-vêtement, 4- s'asseoir sur la toilette, 6- uriner ou déféquer, 7- remonter le sous-vêtement et le pantalon, 8- actionner la chasse d'eau, 9- marcher jusqu'au lavabo et amorcer le lavage des mains. En cas de défécation, une vidéo démontrant l'action de s'essuyer est montrée. Les séquences vidéo sont enregistrées avant la période d'entraînement. L'enfant est filmé réalisant chacune des étapes. Seules les actions d'uriner et de déféquer se voient ajouter une

animation suite à la captation puisque l'enfant n'est pas en mesure de réaliser cette étape. Les parties génitales sont également camouflées par une animation. Le protocole d'entraînement est révisé et modelé auprès des parents par les auteurs jusqu'à ce que ceux-ci réalisent correctement 100% des interventions prévues. Les résultats démontrent que chaque enfant a augmenté graduellement le pourcentage d'étapes réalisées de façon autonome au fil des jours (le premier sujet réalisait 90% des étapes, seul, au 12<sup>ème</sup> jour, le second, au 29<sup>ème</sup> jour). Les deux ont maintenu un résultat de 100% des mictions réalisées dans la toilette lors des mesures de suivi ultérieures (trois et quatre mois) et ont généralisé les acquis dans leur milieu scolaire. L'acquisition de la propreté au niveau des selles a été obtenue chez l'un des deux participants.

Dans le même ordre d'idées sur la pertinence du modelage pour les enfants ayant un TSA, St-Arnaud (2013), une étudiante à la maîtrise clinique, rapporte, dans son essai, que l'utilisation du chien d'assistance s'est démontrée efficace pour l'entraînement à la propreté d'un enfant ayant un TSA, quand il a vu son chien déféquer et que les selles ont été jetées à la toilette.

### *2.1.3. Convergences et divergences entre les interventions auprès de la clientèle DI, RGD et TSA.*

Les programmes d'interventions ou protocoles relevés dans les études consultées auprès de la clientèle ayant une DI, un TSA ou un RGD ont plusieurs similarités et concepts communs. La figure 2 présente un graphique illustrant les principales interventions retrouvées dans la recension des écrits ainsi que le nombre de fois qu'elles ont été répertoriées. Ainsi, l'établissement d'un horaire de visites à la toilette, le retrait des couches lors des périodes d'entraînement et l'utilisation d'un système de renforcement positif sont des interventions présentes dans chacun des protocoles des études de cas relevées (Averink et al., 2005; Brown et Peace, 2011; Cochiolla et al., 2012; Didden et al., 2001; Kroeger et Sorensen-Burnworth, 2010; McLay et al., 2015; Rinald et Miranda, 2012; Taylor et al., 1994). Outre le protocole utilisé par McLay et ses collaborateurs (2015), tous incluaient également l'augmentation de l'apport en liquide. Ensuite, l'approche positive ou la neutralité de l'intervenant ou du parent en cas d'accident (Averink et al., 2005; Brown et Peace, 2011; Cochiolla et al., 2012; Kroeger et Sorensen-Burnworth, 2010; Rinald et Miranda, 2012) ainsi

que la diminution graduelle de la guidance de l'adulte (Averink et al., 2005; Brown et Peace, 2011; Cochiolla et al., 2012; Kroeger et Sorensen-Burnworth, 2010) sont également clairement décrites dans la majorité des études de cas présentées, tant auprès de la clientèle ayant une DI que celle ayant un RGD ou TSA. Trois d'entre elles incluent une forme d'enseignement aux parents soit par le biais de formation, de démonstration ou de transfert de connaissances (Kroeger et Sorensen-Burnworth, 2010; McLay et al., 2015; Rinald et Miranda, 2012). Certains auteurs abordent plus spécifiquement les étapes de généralisation dans d'autres contextes ou milieux de vie fréquentés par l'enfant (Kroeger et Sorensen-Burnworth, 2010; McLay et al., 2015). Ces éléments convergent également avec les résultats obtenus dans la revue de littérature réalisée par Kroeger et Sorensen-Burnworth (2009) auprès de la clientèle ayant un RGD ou un TSA.

Or, certaines divergences subsistent, particulièrement en ce qui a trait à la gestion des intervalles de temps entre les visites à la toilette. Certains auteurs privilégient que l'enfant demeure dans la salle de bain (Taylor et al., 1994; Didden et al., 2001) et même à l'intérieur d'un espace restreint autour de la toilette (Averink et al., 2005). D'autres instaurent des temps de pause assis sur une chaise plutôt que sur la toilette (Kroeger et Sorensen-Burnworth, 2010). Dans les autres cas, ce qui est réalisé durant ces intervalles est peu explicité. Le mode d'établissement de la fréquence des visites à la toilette varie d'une étude à l'autre. Certains optent pour une période d'observation (McLay et al., 2015 et Rinald et Miranda, 2012), d'autres pour une fréquence systématique (ex : aux 30 minutes) (Averink et al., 2005; Brown et Peace, 2011; Cochiolla et al., 2012; Didden et al., 2001; Taylor et al., 1994) alors que d'autres optent pour un horaire qui varie selon les réussites (Kroeger et Sorensen-Burnworth, 2010). L'approche punitive, bien qu'elle ait démontré un certain niveau d'efficacité (Didden et al., 2001; Kroeger et Sorensen-Burnworth, 2009), est de moins en moins rapportée alors que l'approche positive ou neutre en cas d'accidents est de plus en plus privilégiée dans les études récentes (Kroeger et Sorensen-Burnworth, 2009). De plus, l'utilisation d'une vidéo illustrant chacune des étapes devant être réalisées par l'enfant pour uriner ou déféquer dans la toilette s'est démontrée particulièrement efficace auprès de la clientèle TSA dans l'une des études citées (McLay et al., 2015). Il s'agit d'une avenue à considérer lorsqu'un entraînement à la propreté est envisagé auprès de cette clientèle (Kroeger et Sorensen-Burnworth, 2009;

McLay et al, 2015). St-Arnaud (2013) rapporte d'ailleurs dans son essai que l'utilisation du chien d'assistance a joué ce rôle dans un cas. Finalement, le milieu d'entraînement diffère d'une étude à l'autre (scolaire, maison, clinique, institution) mais les protocoles visant l'enseignement aux parents sont considérés comme innovants et prometteurs (Kroeger et Sorensen-Burnworth, 2009, 2010; McLay et al., 2015; Rinald et Miranda, 2012).

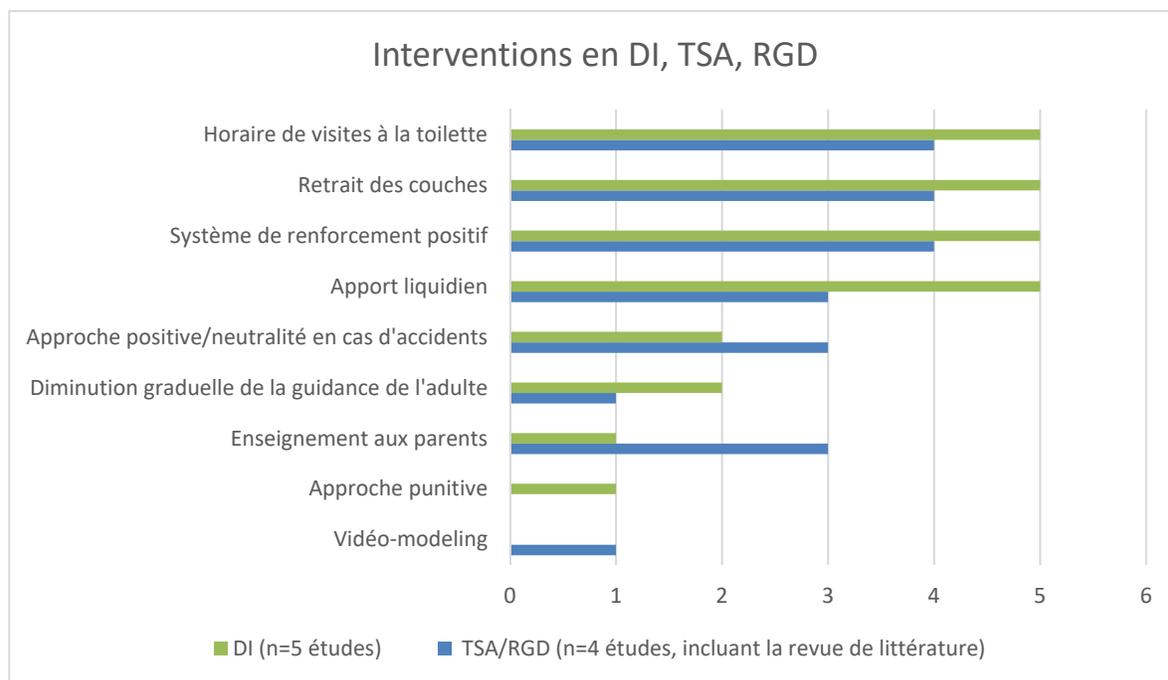


Figure 2 : Principales interventions rapportées dans les études consultées

## 2.2. Implantation d'un programme ou d'une pratique basée sur les faits scientifiques

Les écrits scientifiques convergent pour recommander qu'une analyse d'implantation devrait précéder l'évaluation des effets d'un programme ou d'une pratique (Brousselle et al., 2011; Durand et al., 2014; Sylvain, 2018). Cette séquence permet de documenter le fonctionnement d'un programme ou d'une pratique et les facteurs qui l'influencent en contexte réel avant d'en arriver à évaluer les résultats obtenus. Ceci permet, entre autres, d'éviter de statuer sur l'efficacité d'un programme ou d'une pratique qui n'aurait pas été implanté adéquatement (Durand et al. 2014). Plusieurs outils, guides de pratique et cadres théoriques traitant de l'implantation de programmes ou de pratiques basées sur les données probantes au sein des services de santé existent dans la littérature scientifique. Les

modèles d'analyse d'implantation sont donc multiples et présentent de nombreuses similitudes. Dans les prochains paragraphes, les propositions de différents auteurs seront abordées: 1) le cadre théorique d'acceptabilité de nouvelles interventions en santé de Sekhon et ses collaborateurs (2017); 2) les recommandations pour favoriser l'implantation de guides de pratiques en ergothérapie (Stergio-Kita, 2010); 3) les étapes de l'outil d'implantation de Meyers et ses collaborateurs (2012); 4) le *MRC guidance – Medical Research Council Guidance* pour l'évaluation des interventions complexes (Moore et al., 2015); 5) l'outil de soutien à l'implantation des meilleures pratiques élaboré par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) en 2017; et finalement, 6) les modèles d'analyse d'implantation de Brousselle et ses collaborateurs (2011), de Durand et ses collaborateurs (2014), ainsi que Sylvain (2018).

### 2.2.1. *Acceptabilité des nouvelles interventions en santé*

Sekhon, Cartwright et Francis (2017) traitent du niveau d'acceptabilité des nouvelles interventions. Ils ont élaboré un cadre théorique comportant sept composantes qui peuvent faire l'objet d'une évaluation auprès des participants (intervenants et clients): l'attitude affective des participants envers l'intervention, le poids perçu de l'intervention, l'éthique, la cohérence des interventions, les coûts d'opportunité, l'efficacité perçue et l'efficacité personnelle. L'intention et le but derrière l'évaluation de l'acceptabilité déterminera le moment où elle sera effectuée, avant, pendant ou après la participation à l'intervention implantée.

### 2.2.2. *Recommandations pour l'implantation de guides de pratique*

Stergio-Kita (2010), propose, suite à une revue de littérature, dix grandes recommandations pour favoriser l'implantation de guides de pratiques cliniques en ergothérapie. Parmi ces recommandations se retrouvent : se familiariser avec l'intervention à mettre en place pour bien planifier l'implantation, l'adapter au contexte dans lequel elle sera utilisée (sans dénaturer l'intervention), définir les ressources organisationnelles requises et qui pourront influencer l'implantation (collègues, gestionnaires, etc.), définir les

changements anticipés, identifier une méthode pour mesurer le succès de l'implantation et considérer les stratégies qui permettront de surmonter les obstacles prévus.

### 2.2.3. *Outil d'implantation en quatre phases et 14 étapes*

Meyers et ses collaborateurs (2012) ont, pour leur part, développé un outil d'implantation (*the Quality Implementation Tool*) qui décrit 14 étapes critiques à suivre pour favoriser une implantation de qualité. Ces étapes sont regroupées en quatre grandes phases. La première, « Considérations initiales en regard du lieu d'implantation », consiste globalement à évaluer l'adéquation entre le milieu et l'innovation elle-même, par exemple : la cohérence entre les besoins de l'organisation et l'intervention innovante, la capacité du milieu à intégrer l'innovation, la nécessité d'adapter l'innovation et autres. La seconde phase, « Créer une structure pour l'implantation », suggère d'élaborer un plan d'implantation clair qui illustre ce qui sera fait et quand, ainsi que de bâtir une équipe en identifiant les rôles et responsabilités de chacun. La troisième phase, « La structure une fois l'implantation débutée », se résume en trois tâches : fournir du soutien aux personnes qui offriront l'intervention, monitorer l'implantation et créer des mécanismes permettant d'obtenir de la rétroaction. La dernière et quatrième phase, « Améliorer de futures applications de l'innovation », permet d'analyser rétrospectivement les forces et limites de l'implantation pour formuler des recommandations visant à améliorer l'innovation ou son implantation et déterminer les facteurs affectants celle-ci.

### 2.2.4. *Implantation d'interventions complexes*

Moore et ses collaborateurs (2015) ont, quant à eux, proposé le *MRC guidance – Medical Research Council Guidance* pour l'évaluation des interventions complexes. Leur cadre théorique illustre des fonctions clés relatives à l'évaluation d'interventions complexes. Celles-ci se résument en trois grandes catégories : 1 – « Implantation » : qu'est-ce qui est implanté et comment? ; 2 – « Mécanismes d'impact » : comment l'intervention implantée engendre un changement? et 3 – « Contexte » : comment le contexte influence l'implantation et les résultats? Ces fonctions peuvent être considérées selon les auteurs à différents stades de

développement, d'évaluation et d'implantation de l'intervention. Ceci dit, ils recommandent de procéder à une phase pilote de faisabilité lorsqu'une intervention vient d'être développée.

#### 2.2.5. *Outil de soutien à l'implantation des meilleures pratiques de l'INESSS*

L'outil de soutien à l'implantation des meilleures pratiques de l'INESSS (2017) a été élaboré d'abord dans le cadre de la mise en œuvre d'un plan d'action visant à soutenir le transfert des connaissances en traumatologie et qui a permis l'implantation de huit nouvelles pratiques dans le réseau québécois de réadaptation en traumatologie. Les auteurs de cet outil mentionnent que, bien qu'il ait été pensé dans le contexte de la traumatologie, la démarche proposée peut inspirer des équipes œuvrant auprès d'autres clientèles. En effet, l'outil s'adresse principalement aux cliniciens et aux gestionnaires désirant adopter une nouvelle pratique basée sur les données probantes. Il est d'autant plus intéressant qu'il tient compte du contexte des services de santé propre au Québec. L'outil propose ainsi une démarche en quatre étapes et présente des éléments facilitateurs liés à chacune de celles-ci. Ces éléments sont regroupés en quatre principales catégories : les caractéristiques de la pratique, les caractéristiques des individus formant l'équipe de travail, le contexte interne et le processus d'implantation lui-même. L'INESSS illustre également les obstacles les plus fréquemment rencontrés et offre des éléments de solution, qui correspondent souvent à des stratégies d'implantation, qui sont, elles aussi, expliquées et illustrées avec des exemples. Les quatre étapes de l'outil sont : 1 – « Amorce », la pratique doit répondre à un besoin, être reconnue par un maximum d'acteurs et viser des gains pour l'organisation ainsi que les clients. L'étape 2 – « Planification », étape cruciale de la démarche, sert à faciliter la coordination du projet et augmente ses chances de succès. Dans le cadre de cette étape, les chercheurs suggèrent la réalisation d'un projet pilote permettant de tester la pratique et de faire émerger des recommandations quant aux facilitateurs et aux stratégies d'implantation à utiliser. De plus, il est fort probable que des ajustements à effectuer à la pratique innovante elle-même ressortent du projet pilote. Toujours à l'étape 2, l'outil de soutien de l'INESSS propose de vérifier à quel point les activités prévues lors de l'implantation du projet pilote favorisent la pérennisation de la nouvelle pratique. L'étape 3 – « Implantation », consiste à évaluer formellement l'implantation en utilisant des indicateurs et des cibles. Cette étape s'effectue

en collaboration avec une ressource compétente en évaluation. La dernière étape – « Maintien de la pratique », permet de faire un bilan du projet d'implantation, de procéder aux derniers ajustements et d'élaborer des stratégies de pérennisation à mettre en place.

#### 2.2.6. *Analyse d'implantation*

En ce qui a trait à l'analyse d'implantation elle-même, Brousselle et ses collaborateurs (2011) mentionnent qu'elle permet de décrire les relations entre l'intervention et son contexte pendant sa mise en œuvre, c'est-à-dire comment celle-ci provoque des changements. Ainsi, les modèles d'analyse de changements organisationnels (approche de développement organisationnel, modèle psychologique, approches écologiques et autres) peuvent inspirer l'identification des facteurs explicatifs et permettre d'émettre des hypothèses explicatives.

Différents types d'évaluation d'implantation existent et avant de procéder à l'analyse, il importe de bien cibler quel type d'implantation sera réalisée (Durand et al., 2014). Sylvain (2018) propose des orientations à privilégier lors de la réalisation d'analyse d'implantation de programme, entre autres, d'accorder une priorité aux analyses centrées sur le processus. Ce type d'analyse permet de décrire l'évolution dans le temps des composantes du processus d'implantation. Elle requiert généralement plus de temps qu'une analyse qui serait centrée sur le contenu, ceci, afin de fournir des données rigoureuses sur la qualité d'implantation (Durand et al., 2014). Par ailleurs, la catégorisation des types d'évaluation d'implantation proposée par Durand et ses collaborateurs (2014) ainsi que Brousselle et ses collaborateurs (2011) permet de distinguer la visée et les questions qui seront explicitées. Le type 1a permet de documenter comment le contexte influence le programme et comment le programme se transforme au cours du temps. Le type 1b sert à analyser le degré de mise en œuvre du programme (écart entre ce qui est prévu et ce qui est implanté). Le type 2 pour sa part analyse l'influence de la variation d'implantation sur les effets observés. Finalement, le type 3 permet d'étudier l'interaction entre le contexte et l'intervention sur les effets observés, entre autres, les facteurs contextuels qui facilitent ou entravent les effets observés.

### **2.3. Le cadre de référence du projet d'innovation**

Étant donné les nombreux modèles, il importe de sélectionner un cadre de référence qui concorde avec le milieu de pratique et l'intervention mise en place. Le cadre théorique de l'acceptabilité des interventions en santé (Sekhon, Cartwright et Francis, 2017) utilisé par Bergeron (2019), a permis d'effectuer les phases de développement et de faisabilité anticipée du programme d'apprentissage de la propreté. Ceci correspond donc à l'étape 1 proposée par l'INESSS, soit l'« Amorce », ainsi que la première étape de Meyers et ses collaborateurs (2012), « Considérations initiales en regard du lieu d'implantation ». Le projet d'innovation proposé ici est une suite au projet de Bergeron (2019). Il est ainsi cohérent avec l'étape 2 de l'outil de l'INESSS et les recommandations de Moore et ses collaborateurs (2015) qui suggèrent la réalisation d'un projet pilote, ce avant une implantation plus exhaustive et formelle. D'autant plus lorsqu'il s'agit d'un programme nouvellement développé, permettant ainsi de faire émerger les éléments facilitateurs, les stratégies à utiliser et les ajustements à effectuer pour de futures applications. En effet, entre la théorie sur laquelle repose un programme et la pratique où se manifeste nécessairement un ensemble de contraintes et d'imprévus, la planification doit être ajustée et adaptée aux circonstances contextuelles (Doré, 2015). Ceci cadre également avec la quatrième phase décrite par Meyers et ses collaborateurs (2012) qui, globalement, permet de faire ressortir les facteurs influençant l'implantation et ainsi formuler des recommandations pour améliorer l'innovation ou son implantation. Toutefois, pour permettre l'analyse des facteurs qui influencent l'implantation, il apparaît important de vérifier l'écart entre ce qui était prévu au programme et ce qui a réellement été implanté (Brousselle et al., 2011; Durand et al., 2014). Ceci permet d'obtenir de l'information sur le niveau d'implantation du programme et nuance l'analyse des facteurs contextuels influençant la mise en œuvre des interventions prévues.

Dans le cadre de cet essai, une attention particulière est ainsi accordée aux différentes recommandations quant aux étapes préalables à l'implantation d'une innovation (programme dans ce cas-ci), entre autres, se familiariser avec le programme, l'adapter au contexte sans le dénaturer, valider la capacité du milieu à intégrer le projet pilote et établir

une planification claire des étapes d'implantation (INESSS, 2017; Meyers et al., 2012; Stergio-Kita, 2010).

Finalement, les activités de production prévues au programme de Bergeron (2019), bien que conçu initialement pour une clientèle ayant une DI, sont cohérentes avec les principales interventions rapportées dans les protocoles utilisées auprès de la clientèle ayant un RGD ou un TSA. Celui-ci est donc pertinent pour le présent projet.

## CHAPITRE 3. OBJECTIFS

Le but ultime visé par ce projet, rappelons-le, est que tous les enfants bénéficiant des services spécialisés DI/TSA du CIUSSS MCQ puissent développer leurs habiletés relativement à la propreté et devenir plus autonomes sur ce plan.

### 3.1. Objectif général

Pour atteindre ce but, un projet pilote est réalisé, et le projet d'innovation consiste à faire l'analyse d'implantation du programme d'apprentissage de la propreté (PAP). Le projet pilote est effectué dans la perspective qu'une implantation à plus grande échelle dans les services spécialisés DI/TSA puisse ultimement être réalisée.

### 3.2. Objectifs spécifiques

L'analyse d'implantation se décline en trois objectifs spécifiques :

1. Évaluer le niveau d'implantation du programme;
2. Explorer les facteurs (obstacles et facilitateurs) qui influencent l'implantation du programme;
3. Élaborer des recommandations qui favoriseront une implantation dans toutes les équipes spécialisées DI/TSA du CIUSSS MCQ.

## CHAPITRE 4. MÉTHODES

Le présent chapitre présente les méthodes et procédures utilisées pour atteindre les objectifs visés par le projet d'innovation. D'abord, le devis de recherche est décrit ainsi que la population à l'étude, les participants et les critères de sélection. Ensuite, la collecte de données est abordée, suivi des procédures et échéanciers encourus. Finalement, les considérations éthiques sont explicitées.

### 4.1. Devis de recherche

D'abord, la réalisation d'un projet pilote offre le contexte pour réaliser une analyse d'implantation de programme préliminaire de type 1a et 1b (Brousselle et al., 2011; Durand et al., 2014). En effet, un tel projet permet de définir les facteurs influençant la mise en œuvre du programme et de déterminer les écarts entre ce qui est attendu et ce qui se passe réellement. L'analyse cherche donc principalement à savoir si les acteurs concernés peuvent mettre en application le programme, pourquoi, et quels facteurs influencent les événements. Il s'agit d'un projet de recherche-action participative puisque les acteurs du milieu et les participants au programme sont impliqués dans plusieurs étapes de la démarche scientifique utilisée (Camden et Poncet, 2014), notamment dans la planification de l'implantation, la réalisation du projet pilote, l'évaluation de l'implantation et dans la proposition de recommandations futures. De plus, le terme action est approprié puisqu'il réfère à une démarche qui vise à changer une situation problématique (Camden et Poncet, 2014), conduisant ainsi, dans le présent projet, à un changement de pratiques. Une visée émancipatoire est également présente. En effet, en plus d'effectuer l'évaluation et le suivi par le biais de l'expérience vécue par les participants, le programme lui-même cherche à redonner du pouvoir aux éducateurs spécialisés mais particulièrement aux parents lorsqu'il est question que l'enfant acquiert la propreté (Tremblay et Hudon, 2014). De plus, l'acquisition de la propreté en bas âge chez des enfants à besoins particuliers permet de les affranchir de certains préjugés ou stéréotypes associés à leur capacité d'apprentissage et d'autonomie.

Pour y parvenir, des études de cas (Gagnon, 2011) sont réalisées et des données qualitatives sont recueillies. Plus spécifiquement, tel que proposé par Doré (2015),

l'évaluation de l'implantation adresse particulièrement la nature de l'intervention, les intrants et les activités de production illustrés dans le modèle logique (annexe 1).

## **4.2. Population à l'étude, participants et critères de sélection**

La population à l'étude est constituée des enfants, adolescents et jeunes adultes, de 2 à 21 ans, qui ont un diagnostic de DI, de TSA ou de RDG et qui n'ont pas encore acquis la propreté. Les participants à l'étude sont les parents ou les tuteurs de ces enfants qui ont utilisé le programme pour favoriser l'acquisition de la propreté dans le cadre du projet pilote. Les intervenants de quatre équipes spécialisées en DI/TSA dans deux territoires du CIUSSS MCQ, sont également ciblés, soit : les équipes spécialisées DI/TSA 0-7 ans et 8-21 ans de Shawinigan et de Drummondville. Ils constituent les informateurs clés qui ont été consultés tout au long de la démarche et appelés à mettre en œuvre l'application du programme d'apprentissage de la propreté.

### *4.2.1. Échantillonnage et critères de sélection*

Afin de permettre la sélection de participants les plus appropriés pour l'implantation du programme, la méthode d'échantillonnage non probabiliste par choix raisonné a été retenue (Université de Sherbrooke, 2018). Cette méthode permet d'accéder aux données les plus pertinentes permettant de répondre aux objectifs de l'étude. Pour être admissibles, les participants devaient:

- Être un parent ou tuteur d'un enfant bénéficiant des services spécialisés DI/TSA du CIUSSS MCQ donc, qui a un diagnostic de TSA, de DI ou d'un trouble, syndrome ou conditions amenant un RGD et qui n'a pas acquis la propreté.
- Appartenir au territoire couvert par le projet pilote, soit Shawinigan ou Drummondville.
- Désirer un soutien à l'apprentissage de la propreté de leur enfant entre la période de janvier à mars 2020.

### 4.3. Collecte de données

La prochaine section décrit les différentes sources de données utilisées pour recueillir l'ensemble des informations requises ainsi que le processus d'analyse qui a été privilégié.

#### 4.3.1. Sources et instruments de collecte de données

Quatre sources de données qualitatives ont été utilisées pour répondre aux objectifs : les notes du journal de bord de l'auteure, les grilles de suivi d'implantation, les entrevues individuelles auprès des parents ou tuteurs et finalement les entrevues individuelles auprès d'intervenants directement impliqués dans l'implantation du programme.

Le journal de bord a été utilisé par l'auteure pour colliger les démarches, les réflexions, les suggestions et les modifications mineures effectuées durant le processus d'implantation. Il a été rempli hebdomadairement.

Une grille de suivi d'implantation (annexe 2) a été élaborée et a servi à documenter les étapes prévues au programme d'apprentissage qui ont été réalisées dans chaque cas. Elle a été complétée par l'intervenant impliqué chaque fois qu'une étape prévue au programme a été effectuée. Cette grille récoltait également une première vague de données sur les facteurs pouvant influencer la mise en œuvre du programme (ex : absence d'un parent ou tuteur, réaction du parent ou tuteur, temps de réalisation de l'étape et autres).

Des entrevues individuelles (voir le guide d'entrevue à l'annexe 3) ont été conduites auprès des parents ou tuteurs dont l'enfant a bénéficié des interventions prévues au programme pour approfondir la recherche de facteurs influençant l'implantation du programme ainsi que pour obtenir leur opinion sur la nature des interventions et sur les activités de production. L'entrevue a lieu à la fin de la période prévue des interventions. La durée de l'entrevue était d'environ heure et était enregistrée pour permettre l'analyse subséquente des données. Quelques notes ont été également prises lors des entrevues. Les entrevues pouvaient être réalisées au domicile des parents ou dans les locaux du CIUSSS MCQ selon ce qui convenait le mieux. Les entrevues téléphoniques étaient également possibles, étant donnée les mesures de confinement annoncées en mars 2020 suivant la situation d'urgence sanitaire déclarée au Québec en lien avec la pandémie de la COVID-19.

Selon la volonté des parents, les réponses écrites pouvaient également être acceptées au lieu de l'entrevue en personne ou téléphonique.

Finalement, des entrevues individuelles ont été réalisées auprès des informateurs clés, soient les éducateurs qui ont été appelés à appliquer les interventions prévues au programme d'apprentissage de la propreté. Ces entrevues recherchaient les mêmes types d'informations que lors de la réalisation des entrevues individuelles auprès des parents afin de permettre une mise en commun d'éléments similaires. Ainsi, le même guide d'entrevue a été utilisé (annexe 3). Précisons qu'un *focus group* était d'abord prévu comme méthode de cueillette de données auprès de ces informateurs clés. Par contre, en raison du contexte d'urgence sanitaire dû à la pandémie de la COVID-19, des entrevues individuelles ont été conduites par téléphone, le tout, dans le but de respecter les mesures de confinement en place au moment de la cueillette de donnée. Les entrevues ont donc lieu à la fin de la période prévue pour la réalisation des interventions. Elles duraient également environ une heure et étaient enregistrées pour permettre l'analyse subséquente des données. Des notes ont également été prises par l'auteure.

Le guide d'entrevue a été pré-testé auprès d'une mère ayant bénéficié, au cours de l'automne 2019, de soutien de l'équipe spécialisée DI/TSA pour permettre l'acquisition de la propreté chez son enfant. Il s'agissait donc d'un parent connaissant le processus d'acquisition de la propreté chez un enfant ayant des besoins particuliers et les interventions à mettre en place, mais n'ayant toutefois pas vécu le programme comme tel. Les questions ont également été pré-testées auprès d'un ergothérapeute qui n'a pas fait partie du projet pilote mais qui connaissait tout de même le programme. Des modifications mineures ont été apportées sur les thèmes à aborder suite à ce processus mais les questions sont demeurées les mêmes.

#### 4.3.2. *Analyse des données*

Les enregistrements des entrevues individuelles ont été saisis verbatim puis analysés selon la méthode d'analyse thématique en continue décrite par Paillé et Mucchielli (2016). Cette même méthode a été utilisée pour analyser les données des autres outils de collecte soit, le journal de bord de l'auteure, les grilles de suivi d'implantation ainsi que les réponses

écrites des participants. La réalisation de tableaux de relevé des thèmes ventilés par colonne avec extrait de verbatim (annexe 4) a servi de canevas permettant de procéder par la suite de manière progressive au regroupement par thèmes. Ceci dans le but de faire ressortir les facteurs influençant l'implantation du programme (facilitateurs et obstacles) et les recommandations qui en découlaient. Le cadre théorique fourni par l'INESSS (2017) a été utilisé pour établir les premières sous-rubriques permettant d'amorcer le relevé des thèmes.

#### **4.4. Procédures et échéanciers**

Conformément aux recommandations de l'INESSS (2017), Meyers et ses collaborateurs (2012) et Stergio-Kita (2010), des étapes préparatoires à l'implantation ont été réalisées et comprennent l'obtention de l'appui des gestionnaires, l'identification des équipes ciblées, ainsi que la nomination d'un responsable dédié (ergothérapeute) pour chacune des équipes ciblées. Les tableaux 1 et 2 présentent les différentes étapes qui ont été déterminées pour réaliser le projet pilote d'implantation du programme d'apprentissage de la propreté et l'échéancier prévu. Ils présentent également les documents utilisés et les personnes impliquées. De plus, trois rencontres de planification entre octobre et décembre 2019 ont eu lieu entre les responsables dédiés des quatre équipes et une agente de planification, de programmation et de recherche (APPR) afin de leur permettre de s'approprier le programme et discuter des ajustements à effectuer afin que chacune des équipes puissent appliquer les interventions prévues au programme le plus fidèlement possible.

Par la suite, une présentation du programme a eu lieu par les ergothérapeutes dédiés dans les quatre équipes visées par le projet pilote. Chaque éducateur spécialisé a ensuite procédé à l'étape d'évaluation sommaire des besoins auprès des parents ou tuteurs dont leur enfant n'avait pas acquis la propreté. Le programme a été abordé sommairement auprès de ces parents ou tuteurs et leur participation au programme a alors été discutée. Un courriel de rappel a été envoyé aux éducateurs de chaque équipe afin que les enfants soient ciblés avant l'étape prévue à l'échéancier de déploiement du programme. Parmi ceux intéressés à démarrer l'apprentissage de la propreté, les étapes 2 à 7 reliées aux interventions prévues dans les activités de production du programme ont été lancées (voir tableau 3 : déploiement du programme).



Tableau 3 : Déploiement du PAP DI/TSA et collecte de données

ÉTAPES DE DÉPLOIEMENT		
Étapes	Documents en soutien	Acteurs
1. Acceptation des parents ou tuteurs à la participation au projet pilote	- Dépliant : Présentation sommaire du programme	Éducateurs
2. Cueillette quant aux capacités des enfants Déterminer si l'implication de l'ergothérapeute est requise	- Outils : Cueillette de données des capacités - Document : Quand faire une demande en ergo	Éducateurs Éducateurs + Coordination clinique
3. - Formation aux parents - Remise de l'aide-mémoire + répondre aux questions - Remettre la grille d'observation aux parents	- <i>Powerpoint</i> de présentation - Document : Préparer + entraîner - Grilles d'observation	Éducateurs et ergothérapeutes selon les besoins
4. Période d'observation	- Grilles d'observation	Parents
5. Rencontre de suivi individuel avec les parents pour personnaliser les interventions - Remettre l'aide-mémoire - Recommandations	- Document en soutien à la personnalisation - Document : Recommandations aux parents	Éducateurs et ergothérapeutes selon les besoins
6. Complétion du contrat d'engagement	- Formulaire d'engagement	Éducateurs et parents
7. Faire le suivi individuel ou de groupe avec les parents	- Grilles de suivi	Éducateurs (soutien ergothérapeutes)

#### 4.4.1. Modifications mineures effectuées durant la planification

Tel que mentionné plus tôt, les trois rencontres d'arrimage prévues à l'automne 2019 ont servi à planifier l'implantation du projet pilote dans les équipes ciblées mais avaient aussi pour but que les intervenants puissent s'approprier le programme. Ainsi, les documents prévus par le programme ont été consultés et révisés par les ergothérapeutes dédiés. Ce processus a mené à quelques changements mineurs sur le plan de la présentation de certains documents afin d'en faciliter l'utilisation. Ainsi, il importe de savoir qu'à partir des documents proposés dans le programme conçu par Bergeron (2019), bien que la séquence des interventions et des étapes prévues soit demeurée inchangée, une nouvelle formule de certains documents a été utilisée. D'abord, la présentation *powerpoint* aux parents a été épurée. Certaines informations ont été dirigées vers la boîte de commentaires sous la

diapositive, donc disponibles au présentateur, alors que d'autres ont été retirées et colligées dans un document nommé : Outil de soutien à la personnalisation. Un court document a été élaboré pour faciliter la présentation sommaire du programme aux parents par les éducateurs. Finalement, de légers ajustements de l'arbre décisionnel (tel que présenté à la figure 1) ont été apportés en fonction des modifications mentionnées ci-dessus.

#### **4.5. Dimensions éthiques**

Des mesures ont été prises pour assurer le consentement libre et éclairé des participants ainsi que la confidentialité des données recueillies par l'entremise des différents outils de collecte de données. D'abord, chaque parent ayant accepté de participer au programme suite à la présentation sommaire du programme a signé un court formulaire préliminaire de consentement à la participation au projet pilote (annexe 5). Dans ce formulaire, le parent pouvait alors consentir à ce que des données confidentielles soient collectées et compilées à chaque étape du programme et que leur opinion, en plus de celle de l'intervenant impliqué, pourraient être sollicitées par le biais d'une entrevue individuelle avec la responsable du projet pilote en fin de processus. Ensuite, un formulaire de consentement formel (annexe 6) a été complété par chaque participant et informateur clé ayant accepté de participer aux entrevues individuelles.

## CHAPITRE 5. RÉSULTATS

Le présent chapitre décrit d'abord les caractéristiques des participants et des informateurs clés auprès de qui les données ont été recueillies et analysées. Par la suite, les résultats sont présentés en fonction des objectifs spécifiques visés par l'étude, soit : le niveau d'implantation du programme, les facteurs l'ayant influencé (facilitateurs et obstacles) et finalement les recommandations pour une implantation à plus grande échelle.

### 5.1. Caractéristiques des participants

Compte tenu des ressources humaines et temporelles disponibles pour le projet pilote, quinze enfants ont été ciblés suite à une première vague de recrutement auprès des éducateurs spécialisés. Ils étaient répartis en quatre équipes d'intervention : Drummondville (0-7 ans) et (8-21 ans) ainsi que Shawinigan (0-7 ans) et (8-21 ans). Suite à la présentation sommaire du programme d'apprentissage de la propreté aux parents ou tuteurs répondant aux critères de sélection, neuf enfants ont été retenus pour participer au projet d'implantation du programme. Tous ont débuté les démarches prévues et recevaient des services de trois équipes : Drummondville (0-7 ans) (4 participants), Drummondville (8-21 ans) (3 participants) et Shawinigan (0-7 ans) (2 participants). L'équipe 8-21 ans de Shawinigan ne comptait finalement pas de participants. En effet, lors du recrutement, suite à la présentation sommaire du programme, les parents des deux enfants initialement ciblés dans cette équipe n'ont pas voulu débiter l'apprentissage de la propreté auprès de leur enfant durant la période de janvier à mars 2020. Le même constat s'est effectué pour quatre des six enfants ciblés dans l'équipe 0-7 ans de Shawinigan. À Drummondville, tous les enfants ciblés lors de la période de recrutement ont entamé le programme en janvier.

Le tableau 4 présente les caractéristiques des neuf enfants (âge, sexe, diagnostic et historique d'apprentissage sommaire) qui ont débuté le programme.

Tableau 4 : Caractéristiques des enfants

	Sexe	Âge	Diagnostic	Historique d'apprentissage
<b>Équipe 0-7 ans Drummondville</b>				
<b>Enfant 1</b>	Masculin	3 ans	TSA	Un essai infructueux tenté par les parents avant l'entrée en service spécialisé.
<b>Enfant 2</b>	Masculin	3 ans	TSA	Un essai, quelques mictions dans la toilette. Régression depuis 3 mois, aucune miction dans la toilette depuis.
<b>Enfant 3</b>	Féminin	6 ans	DI et encéphalopathie épileptique	Acquisition partielle par le passé, suivi d'une régression. Très rare miction dans la toilette actuellement.
<b>Enfant 4</b>	Féminin	5 ans	TSA	Deux essais infructueux tentés par les parents, un dans le cadre d'un plan d'intervention.
<b>Équipe 8-21 ans Drummondville</b>				
<b>Enfant 5</b>	Féminin	13 ans	DI, paralysie cérébrale	Aucun essai à ce jour.
<b>Enfant 6</b>	Masculin	8 ans	TSA	Un essai infructueux effectué par le passé au sein des services spécialisés.
<b>Enfant 7</b>	Féminin	15 ans	TSA et DI sévère	Plusieurs essais infructueux tentés par les parents.
<b>Équipe 0-7 ans Shawinigan</b>				
<b>Enfant 8</b>	Masculin	7 ans	RGD dû à un syndrome rare	Deux essais infructueux (à 5 et 6 ans) tentés par les parents dans le cadre d'un plan d'intervention
<b>Enfant 9</b>	Masculin	3 ans	TSA	Premier essai d'apprentissage de la propreté tenté dans le cadre du projet

Il est à noter que les quatre enfants et leur famille (enfant 1 à 4), provenant de l'équipe 0-7 ans de Drummondville, ont complété l'ensemble des étapes prévues en fonction de l'échéancier établi. Les parents des enfants 5 à 9 du tableau 4 ont réalisé seulement les premières étapes du programme, élément qui sera explicité dans la prochaine section. Ces participants proviennent de l'équipe 8-21 ans de Drummondville et 0-7 ans de Shawinigan. Il importe de préciser que, tel que prévu au programme, les parents sont en effet invités à réfléchir, suite à la formation, s'ils veulent poursuivre ou non. Ceci, avant d'entreprendre de

plus amples démarches visant à élaborer les interventions à mettre en place pour favoriser l'acquisition de la propreté de leur enfant.

Les tableaux 5 et 6 présentent respectivement les caractéristiques des informateurs clés sélectionnés, soit les parents ou tuteurs (âge, sexe, fratrie, situation familiale, scolarité, emploi) et les éducateurs spécialisés (sexe, âge, année d'expérience en éducation spécialisée, et années d'expérience en service DI/TSA) rattachés aux enfants qui ont pu bénéficier de l'ensemble des étapes du programme.

Tableau 5 : Caractéristiques des parents

	Sexe	Age	Nombre d'enfants	Situation familiale	Niveau de scolarité	Occupation
<b>Mère 1</b>	F	43	1	En couple	Secondaire	Responsable service de garde privé
<b>Mère 2</b>	F	33	1	En couple	DEP	Dessinatrice programmatrice
<b>Père 2</b>	M	43	3	En couple	DEP	Contremaître d'atelier
<b>Mère 3</b>	F	31	1	Monoparentale	Secondaire	Assistante gérante en magasin Cuisinière dans un verger
<b>Mère 4</b>	F	29	2	En couple	DEC	Mère à la maison

Tableau 6 : Caractéristiques des intervenants

	Sexe	Âge	Année d'expérience dans la profession	Année d'expérience auprès de la clientèle DI/TSA
<b>Éducateur 1</b>	Féminin	38	19	19
<b>Éducateur 2</b>	Féminin	31	12	12
<b>Éducateur 3</b>	Féminin	43	21	21
<b>Éducateur 4</b>	Féminin	51	10	10

## 5.2. Niveau d'implantation du programme

Le niveau d'implantation du programme est mesuré dans chacune des équipes ciblées par le projet pilote qui ont été en mesure de recruter des participants pour la période

de janvier à mars 2020, soit : l'équipe 0-7 ans de Drummondville (4 participants), l'équipe 8-21 de Drummondville (3 participants) et l'équipe 0-7ans de Shawinigan (2 participants).

Les grilles de suivi d'implantation (annexe 2), élaborées à partir des étapes prévues dans l'arbre décisionnel du programme d'apprentissage de la propreté (figure 1) présenté plus tôt, permettent d'identifier sept grandes étapes. Celles-ci sont en lien avec les intrants et les activités de production du modèle logique du programme présenté en annexe 1 et constituent donc les principales actions prévues au programme :

1. Explication sommaire du programme aux parents;
2. Complétion de la collecte de données des capacités de l'enfant ;
3. Formation aux parents individuelle ou de groupe;
4. Complétion des grilles d'observation;
5. Rencontre individuelle de personnalisation du programme;
6. Complétion du contrat d'engagement;
7. Rencontres de suivis selon les besoins.

Il importe de soulever ici que dans l'étape 1. Explication sommaire du programme, un outil d'évaluation sommaire des besoins en lien avec l'apprentissage de la propreté est fourni. Cette étape est prévue lorsque l'enfant entre initialement dans les services spécialisés DI/TSA et qu'il a 18 mois et plus. Ainsi, puisque le projet pilote a eu lieu à une période fixe dans le temps et qu'il a débuté avec une étape de recrutement, la cueillette des besoins avait donc déjà eu lieu, sans l'outil, puisque les éducateurs connaissaient déjà les besoins de la famille. C'est-à-dire que les parents avaient déjà mentionné vouloir travailler l'apprentissage de la propreté lorsque questionné par l'éducateur par le passé ou lors du recrutement. Voici donc les étapes qui ont été complétées dans le cadre du projet, pour chacune des trois équipes impliquées.

#### *5.2.1. Équipe 0-7 ans de Drummondville*

À Drummondville, dans l'équipe spécialisée en DI/TSA auprès des enfants âgés entre zéro et sept ans, les participants ont tous bénéficié de la présentation sommaire du programme (étape 1). La collecte de données sur les capacités a été effectuée dans tous les cas, au moment de l'étude ou préalablement (étape 2). Les parents des quatre enfants ont reçu

la formation (étape 3). Une mère (enfant 1) a reçu la formation individuellement tandis qu'une formation de groupe a été offerte aux parents des trois autres enfants, soit un couple (enfant 2), une mère (enfant 3) et un père (enfant 4). La formation de groupe s'est déroulée sur les heures de bureau entre 15h et 16h. Dans chaque cas, la formation a été offerte par l'ergothérapeute et dans un seul de ces cas, l'éducatrice était absente car en vacances. Les grilles d'observation (étape 4), la rencontre de personnalisation (étape 5) ainsi que les rencontres de suivis (étape 7) ont toutes eu lieu par la suite dans chacun des cas. Le tableau 7 résume le niveau de réalisation de chacune des étapes. Deux des étapes prévues n'ont pas été réalisées exactement comme il avait été planifié, soit les étapes 2 et 6. Les explications à ce sujet sont fournies plus loin.

Comme mentionné dans le tableau 7, l'outil prévu à l'étape de collecte des capacités de l'enfant (étape 2) a été utilisé dans deux des quatre cas. Dans ces deux situations, il s'agissait d'enfants ayant débuté récemment les services spécialisés DI/TSA (trois à quatre derniers mois). Les éducateurs connaissaient ainsi moins les capacités de l'enfant en lien avec la propreté ni le détail de l'historique de tentatives par le passé. Les deux situations où l'outil de collecte des capacités de l'enfant n'a pas été utilisé sont deux enfants bénéficiant des services spécialisés depuis plus d'un an et ainsi, bien connus des éducateurs assignés au dossier. Cet outil n'a donc pas été jugé nécessaire à l'étape 2 puisque l'information était déjà connue et répertoriée et il était ainsi possible de passer à l'étape suivante.

L'étape 6. Contrat d'engagement, a pour sa part toujours été réalisée par une alternative au contrat, tel que le plan d'intervention (PI) au sein duquel l'objectif est défini et les moyens ainsi que les responsabilités de chacun sont établis. L'engagement du parent au PI a été jugé suffisant dans chacun des cas pour poursuivre vers l'étape 7.

Tableau 7 : Niveau d'implantation dans l'équipe spécialisée 0-7ans de Drummondville

Étapes	Enfant 1	Enfant 2	Enfant 3	Enfant 4
<b>1. Explication sommaire du programme</b>	Effectuée par l'éducatrice.	Effectuée par l'éducatrice.	Effectuée par l'éducatrice.	Effectuée par l'éducatrice.
<b>2. Collecte de données des capacités</b>	Complétée.	Complétée.	Données déjà recueillies au dossier.	Données déjà recueillies au dossier.
<b>3. Formation aux parents</b>	En individuel. Auprès de : mère et éducatrice. Par : ergothérapeute.	En groupe. Auprès de : mère, père, éducatrice. Par : ergothérapeute.	En groupe. Auprès de : mère. Par : ergothérapeute.	En groupe. Auprès de : Père, éducatrice. Par : ergothérapeute.
<b>4. Complétion des grilles d'observation</b>	Complétées par la mère.	Complétées par les parents.	Complétées par la mère.	Complétées par les parents.
<b>5. Personnalisation du programme</b>	Auprès de : mère Par : éducatrice et ergothérapeute.	Auprès de : mère et père Par : éducatrice et ergothérapeute.	Auprès de : mère Par : éducatrice et ergothérapeute.	Auprès de : mère et père Par : éducatrice Soutien indirect : ergothérapeute.
<b>6. Contrat d'engagement</b>	Alternative au contrat (PI).	Alternative au contrat (PI).	Alternative au contrat (PI).	Alternative au contrat (PI).
<b>7. Rencontres de suivis</b>	Par éducatrice. Soutien indirect en ergothérapie.	Par éducatrice. Soutien indirect en ergothérapie.	Par éducatrice. Soutien indirect en ergothérapie.	Par éducatrice. Aucun soutien indirect en ergothérapie.
<b>Niveau d'implantation</b>	7/7 étapes réalisées, une alternative utilisée.	7/7 étapes réalisées, une alternative utilisée.	7/7 étapes réalisées, deux alternatives utilisées.	7/7 étapes réalisées, deux alternatives utilisées.
<b>Niveau d'acquisition en avril 2020</b>	Mictions : acquisition partielle, rappel de l'adulte. Peut encore s'échapper quelques fois par jour. Selles : non-acquis.	Mictions : acquisition partielle, 73% du temps lorsque dirigé par le parent Selles : acquisition partielle, 50% du temps.	Mictions et selles : Acquisition partielle et variable, peut se diriger seule vers la toilette ou avoir besoin d'un rappel de l'adulte.	Mictions : acquis, l'enfant se dirige seule à la toilette en tout temps. Selles : non-acquis.

### 5.2.2. *Équipe 8-21 de Drummondville*

Toujours à Drummondville, dans l'équipe spécialisée en DI/TSA auprès des enfants âgés entre 8 et 21 ans, les participants ont également tous bénéficié de la présentation sommaire du programme (étape 1). La collecte de données des capacités (étape 2) a été effectuée préalablement à l'étude. Les parents des trois enfants ont reçu la formation (étape 3) sous forme de groupe. Cette formation a eu lieu en soirée, de 19 h. à 20 h. auprès de deux mères (enfants 5 et 7) et du père et de la mère de l'enfant 6 qui sont séparés. La formation a été offerte par l'ergothérapeute en présence de deux des trois éducatrices attitrées aux enfants. Deux parents ont complété la formation avec l'intention de passer à l'étape suivante, soit : la complétion des grilles d'observation (étape 4). Le père et la mère de l'enfant 6 ont toutefois décidé d'attendre avant d'aller plus loin dans l'apprentissage de la propreté pour des raisons qui seront davantage élaborées plus loin. Seulement un des deux participants ayant mentionné vouloir poursuivre suite à la formation a complété les grilles d'observation (enfant 5). Les étapes subséquentes (étapes 5, 6 et 7) n'ont toutefois pas été réalisées par la suite dans aucun des cas dans le cadre du projet pilote, les raisons étant explicitées dans les prochains paragraphes. Le tableau 8 ici-bas illustre le niveau de réalisation de chacune des étapes.

Tel que vécu dans deux situations dans l'équipe 0-7 ans de Drummondville, l'outil de collecte des capacités de l'enfant prévu à l'étape 2 du programme n'a pas été utilisé car jugé non-nécessaire. En effet, les intervenants détenaient déjà l'information puisqu'ils connaissaient bien l'enfant, ceux-ci bénéficiant des services spécialisés depuis plusieurs années.

Dans un cas (enfant 6), les parents ont clairement mentionné, suite à la formation, ne pas vouloir poursuivre les étapes subséquentes prévues au programme. Le père a toutefois mentionné toujours vouloir travailler l'objectif d'acquisition de la propreté chez son fils. Par contre, les interventions actuellement en cours concernant la gestion des comportements perturbateurs demandant temps et effort, il a préféré reporter à plus tard l'apprentissage de la propreté afin d'être davantage disponible le moment venu. La mère a pour sa part simplement mentionné ne pas vouloir adhérer au programme pour le moment.

Tableau 8 : Niveau d'implantation dans l'équipe spécialisée 8-21 ans de Drummondville

Étapes	Enfant 5	Enfant 6	Enfant 7
<b>1. Explication sommaire du programme</b>	Effectuée par l'éducatrice.	Effectuée par l'éducatrice.	Effectuée par l'éducatrice.
<b>2. Collecte de données des capacités</b>	Données déjà recueillies au dossier.	Données déjà recueillies au dossier.	Données déjà recueillies au dossier.
<b>3. Formation aux parents</b>	En groupe. Auprès de : mère. Par : ergothérapeute.	En groupe. Auprès de : mère, père et éducatrice. Par : ergothérapeute.	En groupe. Auprès de : mère et éducatrice. Par : ergothérapeute.
<b>4. Complétion des grilles d'observation</b>	Complétées par la mère.	Non-complétées.	Non-complétées.
<b>5. Personnalisation du programme</b>	Non-complétée.	Non-complétée.	Non-complétée.
<b>6. Contrat d'engagement</b>	Non-complété.	Non-complété.	Non-complété.
<b>7. Rencontres de suivis</b>	Non-complétées.	Non-complétées.	Non-complétées.
<b>Niveau d'implantation</b>	4/8 étapes prévues complétées	3/8 étapes prévues complétées	3/8 étapes prévues complétées
<b>Raison d'abandon ou Explications</b>	Événements familiaux imprévus qui ont chamboulés le quotidien dont un problème de santé chez l'enfant.	Mère : ne compte pas adhérer au programme. Père : priorise le suivi au niveau des comportements.	Grilles d'observation non complétées à ce jour dû entre autres à un quotidien chargé (famille de 4 enfants).

En ce qui a trait à l'enfant 5, la mère a, tel que convenu suite à la formation, complété les grilles d'observation. Toutefois, certains événements imprévus sont survenus et ont chamboulés le quotidien de la famille. L'enfant a entre autres eu un problème de santé et la rencontre de personnalisation qui devait avoir lieu avant la semaine de relâche n'a pu être effectuée. La mère prévoyait en effet profiter de son congé durant cette semaine pour mettre en place les interventions qui auraient été ciblées.

Finalement, les parents de l'enfant 7 n'ont pas, à ce jour, complété les grilles d'observation. Il est mentionné que la famille vit actuellement plusieurs défis relativement entre autres à un quotidien chargé en présence de trois autres enfants dans la fratrie.

### 5.2.3. *Équipe 0-7 ans de Shawinigan*

À Shawinigan, dans l'équipe spécialisée en DI/TSA auprès des enfants âgés entre zéro et sept ans, les parents de deux enfants ont bénéficié de la présentation sommaire du programme (étape 1). La collecte de données des capacités (étape 2) a été complétée dans le cadre du programme avec l'outil disponible dans une situation alors que l'information était déjà connue dans l'autre. Les parents ont reçu la formation (étape 3), chacun lors d'une rencontre individuelle. L'une a été offerte par l'ergothérapeute qui a été interpellé dans le dossier, en présence de l'éducatrice. L'autre a été offerte par l'éducatrice uniquement. Dans les deux cas, l'intention de passer à l'étape suivante, soit : la complétion des grilles d'observation (étape 4), étaient présentes. Pour l'enfant 8, les parents ont complété les grilles d'observation mais la rencontre de personnalisation (étape 5) n'a pas eu lieu formellement. Les interventions faisaient tout de même partie d'un objectif au plan d'intervention (PI), constituant ainsi une alternative au contrat d'engagement (étape 6). Aucune rencontre de suivi (étape 7) n'a eu lieu formellement. Les explications plus détaillées du parcours de cet enfant au sein du programme sont fournies suite au tableau 9. Les parents de l'enfant 9 n'ont pas pu entreprendre l'étape de complétion des grilles d'observation (étape 4), ni les étapes subséquentes (étapes 5 à 7). En effet, un déménagement imprévu à l'hiver a chamboulé leur plan et ils ont préféré reporter l'apprentissage de la propreté à plus tard. Le tableau 9 ici-bas illustre le niveau de réalisation de chacune des étapes.

Les raisons de l'utilisation ou non de l'outil de collecte de données de l'étape 2 sont les mêmes que vécues dans les autres équipes, c'est-à-dire qu'il a été utilisé lorsque jugé pertinent pour aller chercher des informations nouvelles, inconnues. En ce qui a trait au parcours de l'enfant 8, les parents ont entrepris l'apprentissage de la propreté de façon relativement autonome suite à la rencontre de formation et le soutien des intervenants n'a pas été spécifiquement sollicité par la suite. Ainsi, bien que les grilles d'observation aient été complétées, elles n'ont pas servi à établir des interventions personnalisées par l'équipe par la suite (étape 5). De plus, l'enfant a acquis la propreté assez rapidement et les parents en étaient à leur troisième expérience d'apprentissage de la propreté auprès de leur enfant, le tout, toujours dans le cadre d'un plan d'intervention. Ainsi, les deux étapes qui n'ont pas été

formellement réalisées telles que prévues au programme (étape 5 et 7) ont plutôt été réalisées par les parents, sans le soutien de l'équipe.

Tableau 9 : Niveau d'implantation dans l'équipe spécialisée 0-7 ans de Shawinigan

Étapes	Enfant 8	Enfant 9
<b>1. Explication sommaire du programme</b>	Effectuée par l'éducatrice.	Effectuée par l'éducatrice.
<b>2. Collecte de données des capacités</b>	Complétée.	Données déjà recueillies au dossier.
<b>3. Formation aux parents</b>	En individuel. Auprès de : mère, père et éducatrice. Par : ergothérapeute.	En individuel. Auprès de : mère et père. Par : éducatrice.
<b>4. Complétion des grilles d'observation</b>	Complétées.	Non-complétées.
<b>5. Personnalisation du programme</b>	N'a pas eu lieu formellement, les parents détenant déjà plusieurs connaissances et habiletés.	Non-complétée.
<b>6. Contrat d'engagement</b>	Alternative au contrat a été utilisée.	Non-complété.
<b>7. Rencontres de suivis</b>	Non requises.	Non-complétées.
<b>Niveau d'implantation</b>	5/7 étapes prévues complétées dont une avec alternative. Les deux étapes non complétées n'ont pas été requises.	3/7 étapes prévues complétées.
<b>Niveau d'acquisition</b>	Miction : Acquisition presque complète (95% du temps). L'enfant signifie à l'adulte lorsqu'il a envie. Selles : Acquis.	-----
<b>Raison d'abandon ou Explications</b>	Les parents ont pris en charge de façon relativement autonome l'apprentissage de la propreté de leur enfant qui s'est acquise assez rapidement.	Déménagement imprévu de la famille durant l'hiver.

Donc, dans l'ensemble, sur les neuf participants au programme, cinq ont réalisé l'ensemble des étapes, parfois avec certains ajustements au programme. Diverses raisons

peuvent expliquer le fait que quatre n'ont pas pu compléter les étapes pendant l'échéancier prévu, généralement non reliées au programme lui-même.

### **5.3. Facteurs ayant influencé l'implantation**

Les facteurs ayant influencé le niveau d'implantation du programme d'apprentissage de la propreté auprès de la clientèle ayant une DI, un RGD ou un TSA sont présentés sous deux grandes catégories, soit : les facilitateurs et les obstacles. Ces résultats sont présentés encore une fois par équipe ayant participé au projet, soit l'équipe des 0-7 ans de Drummondville, celle des 8-21 ans de Drummondville et celle des 0-7 ans de Shawinigan.

Les facilitateurs et les obstacles à l'implantation du PAP-DI/TSA identifiés dans l'analyse des résultats sont organisés selon d'abord quatre sous-rubriques retrouvées dans l'outil de soutien à l'implantation des meilleurs pratiques de l'INESSS (2017), soit les facteurs liés : aux caractéristiques de la pratique, aux caractéristiques des individus formant l'équipe de travail, au contexte interne (ex : organisation des services de réadaptation) et finalement au processus d'implantation. Lors du processus d'analyse des différentes sources de données, deux nouvelles sous-rubriques ont émergé, soit les facteurs liés au contexte externe (ex : milieu de vie, environnement physique, social et autres) et ceux liés aux caractéristiques de l'enfant (annexe 4). Voici donc, par équipe, les résultats sur ce plan.

#### *5.3.1. Équipe 0-7 ans de Drummondville : facilitateurs identifiés*

Les facilitateurs vécus par l'équipe 0-7 ans de Drummondville ont émergé des quatre principales sources de cueillette de données soit : le journal de bord de l'auteure, les grilles de suivi d'implantation (annexe 2), les entrevues individuelles conduites auprès des parents et celles conduites auprès des éducatrices spécialisées (annexe 3). Un résumé de ceux-ci est présenté dans le tableau 10.

##### *5.3.1.1. Facilitateurs reliés aux caractéristiques de la pratique*

Trois principaux facilitateurs liés aux caractéristiques de la pratique ont émergé. Le premier concerne la formation aux parents qui a été identifiée spécifiquement comme un moyen pertinent et déterminant dans la poursuite des étapes subséquentes, ce, dans toutes les sources consultées. En effet, tant les parents que les intervenants ont soulevé la pertinence de

cette formation initiale, particulièrement en termes de soutien à la compréhension et à la motivation des parents. Une éducatrice a d'ailleurs soulevé que la principale innovation du programme était la formation, en ajoutant : « (...) *C'est la réussite du programme je dirais la formation !* » (éducatrice 2). Un des parents a pour sa part mentionné : « *Oui! C'est sûr que la partie quand on est venu avec les autres parents, oui ça a aidé. Les explications pis penser à : oui ça va être demandant mais, ça va fonctionner. Pis t'sais tout le monde est positif là-dedans. (...) Ça l'a vraiment aidé! Psychologiquement.* » (père 2). De plus, ceci s'est également reflété dans les notes des intervenants issues des grilles de suivi d'implantation complétées suite à la formation ainsi que dans les réflexions de l'auteure provenant du journal de bord. Deux éducatrices ont également ajouté que la formation permettait le consentement libre et éclairé des parents qui peuvent à ce moment prendre une meilleure décision sur la poursuite ou non des démarches en lien avec l'apprentissage de la propreté : « *Donc ça permet vraiment d'avoir une idée et d'avoir un consentement plus éclairé. Si tu t'embarques, ben tu as une idée dans quoi tu t'embarques* » (éducatrice 3).

Le deuxième facilitateur lié aux caractéristiques de la pratique concerne les éléments du programme lui-même. Tous les informateurs clés et les sources écrites de données ont soulevé que les informations fournies dans le cadre du programme étaient claires et compréhensibles. Les parents ont également ciblé plus spécifiquement certaines interventions personnalisables à leur enfant comme facilitateurs : le retrait des couches, l'identification de renforçateurs, l'établissement d'un horaire de visite à la toilette ainsi que les grilles d'observation et de suivis. La mère 4 a, entre autres, mentionné : « *Avec le renforçateur et vraiment de pas l'amener trop souvent à la toilette, t'sais aux 75 minutes là, (...) Mais c'était vraiment l'idéal je trouve pour elle parce que trop l'amener souvent un moment donné ça l'aurait tannée* ». Le père 2 a pour sa part soulevé, en parlant des grilles de suivi, que « *tu vois que c'est intéressant parce que tu vois comment ça l'a été au CPE, ce qui s'est passé dans journée* » alors que la mère 3 a particulièrement apprécié l'étape d'observation comme facilitateur : « *en premier lieu ce serait la grille d'observation car c'est à ce moment que cela nous permet de constater la fréquence que nos enfants le font (pipi/caca). Un très beau point de départ* ». D'ailleurs, l'analyse des grilles de suivi d'implantation témoigne que la personnalisation des interventions effectuée conjointement

avec les parents ainsi que les ajustements rapides selon la progression de l'apprentissage de l'enfant sont en effet bien présents au sein du programme.

Le troisième facilitateur est également en lien avec le programme alors que les intervenantes (3) ont pour leur part fait davantage référence à la structure entourant les interventions et le fait qu'il s'agit d'interventions connues mais maintenant organisées sous forme d'étapes à suivre, faciles à intégrer. L'éducatrice 2 a d'ailleurs mentionné qu'elle avait aimé « *le côté clé en main, et le côté qu'on a comme un alignement, on sait où qu'on s'en va, on a des étapes claires* » alors que l'éducatrice 3 a pour sa part soulevé qu'elle y voit « *des choses qui reviennent toujours dans les interventions : cibler l'horaire de miction, trouver un renforçateur, des valeurs sûres, qu'un éducateur est aussi capable d'expliquer* ».

#### 5.3.1.2. *Facilitateurs liés aux caractéristiques des membres de l'équipe*

En ce qui a trait aux facilitateurs liés aux caractéristiques des individus formant l'équipe, il importe ici de mentionner que les parents sont considérés comme membre de l'équipe. Les trois facilitateurs de cette sous-catégorie relevés par les informateurs clés ont également été retrouvés dans une ou plusieurs grilles de suivi d'implantation et dans le journal de bord de l'auteur.

Le premier facteur est l'importance du soutien éducatif offert aux parents et à l'enfant qui a été unanimement identifié. En effet, tous les parents questionnés mentionnent avoir obtenu un soutien éducatif suffisant et accessible rapidement en fonction de leur besoin et que ceci a été facilitant. La mère 1 a, entre autres, dit : « (...) *à chaque fois que j'ai eu des questions, j'avais tout le temps mes réponses. Vraiment toute la gang qui suit (l'enfant), bravo!* ». Le père 2 a pour sa part nommé que « (...) *en plus, avec (éducatrice) qui nous a aidé avec ça, qui nous a supporté, pis, ça fait beaucoup la différence. C'est sûr que tout seul... je sais pas si on y serait parvenu...* ». Les informations obtenues des éducatrices spécialisés vont également en ce sens, mentionnant l'importance d'offrir un type de suivi qui correspond au besoin et qui peut s'ajuster dans le temps (soutien direct, indirect, offrir davantage de *coaching* et autres). L'éducatrice 3 a notamment mentionné : « (...) *en tout temps, si le parent a un questionnement, un problème, on peut se parler en dehors de l'heure d'intervention prévue.* » et l'éducatrice 4 : « *Tsé je me suis ré-assise avec les parents pis on a retravaillé les renforçateurs* ». De plus, l'éducatrice 1 a, pour sa part, fait mention à maintes

reprises dans son discours que le soutien direct, intensif, en début d'apprentissage est primordial à son avis pour permettre l'ajustement rapide des interventions: « (...) *moi je dis que plus on est là dans l'intensité plus on est capable d'observer ce qui fonctionne bien, moins bien, pis de s'ajuster rapidement.* » et démontrer celles-ci aux parents : « *Ça a facilité pour qu'elle reproduise, elle m'a observé, rapidement, j'ai fait en sorte que ce soit elle qui en fasse (des interventions)* ».

Un deuxième élément lié aux caractéristiques de l'équipe qui est soulevé comme facilitateur, particulièrement par les éducatrices, est la disponibilité du soutien de l'ergothérapeute. En effet, il est mentionné que l'accès à l'ergothérapeute sous forme de consultations a été un élément jugé aidant, l'éducatrice 2 mentionne entre autres : « (...) *Je commençais un peu à paniquer après 5 jours et je me demandais si les parents allaient craquer... Donc, j'étais contente car je n'étais pas toute seule, parce que ça met quand même une pression (...)* ». Deux éducatrices ont également fait mention que le fait que la formation initiale soit offerte par l'ergothérapeute constituait en soit un facilitateur, mentionnant que c'est l'intervenant le plus outillé pour véhiculer l'information qu'elle contient et que cela permettait d'appuyer les éducateurs dans les interventions subséquentes à discuter avec les parents.

Finalement, le dernier facilitateur en lien avec les caractéristiques de l'équipe est la collaboration entre les membres. Trois éducatrices en ont fait mention dans leur discours, entre autres l'éducatrice 2, qui a dit : « (...) *avec une famille impliquée, mobilisée, on dirait que je trouve que le programme peut quand même facilement s'appliquer... avec mon expérience là parce que ça a vraiment super bien été.* ». La mère 4 a d'ailleurs spécifiquement nommé que la bonne collaboration entre les parents et l'éducateur était requise, le tout, dans le but que cela se fasse « *dans le sens de l'enfant* ». Deux des éducatrices ont ajouté que le programme responsabilisait les parents dans l'application des interventions puisque ce sont eux qui doivent les mettre en place, quotidiennement.

#### 5.3.1.3. *Facilitateurs liés au contexte interne*

Un seul facilitateur lié au contexte interne a été relevé et ce, uniquement par le journal de bord de l'auteure. Ainsi, l'obtention de l'appui des gestionnaires des équipes (chef de services principalement) et de la direction du soutien au développement des pratiques a

été un élément clé dans la mise en place du projet pilote. En effet, l'implantation du PAP-DI/TSA au sein des équipes de Drummondville et Shawinigan a été définie « *comme étant l'une des cibles pour l'année 2019-2020* ». Le projet pilote a donc été introduit aux équipes par le biais des chefs de service et le programme a alors pu être présenté sommairement par les ergothérapeutes dédiés, suscitant ainsi l'intérêt.

#### 5.3.1.4. *Facilitateurs liés au processus d'implantation*

En lien avec le processus d'implantation, seul le journal de bord de l'auteure, encore une fois, a pu identifier un facilitateur, soit : la mise en place de stratégies d'implantation issue entre autres de la littérature scientifique. Parmi ces stratégies, il y a eu : la détermination d'un ergothérapeute dédié par équipe, la réalisation de rencontres préparatoires à l'automne, la révision des documents du programme pour favoriser l'appropriation, l'ajustement et modifications mineures effectués en lien avec les commentaires émis, l'élaboration de grilles de suivi d'implantation faciles à copier en note d'évolution pour les intervenants, la création d'un dossier informatique regroupant les documents du programme, la proposition d'une planification pour l'expérimentation ainsi que d'un échéancier, révisés avec les ergothérapeutes dédiés et l'APPR, le partage des responsabilités et autres.

#### 5.3.1.5. *Facilitateurs liés au contexte externe*

Deux facilitateurs en lien avec le contexte externe ont été identifiés. Le premier concerne la disponibilité des milieux de vie. En effet, deux parents ont mentionné le fait d'être en présence en tout temps auprès de leur enfant a été un facilitateur alors qu'un couple a pour leur part soulevé que d'être deux parents pour appliquer les interventions a été facilitant. La mère 1, qui était en arrêt de travail au début du programme, a d'ailleurs dit lorsque questionnée sur les facilitateurs: « *Avoir du temps !! C'est une job, t'sais le programme, c'est une job de 8h à 7h! Alors faut tu prennes le temps de le faire. Si tu prends pas le temps, t'aura un renfo ou pas, ça donnera rien* ». Un fait intéressant du contexte externe qui concerne un événement particulier au printemps 2020 est la situation d'urgence sanitaire déclarée au Québec en lien avec la pandémie de la COVID-19. Dans le cadre des mesures exceptionnelles de confinement, un parent a soulevé cet élément comme facilitateur à l'implantation, toujours en lien avec la disponibilité des milieux: « *(...) c'est sûr que la pandémie est arrivée donc on l'a à la maison temps plein donc ça a débloqué. (...) C'était*

*facile pour nous de l'amener à la toilette et de lui faire penser, elle est tout le temps avec nous.* » (mère 4). Une seule éducatrice (éducatrice 2) a implanté le programme également dans un milieu de garde avant la fermeture de ceux-ci, et cette dernière a souligné que la disponibilité des éducateurs en milieu de garde a été essentiel à la mise en place du programme.

Dans le même ordre d'idées, la collaboration entre le milieu de garde, le milieu familial et le service spécialisé est ressorti comme un deuxième facilitateur à l'implantation du programme en lien avec le contexte externe : « (...) *quand on a fait la personnalisation, ça permettait à tout le monde de nommer leur inquiétude. Le CPE m'avait nommé : « tu sais moi la sieste et dehors, ça nous stress... » Alors on a accepté qu'au début il soit en couche durant ces moments. Le plan de personnalisation nous a permis d'écouter tout le monde et de s'ajuster. Alors je crois qu'avec la collaboration de tous je ne vois pas d'obstacles.* ». De plus, l'analyse des grilles de suivi d'implantation a permis d'appuyer ce fait en soulevant entre autre que l'élaboration du plan d'intervention de l'enfant en collaboration avec les parents et le milieu de garde (qui a fait office de contrat d'engagement des milieux) a permis de considérer les besoins de tous et d'établir les responsabilités. Finalement, une deuxième éducatrice (1) a également fait mention de ce facilitateur par expérience vécue dans le passé mais pas en lien avec l'enfant actuellement en suivi puisqu'il ne fréquentait pas de milieu de garde au moment de l'implantation du programme.

Tableau 10 : Facilitateurs à l'implantation du PAP-DI/TSA dans l'équipe 0-7 ans de Drummondville

	Facilitateurs identifiés	Parents (5)	Intervenants (4)	Grille de suivi d'implantation	Journal de bord
Pratique	1. Pertinence de la formation initiale	X (n=3)	X (n=4)	X	X
	2. Interventions personnalisées et documentation soutiennent l'apprentissage	X (n=5)	X (n=3)	X	X
	3. Structure du programme organise les interventions reconnues		X (n=3)		X
Équipe	4. Importance du soutien éducatif variable, adaptable	X (n=5)	X (n=4)	X	X
	5. Disponibilité du soutien en ergothérapie		X (n=4)	X	X
	6. Collaboration entre les membres	X (n=1)	X (n=3)	X	X
Contexte interne	7. Appui des gestionnaires et du département du soutien au développement des pratiques				X
Proc. Implant.	8. Mise en place de stratégies d'implantation				X
Contexte externe	9. Disponibilité des milieux incluant les parents	X (n=4)	X (n=1)		
	10. Collaboration entre les milieux de vie		X (n=2)	X	
Enfant	11. Niveau de développement	X (n=1)	X (n=1)		

### 5.3.1.1. *Facilitateurs liées aux caractéristiques de l'enfant*

La dernière sous-catégorie de facilitateurs est liée aux caractéristiques de l'enfant. Ainsi, une éducatrice (éducatrice 3) a soulevé le fait qu'elle considérait facilitant que l'enfant auprès de qui le programme était implanté avait tout de même un bon niveau d'autonomie à l'habillage/déshabillage (capacité à baisser et remonter ses sous-vêtements et son pantalon) et un niveau de compréhension suffisant permettant à l'enfant de savoir ce que l'on attendait de lui lors des interventions. De plus, un parent (père 2) a pour sa part soulevé le fait que son enfant avait la capacité de se retenir (de ne pas uriner) sur plusieurs heures et la nuit. Ceci a encouragé les parents à entamer l'apprentissage de la propreté.

### 5.3.2. *Équipe 8-21 ans de Drummondville : facilitateurs identifiés*

Les facilitateurs vécus par l'équipe 8-21 ans de Drummondville sont issus des grilles de suivis d'implantation et du journal de bord de l'auteure. En effet, comme les parents n'ont pas participé aux étapes 5 à 7 du programme, qui constituent principalement la planification et la mise en place des interventions, ils n'ont pas participé aux entrevues individuelles. Il en est de même pour les intervenants associés aux enfants de cette équipe. Or, le principal nouveau facilitateur qui émerge du vécu de l'implantation du programme au sein de cette équipe est lié au contexte interne et concerne le fait que la formation aux parents ait eu lieu en soirée, un horaire souvent plus accessible aux parents. En effet, les grilles de suivis d'implantation complétées suite à la formation ainsi que le journal de bord soulèvent que le niveau d'implication des parents était élevé, plusieurs témoignant et commentant durant la présentation. Une note révèle entre autre : « *La mère semblait intéressée, elle était attentive aux informations transmises et a posé quelques questions, notamment quant aux adaptations possibles pour la toilette pour sa fille (déficiência motrice). Elle a nommé qu'elle a toujours rêvé «de mettre sa fille en culotte».* Aucun autre facilitateur n'a pu être détecté suite à l'analyse des sources de données de cette équipe.

### 5.3.3. *Équipe 0-7 ans de Shawinigan : facilitateurs identifiés*

Pour les mêmes raisons que l'équipe 8-21 ans de Drummondville, les facilitateurs vécus par l'équipe 0-7 ans de Shawinigan sont issus des grilles de suivi d'implantation et du

journal de bord de l'auteure. Un nouveau facilitateur, lié à l'équipe cette fois, émerge de ces sources de données. Il s'agit du niveau d'expérimentation et d'autonomie des parents à l'égard des interventions. En effet, dans le cas de l'enfant 8, les parents avaient vécu à deux reprises par le passé le processus d'apprentissage de la propreté auprès de leur enfant ayant un RGD (dû à un syndrome rare) au sein d'un plan d'intervention en service spécialisé. Bien que ces tentatives passées ce soient soldées par un échec, les parents, suite à la formation offerte dans le cadre du PAP-DI/TSA, n'ont pas nécessité davantage de soutien de la part des intervenants, tant pour la personnalisation des interventions que pour le suivi de l'évolution. Autrement, aucun autre facilitateur n'a émergé des sources de données consultées.

#### 5.3.4. *Équipe 0-7 ans de Drummondville : obstacles identifiés*

Les obstacles vécus par l'équipe 0-7 ans de Drummondville ont, au même titre que les facilitateurs, émergé des quatre principales sources de cueillette de données soit : le journal de bord de l'auteure, les grilles de suivi d'implantation (annexe 2), les entrevues individuelles conduites auprès des parents et celles conduites auprès des éducateurs spécialisés (annexe 3). Un résumé de ceux-ci est présenté dans le tableau 11. Les mêmes six sous-rubriques sont utilisées pour regrouper les informations (annexe 4).

##### 5.3.4.1. *Obstacles liées aux caractéristiques de la pratique*

L'analyse des sources de données a permis de faire ressortir deux principaux obstacles liés aux caractéristiques de la pratique. Le premier concerne la charge que représente l'application des interventions. En effet, le père 2 identifie clairement que l'investissement en temps et la fréquence des interventions avaient représenté un réel défi pour eux, particulièrement au début : « (...) un moment donné, on disait qu'on avait pu d'vie ! (...) c'est comme, on fait juste ça ». Sa conjointe (mère 2) a d'ailleurs appuyé ses propos. Le tout s'est également reflété dans le discours de la mère 1 alors qu'elle reflète les changements dans la routine familiale que le programme a créé : « T'sais oui il y a des changements pour lui mais faut penser que faut que les parents changent leurs habitudes. Ça ne se fait pas en 2 minutes. Lui doit s'adapter mais tout le monde autour doit s'adapter. ». Cette notion de charge transparaît également dans les propos des éducatrices, dans les grilles

de suivi d'implantation et dans le journal de l'auteure. Tous soulèvent l'importance que les milieux soient conscients de l'investissement requis par les interventions.

Le deuxième obstacle identifié sur le plan de la pratique a été ciblé par une éducatrice qui mentionne avoir peu d'outils pour travailler l'acquisition de la propreté au niveau des selles : « *mais ça va être autre chose quand va falloir travailler l'apprentissage des selles. T'sais je me sens pas outillée là...* » (éducatrice 4).

#### 5.3.4.2. *Obstacles liés aux caractéristiques des membres de l'équipe*

Trois obstacles liés aux caractéristiques des membres de l'équipe ont été soulevés. Pour le premier obstacle, l'un des parents a mentionné à quelques reprises durant l'entrevue avoir vécu un fort sentiment d'incompétence quand est venu le temps d'amorcer les interventions auprès de son enfant : « *Moi c'est mon seul enfant, en tant que parent on apprend, moi on dirait que j'apprends encore un peu plus, pis des fois je me sentais vraiment inc..., t'sais la fois qui pissait pas, je me sentais vraiment incompétente.* » (mère 1).

Concernant le deuxième obstacle, trois parents ont fait référence au fait qu'ils avaient, au départ, peu confiance au succès des interventions proposées par le programme. En effet, le père 2 mentionne à un moment lors de l'entrevue : « *Honnêtement mes attentes étaient pas très élevées. Au début, j'étais réticent. Je me disais : ouinn ça va être dur... Pis eum ça va mieux que je pensais... beaucoup mieux.* ». Sa conjointe (mère 2) avoue également qu'elle n'était pas très enthousiaste au départ, du fait entre autres que c'était pour être ardu tandis que la mère 1 doutait davantage de l'utilisation d'un renforçateur comme une intervention clé dans l'apprentissage.

Le troisième obstacle relevé concernant les caractéristiques des membres de l'équipe est pour sa part soulevé par les éducatrices et concerne la difficulté pour certains parents à maintenir une constance et une cohérence dans l'application des interventions requises. Certains font référence à différents outils qui ne sont finalement pas ou peu complétés par les parents alors que d'autres ciblent vraiment la capacité à appliquer quotidiennement, tel que convenu, les interventions sans trop déroger du plan établi (ne pas remettre de couches, suivre l'horaire de visites à la toilette, contourner les défis comportementaux et autres).

#### 5.3.4.3. *Obstacles liés au contexte interne*

Seuls les éducatrices et le journal de bord de l'auteure ont fait ressortir des obstacles liés au contexte interne. Le premier concerne le défi d'arrimage du service en ergothérapie au bon moment dans le processus. En effet, deux éducatrices ainsi que l'auteure soulèvent une problématique potentielle dans un contexte où l'éducatrice débiterait le programme et aurait ensuite besoin du service en ergothérapie ou encore, qu'il nécessiterait le soutien en ergothérapie pour débiter le programme en dehors du contexte d'un projet pilote. « ... *Si je commence un épisode de service et que c'est un des seuls besoins que j'ai et que je veux le commencer tout de suite, bien ma demande de service en ergo, ça se peut qu'elle arrive trop tard ou que ce soit pas prêt quand c'est le temps.* » (éducatrice 3). L'éducatrice 2 mentionne qu'il se pourrait qu'en contexte de liste d'attente en ergothérapie actuellement, que l'accès rapide au service ne soit pas possible. En ce sens, l'auteure relève ce fait également dans ses notes : « *Arrimage avec les services en ergothérapie est actuellement facilité dans le cadre du projet pilote. En effet, une entente a été établie que pour un enfant participant au projet pilote mais actuellement en attente en ergothérapie : l'ergothérapeute soutient l'équipe pour l'apprentissage de la propreté mais l'enfant demeure en attente pour les autres besoins mentionnés dans la demande de service. Autrement, l'enfant (la famille et l'éducatrice) n'aurait pas bénéficié du soutien ergothérapie?* ».

Un deuxième obstacle relié au contexte interne est rapporté par l'éducatrice 1 qui se préoccupe du fait que le soutien direct de nos intervenants offert en milieu de garde ne soit pas le même d'une offre de service à l'autre (service d'intervention comportementale intensive (ICI) vs service d'adaptation-réadaptation, moins intensif). En ce sens, elle mentionne « *Nous c'est facile dans le contexte ICI parce que souvent on est là donc on peut faire tout le coaching au personnel de la garderie. Maintenant je crois que pour les filles en adapt/réadapt. ça peut être un grand obstacle (de ne pas pouvoir offrir d'intensité de soutien direct dans les services de garde)* ».

#### 5.3.4.4. *Obstacles liés au contexte externe*

L'analyse des données recueillies des différentes sources a permis de faire ressortir cinq obstacles liés au contexte externe. Le premier est directement lié au facilitateur nommé plus tôt concernant la disponibilité des milieux. Ainsi, l'obstacle identifié par deux parents

et deux éducatrices concerne donc le manque de disponibilité des milieux pour différentes raisons. Les parents de l'enfant 2 soulèvent pour leur part le défi qu'a représenté d'intégrer les interventions alors qu'ils travaillent les deux à temps plein : « (...) *Tu regardes le temps qui passe, faudrait tu le fasses là parce que sinon... on n'aura pas le choix... finalement c'est ça qui est arrivé, on a mis la couche pis y l'a fait dans la couche quelques minutes après* ». La mère 1 mentionne elle aussi que si elle avait travaillé à temps plein, elle ne serait pas parvenue à appliquer le programme avec autant de rigueur. L'éducatrice 3 abonde également en ce sens mentionnant que pour des parents qui travaillent beaucoup, c'est plus difficile d'appliquer le programme dans une routine déjà chargée. Finalement, toujours en lien avec la disponibilité des milieux, l'éducatrice 1 mentionne qu'il est souvent difficile d'avoir accès aux deux parents. L'information et le *coaching* est donc souvent octroyé à un seul parent citant entre autres : « (...) *des fois, dans le contexte de notre travail on voit juste un parent. Parfois, par exemple, hier j'ai posé des questions à maman. Je lui ai demandé si elle en avait parlé à papa : « ah non, j'ai oublié! ». Donc en fin de compte, l'information, est-ce qu'elle se rend toujours aux deux parents? »*.

De plus, le fait d'avoir deux milieux de vie au sein desquels le programme doit être appliqué peut constituer en soi un deuxième obstacle selon un parent et deux éducatrices. En effet, le fait d'avoir le domicile et le service de garde ou le milieu scolaire, ou bien deux domiciles dans le cas d'une garde partagée s'est révélé être un défi. La mère 4 donne un exemple de défi de communication avec le milieu scolaire : « (...) *parce que les notes que j'avais eues du professeur étaient : l'avez-vous commencé parce que elle nous le demande pas. Mais t'sais je leur ai dit : oui on l'a commencé mais elle nous le demande pas non plus, faut l'amener. Donc ça, ça devenait plus compliqué à l'école aussi sur ce point-là* ». De plus, le journal de bord de l'auteure soulève le fait que pour l'enfant 3, malgré que les intervenantes des services spécialisés aient offert leur soutien à plusieurs reprises au milieu scolaire, celui-ci ne les a jamais interpellées.

Le troisième obstacle rapporté en lien avec le contexte externe est bien entendu la pandémie COVID-19 et toutes les mesures d'urgence sanitaire déclarées en mars 2020. Le fait que les intervenants ne puissent plus aller dans les milieux de vie et que les suivis se fassent par téléphone a eu un impact sur la progression des étapes en fonction de l'étape où

était rendu l'enfant dans l'apprentissage. Un parent a fait mention que le fait que les suivis soient « *coupés* » a eu un impact mais le suivi téléphonique a su répondre tout de même. Par contre, les grilles de suivi d'implantation dans un autre cas témoignent que l'absence de l'éducatrice dans le milieu auprès du parent a eu pour effet que certaines interventions n'ont pas été maintenues. L'enfant connaissant alors une période de régression qui a su se résorber graduellement pas la suite après un soutien téléphonique plus serré.

Le quatrième obstacle en lien avec le contexte externe est le fait d'avoir vécu une expérience d'apprentissage se soldant en échec par le passé, élément qui a été soulevé par deux parents comme étant un obstacle potentiel à leur implication dans le programme actuel mentionnant entre autres qu'avec du recul, les interventions tentées par le passé n'étaient peut-être pas ajustées.

Le dernier obstacle en lien avec le contexte externe concerne le fait que les parents ont accès à différentes sources d'information et de conseils de l'entourage qui peuvent induire une confusion avec les interventions qu'ils tentent d'appliquer dans le cadre du programme. La mère 2 nomme entre autres : « *Ils disent, faut que l'enfant veuille aller sur la toilette pour pas le forcer et tout, parce que ça va juste aggraver la situation. Donc j'avoue que quand il faisait le bacon pour pas s'asseoir eum..., ça me remettait en question. Je ne savais pas s'il fallait persévérer* ».

#### 5.3.4.5. *Obstacles en lien avec les caractéristiques de l'enfant*

Finalement, les deux derniers obstacles identifiés concernent les caractéristiques liés à l'enfant. D'abord, il est fait mention que les défis de communication, tant sur le plan verbal que celui de la compréhension représentent un obstacle. Celui-ci a été relevé toutefois uniquement par les parents (n=3). La mère 2 nomme entre autres qu'il est difficile pour elle et son conjoint de saisir pourquoi il accepte parfois d'aller d'emblée sur la toilette et d'autres fois non : « *(...) c'est embêtant des fois s'il se fâche, est-ce que c'est parce qu'il n'a pas envie? Des fois, on peut croire ça, parce qu'il ne peut pas nous le dire. Mais comme d'autre fois, on n'était pas capable de l'asseoir pis y'a eu un accident genre 5 minutes après.* ». La mère 1 reflète pour sa part que de trouver un moyen de faire comprendre ses attentes a été ardu : « *Moi dans mon cas c'était de trouver comment me faire comprendre avec lui. Parce que c'est ça notre obstacle à lui et à moi.* ».

Tableau 11 : Obstacles à l'implantation du PAP-DI/TSA dans l'équipe 0-7 ans de Drummondville

	Obstacles identifiés	Parents (5)	Intervenants (4)	Grille de suivi d'implantation	Journal de bord
Pratique	1. Charge et temps requis par les interventions	X (n=3)	X (n=3)	X	X
	2. Peu d'interventions abordées pour la propreté sur le plan des selles		X (n=1)		
Équipe	3. Faible sentiment de compétence du parent	X (n=1)			
	4. Niveau de confiance du parent envers les interventions	X (n=3)			
	5. Défis en lien avec le maintien de la constance/cohérence des parents		X (n=4)		
Contexte interne	6. Arrimage du service en ergothérapie au bon moment		X (n=2)		X
	7. Possibilité de soutien direct au milieu de garde non-uniformisé		X (n=1)		
Contexte externe	8. Manque de disponibilité des milieux incluant les parents	X (n=2)	X (n=2)		
	9. Présence de deux milieux de vie	X (n=1)	X (n=2)	X	X
	10. Pandémie COVID-19	X (n=1)		X	X
	11. Expérience négative par le passé	X (n=2)			
	12. Conseils divers de l'entourage ou obtenus de d'autres sources	X (n=2)			
Enfant	13. Difficulté de communication et de compréhension	X (n=3)			
	14. Particularités liées au fonctionnement de l'enfant	X (n=3)	X (n=1)	X	

Le dernier obstacle fait référence à certaines particularités du fonctionnement de l'enfant qui peuvent entraver le processus d'apprentissage ou du moins rendre les interventions plus difficiles à appliquer tel que prévu. Il est mentionné entre autres : les défis comportementaux, la présence d'une irrégularité dans la fréquence des mictions ou dans la fréquence du besoin de boire et la présence d'un apprentissage de la propreté sur le plan des selles plus tardif. Ces observations ont été surtout relevées par les parents mais corroborent avec les informations rapportées dans les grilles de suivis d'implantation complétées par les éducatrices.

#### 5.3.5. *Équipe 8-21 ans de Drummondville : obstacles identifiés*

Les obstacles vécus par l'équipe 8-21 ans de Drummondville sont issus des grilles de suivis d'implantation et du journal de bord de l'auteure. En effet, les parents de ces enfants n'ont pas participé aux entrevues individuelles puisqu'ils n'ont pas complété l'ensemble des étapes du programme, se retirant de celui-ci pour différentes raisons. Ces raisons ont entre autres été documentées dans les grilles de suivi d'implantation permettant ainsi de les considérer dans les résultats.

Ainsi, l'analyse des données permet de faire ressortir sept obstacles dont quatre ont été également relevés par l'expérience de l'équipe 0-7 ans de Drummondville (voir tableau 11). Le tableau 12 ci-dessous résume les obstacles relevés dans cette équipe, dont ceux déjà soulevés par l'équipe 0-7ans de Drummondville.

D'abord, la charge et le temps requis par les interventions ont aussi été soulevés comme étant un obstacle lié à la pratique elle-même. En effet, le père de l'enfant 6 n'a pu prioriser l'objectif d'apprentissage de la propreté sachant maintenant, suite à la formation, l'investissement que cela demandait. Le tout, dans un contexte où d'autres interventions étaient en place pour favoriser l'adoption de comportements socialement acceptables.

Ensuite, un nouvel obstacle lié aux caractéristiques des membres de l'équipe est ressorti alors qu'un défi de mobilisation des parents pour qu'ils complètent entre autres les grilles d'observation a été noté par les intervenants dans un des cas. Les raisons de la non-compétition à ce jour demeurent plus ou moins connues autre que la famille vit déjà un quotidien plutôt chargé.

Ceci mène aux obstacles relevés liés cette fois-ci au contexte externe. En effet, ces parents qui n'ont toujours pas complété les grilles d'observation mais qui avait mentionné être motivés suite à la formation, ont quatre enfants à la maison actuellement. Il a été nommé par l'intervenante dans les grilles de suivi d'implantation que cela pouvait expliquer pourquoi les grilles tardaient à être complétées. De plus, un autre obstacle fait référence à différents événements familiaux qui ont pu survenir expliquant le fait que l'enfant 5 et sa mère n'ont pu progresser, pour le moment, au-delà de l'étape 4. Tel que soulevé antérieurement, le fait d'avoir deux milieux de vie, dont l'un qui n'adhère pas au programme, a été ciblé comme un troisième obstacle, rendant l'apprentissage à venir potentiellement plus complexe. Le dernier obstacle lié au contexte externe a également été soulevé dans l'analyse du vécu de l'équipe 0-7 ans de Drummondville et concerne l'historique d'échecs multiples d'apprentissage de la propreté de l'enfant 7, expliquant encore une fois en partie la mobilisation plus difficile à obtenir auprès de ses parents.

Tableau 12 : Obstacles à l'implantation du PAP-DI/TSA dans l'équipe 8-21 ans de Drummondville

	<b>Obstacles identifiés</b>	<b>Grille de suivi d'implantation</b>	<b>Journal de bord</b>
<b>Pratique</b>	<b>Charge et temps requis par les interventions*</b>	X	X
<b>Équipe</b>	<b>15. Défi de mobilisation des parents</b>	X	X
<b>Contexte externe</b>	<b>16. Nombreux enfants dans la fratrie</b>	X	X
	<b>17. Événements familiaux imprévus</b>	X	X
	<b>Présence de deux milieux de vie* – non-adhésion de la part d'un des 2 parents</b>	X	X
	<b>Expérience négative par le passé*</b>		X
<b>Enfant</b>	<b>Particularités liées au fonctionnement de l'enfant*</b>	X	X

\* Obstacle également relevé dans les résultats de l'équipe 0-7 ans de Drummondville.

Finalement, deux obstacles liés au fonctionnement de l'enfant sont soulevés dans l'analyse des données. D'abord, les défis comportementaux rapportés plus haut dans l'une des grilles de suivi d'implantation. Ensuite, l'auteure a noté, suite à une discussion avec l'ergothérapeute dédié de cette équipe, dans son journal de bord, une remarque concernant l'âge plus avancé de ce groupe d'enfant pouvant influencer le niveau de difficulté à passer de la formation aux étapes d'interventions plus spécifiques.

### 5.3.6. Équipe 0-7 ans de Shawinigan : obstacles identifiés

Les obstacles vécus par l'équipe 0-7 ans de Shawinigan sont également issus des grilles de suivi d'implantation et du journal de bord de l'auteure. Les parents de ces enfants n'ayant pas été sollicités pour participer aux entrevues tel qu'explicité plus tôt. Or, l'analyse des sources de données a permis d'identifier un nouvel obstacle et un ayant déjà été répertorié (voir tableau 13).

D'abord, en lien avec la pratique, il est mentionné que le fait que les documents du PAP-DI/TSA soient nouveaux, qu'ils diffèrent de ce que les éducatrices avaient l'habitude d'utiliser et que l'information soit organisée différemment a pu constituer un obstacle. Autrement, il ressort dans cette équipe également le fait que la survenue d'événements imprévisibles a constitué un obstacle dans le cas de l'enfant 9 alors que la famille a dû déménager rapidement durant l'hiver.

Tableau 13 : Obstacles à l'implantation du PAP-DI/TSA dans l'équipe 0-7 ans de Shawinigan

	Obstacles identifiés	Grille de suivi d'implantation	Journal de bord
Pratique	<b>18. Documentation du programme diffère des outils utilisés antérieurement</b>		X
Contexte externe	<b>Événement familiaux imprévus*</b>		X

\* Obstacle également relevé dans les résultats de l'équipe 8-21 ans de Drummondville.

Le tableau 14 ci-dessous résume ainsi l'ensemble des facilitateurs et des obstacles qui ont été identifiés lors de l'analyse de l'ensemble des sources de données recueillies auprès du vécu de toutes les équipes ayant participé à l'implantation du PAP-DI/TSA. Au final, 13 facilitateurs et 18 obstacles ont été vécus dans le cadre du projet pilote.

Tableau 14 : Facilitateurs et obstacles à l'implantation du PAP-DI/TSA

<b>Sous-rubriques</b>	<b>Facilitateurs</b>	<b>Obstacles</b>
<b>Caractéristiques de la pratique</b>	1. Pertinence de la formation initiale. 2. Interventions personnalisées et documentation soutiennent l'apprentissage. 3. Structure du programme organise les interventions reconnues.	1. Charge et temps requis par les interventions. 2. Peu d'interventions pour la propreté sur le plan des selles. 3. Documentation diffère des outils utilisés antérieurement.
<b>Caractéristiques des membres de l'équipe</b>	4. Importance du soutien éducatif variable, adaptable. 5. Disponibilité du service en ergothérapie. 6. Collaboration entre les membres. 7. Niveau d'autonomie des parents.	4. Faible sentiment de compétence du parent. 5. Niveau de confiance du parent envers les interventions. 6. Défis en lien avec le maintien de la constance/cohérence des parents. 7. Défi de mobilisation du parent.
<b>Contexte interne</b>	8. Appui des gestionnaires et du département du soutien au développement des pratiques. 9. Formation de groupe offerte en soirée.	8. Arrimage du service en ergothérapie au bon moment. 9. Possibilité de soutien direct au milieu de garde non-uniformisé.
<b>Processus d'implantation</b>	10. Mise en place de stratégies d'implantation.	
<b>Contexte externe</b>	11. Disponibilité des milieux incluant les parents, notamment en raison de la pandémie COVID-19. 12. Collaboration entre les milieux de vie.	10. Manque de disponibilité des milieux incluant les parents. 11. Présence de deux milieux de vie. 12. Pandémie COVID-19. 13. Expérience négative précédente. 14. Conseils divers de l'entourage ou obtenus d'autres sources. 15. Nombreux enfants. 16. Événement familiaux imprévus.
<b>Caractéristiques de l'enfant</b>	13. Niveau de développement.	17. Difficulté de communication et de compréhension. 18. Particularités liées au fonctionnement de l'enfant.

#### 5.4. Recommandations pour une implantation à plus grande échelle

Les parents des enfants 1 à 4 ainsi que les éducatrices associées à ces enfants, lors des entrevues individuelles, ont été questionnés sur les recommandations qu'ils proposeraient en vue d'une implantation à plus grande échelle dans d'autres équipes spécialisées en DI/TSA. Certaines pistes de réflexion ont également émergé du journal de bord de l'auteure et des recommandations ont ainsi été formulées. Ainsi, les prochaines sections présentent les recommandations tirées de l'analyse thématique des entrevues individuelles des parents et des éducatrices spécialisées ainsi que du journal de bord de l'auteure. Ces recommandations se regroupent en quatre sous-rubriques : celles liées aux caractéristiques de la pratique, celles liées aux caractéristiques des membres de l'équipe, celles liées au contexte interne et celles liées au processus d'implantation. Aucune recommandation en lien avec le contexte externe et les caractéristiques de l'enfant n'ont pu être tirée directement des outils de collecte de données. Le tableau 15 résume les recommandations abordées ci-dessous.

##### 5.4.1. *Recommandations liées aux caractéristiques de la pratique*

D'abord, en ce qui a trait aux recommandations liées aux caractéristiques de la pratique, cinq principales recommandations ressortent. Premièrement, trois éducatrices ont soulevé qu'il serait fort intéressant de concevoir un répertoire commun d'outils élaborés à différents moments du programme pour soutenir l'apprentissage de l'enfant. Ceci, de sorte que tous les utilisateurs du programme puissent bénéficier de ce qui a été déjà produit par l'un et par l'autre. Des exemples ont été donnés tel que des scénarios sociaux qui sont souvent élaborés pour soutenir la compréhension chez les enfants ayant un TSA, des pictogrammes modifiés, des aide-mémoire simplifiés à remettre aux parents suite à l'étape de personnalisation et autres. L'éducatrice 2 mentionne notamment : « *Je me disais même qu'avec le temps, on pourrait ajouter une pochette des exemples de supports visuels ou de scénarios sociaux déjà bâtis pour qu'on gagne du temps. C'est la partie que je trouvais qu'il manquait même si dans mon cas, je n'en ai pas eu besoin.* ». Cet aspect ressort également des notes prises dans le journal de bord alors que l'auteure fait mention, suite à la troisième rencontre de planification, que l'élaboration d'une « *banque de stratégies, d'astuces et*

*d'outils à partager dans le dossier informatique serait pertinent en cours d'utilisation du programme ».*

La deuxième recommandation est rapportée par deux éducatrices qui mentionnent qu'il serait pertinent que la formation initiale aux parents soit toujours offerte par le service en ergothérapie. L'une mentionne qu'elle sent que l'ergothérapeute est davantage outillée pour véhiculer l'information qui se retrouve dans la formation alors que l'autre amène l'idée que les recommandations et interventions qui suivent ont plus de poids par la suite auprès du parent. Elle croit en effet que lorsqu'elle reprend l'information auprès du parent plus tard dans le processus, elle peut faire référence aux éléments mentionnés par l'ergothérapeute lors de la formation ce qui, selon elle, a une plus grande portée. D'ailleurs, une piste de réflexion est amenée par l'auteure en ce sens dans le journal de bord alors qu'elle fait mention, en réfléchissant à la pérennisation du programme au sein des services, à la possibilité de faire en sorte que la formation aux parents (étape 3) soit offerte sous forme de capsule vidéo dans le style *E-learning*.

De plus, l'auteure amène une troisième recommandation liée à la pratique en mentionnant qu'il pourrait également être intéressant de monter une section *FAQ's* dans le programme qui rassemblerait donc les questions les plus fréquemment posées par les parents ou les intervenants et les réponses à celles-ci. Ceci ne remplacerait pas le soutien du service en ergothérapie, toutefois, cet outil pourrait fournir des pistes de réponses et de réflexion pour plusieurs situations souvent rencontrées.

Une éducatrice amène une quatrième recommandation suggérant que le programme soit non seulement implanté dans les autres équipes spécialisées en DI/TSA du CIUSSS MCQ mais aussi dans certains autres services parallèles : *« (...) pour les parents qui sont peut-être un peu plus démunis, qui ne savent pas trop comment mettre propre leur enfant, même si pas en DI-TSA, ce serait approprié. Je pense au service de compétences parentales pour les enfants pas en négligence mais tout comme. Ça pourrait être bon aussi ! »* (éducatrice 3).

La cinquième recommandation constitue en fait la seule recommandation ayant été émise de la part d'un parent dans cette sous-catégorie. La mère 3 aimerait que le programme contienne davantage d'outils pour le parent lui permettant d'intervenir de sorte que l'enfant

devienne 100% propre, en contexte où ce dernier adopte des comportements d'opposition. Elle observe en effet une variabilité du niveau d'acquisition chez sa fille selon son niveau de collaboration d'une journée à l'autre ou d'une période à l'autre.

#### 5.4.2. *Recommandations liées aux caractéristiques des membres de l'équipe*

Une éducatrice a soulevé une recommandation bien précise liée aux caractéristiques de l'équipe mentionnant qu'elle jugerait pertinent que la formation et les suivis soient offerts aux deux parents lorsque l'enfant vit avec les deux afin de s'assurer de la compréhension de tous. En ce sens, une autre éducatrice a d'ailleurs mentionné avoir repris la présentation de la formation auprès de la mère, lors d'une rencontre individuelle, alors que c'était le père qui avait assisté à la formation de groupe, car cette dernière n'avait pu être présente.

#### 5.4.3. *Recommandations liées au contexte interne*

Tant le journal de bord de l'auteure que les quatre éducatrices interviewées ont mentionné la recommandation suivante liée au contexte interne, soit : que le service en ergothérapie soit facilement et rapidement accessible en soutien aux interventions au besoin. L'éducatrice 1 mentionne d'ailleurs : « (...) mais moi je trouve ça important que si un éducateur a moins d'expérience, demande qu'une ergo soit en soutien. Je trouverais ça important que rapidement l'ergo puisse être là en soutien, avant que l'objectif soit parti, que l'ergo soit là pour donner de la formation à l'éducateur, pour que quand on le part, on ait toute les conditions favorables pour que justement l'éducateur soit prêt à répondre rapidement aux questions des parents et amener du soutien si l'apprentissage est plus difficile. ».

#### 5.4.4. *Recommandations liées au processus d'implantation*

L'auteure nomme dans son journal de bord que le projet pilote ayant été fixé à une période déterminée dans l'année (janvier à avril 2020) pour faciliter le processus d'analyse des données dans un court délai, certaines familles ont pu être exclues non-intentionnellement du programme. En effet, des enfants ont très bien pu entrer en service DI/TSA une fois le projet pilote débuté. De plus, certaines familles n'étaient pas prêtes à

entamer l'apprentissage en janvier tel que vécu dans plusieurs cas au sein des équipes de Shawinigan et pour l'un des cas dans l'équipe 8-21 ans de Drummondville (enfant 6). En ce sens, l'auteure mentionne que l'implantation future, à plus grande échelle, devra considérer le roulement réel vécu dans les épisodes de services et l'entrée en service des nouveaux enfants : l'implantation devra se faire au sein d'un processus continu plutôt que fixe dans le temps.

Tableau 15 : Recommandations relevées dans les sources de données

	Recommandations relevées	Parents (n=5)	Intervenants (n=4)	Journal de bord
Pratique	Concevoir un répertoire commun d'outils		X (n=3)	X
	Offrir la formation aux parents toujours par le service en ergothérapie		X (n=2)	X
	Élaborer une section <i>FAQ's</i> pour soutenir les intervenants			X
	Implanter le programme dans des services parallèles		X (n=1)	
	Élaborer davantage les interventions en contexte de comportements d'opposition	X (n=1)		
Équipe	S'assurer d'offrir la formation et les suivis aux deux parents		X (n=1)	
Contexte interne	Rendre accessible facilement et rapidement le soutien du service en ergothérapie		X (n=4)	X
Processus Implant.	Implanter le programme dans un processus continu plutôt que fixe dans le temps			X

## CHAPITRE 6. DISCUSSION

Le but visé par le présent projet d'innovation est de réaliser un projet pilote permettant d'analyser l'implantation d'un programme d'apprentissage de la propreté nouvellement créé pour la clientèle ayant une DI, un TSA ou un RGD. Les principaux constats effectués sont ainsi d'abord discutés dans le présent chapitre. Ensuite, les retombées cliniques et les recommandations pour la pratique, les forces et limites de l'étude ainsi que les perspectives futures découlant de ce projet sont abordées.

### 6.1. Principaux constats et lien avec la littérature scientifique

Deux constats principaux sont dégagés en lien avec la littérature scientifique, un concerne le niveau d'implantation du programme et le second concerne les obstacles et facilitateurs identifiés.

#### 6.1.1. *Le niveau d'implantation du programme*

D'abord, en ce qui a trait à l'implantation du programme lui-même et à la lumière des résultats obtenus par le projet pilote, il est constaté que, la majorité du temps, lorsque les parents entament le PAP-DI/TSA et qu'ils prennent la décision de poursuivre au-delà de l'étape de formation aux parents (étape 3), le programme s'implante tel que prévu. Ceci en autant qu'aucun événement majeur lié au contexte externe ne survienne (déménagement, maladie et autres). Deux étapes ont toutefois été sujettes à l'utilisation d'une méthode « alternative ». La première concerne la complétion de collecte de données des capacités de l'enfant (étape 2) avec l'outil prévu. Tel que discuté au point 5.2. Niveau d'implantation du programme, son utilisation est apparue optionnelle selon le niveau de connaissance de l'enfant au moment de l'amorce du programme. L'outil est donc particulièrement intéressant pour documenter les capacités de l'enfant en lien avec l'apprentissage de la propreté lorsque cette information n'est pas connue des intervenants. La deuxième alternative vécue concerne le contrat d'engagement (étape 6) ayant pour sa part été remplacé par l'élaboration d'un objectif au sein du plan d'intervention de l'enfant, ce dans tous les cas à l'étude s'étant rendus aux dernières étapes. Ceci correspond davantage aux pratiques de réadaptation au Québec. En effet, le plan d'intervention (PI) et le plan d'intervention interdisciplinaire (PII) sont

élaborés de concert avec l'utilisateur et sa famille en vue de recenser les besoins, de déterminer les objectifs poursuivis et les moyens à utiliser pour y répondre (MSSS, 2017). Il s'agit d'une étape incontournable balisée par la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS). Le contrat d'engagement prévu au programme vise spécifiquement l'élaboration des moyens à mettre en place par les différents acteurs impliqués. Or, dans les situations vécues dans le cadre du projet pilote, le ou les milieux concernés ont participé à l'élaboration de l'objectif au plan d'intervention déterminant ainsi, ensemble, les moyens à mettre en place pour les prochaines semaines ou mois. Dans tous les cas, cet engagement a été jugé suffisant par les intervenants. Toutefois, l'outil prévu demeure disponible au besoin selon le contexte et le milieu dans lequel le programme est implanté (ex : milieu qui ne serait pas un milieu de réadaptation).

Ce premier constat quant au niveau d'implantation du programme revêt une importance capitale en vue d'une implantation à plus grande échelle. En effet, selon les propos rapportés par Durand, Coutu et Nha Hong (2014), l'évaluation d'implantation permet d'améliorer la qualité d'un programme. Elle permet de documenter les différentes composantes d'un programme et si le programme opère comme il est censé le faire, dans le but de raffiner ses composantes et d'en connaître les forces et les limites dans un contexte réel. Les leçons tirées de l'implantation d'un programme peuvent servir à améliorer son implantation future dans d'autres sites (Patton, 2008). Dans le cas du PAP-DI/TSA, un programme nouvellement créé (Bergeron, 2019), cette première expérience, effectuée dans un contexte d'analyse d'implantation, a permis de constater que les activités prévues au programme sont bel et bien réalisées et réalisables. De plus, cette analyse a permis de relever les facteurs qui influencent la mise en place du programme tout au long du processus d'implantation, permettant d'émettre des recommandations afin que le programme soit implanté avec succès dans les autres équipes spécialisées en DI/TSA.

#### 6.1.2. *Les obstacles et facilitateurs*

Le deuxième constat est que les facteurs influençant l'implantation du PAP DI/TSA sont multiples, 13 sont considérés des facilitateurs alors que 18 se révèlent être des obstacles potentiels. D'abord, la grande majorité des facilitateurs soulevés dans la collecte de données

sont également recensés parmi les éléments facilitants une démarche d'implantation par l'outil de soutien à l'implantation des meilleures pratiques de l'INESSS (2017). En effet, le programme lui-même répond à un besoin clinique réel, les interventions prévues sont circonscrites, considérées simples et faciles à comprendre et soutiennent l'apprentissage tant pour l'enfant que pour le parent. Le partage des responsabilités entre les membres de l'équipe (incluant les parents et le milieu de garde), l'accès au soutien du service en ergothérapie, et la présence d'un intervenant dédié (ergothérapeute), par équipe, agissant comme référence auprès des intervenants qui appliquent le programme, sont également des facilitateurs liés aux caractéristiques de l'équipe se reflétant dans la littérature scientifique, particulièrement dans l'outil proposé par l'INESSS (2017). L'appui concret de la direction et de la coordination clinique ayant entre autres permis une planification d'implantation étoffée et l'élaboration d'un échéancier court mais réaliste, a aussi contribué à favoriser une l'implantation du programme. Ainsi, il est essentiel de considérer les facilitateurs répertoriés au sein du présent projet pilote car ils constituent en quelques sortes les éléments à maintenir ou à instaurer d'emblée lorsqu'une implantation à plus grande échelle sera effectuée.

En ce qui a trait aux obstacles répertoriés, un parallèle intéressant peut être fait avec la théorie du programme (Breton et al., 2001). En effet, lorsque l'on tente d'élaborer un programme pour répondre à un problème de santé, il importe d'identifier l'ensemble des facteurs associés au problème de santé et de choisir le ou les facteurs qui sont le plus possible modifiables et mesurables, qui exercent le plus d'influence, qui sont le plus près possible du problème. Or, il s'avère que certains obstacles vécus lors du projet pilote sont des facteurs difficilement modifiables ou influençables. Parmi ceux-ci, on retrouve : la survenue d'un événement imprévisible venant chambouler les plans familiaux et entravant la poursuite du programme, la présence d'un deuxième milieu de vie dû à une séparation ou à la fréquentation d'un milieu de garde ou scolaire, le vécu d'expériences négatives d'apprentissage par le passé et autres. La charge et le temps requis par les interventions, bien que difficilement modifiable, doit être considérée dans la démarche visant l'apprentissage de la propreté chez l'enfant. Ainsi, la formation aux parents prévue dans les premières étapes du programme s'est révélée être cruciale, favorisant entre autres un consentement libre et

éclairé des parents, leur permettant de connaître les enjeux liés à l'apprentissage de la propreté mais aussi l'implication que les interventions au programme exigent.

Plusieurs obstacles répertoriés peuvent quant à eux être contournés car il y a possibilités de modifier certains facteurs liés au contexte, à l'équipe ou à la pratique elle-même, diminuant ainsi l'influence négative qu'ils peuvent exercer sur l'implantation du PAP-DI/TSA. D'une part, l'arrimage et l'accès au service en ergothérapie est considéré comme un obstacle si celui-ci ne peut avoir lieu rapidement. Les guides de pratique entre autres en TSA et en RGD relèvent l'importance d'une approche interdisciplinaire autour de l'enfant et sa famille, tant sur le plan de l'évaluation que du processus d'intervention subséquent (FQCRDITED, 2010, 2015). Conformément aux recommandations émises dans ces guides et aux valeurs prônées par le CIUSSS MCQ, l'accessibilité aux services spécialisés et l'interdisciplinarité sont au cœur des priorités et des cibles ministérielles (MSSS, 2017). L'accès au service en ergothérapie dans un contexte d'offre de services spécialisés devrait donc constituer un facteur influençable dans la mesure où la ressource est disponible. Il en est de même quant au soutien offert en éducation spécialisée. Par ailleurs, la collaboration entre les milieux, la mobilisation du parent et le développement du sentiment de compétence chez ce dernier sont tous aussi importants et considérés comme des vecteurs cruciaux dans la généralisation des objectifs (FQCRDITED, 2015, 2010). Comme il s'agit d'éléments identifiés comme des obstacles ayant été vécus à un moment ou à un autre du processus d'implantation du programme, plusieurs recommandations iront en ce sens dans la prochaine section.

## **6.2. Retombées et recommandations pour la pratique**

Six principales recommandations découlent du projet pilote d'implantation du PAP-DI/TSA. Celles-ci considèrent entre autres les recommandations issues de la collecte de données ainsi que les obstacles et facilitateurs vécus lors du déploiement du programme. Ces recommandations seront primordiales dans une perspective d'implantation à plus grande échelle dans les services spécialisés en DI/TSA.

D'abord, il importe de considérer que la version du programme qui a été implantée en est une modifiée par rapport aux travaux réalisés par Bergeron (2019). Bien que la

séquence des étapes prévues, les interventions privilégiées et les acteurs impliqués demeurent inchangés (activités de productions et extrants du modèle logique), certains intrants ont subi des modifications (*powerpoint* de formation aux parents, ajout d'un outil en soutien à la personnalisation du programme ainsi que d'un support à la présentation sommaire du programme et autres). Puisque ces changements sont issus, tel que recommandé dans la littérature scientifique (INESSS, 2017; Meyers et al., 2012; Stergio-Kita, 2010), d'un processus d'appropriation du programme par les intervenants durant la phase de planification, une première recommandation serait que cette dernière version du PAP-DI/TSA soit utilisée ultérieurement. Le processus d'appropriation par les équipes futures demeurera important, or, comme il s'agissait ici d'une première utilisation, les changements qui en ont découlé devraient suivre les futures implantations et ainsi éviter de repasser par le même processus réflexif.

En second lieu, il est intéressant de constater que l'équipe au sein de laquelle il y a eu le plus d'enfants ayant vécu toutes les étapes prévues au programme est celle pour qui l'ergothérapeute dédié était aussi l'auteur de l'étude. Cette personne dédiée a pu sans doute agir comme clinicien-expert possiblement plus engagé de par son implication directe dans l'étude. Il peut s'agir d'un facteur explicatif supplémentaire au niveau d'implantation obtenu dans cette équipe qui rappelle ainsi l'importance d'avoir une personne-ressource dédiée à l'implantation du programme au sein de l'équipe pour coordonner le projet (INESSS, 2017).

Ensuite, l'analyse d'implantation a également permis de soulever l'importance de l'implication du service en ergothérapie dans la mise en place du programme auprès des milieux. En effet, plusieurs sources de données convergent vers le besoin d'instaurer un mécanisme de soutien en ergothérapie, disponible et accessible rapidement. Des pistes de solutions ont d'ailleurs émergé. La formation initiale devrait donc idéalement être offerte par l'ergothérapeute, conjointement aux éducateurs spécialisés. Par la suite, le soutien en ergothérapie s'est avéré particulièrement utile et suffisant sous forme de consultation indirecte, c'est-à-dire, auprès de l'éducateur qui rapportait certaines observations ou questionnements et qui entamait un processus réflexif avec l'ergothérapeute. Bien entendu, certaines situations exigeront la présence plus étroite de l'ergothérapeute. Par contre, la création d'un mécanisme permettant que l'ergothérapeute offre la formation, en groupe,

périodiquement et que des plages de consultation dédiées au programme d'apprentissage de la propreté soient ensuite prévues à l'horaire, dans les semaines qui suivent, permettraient de répondre à ce besoin. En contexte de disponibilité des ressources restreintes, la possibilité d'offrir la formation sous forme de capsule vidéo dans le style *E-learning* et l'élaboration d'une communauté de pratique virtuelle comportant une section *FAQ'S* qui répertorieraient les questions les plus fréquemment reçues et les réponses s'y rattachant, pourrait également répondre, du moins en partie, à ce besoin de soutien. La gestion des défis comportementaux en cours d'apprentissage pourrait, entre autres, être adressée dans cette section tel que recommandé par une mère. Ceci serait également une formule intéressante pouvant assurer une pérennisation de programme malgré le roulement de personnel et faciliter, entre autres, la diffusion de l'information aux deux parents, si l'un d'eux ne peut participer à la réunion initiale.

De plus, tel que recommandé par plusieurs éducatrices lors de la collecte de données, une quatrième recommandation est liée à l'importance d'élaborer davantage certaines facettes des interventions. D'abord, il importera de concevoir un répertoire des outils d'interventions élaborés afin qu'il y ait une mise en commun et ainsi, une efficacité lorsque l'utilisation d'outils supplémentaires pour soutenir l'apprentissage est requise (scénarios sociaux, pictogrammes modifiés, système de renforçateurs et autres). Ensuite, il faudra élaborer davantage les interventions requises lorsque l'apprentissage de la propreté au niveau des selles tarde à survenir ou ne se fait pas spontanément avec l'acquisition de la propreté au niveau des urines.

La cinquième recommandation concerne la nécessité d'offrir un soutien éducatif qui se veut ajusté, personnalisé et à intensité modulable en fonction du besoin de l'enfant, des parents ou tuteurs ainsi que des autres milieux de vie fréquentés par l'enfant. Ceci corrobore avec les récentes études dans la littérature scientifique misant sur le soutien et le *coaching* parental dans l'application des interventions pour favoriser l'apprentissage de la propreté chez l'enfant ayant une DI, un TSA ou un RGD (Kroeger et Sorensen-Burnworth 2009, 2010; McLay et al., 2015; Rinald et Miranda, 2012). La collaboration et le sentiment de compétence des parents et des milieux de vie sont alors les principaux obstacles contournés ainsi. De plus, en s'assurant de considérer les besoins des parents, tuteurs et milieux de vie, le choix du

moment de l'année le plus propice pour réaliser l'apprentissage peut être pris en compte. Un moment donc où les milieux sont le plus susceptibles d'être disponibles pour appliquer les interventions prévues.

Finalement, une dernière recommandation concerne le processus d'implantation lui-même. Le programme se veut une offre continue, en fonction des épisodes de service offerts aux enfants et à leur famille. En ce sens, il importe que l'implantation à plus grande échelle se déroule sur une plus grande période de temps permettant une plus grande latitude d'entrées dans le programme et ainsi diminuer l'impact de la non-disponibilité des milieux.

### **6.3. Forces et limites**

La principale force de la présente étude est qu'elle s'inscrit au sein d'un processus rigoureux d'implantation de programme, effectué selon les recommandations de la littérature scientifique, ce, en fonction des ressources disponibles et malgré que ce soit un projet pilote pour un programme nouvellement bâti, jamais implanté. De plus, le fait d'avoir ciblé quatre équipes provenant de deux territoires différents du CIUSSS MCQ et desservant des groupes d'âges différents a permis d'obtenir un portrait clinique représentatif de ce qui se passera dans la réalité lors d'une implantation à plus grande échelle. Finalement, un effort a été fourni afin de minimiser le plus possible l'influence de plusieurs biais. Ainsi, un cadre de référence a été utilisé pour concevoir l'analyse d'implantation. Les outils de collecte de données, en plus d'être pré-testés, ont été élaborés en ayant un souci de neutralité et les participants ainsi que les informateurs-clés ont été largement informés de l'importance de leur avis envers le programme, peu importe qu'il soit favorable ou défavorable, dans une visée d'amélioration des interventions offertes.

Néanmoins, un biais de sélection a pu subsister puisque les parents et les intervenants qui ont été consultés sont en quelques sortes ceux ayant été le plus intéressés, le plus disponibles. De plus, malgré les précautions prises, un biais de désirabilité sociale a pu influencer les réponses des participants afin de ne pas déplaire à l'auteure, étant également l'ergothérapeute dédiée à la principale équipe consultée. En effet, bien que plusieurs obstacles aient été soulevés, peu de recommandations ont été fournies par les participants, mentionnant plutôt que le programme était adéquat tel quel. Il n'est pas impossible que cela

reflétait réellement leur pensée, or, ceci peut tout de même traduire la présence d'un tel biais. Toutefois, la principale limite du projet pilote est qu'il s'est effectué sur une période fixe dans le temps alors que le programme est conçu pour être offert en continu, en fonction des épisodes de services qui débutent et du moment que les besoins sont nommés. Ceci a été fait dans une optique de faciliter le processus de recrutement et permettre d'établir un échéancier réaliste, sur une courte période. Toutefois, cette décision a pu introduire un biais dans l'analyse du processus d'implantation en lien avec le contexte formel du projet pilote ayant un début et une fin. Ceci traduit bien l'importance de considérer la dernière recommandation émise à ce sujet dans la section précédente.

#### **6.4. Perspectives futures**

Dans un futur rapproché, il serait intéressant qu'un processus officiel d'implantation du PAP-DI/TSA soit effectué dans toutes les équipes spécialisées DI/TSA du CIUSSS MCQ en tenant compte des ajustements proposés ainsi que des facilitateurs et obstacles soulevés par le présent projet pilote. Compte tenu que cette future implantation implique plusieurs sites et plusieurs équipes réparties sur tout le territoire du CIUSSS MCQ, des stratégies d'implantation devront être d'emblée instaurées et le processus devrait être effectué en collaboration avec une ressource compétente en analyse d'implantation (INESSS, 2017). En ce sens, il serait pertinent que l'Institut Universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme soit interpellé puisque le CIUSSS MCQ en est le principal partenaire avec l'Université du Québec à Trois-Rivières. Idéalement, un ou des chercheurs devraient être associés aux futures démarches d'implantation. Éventuellement, il sera également pertinent qu'une évaluation des effets soit conduite. En effet, dans un contexte où il est documenté dans la littérature scientifique que l'apprentissage de la propreté chez la clientèle ayant une DI, un TSA ou un RGD est plus longue que pour un enfant neurotypique, il est encourageant d'avoir perçu des changements significatifs dans le niveau d'acquisition (acquisition partielle à totale) chez tous les enfants ayant participé au programme au-delà de l'étape de formation, à l'intérieur d'une période de trois mois. Ceci apparaît, sous toute réserve, représenter une avancée par rapport au portrait clinique décrit en introduction. Finalement, il pourrait également être pertinent d'investiguer davantage l'influence de

plusieurs facteurs sur la facilité à intégrer le programme, notamment l'âge, le niveau de développement de certaines habilités (communication, comportements, autonomie, et autres), la disponibilité des parents et le moment le plus propice pour entamer les étapes du programme. Puisque dans les équipes desservant les enfants âgés de huit ans et plus, le programme a été plus difficilement implanté, des conclusions plus précises pourraient être tirées et l'importance d'intervenir en bas âge pourrait potentiellement être mise en lumière tel que souvent rapporté dans les ouvrages concernant l'intervention précoce. Ceci, en considérant toutefois qu'une certaine maturation neurologique et développementale est requise pour développer cette habileté (Larousse, s.d.).

## CONCLUSION

En conclusion, le projet pilote conduit dans le cadre de cet essai synthèse a permis de constater qu'il est possible d'implanter le programme d'apprentissage de la propreté en DI, TSA et RGD malgré la présence d'obstacles. En effet, plusieurs facilitateurs inhérents à la pratique et à l'offre de services spécialisés en DI/TSA permettent de soutenir l'utilisation d'un tel programme alors que d'autres sont à développer. Certes, dans une perspective d'implantation à plus grande échelle, plusieurs recommandations émises seront à considérer, permettant ainsi d'assurer un changement de pratique réussi. Les commentaires récoltés tant par les parents que les éducatrices ayant participé au programme témoignent de l'importance d'offrir un contexte structuré tel que le PAP-DI/TSA pour permettre cet apprentissage qui s'avère souvent complexe auprès d'une clientèle à besoins multiples. La force du soutien offert tant aux intervenants qu'aux milieux de vie (parents, milieu de garde, milieu scolaire) constitue un point clé, mettant l'accent sur l'importance d'outiller les milieux pour intervenir quotidiennement, à chaque occasion, auprès de l'enfant. L'implantation de ce programme dans les équipes spécialisées à l'enfance en DI-TSA pourrait contribuer au but ultime du présent projet : que ces enfants acquièrent la propreté et qu'ils soient indépendants d'une couche ou d'un sous-vêtement d'incontinence. Les propos d'une mère recueillis durant la collecte de données reflètent bien l'immensité de cette acquisition qui peut paraître anodine pour certains :

*« Un programme super bien pensé et qui va aider beaucoup de familles qui ont des enfants différents. Ça nous permet de voir une lumière au bout du tunnel concernant un apprentissage que l'on pense impossible (...) ».*

Mère 3

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC.
- Averink, M., Melein, L., & Duker, P. C. (2005). Establishing diurnal bladder control with the response restriction method: extended study on its effectiveness. *Research in developmental disabilities*, 26(2), 143–151.
- Azrin, N. H., Foxx, R. M. (1971). A rapid method of toilet training the institutionalized retarded. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 4(2): 89-99.
- Belva, B., Matson, J. L., Barker, A., Shoemaker, M. E., & Mahan, S. (2011). The relationship between adaptive behavior and specific toileting problems according to the Profile on Toileting Issues (POTI). *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(6), 535-542.
- Bergeron, C. (2019). *Élaboration d'un programme d'apprentissage de la propreté pour les enfants présentant une déficience intellectuelle*. [Essai synthèse inédit]. Université de Sherbrooke.
- Breton, J. J., Bilodeau, H., & Boyer, R. (2001). *Guide pratique pour un programme en santé mentale. Planifier, implanter, évaluer*. Service de recherche de l'Hôpital Rivière-des-Prairies.
- Brousselle, A., Champagne, F., Contantropoulos, A.-P., & Hartz, Z. (2011). *L'évaluation: concepts et méthodes*. Édition remise à jour. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Brown, F. J., & Peace, N. (2011). Teaching a child with challenging behaviour to use the toilet: a clinical case study. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(4), 321–326.
- Camdet, C., & Poncet, F. (2014). Recherche-action participative : nouvelles perspectives. Dans Tétreaul, S. & Guillez, P. (dir.), *Guide de pratique de recherché en réadaptation*. De Boeck Supérieur.
- Cocchiola, M. A., Martino, G. M., Dwyer, L. J., & Demezzo, K. (2012). Toilet training children with autism and developmental delays: An effective program for school settings. *Behavior Analysis in Practice*, 5(2), 60-64.
- Diden, R., Sikkema, S. P. E., Bosman, I. T. M., Duker, P. C., & Curfs, L. M. G. (2001). Use of a modified Azrin-Foxx toilet training procedure with Individuals with Angelman syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(1), 64–70.

Doré, G. (2015). *REA 113 : Évaluation de programmes* (notes de cours). Programme de 2<sup>e</sup> cycle en pratiques de la réadaptation. Université de Sherbrooke.

Durand, M.-J., Coutu, M.-F., & Hong, Q. N. (2014). L'évaluation d'implantation des programmes. Illustration des programmes de réadaptation en santé mentale. Dans M. Corbière et N. Larivière (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes* (p.189-210). Québec : Les Presses de l'Université du Québec.

FQCRDITED. Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. (2010). Guide de pratique. *Le service d'adaptation et de réadaptation à l'enfance 0-5ans en troubles envahissants du développement*. Repéré à : <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/education/01-vie%20scolaire/GUIDE-TED-0-5.pdf>

FQCRDITED. Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. (2015). Guide de pratique. *L'intervention précoce auprès des enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement*. Repéré à : [https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Webinaires/Juin\\_2015/Guide-RGD-FINAL\\_240215.pdf](https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Webinaires/Juin_2015/Guide-RGD-FINAL_240215.pdf)

Fédération québécoise de l'autisme. (2019). *L'autisme en chiffres*. Repéré à : <https://www.autisme.qc.ca/tsa/lautisme-en-chiffres.html>

Gagnon, Y.-C. (2011). *L'étude de cas comme méthode de recherche, 2<sup>e</sup> ed.* Québec, Les Presses de l'Université du Québec.

Greer, B. D., Neidert, P. L., & Dozier, C. L. (2016). A component analysis of toilet-training procedures recommended for young children. *Journal of Applied Behavior Analysis, 49*(1), 69-84.

INESSS. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2017). *Outil de soutien à l'implantation des meilleures pratiques : Plan d'action en transfert des connaissances en traumatologie*. Bibliothèque et archives nationales du Québec. Repéré à [https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Traumatologie/Outil-soutien-imp-meilleures-pratiques\\_trauma.pdf](https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Traumatologie/Outil-soutien-imp-meilleures-pratiques_trauma.pdf)

Kroeger, K. A., & Sorensen-Burnworth, R. (2009). Toilet training individuals with autism and other developmental disability: A critical review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*(3), 607-618.

Kroeger K.A., & Sorensen-Burnworth, R. (2010). A parent training model for toilet training children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(6), 556–567.

- Larousse. (s.d.). *Acquisition de la propreté*. Repéré à : [https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/acquisition\\_de\\_la\\_propret%C3%A9/15558](https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/acquisition_de_la_propret%C3%A9/15558)
- Levato, L. E., Aponte, C. A., Wilkins, J., Travis, R., Aiello, R., Zanibbi, K., Mruzek, D. W. (2016). Use of urine alarms in toilet training children with intellectual and developmental disabilities : A review. *Research in Developmental Disabilities*, 53-54, 232-241.
- Matson, J. L., & LoVullo, S. V. (2009). Encopresis, soiling and constipation in children and adults with developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30(4), 799-807.
- McLay, L., Carnett, A., Van der Meer, L., & Lang, R. (2015). Using a video modeling-based intervention package to toilet train two children with autism. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 27(4), 431–451.
- Meyers, D. C., Durlak, J. A., & Wandersman, A. (2012). The quality implementation framework : A synthesis of critical steps in the implementation process. *American Journal of Community Psychology*, 50(3-4), 462-480.
- MSSS. Ministère de la santé et des services sociaux. (2016). *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. Repéré à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-05W.pdf>
- MSSS. Ministère de la santé et des services sociaux. (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience : Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. Repéré à : [https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W\\_accessible.pdf](https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W_accessible.pdf)
- MSSS. Ministère de la santé et des services sociaux (2019). *Rapport statistique annuel AS-485 (2018-2019) – CRDITSA*. Agence de la santé et des services sociaux. Repéré à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/statistiques/rapports-stats-annuels/AS-485/2018-2019/AS-485-2018-2019-11045143.pdf>
- Moore, G. F., Audrey, S., Barker, M., Bond, L., Bonell, C., Hardeman, W., & Baird, J. (2015). Process evaluation of complex interventions : Medical Research Council guidance. *British medical Journal*. Repéré à : <https://www-bmj.com.ezproxy.usherbrooke.ca/content/350/bmj.h1258>
- Mrad, F. C. de C., Figueiredo, A. A. de, Bessa, J. de, & Bastos Netto, J. M. (2018). Prolonged toilet training in children with Down syndrome: A case–control study. *Jornal de Pediatria*, 94(3), 286-292.

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4<sup>e</sup> ed.). Armand Colin.

Patton, M. Q. (2008). *Utilization-Focused Evaluation*, 4e éd., Thousand Oaks, Sage Publications.

Rinald, K., & Miranda, P. (2012). Effectiveness of a modified rapid toilet training workshop for parents of children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(3), 933-943.

Sekhon, M., Cartwright, M., & Francis, J. J. (2017). Acceptability of healthcare interventions: An overview of reviews and development of a theoretical framework. *BMC Health Services Research*, 17(1), 88.

St-Arnaud, V. (2013). *L'effet du chien d'assistance sur les troubles sensoriels et le rendement occupationnel des enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme*. [Essai, Université du Québec à Trois-Rivières]. Repéré à : <http://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/6901/1/030583971.pdf>

Stergiou-Kita, M. (2010). Implementing Clinical Practice Guidelines in occupational therapy practice : Recommendations from the research evidence. *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(2), 76-87.

Sylvain, C. (2018). Chapitre 4. Les analyses d'implantation de programmes : faisons-nous fausse route. Dans Durand, M.-J. (dir.), *Incapacité au travail au Québec : Éléments de réflexion et d'intervention quant aux nouveaux défis* (p.75-98). Québec.

Taylor, S., Cipani, E., & Clardy, A. (1994). A stimulus control technique for improving the efficacy of an established toilet training program. *Journal of behavior therapy and experimental psychiatry*, 25(2), 155-160.

Tremblay, M., & Hudon, I. (2014). La recherche participative et émancipatoire en déficience intellectuelle: vers une éthique de la citoyenneté. Dans Petitpierre, G. & Martini-Willemin, B.-M. (Eds.), *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle: Nouvelles postures et nouvelles modalités*. Peter Lang.

Université de Sherbrooke. (22 juillet, 2018). *L'utilité des échantillons non probabilistes*. Dimension statistiques et sociétés. Repéré à : <http://dimension.usherbrooke.ca/dimension/echantillonNonProbabiliste.html>

# ANNEXES

## ANNEXE 1

## MODÈLE LOGIQUE PAP-DI/TSA

<b>Raison d'être</b>	Les enfants qui présentent une DI, un TSA ou un RGD ont souvent de la difficulté à faire l'apprentissage de la propreté ce qui limite leur participation sociale et augmente le fardeau et le stress de leurs parents.
<b>Cible</b>	Le programme vise les parents d'enfants ayant une DI, un TSA ou un RGD qui n'ont pas acquis la propreté.
<b>Objectif général</b>	Soutenir les parents d'enfants ayant une DI, un TSA ou un RGD afin qu'ils puissent favoriser l'apprentissage de la propreté de leur enfant.
<b>Nature de l'intervention</b>	Soutien informationnel auprès des parents sous forme de suivi individuel ou de groupe auprès de parents d'enfants présentant une DI, un TSA ou un RGD. Les informations transmises aux parents découlent des données probantes disponibles dans la littérature scientifique.
<b>Intrants</b>	<p><u>Ressources humaines</u> : Utilisation des ressources humaines présentes dans les équipes de services spécialisés. Pour chacune des équipes, il y a donc un ergothérapeute et plusieurs éducateurs (pour chaque dossier un éducateur est attribué et l'ergothérapeute peut être demandé au besoin s'il n'est pas déjà au dossier).</p> <p><u>Ressources matérielles</u> : Différents outils disponibles et prévus par le programme se retrouvant dans l'arbre décisionnel (voir figure 1) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Collecte de données sommaires des besoins;</li> <li>✓ Collecte de données des capacités;</li> <li>✓ Quand faire une demande en ergothérapie;</li> <li>✓ <i>Powerpoint</i> de présentation aux parents et feuillet aide-mémoire;</li> <li>✓ Grille d'observation;</li> <li>✓ Contrat d'engagement au programme;</li> <li>✓ Fiche de recommandations aux parents;</li> </ul>

- ✓ Grille de suivi;
- ✓ Document en soutien à l'intervenant;
- ✓ Sous-vêtements et vêtements de rechange (fournis par le parent);
- ✓ Renforçateurs (déterminé par les parents et l'équipe, spécifique à chaque enfant);
- ✓ Adaptation de l'environnement si requis.

Ressources financières : Les frais sont assumés à même les services déjà offerts à la famille par le CIUSSS.

Ressources temporelles : temps de l'éducateur, du parent et de l'ergothérapeute (au besoin)

- ✓ Temps de l'éducateur
  - Préparation (environ 30 minutes);
  - Formation de groupe ou individuelle (une rencontre d'une heure);
  - Rencontre subséquente individuelle (une heure);
  - Suivi : rencontre (s) de 30 à 60 minutes individuelle ou de groupe;
  - Tenue de dossier.
- ✓ Temps du parent
  - Formation de groupe ou individuelle (une rencontre d'une heure);
  - Observation initiale et prise de notes (5 à 7 jours);
  - Rencontre individuelle (une rencontre d'une heure);
  - Suivi : rencontre (s) de 30 à 60 minutes individuelle ou de groupe;
  - Mise en place des stratégies à la maison.
- ✓ Temps de l'ergothérapeute (au besoin)
  - Préparation (30 à 60 minutes);
  - Intervention auprès des parents en collaboration avec l'éducateur ou consultation auprès de l'éducateur (rencontre d'une heure au besoin);
  - Tenue de dossier.

Ressources informationnelles :

- ✓ Connaissances acquises par les éducateurs sur l'évaluation et l'intervention pour faciliter l'acquisition de la propreté et les motifs de référence en ergothérapie via les outils développés dans le présent programme;
- ✓ Connaissances acquises par les ergothérapeutes sur les meilleures pratiques pour favoriser l'acquisition de la propreté par l'analyse des données probantes et leur diffusion via le présent programme.

**Activités de production** Évaluation par l'éducateur au dossier à l'arrivée dans les services afin de mieux connaître la situation de l'enfant en lien avec l'apprentissage de la propreté (collecte des besoins et évaluation des capacités).

#### Interventions

- ✓ Une rencontre de formation de groupe (ou une rencontre individuelle si le nombre de familles ne permet pas de faire une séance de groupe) avec l'éducateur et les parents afin de présenter le programme d'apprentissage de la propreté et valider l'intérêt des parents. Lors de cette rencontre, des informations sont fournies sur l'apprentissage de la propreté et les techniques à préconiser.  
Remise d'un aide-mémoire aux parents.  
Explications données sur comment faire la période d'observation.
- ✓ Si le parent accepte de participer au programme, il complète la période d'observation à l'aide de la grille fournie.
- ✓ Une rencontre préparatoire individuelle avec l'éducateur afin de planifier la période d'entraînement de la propreté en fonction de la grille d'observation entre autres. Le programme est ajusté selon les besoins de la famille et de l'enfant. Le soutien désiré par la famille et ce qui peut être donné par l'équipe de réadaptation est également déterminé lors de cette rencontre par contrat.  
Fiche de recommandations fournie aux parents.
- ✓ Rencontres de suivis individuels ou de groupe avec l'éducateur et les parents selon les modalités établies dans le contrat (dont le nombre varie selon l'évolution de l'enfant).
- ✓ Selon les besoins:
  - Soutien ponctuel offert via des échanges par courriel ou par téléphone entre les parents et l'éducateur;
  - Intervention directe avec l'enfant, les parents et l'éducateur si pertinent à la situation (ex. : observation de l'enfant dans le milieu, démonstration de techniques ou stratégies adaptées, implication du parent à la discussion sur la recherche de solutions);

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Référence de la part de l'éducateur vers un ergothérapeute;</li> <li>○ Échange entre l'ergothérapeute et l'éducateur sur les difficultés rencontrées;</li> <li>○ Consultation d'un ergothérapeute avec l'enfant et le parent.</li> </ul>
<b>Extrants</b>	<p><i>La durée totale du programme ne devrait pas être déterminée à l'avance pour permettre que les rencontres de suivi soient ajustées en fonction de la situation, des stratégies à mettre en place et de l'évolution de l'enfant.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Évaluation des difficultés/capacités en lien avec l'acquisition de la propreté.</li> <li>✓ Deux rencontres préparatoires (une avant la période d'observation qui est individuelle ou de groupe et une après la période d'observation) du programme d'apprentissage de la propreté reçue par les participants.</li> <li>✓ Rencontre(s) de suivi individuel qui auront lieu, en fonction des besoins.</li> </ul>
<b>Effets ciblés</b>	<p>À court terme:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Les parents se sentent outillés et confiants pour entreprendre le programme d'apprentissage de la propreté.</li> </ul> <p>À moyen terme :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Les enfants ont acquis l'apprentissage de la propreté.</li> <li>✓ Les parents sont satisfaits de l'acquisition de la propreté de leur enfant</li> </ul> <p>À long terme:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Les enfants maintiennent leur acquis (propreté) dans le temps.</li> </ul>
<b>Effets hors cible</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Les parents prennent confiance en leurs capacités à atteindre des objectifs avec leurs enfants.</li> <li>✓ Les enfants sont en mesure d'intégrer un milieu scolaire régulier ou des activités de loisirs disponibles dans la communauté.</li> <li>✓ Les enfants ne sont plus stigmatisés en fonction de leur incapacité à acquérir la propreté.</li> </ul>

## ANNEXE 2

## GRILLE DE SUIVI DE L'UTILISATION DU PAP-DI/TSA

\*\*\*À compléter par l'éducateur lors de chaque utilisation du programme\*\*\*

<b># dossier usager</b>	Cliquez ici pour taper du texte.
<b>Date de la rencontre</b>	Cliquez ici pour entrer une date.
<b>Heure de la rencontre</b>	Cliquez ici pour taper du texte.
<b>Catégorie de note</b>	Soins personnels
<b>Moyen</b>	Téléphone <input type="checkbox"/> Rencontre <input type="checkbox"/> Autres <input type="checkbox"/>

### Étape du programme réalisée (en référence à l'arbre décisionnel) :

- Évaluation des besoins/Explication sommaire du programme aux parents
- Collecte de données des capacités de l'enfant
- Formation aux parents/remise de l'aide-mémoire
- Rencontre  individuelle ou de  groupe avec le parent pour planifier/personnaliser (à partir des grilles d'observations et des données sur les besoins et les capacités recueillies) et  complétion du contrat
- Rencontre de suivi (# Click or tap here to enter text.)

**Durée:** Click or tap here to enter text. minutes

### Note évolutive

#### ► informations à inclure

- Qui a participé à la rencontre

Pendant la rencontre :

- Réactions particulières du parent

- Niveau de participation du parent

- Commentaires généraux sur la rencontre et sur les activités

Plan :

- Résumé de ce qui est convenu durant la rencontre (ex : complétion de la grille d'observation sur 4 jours par le parent et le CPE).

## ANNEXE 3

### GUIDE D'ENTREVUE INDIVIDUELLE POUR LE PARTICIPANT AU PAP DI/TSA

(Entrevue semi-structurée)

#### 1. PRÉPARATION

- ✓ Vérification du matériel d'enregistrement

#### 2. INTRODUCTION

- ✓ Présentation de l'interviewer.
- ✓ Rappeler le but de l'étude : Le but ultime visé par ce projet est que tous les enfants bénéficiant des services spécialisés DI/TSA du CIUSSS MCQ puissent développer leurs habiletés relativement à la propreté et devenir plus autonome sur ce plan.

Le projet cherche donc à évaluer la faisabilité de l'implantation du programme d'apprentissage de la propreté (PAP). Nous sollicitons votre opinion sur le programme afin de voir les améliorations et les adaptations à réaliser afin qu'il puisse éventuellement être implanté à plus grande échelle dans les services spécialisés DI/TSA.

Pour ce faire, voici les thèmes de l'entrevue qui seront abordés:

1. votre opinion générale sur le programme;
  2. les éléments facilitateurs et les obstacles au programme;
  3. les recommandations (améliorations futures);
  4. données sociodémographiques.
- ✓ Durée : environ une heure
  - ✓ Valider la volonté de la personne à participer.
  - ✓ Rassurer la personne : Soyez assuré(e) que les données recueillies ce jour seront confidentielles, votre anonymat et celui de l'enfant seront respectés. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses, votre expérience du programme est précieuse et votre honnêteté permettra que d'autres parents et enfants puissent passer au travers l'acquisition de la propreté avec le plus de soutien et de facilité possible.

#### 3. CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

- ✓ Lecture du formulaire de consentement (valider compréhension et signer).
- ✓ Préciser que l'entretien peut être interrompu et que la personne est libre de se retirer.
- ✓ Répondre aux questionnements s'il y en a.

#### 4. ENTREVUE

- ✓ Court rappel des étapes du programme d'apprentissage de la propreté.

#### 4.1 Opinion générale sur le PAP DI/TSA

Q1. *Que pensez-vous du programme d'apprentissage de la propreté auquel vous avez participé?*

Thèmes à explorer si non abordés spontanément par le participant :

- Pertinence (utilité) du programme.
- Niveau de confiance en regard des interventions.

#### 4.2 Facteurs influençant l'implantation du programme

Q2. *Comment avez-vous trouvé la réalisation des différentes étapes du programme?*

Thèmes à explorer si non abordés spontanément par le participant :

- Facile ou difficile de réaliser les étapes du programme? Pourquoi?

Q3. *Selon vous, quels sont les obstacles à l'utilisation de ce programme ?*

Thèmes à explorer si non abordés spontanément par le participant :

- Vécu par rapport au programme lui-même : l'horaire des suivis offerts, les contacts avec les intervenants, le soutien offert, la durée des interventions, le niveau de compréhension des interventions proposées, la charge exigée.
- Obstacles vécus par rapport au contexte : application au quotidien, environnements physiques, sociaux.

Q4. *Selon vous, quels sont les éléments qui facilitent l'utilisation de ce programme?*

Thèmes à explorer si non abordés spontanément par le participant :

- Vécu par rapport au programme lui-même : l'horaire des suivis offerts, les contacts avec les intervenants, le soutien offert, la durée des interventions, le niveau de compréhension des interventions proposées, la charge exigée.
- Vécu par rapport au contexte : application au quotidien, environnements physiques et sociaux.

#### 4.3 Recommandations pour applications futures

Q5. *Avez-vous des suggestions pour que le programme soit plus facile à utiliser?*

Thèmes à explorer si non abordés spontanément par le participant :

- Suggestions concernant les étapes du programme, leur durée.
- Suggestions concernant le soutien offert.
- Recommandations concernant les documents fournis et les informations qu'ils contiennent?

#### 4.4 Données socio-démographiques

- *Âge*
- *Situation familiale (en couple, monoparental, famille reconstitué, tuteur légal)*
- *Nombre d'enfants et âges*
- *Occupation (travail, étude, maison)*
- *Niveau de scolarité*

Q6. *Avez-vous d'autres commentaires, autres choses non-abordés?*

#### CONCLUSION

- ✓ Remerciement pour leur contribution et le temps consacré à l'entrevue.
- ✓ Fournir les coordonnées du responsable pour toute information supplémentaire ou suivi

## ANNEXE 4

Relevé des thèmes			
RUBRIQUES	SOUS-RUBRIQUES	THÈMES	EXTRAITS DE VERBATIM
<b>Facilitateurs à l'implantation</b>	Liés à la pratique		✓
			✓
	Liés à l'équipe (intervenants)		✓
			✓
	Liés à l'équipe (parents)		✓
			✓
	Liés au contexte interne		✓
			✓
Liés au processus d'implantation		✓	
		✓	
Liés au contexte externe		✓	
		✓	
	Lié à l'enfant		✓
<b>Obstacles à l'implantation</b>	Liés à la pratique		✓
			✓
	Liés à l'équipe (intervenants)		✓
			✓
	Liés à l'équipe (parents)		✓
			✓
	Liés au contexte interne		✓
			✓
Liés au contexte externe		✓	
		✓	

	Liés à l'enfant		✓
<b>Recommandations</b>	Liées à la pratique		✓
	Liées à l'équipe		✓
	Liées au contexte interne		✓
	Liées au processus d'implantation		✓

**ANNEXE 5****FORMULAIRE DE CONSENTEMENT****(Preliminaire)**

Projet dans le cadre de la maîtrise en pratiques de la réadaptation

Cours REA 106 – Essai synthèse

Université de Sherbrooke

**Étudiant(e) à la maîtrise :** Stéphanie Plourde

**Professeur responsable du cours :** Chantal Sylvain

**Mentor :** Claire Dumont

Pour le parent (ou tuteur) dans le cadre du projet pilote d'implantation du programme d'apprentissage de la propreté:

Je comprends qu'en acceptant de participer au projet pilote, des données confidentielles seront collectées et compilées à chaque étape du programme et que mon opinion pourra être sollicitée par le biais d'une entrevue individuelle avec la responsable du projet pilote (fin-février, début mars).

L'éducateur de mon enfant ainsi que l'ergothérapeute (si impliqué) seront également convoqués à une entrevue de groupe pour partager leur expérience du programme auprès de mon enfant.

Les données seront confidentielles et votre anonymat ainsi que celui de votre enfant seront assurés.

Signature du parent (tuteur): \_\_\_\_\_ Date :

Signature du témoin : \_\_\_\_\_ Date :

Merci de votre participation !

## ANNEXE 6

### FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Projet dans le cadre de la maîtrise en pratiques de la réadaptation

Cours REA 106 – Essai synthèse

Université de Sherbrooke

**Étudiant(e) à la maîtrise :** Stéphanie Plourde

**Professeur responsable du cours :** Chantal Sylvain

**Mentor :** Claire Dumont

Dans le cadre de la maîtrise en pratiques de la réadaptation à l'université de Sherbrooke, un projet pilote d'implantation d'un programme d'apprentissage de la propreté auprès d'enfants ayant un RGD, une DI ou un TSA a été mis en place. Ce projet vise à analyser l'implantation d'un tel programme dans les services offerts aux enfants ayant ces diagnostics.

Le projet se décline principalement en deux temps:

1. Participation aux diverses étapes du programme d'apprentissage de la propreté incluant une rencontre de formation, une rencontre de personnalisation suite à la complétion de la période d'observation, la mise en place des interventions ciblées et quelques rencontres de suivis. Ces étapes sont incluses dans les services de réadaptation dont bénéficie votre enfant actuellement.
2. Participation à une entrevue vers la fin du programme pour recueillir votre opinion sur le programme, entre autres, sur ce qui facilite ou qui rend difficile l'application des interventions prévues.

Les données recueillies seront intégrées dans un rapport de maîtrise et seront partagées à d'autres personnes lors de présentations en classe ou lors de discussions scientifiques. Tous les renseignements recueillis au cours de ce projet demeureront strictement confidentiels. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui peut permettre de vous identifier.

Votre collaboration à remplir le questionnaire et participer à l'entrevue est volontaire. Vous êtes libre de refuser de participer à ce projet.

### **DÉCLARATION DE RESPONSABILITÉ DE L'ÉTUDIANTE À LA MAÎTRISE**

En collaboration avec la direction du soutien au développement des pratiques du CIUSSS MCQ, je demeure responsable du déroulement du projet de maîtrise et je m'engage à respecter les obligations énoncées dans ce document.

Je m'engage également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Signature de l'étudiant(e) à la maîtrise : \_\_\_\_\_

### **DÉCLARATION DU PARTICIPANT**

Je déclare avoir eu suffisamment d'explications sur la nature et le motif de ma participation au projet de maîtrise. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction. J'accepte de participer à ce projet.

Signature du participant: \_\_\_\_\_

Signature du témoin : \_\_\_\_\_

### **DÉCLARATION DU RESPONSABLE DE L'OBTENTION DU CONSENTEMENT**

Je soussigné(e), certifie avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard; lui avoir clairement indiqué qu'il demeure, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de maîtrise décrit ci-dessus.

Signature du responsable de l'obtention du consentement: \_\_\_\_\_

Signature du témoin : \_\_\_\_\_

Signé à \_\_\_\_\_, le \_\_\_\_\_

Ville

Date