

Les interventions pour enfants de la naissance à sept ans présentant un retard global de développement recevant des services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI): état actuel de la situation

Geneviève Pépin, PhD¹

Chantal Lapointe, assistante de recherche¹

Hubert Gascon, PhD²

Annie Leroux, assistante de recherche²

Pauline Beaupré, PhD²

Sylvie Tétreault, PhD¹

Carmen Dionne, PhD³

Sarto Roy, PhD⁴

¹ Université Laval, ² UQAR, campus de Lévis,

³ UQTR, ⁴ UQAR, campus de Rimouski



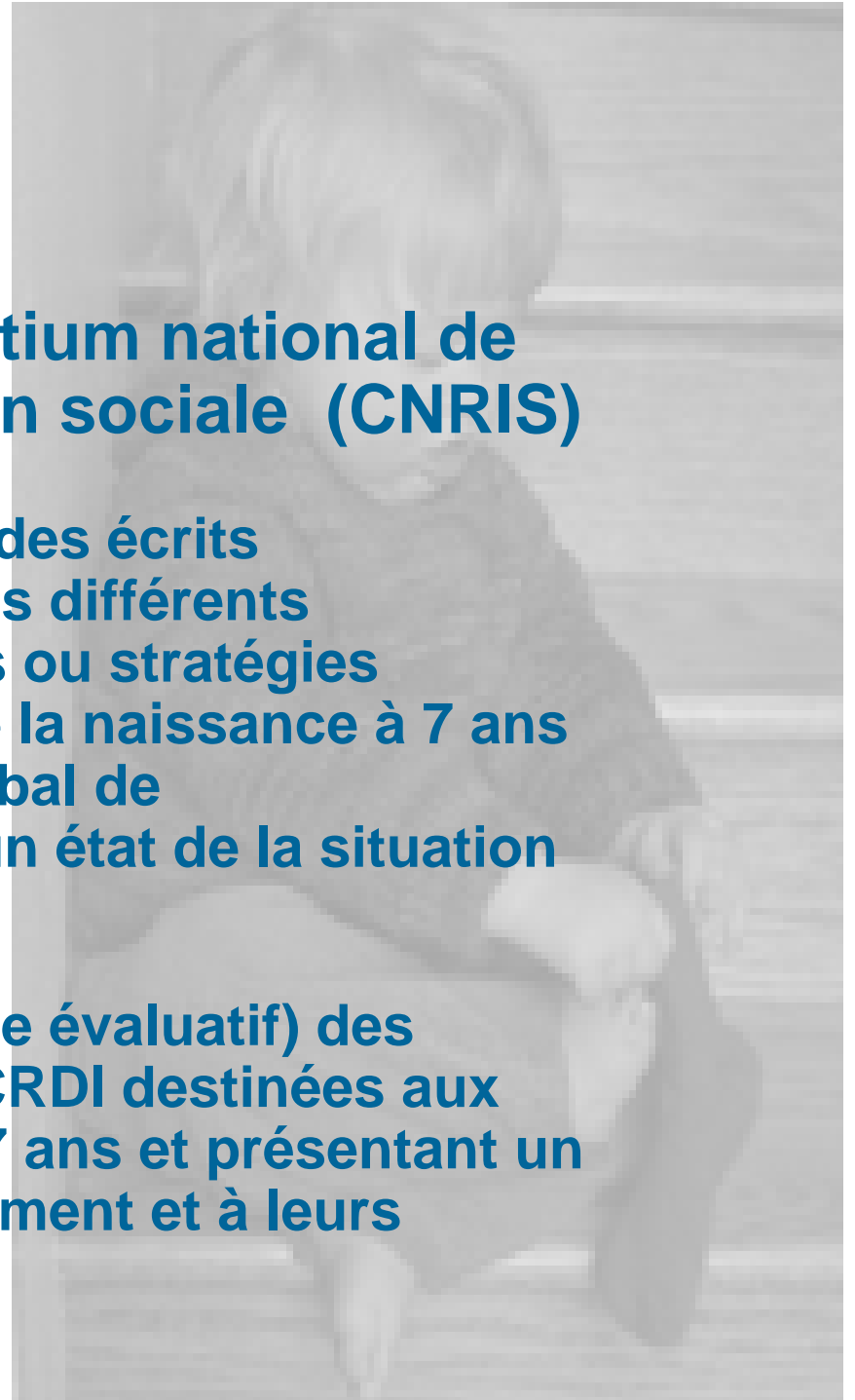
Plan de la présentation

- Mandat de l'étude
- Questions de recherche
- Devis de recherche
- Résultats: volet un
- Résultats: volet deux
- Conclusion



Mandat

- Appel d'offres du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS)
 - À la suite d'une recension des écrits scientifiques portant sur les différents programmes, interventions ou stratégies s'adressant aux enfants de la naissance à 7 ans et présentant un retard global de développement, produire un état de la situation dynamique
 - Réaliser un bilan (inventaire évaluatif) des différentes pratiques des CRDI destinées aux enfants de la naissance à 7 ans et présentant un retard global de développement et à leurs proches



Questions de recherche

- **Quel est l'état de la situation en ce qui a trait aux programmes, interventions ou stratégies s'adressant aux enfants de la naissance à sept ans et présentant un retard global de développement du point de vue des écrits scientifiques ?**
- **Quel est l'état de la situation en ce qui concerne les différentes pratiques destinées aux enfants de la naissance à sept ans présentant un retard global de développement et à leurs proches, telles quelles sont réalisées actuellement dans les CRDI ?**



Devis de recherche

- **Deux volets ont été développés**
 - Recension des écrits scientifiques
 - Méthodologie qualitative : groupes d'entretien focalisé

La mise en commun des deux volets a permis :

- d'identifier des similarités et des différences entre les orientations proposées dans les écrits scientifiques et les pratiques actuelles
- en plus de soulever des questions qui permettront d'orienter les réflexions quant à la façon d'orienter les services offerts aux enfants concernés



Volet un: Recension des écrits



Stratégie de recherche documentaire

- **Bases consultées**
 - PsycINFO, ERIC, Psychology and Behavioral Sciences Collection, Family & Society Studies Database, Famili@
- **Catégories des mots clefs**
 - Retard global de développement (25 en anglais; 2 en français)
 - Enfant (Early childhood; enfant)
 - Programme (Early intervention; program effectiveness; program evaluation, program*intervention)
 - Literature-review; meta analysis
- **Période : 1974 à aujourd'hui**
- **Plus d'une centaine de titres, 80 sont retenus pour analyse**



Stimulation ou intervention précoce

- **La stimulation précoce :**
 - a pour objectif d'actualiser au maximum le potentiel de l'enfant en intervenant directement auprès de lui, et ce dans les différentes sphères de son développement (ex. : Lehane, 1976; Portage, 1972; Heren et Heren, 1980; ...)
- **L'intervention précoce (IP) :**
 - poursuit des objectifs plus larges. Elle vise le développement de l'enfant mais son action tient compte de l'ensemble de sa réalité, de celle de sa famille et de son entourage. Elle inclut la stimulation précoce.
- **L'IP (prévention auprès de populations à risque)**
 - plusieurs programmes ont été développés pour des populations d'enfants à risque : milieux économiquement défavorisés, familles monoparentales, familles immigrantes, enfants prématurés (ex. : Head Start, 1996; The Carolina Abecedarian Project, 1989; CARE, 1982)



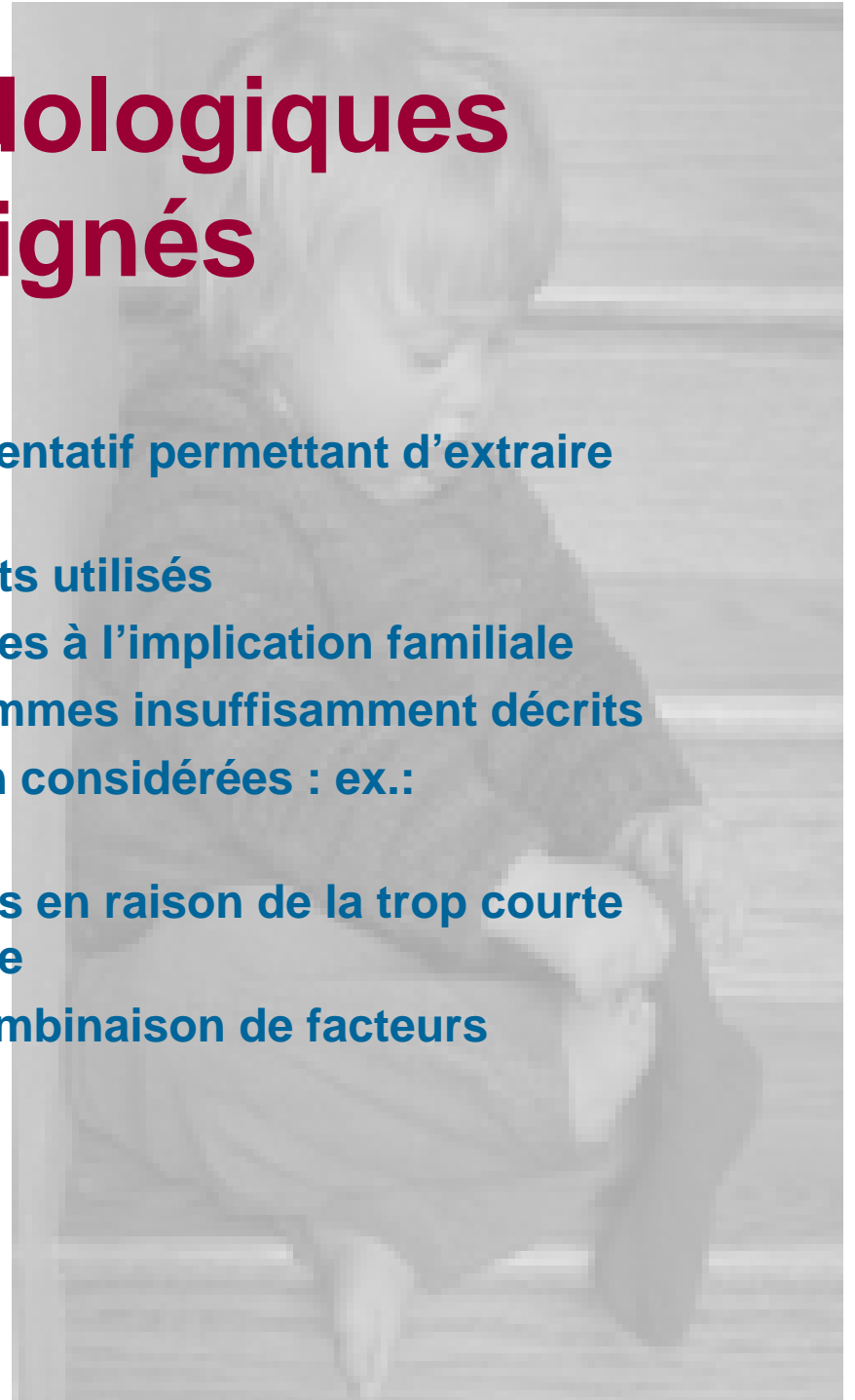
Choix d'une méthode : l'analyse descriptive

- Les écrits s'intéressant à l'IP sont très variés. Ainsi compte tenu :
 - des différentes populations
 - âge, sévérité des retards, diagnostics
 - de la variété des acteurs impliqués...
 - des différents lieux de l'intervention
 - domicile, service de garde, école, centres spécialisés
 - des différentes variables à l'étude
 - secteur du développement, qualité du partenariat, implication des familles...
 - de l'hétérogénéité des programmes
 - de la variété des méthodologies
- Nous avons choisi l'analyse descriptive (Fink, 1998) pour procéder à la synthèse des résultats des études sélectionnées.

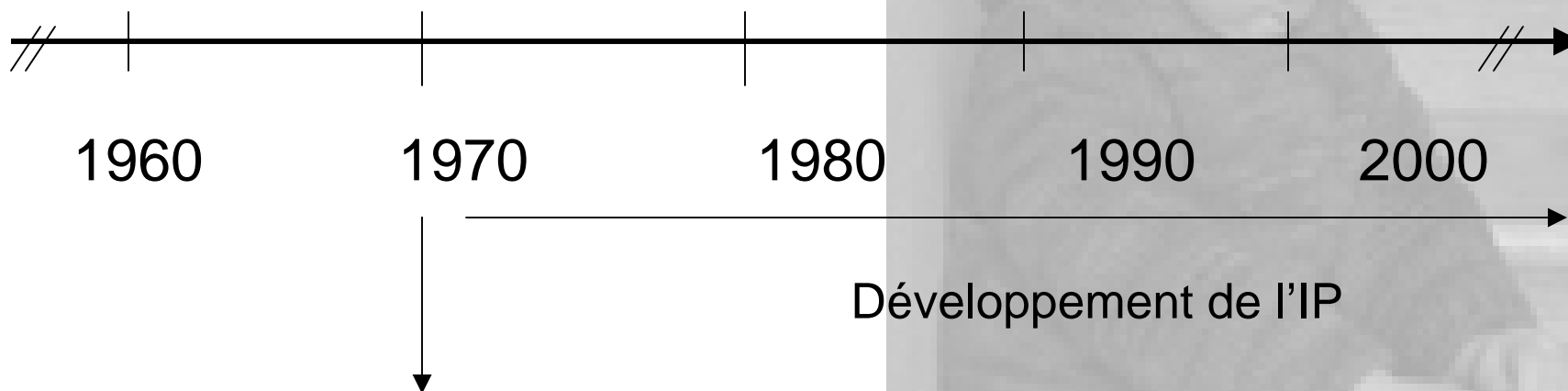


Problèmes méthodologiques fréquemment soulignés

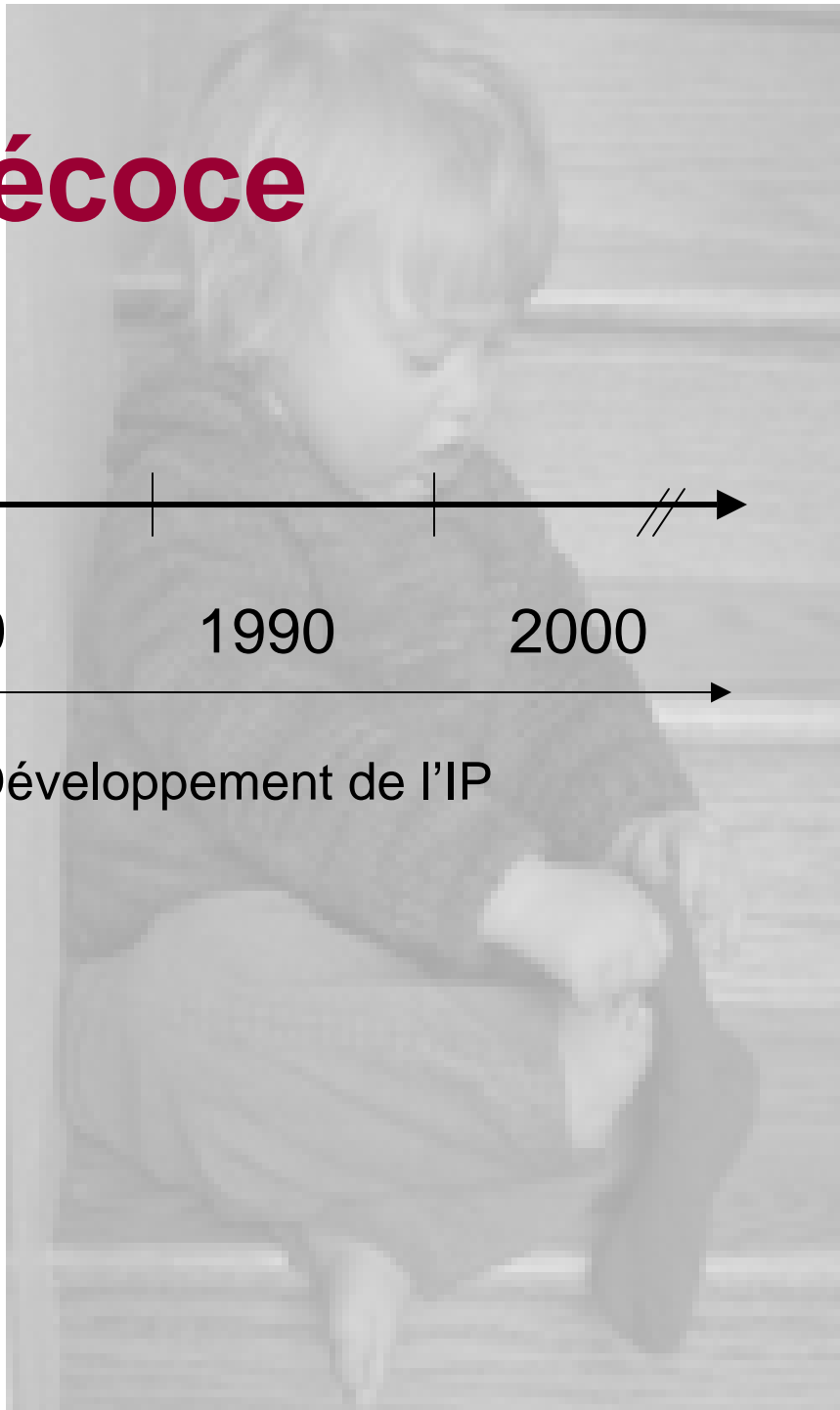
- Absence de groupe contrôle
- Échantillon trop petit ou non représentatif permettant d'extraire des résultats significatifs
- Sensibilité et validité des instruments utilisés
- Difficulté à mesurer les variables liées à l'implication familiale
- Contextes d'application des programmes insuffisamment décrits
- Dimensions jugées importantes non considérées : ex.: émotionnelle, motivationnelle
- Résultats difficilement interprétables en raison de la trop courte durée de l'application du programme
- Difficulté d'isoler les facteurs ou combinaison de facteurs responsables des progrès
- ...



L'intervention précoce

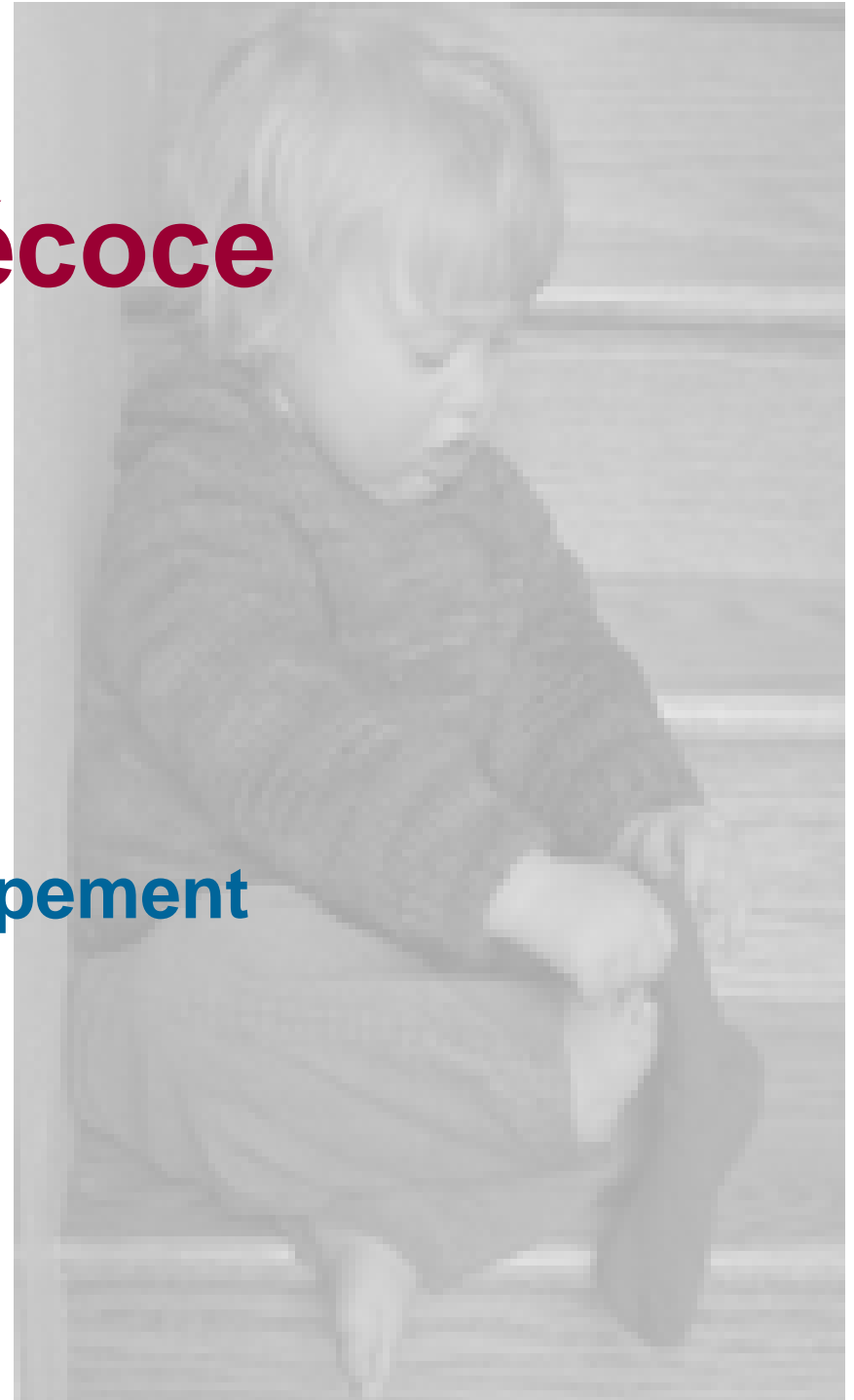


Mouvement
en faveur
de l'égalité des chances,
de l'intégration
et du maintien
dans les familles



Fondements de l'intervention précoce

- **Neurobiologie**
 - Plasticité du cerveau
- **Sciences de l'éducation**
 - Égalité des chances
- **Psychologie du développement**
 - Stimulation précoce
 - Perspective écologique



Approche écologique

Implication de la famille

- Réceptivité du parent à l'égard des besoins de l'enfant
- Le parent éducateur

Milieu naturel

- Définition d'un milieu naturel
- Savoir identifier et tirer profit des opportunités d'apprentissage en milieu naturel



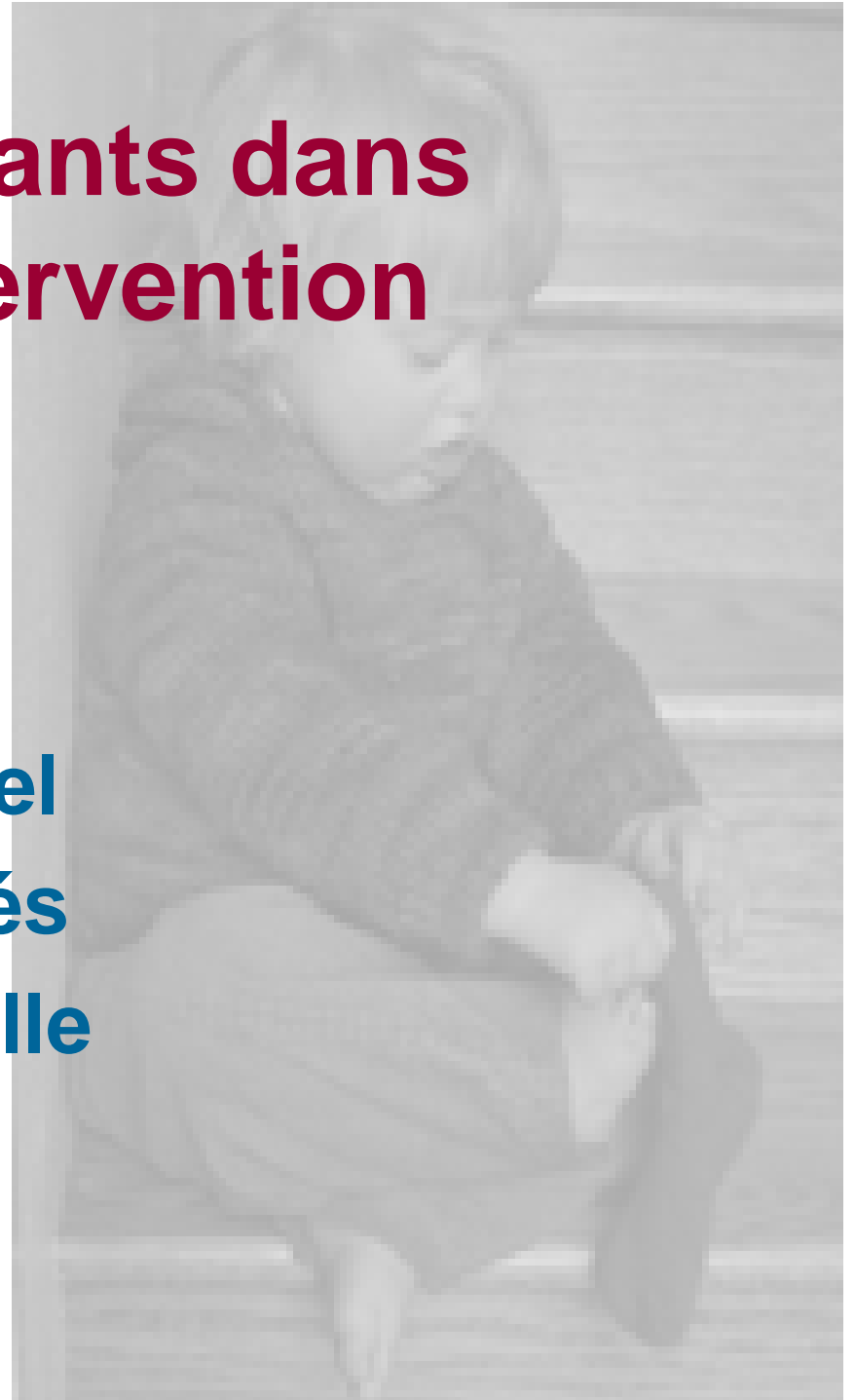
Objectifs de l'intervention précoce

- Stimuler le développement de l'enfant
- Renforcer le lien parent-enfant
- Favoriser le développement des compétences parentales



Facteurs déterminants dans la réussite de l'intervention

- Age
- Intensité
- Environnement naturel
- Services individualisés
- Implication de la famille
- Transdisciplinarité



Impacts de l'intervention précoce

Sphères de développement

- **Habiletés cognitives**
- **Habiletés personnelles et sociales**
- **Habiletés motrices**

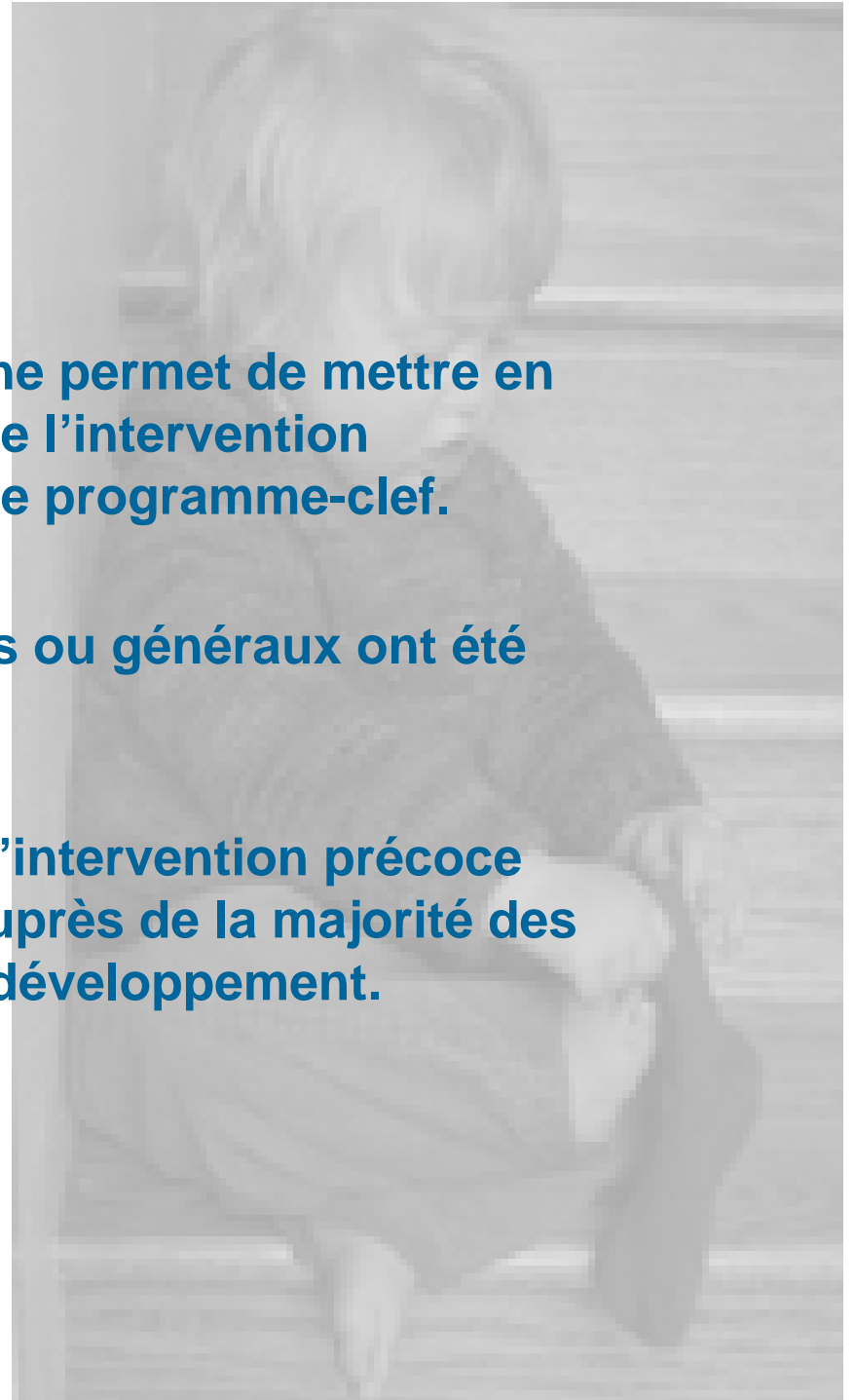
Autres impacts

- **Perception parentale**
- **Efficacité économique**



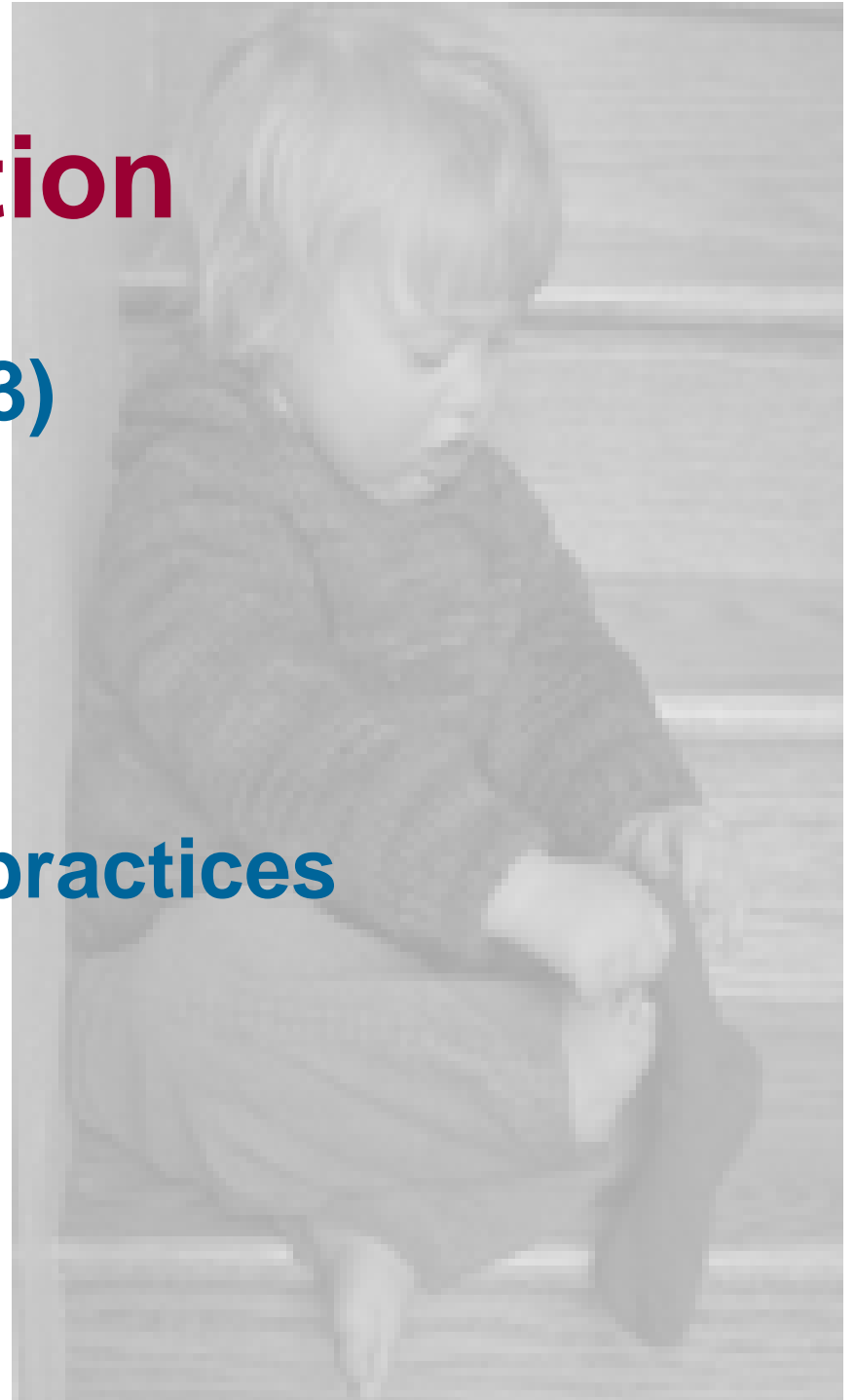
On note que...

- La présente démarche de recherche permet de mettre en lumière les grandes orientations de l'intervention précoce sans toutefois identifier de programme-clef.
- Plusieurs programmes spécifiques ou généraux ont été évalués 1, 2 ou 3 fois.
- Et, il n'existe pas de programme d'intervention précoce dont on peut assurer l'efficacité auprès de la majorité des enfants ayant un retard global de développement.



Efforts d'intégration

- **Odom et Wolery (2003)**
- **Guralnick (2001)**
- **DEC Recommended practices**
(Sandall, et al., 2005)



Théorie unifiée de Odom et Wolery (2003)

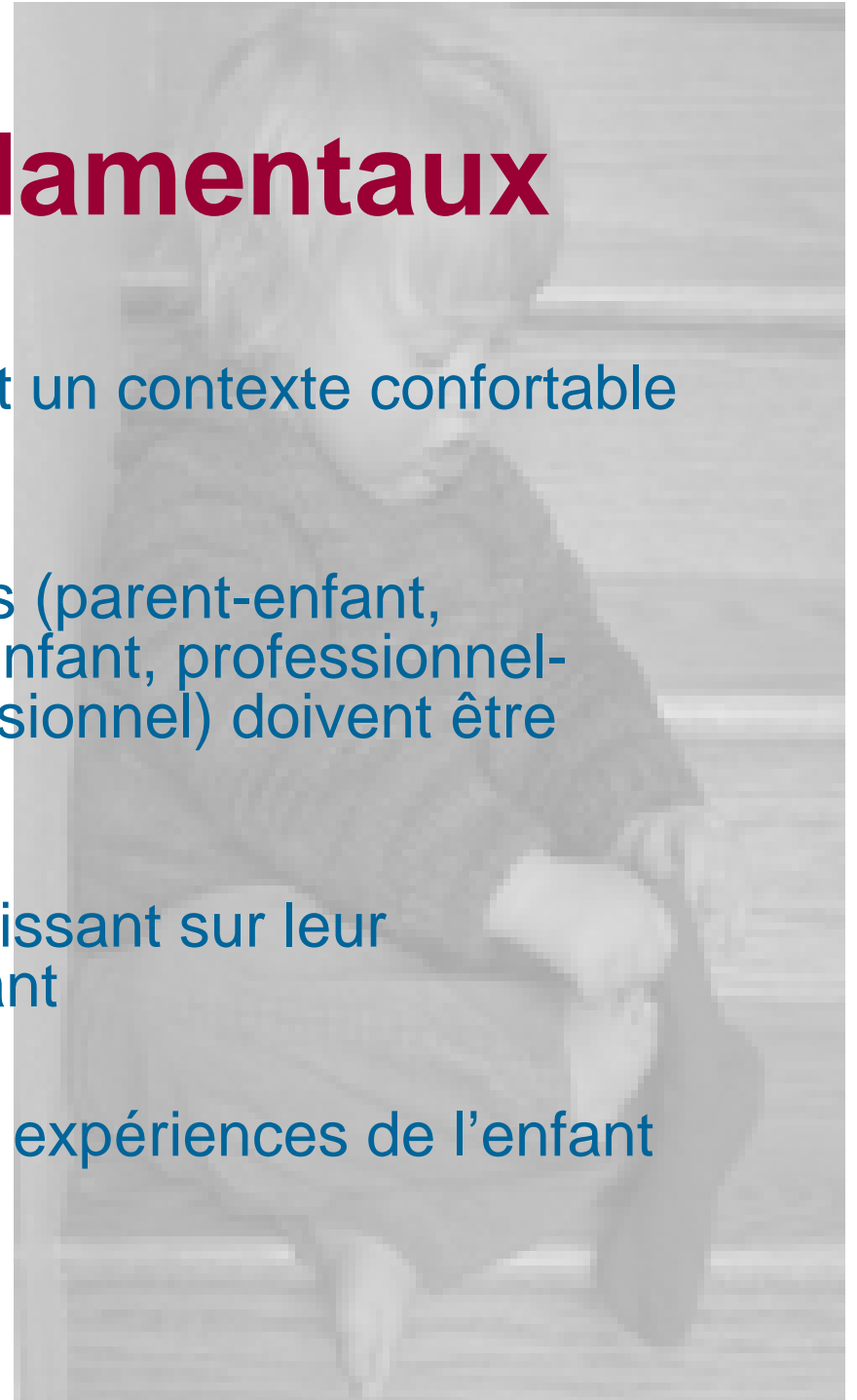
Ce modèle est constitué de diverses convictions partagées par des professionnels employant différentes approches

Il comprend 8 principes fondamentaux ainsi que des pratiques basées sur des données probantes pour chacun des principes.



8 principes fondamentaux

- La famille et le domicile offrent un contexte confortable et propice à l'apprentissage
- Les relations interpersonnelles (parent-enfant, professionnel-parent, enfant-enfant, professionnel-enfant et professionnel-professionnel) doivent être renforcées
- Les enfants apprennent en agissant sur leur environnement et en l'observant
- Les adultes doivent guider les expériences de l'enfant pour faciliter l'apprentissage



Suite...

- L'enfant doit être exposé à des environnements complexes et être incité à participer à des activités pour les jeunes de son âge
- Les pratiques en intervention précoce sont individualisées et visent à rencontrer des objectifs précis
- La transition entre les différents programmes fréquentés par l'enfant au fil des années offre des opportunités d'apprentissage
- Un entourage élargi (microsystème, mesosystème, exosystème, macrosystème) influence les familles et les programmes d'intervention précoce



Modèle d'accès aux services d'intervention précoce Guralnick (2001)

- **But: maximiser le développement de l'enfant et accroître la collaboration à tous les niveaux du système**
- **Principes de base:**
 1. **Connaître les facteurs de risque biologiques, établis et environnementaux**
 2. **Intégration (collaboration de la famille)**
 3. **Inclusion dans les milieux de la vie courante**



Selon le modèle de Guralnick...

Du moment qu'un enfant et sa famille sont jugés admissibles aux services d'intervention précoce, une évaluation doit être effectuée, notamment en lien avec :

- le besoin d'information des parents
- les difficultés d'adaptation au sein de la famille
 - présence ou non d'indices de détresse psychologique
 - présence d'un dysfonctionnement familial (climat,...)
 - niveau de confiance et compétences parentales
- le besoin de ressources



Ensuite...

Les responsables doivent développer et implanter un programme complet, incluant l'orientation vers :

- les ressources disponibles**
- La constitution d'un réseau de soutien social**
- la circulation d'information**



DEC recommended practices (2005)

L'élaboration du *DEC* s'est faite à partir de:

- 9 Focus groupes

Incluant :

- Familles
- Scientifiques
- Intervenants
- Gestionnaires

- Recension des écrits

- 1022 articles datant de 1990 et plus

De là...

- 240 recommandations (best practices) sont identifiées



Les meilleures pratiques sont classées selon différents champs d'intervention dont:

- **Intervention centrée sur l'enfant**
- **Intervention centrée sur la famille**
- **Modèles interdisciplinaires**



Pratiques recommandées: interventions centrées sur l'enfant

- **Ajuster l'environnement de l'enfant pour assurer sa sécurité et promouvoir les interactions, l'apprentissage et la participation.**
- **Adapter les pratiques pour offrir des services individualisés basés sur des informations fréquemment renouvelées dans le but de rencontrer les besoins changeant de l'enfant.**
- **Utiliser des procédures systématiques dans différents environnements, activités et routines pour promouvoir l'apprentissage et la participation de l'enfant.**



Pratiques recommandées: interventions centrées sur la famille

- Les familles et les professionnels partagent les responsabilités et travaillent en collaboration les uns avec les autres
- L'intervention améliore le fonctionnement de la famille
- Le plan d'intervention est individualisé et flexible
- L'intervention est basée sur les forces et les intérêts de l'enfant



Pratiques recommandées: modèles interdisciplinaires

- Les équipes d'intervention, incluant les membres de la famille, prennent des décisions et travaillent ensemble
- Les professionnels traversent leurs frontières disciplinaires
- L'intervention est centrée sur le fonctionnement, pas les services
- La routine quotidienne de l'enfant ainsi que les personnes faisant partie de son entourage régulier fournissent les meilleures opportunités d'apprentissage pour l'enfant



Documentation provenant du Québec

- **Institut québécois de la déficience intellectuelle**
 - Examen des programmes des 15 dernières années du congrès de IAQIS et du Colloque Recherche-Défi
- **Conseil québécois d'agrément**
 - Examen de cinq dossiers établissements



Volet deux:

Les groupes d'entretien focalisé



- **Stratégie méthodologique qualitative: le groupe d'entretien focalisé**

- Décrire le plus exactement possible l'état actuel de l'offre des services offerts aux enfants présentant un retard global de développement.
- Retracer la trajectoire de services

- **8 rencontres entre mai à août 2005**

- **49 participants**

- 37F, 12H

- Éducateurs, professionnels



Processus d'accès



cnris
Consortium national
de recherche
sur l'intégration sociale



- **connaissance des procédures varie d'une région à l'autre**
- **principaux référents sont le CSSS ou le CRDP**
 - demande de référence aux mécanismes d'accès du CRDI
 - étude du dossier à l'aide du MADI
- **dossiers sont priorisés pour une clientèle âgée entre 0 et 5 ans**
- **délai d'attente varie selon la région entre trois mois et deux an**
 - uniformité



La prise en charge



cnris
Consortium national
de recherche
sur l'intégration sociale



- **Le dossier accepté est remis à un intervenant au suivi**
 - **Priorisation selon l'âge**
 - **Attente et Intensité**
 - **Diagnostic**
- **L'intervenant recueille les informations à propos de l'enfant**
 - **Professionnels**
 - **Partenaires**
 - **Ressources**



Évaluation de l'intervenant au suivi



cnris
Consortium national
de recherche
sur l'intégration sociale



L'évaluation

- **Observations à la tâche dans un contexte réel**
- **Outils d'évaluation:**
 - Harvey,
 - Brigance



Rôles et fonctions de l'intervenant au suivi



cnris
Consortium national
de recherche
sur l'intégration sociale



- **intervenants au suivi sont les plus présents dans le milieu de vie de la famille**
 - permet d'offrir des services mieux adaptés à la famille
- **présence « continue » entraîne des ajouts dans leurs fonctions**
 - transmettre l'information entre les différents partenaires et la famille
 - informer et guider la famille dans leurs démarches,
 - soutenir la famille dans les étapes de leur cheminement
 - sensibiliser les autres partenaires au cheminement de la famille et aux difficultés vécues



- **assument plusieurs fonctions qui nécessitent plusieurs aptitudes et qualités**
 - **flexibilité : interventions individualisées**
 - **Substitution de rôles: doit aussi développer des compétences pour assumer d'autres rôles**
- **ne sont pas formés pour assumer de telles fonctions et cela rend leurs tâches plus lourdes**
 - **besoin de formation pour se spécialiser dans divers domaines et cesser d'acquérir des connaissances sur le « tas »**
 - **besoin d'être mieux soutenus par leurs supérieurs ou leurs collègues**



Les partenaires à l'interne



cnris
Consortium national
de recherche
sur l'intégration sociale



- **partenaires présents sont:**
 - ergothérapeute, physiothérapeute, orthophoniste, travailleur social et psychologue
- **spécialistes vont intervenir de façon ponctuelle**
- **principales fonctions des spécialistes:**
 - évaluation
 - interventions
 - soutien
 - consultation
 - liaison entre l'intervenant au suivi du CRDI et d'autres spécialistes externes



Les partenaires à l'externe



cnris
Consortium national
de recherche
sur l'intégration sociale



- **partenaires présents sont:**
 - **CSSS, CPEJ, CRDP, CH, CPE, milieux scolaires, organismes municipaux, organismes communautaires, etc.**
- **les intervenants au suivi « provoquent » les réunions d'équipe autour d'un PSI commun**
 - **préciser les rôles et les mandats de chacun des partenaires**
 - **éviter le dédoublement des interventions**
 - **assurer l'harmonisation des pratiques auprès de l'enfant et de sa famille**



Les approches



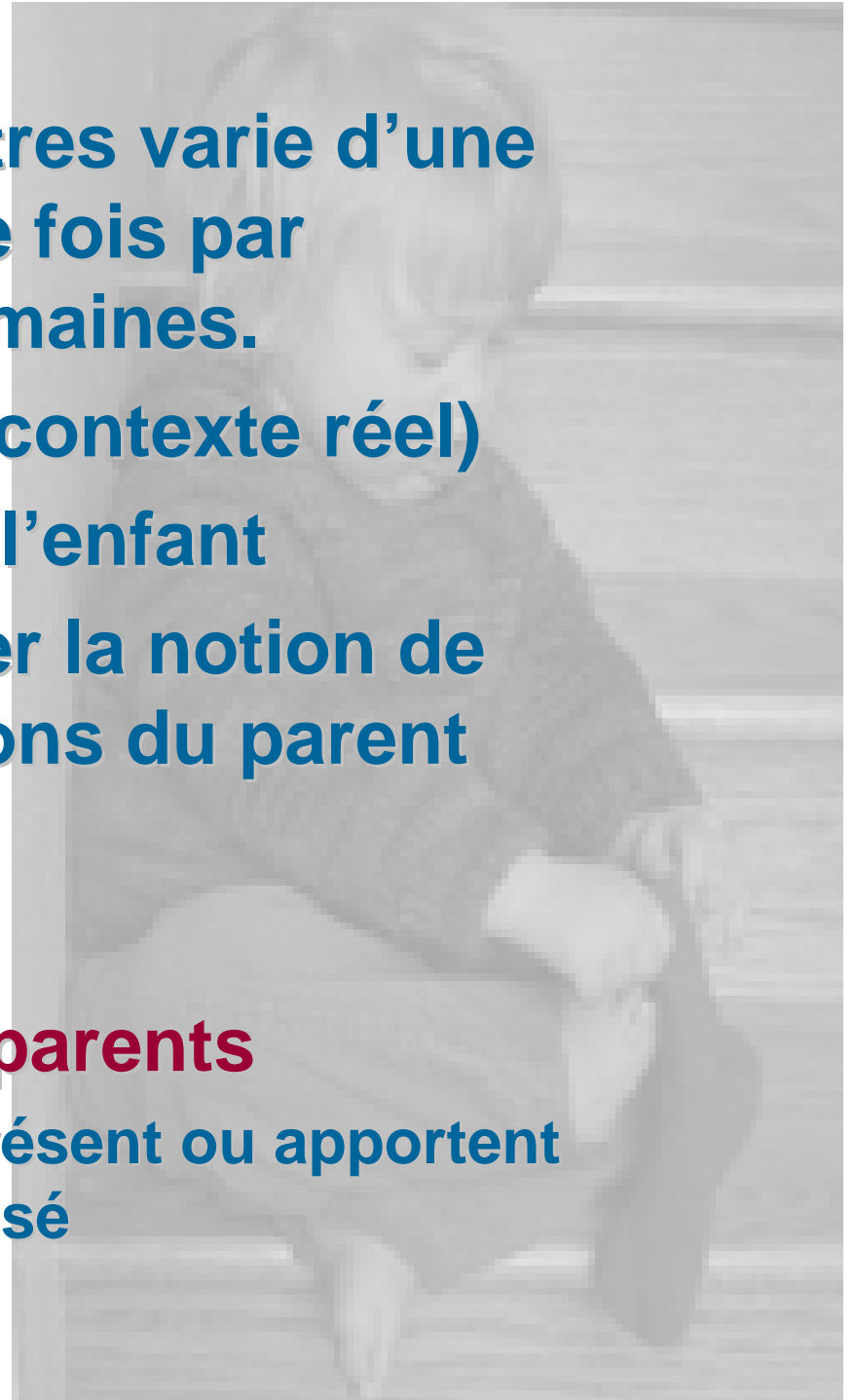
- **approche individualisée**
- **vision positive de l'enfant**
- **approche centrée sur la famille**
- **approche systémique**



Les stratégies d'intervention



- la fréquence des rencontres varie d'une région à l'autre entre une fois par semaine ou aux deux semaines.
- observations à la tâche (contexte réel)
- respecter les intérêts de l'enfant
- importance de réinstaurer la notion de plaisir dans les interactions du parent avec son enfant
- Inclure la fratrie
- éviter de **surcharger les parents**
 - utilisation du matériel présent ou apportent du matériel plus spécialisé



- **recommandations**
 - la communication
 - Pictogrammes, consignes spécifiques
 - objets/jouets/jeux pour favoriser le développement des habiletés de l'enfant et faciliter son interaction avec son environnement
 - Ex. activités de la vie courante
- **modifications**
 - de la routine
 - de l'environnement physique
 - autres milieux de vie



Le soutien aux parents

- **Accompagnement aux rendez-vous**
- **Vulgarisation de l'information**
- **Sensibilité aux besoins de répit**
- **Soutien psychosocial**
- **Respect des valeurs, culture, contexte de vie**



Le soutien aux parents

- **Accompagnement aux rendez-vous**
- **Vulgarisation de l'information**
- **Sensibilité aux besoins de répit**
- **Soutien psychosocial**
- **Respect des valeurs, culture, contexte de vie**



Les contraintes et les irritants



- **territoire et perte de temps en déplacement**
- **durée du suivi et perte d'objectivité**
- **trop de fonctions « autres », rendent leurs tâches plus lourdes**
- **manque d'interventions spécialisées**
- **manque de ressource professionnelle tant au CRDI que dans les divers milieux partenaires**
- **perçus par les parents comme des porteurs de miracles**



- **mouvement de personnel chez les partenaires.**
- **multiplicité des intervenants impliqués et rôle de chacun**
- **manque de ressource de soutien aux parents.**
- **connotation négative du nom CRDI.**
- **inégalité des chances de progrès entre TED et les DI**
 - **confrontés aux questionnements et aux frustrations des parents**
- **manque de continuité entre les services.**



En conclusion...



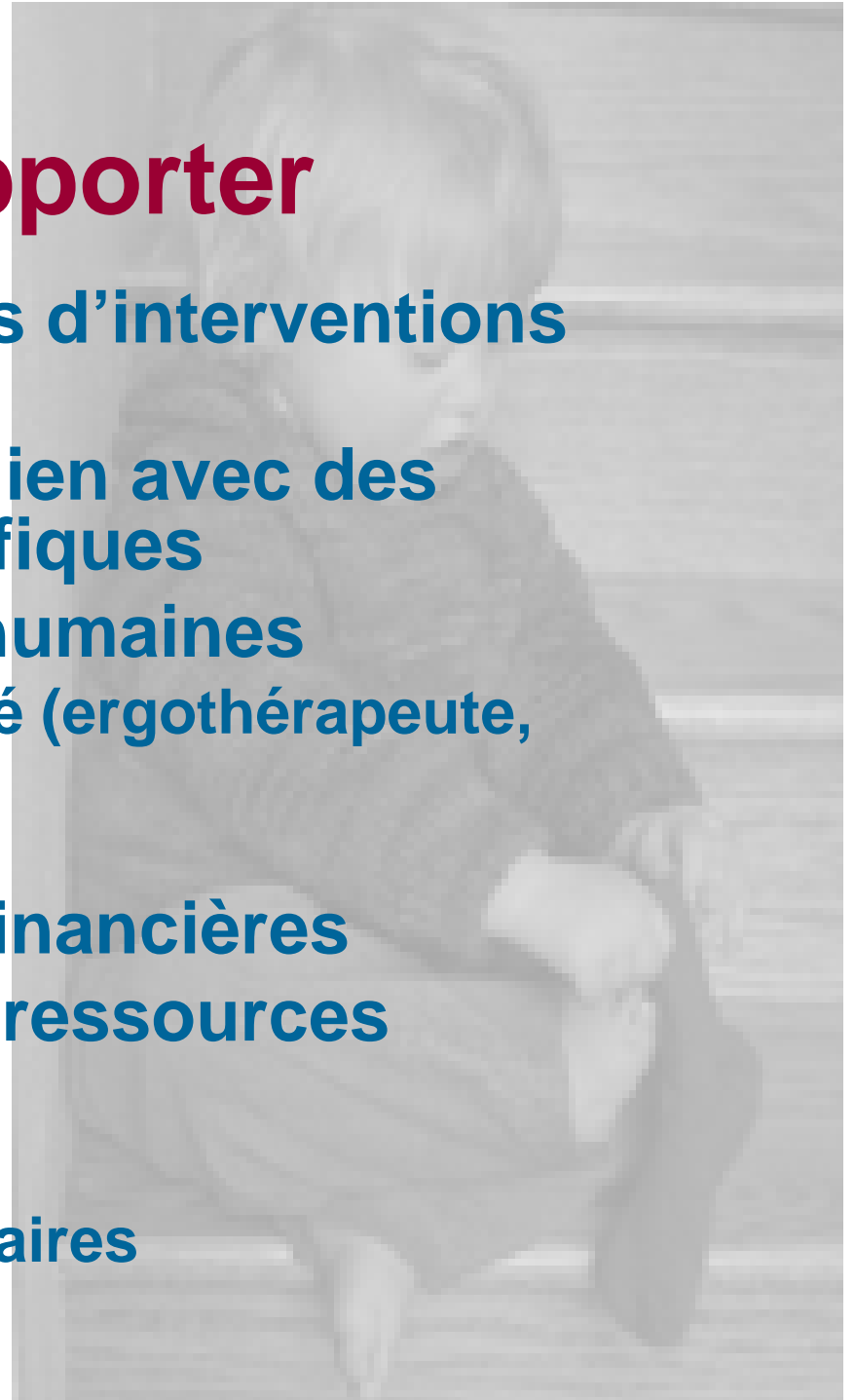
Forces

- **Approche individualisée**
- **Interdisciplinarité possible**
- **Motivation des intervenants**
- **Créativité, capacité d'adaptation des intervenants**
- **Soutien apporté aux familles**



Améliorations à apporter

- **Absence de programmes d'interventions formalisés et structurés**
- **Besoin de formation en lien avec des interventions plus spécifiques**
- **Manque de ressources humaines**
 - Professionnels de la santé (ergothérapeute, orthophoniste, etc.)
 - Educateurs/éducatrices
- **Manque de ressources financières**
- **Meilleure utilisation des ressources humaines**
 - Partenariat
 - Arrimage entre les partenaires



En somme

- **Les écrits et les pratiques se rejoignent à plusieurs égards:**
 - **Pratiques centrées sur l'enfant**
 - **Pratiques centrées sur la famille**
 - **Pratiques centrées sur l'interdisciplinarité**
 - **Les grandes orientations sont mises en lumière**
 - **Odom & Wolery (2003)**
 - **Famille et domicile sont des milieux propices pour les apprentissages, adultes servent de guides, etc.**
 - **Guralnick (2001)**
 - **Besoin d'information, de ressources, adresser la détresse**



Pistes de réflexion

- **Comment organiser la pratique tout en respectant l'individualisation des interventions?**
- **Comment structurer une pratique pour tous les territoires?**

