



STIMULER TÔT, AGIR ENSEMBLE, UNE INTERVENTION PORTEUSE D'AVENIR !
*Pour une vision renouvelée de la stimulation précoce des enfants
présentant une déficience intellectuelle*

MARS 2009

Ce document est une réalisation du comité stimulation précoce issu du Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI).

Ont contribué à l'élaboration du document :

Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI)

Thérèse Colin

J'me fais une place en garderie

Christine Duquette

Regroupement pour la Trisomie 21

Renée Veillette

Solidarité de parents de personnes handicapées

Carolyne Lavoie

Recherche et rédaction

Marie-Claude Gagnon

et

Thérèse Colin

Relecture et corrections

Hélène Morin

Responsable des communications au CRADI

et

Martha Gagnon

Correctrice

Mise en page

Sylvie Raymond, secrétaire au CRADI

TABLE DES MATIÈRES

1.	LA STIMULATION PRÉCOCE : UNE ACTION ESSENTIELLE.....	7
2.	DE LA STIMULATION PRÉCOCE À L'INTERVENTION PRÉCOCE.....	15
3.	DU DIAGNOSTIC À LA RÉADAPTATION	21
4.	UNE RÉALITÉ FAMILIALE EN PLEINE TRANSFORMATION	29
5.	UN RÉSEAU DE PLUS EN PLUS PRÉSENT : LES SERVICES DE GARDE	35
6.	LE RÔLE ET LES RESPONSABILITÉS DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX	41
7.	LE MILIEU COMMUNAUTAIRE.....	49
8.	EN CONCLUSION.....	55
9.	POUR UNE VISION RENOUVELÉE À LA STIMULATION PRÉCOCE	59
	ANNEXE 1 : PROPOSITION D'UNE OFFRE DE SERVICE DESTINÉE AUX ENFANTS 0-5 ANS AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU UN TED, À MONTRÉAL	63
	GLOSSAIRE.....	65
	BIBLIOGRAPHIE.....	67

PRÉAMBULE :

« Comme parents nous avons tous été grandement influencés par le titre du fameux livre « Tout se joue avant six ans ! ». Cette phrase est restée bien ancrée dans nos mémoires et a mis une pression énorme sur nos épaules pour nous pousser à vouloir tout inculquer à notre enfant avant six ans moins une seconde. Après, il serait trop tard, trop difficile, etc. »¹

Pour les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle, l'urgence d'intervenir est encore plus présente d'autant plus qu'ils se font dire à quel point une stimulation en bas âge peut atténuer les retards et aider au développement de l'autonomie fonctionnelle de leur enfant.

Dans cette optique, le secteur de la déficience intellectuelle s'est mis à développer, il y a une trentaine d'années, des programmes de stimulation comportant des séquences d'apprentissage avec un rythme de deux à quatre fois par semaine, en petits groupes ou individuellement. Les parents exprimaient alors une grande satisfaction par rapport à ces programmes.

Toutefois, il a été noté que ces programmes avaient un impact plus grand si les exercices étaient repris à la maison et intégrés à la vie quotidienne. Cela a incité le milieu de la réadaptation à développer des interventions visant aussi à former les parents et les milieux recevant l'enfant, notamment les services de garde. Ce qui a entraîné un retrait progressif de la stimulation à l'enfant au profit de la formation des personnes significatives. On a aussi vu apparaître progressivement un partenaire nouveau, les services de garde éducatifs qui reçoivent de plus en plus d'enfants ayant une déficience intellectuelle.

On est passé, en fait, de la stimulation précoce à l'intervention précoce en élargissant le champ d'intervention au parent et au milieu de vie de l'enfant.

Depuis 2003, on assiste également à une autre réorganisation des services sociaux et de santé. Non seulement les services sont rares, mais les interventions directes auprès de l'enfant ont diminué de façon considérable quand elles n'ont pas carrément disparu.

Dans les années 1970-1980, les parents manifestaient une grande satisfaction à l'endroit des services de stimulation précoce. Ces services se sont substantiellement modifiés dans les années 90 au gré des nombreuses transformations dans les façons de vivre des familles et aussi dans la conception de l'intégration sociale. Ils se sont adaptés mais sans grande concertation du milieu et des acteurs concernés. De plus, le réseau est confronté à une pénurie de ressources professionnelles, ce qui a un impact majeur dans la dispensation de ces services. Le résultat n'est malheureusement pas à la satisfaction des familles. Ce mécontentement a amené le CRADI à réfléchir sur l'évolution des services de stimulation et à prendre position sur l'offre de service qu'il souhaiterait voir se développer.

Il faut, de toute urgence, développer des services de stimulation précoce pour les petits ayant une déficience intellectuelle. Ce développement devra tenir compte de critères de quantité, de qualité, de continuité et de complémentarité. Il faut, enfin, penser et créer diverses formules pour répondre à diverses situations familiales et à divers besoins. Car sans ces changements, nous continuerons à sacrifier le développement d'un trop grand nombre d'enfants. Trop peu

¹ Veillette, Renée, *Remettre la stimulation précoce à l'ordre du jour des priorités en déficience intellectuelle*, printemps 2004

investir en stimulation précoce, comme on le fait aujourd'hui, c'est se condamner à devoir investir beaucoup plus dans l'avenir afin d'offrir d'autres types de services.

Nous croyons que la responsabilité de dispenser ces services aux enfants et à leur famille relève du réseau de la santé et des services sociaux qui s'en est malheureusement défait depuis quelques années. Il devient urgent et important qu'il redevienne un « leader » dans ce domaine et que la stimulation précoce soit remise de l'avant.

Pour que les personnes ayant une déficience intellectuelle participent à la vie de leur communauté, elles doivent être soutenues, et ce, dès l'enfance, notamment par des services de stimulation précoce. Ces derniers sont essentiels pour leur développement tant sur le plan personnel que pour leur intégration sociale. En fait, aucune société ne devrait se priver de la contribution de ses citoyens. Elle devrait tout mettre en place pour, au contraire, la favoriser.



1. LA STIMULATION PRÉCOCE : UNE ACTION ESSENTIELLE

Un peu d'histoire

Il y a cinquante ans, une personne ayant une déficience intellectuelle était souvent considérée sans potentiel, sans capacité de communication et non autonome dans la plupart des activités du quotidien. La majorité d'entre elles vivaient dans des institutions. Depuis les 40 dernières années, on a assisté à une désinstitutionnalisation quasi totale des personnes ayant une déficience. En travaillant à leur intégration sociale, on a pu constater que celles-ci développaient davantage leur potentiel, du simple fait d'être en interaction avec des personnes non handicapées. Et cela, même si les interventions reliées à l'intégration n'étaient pas parfaites et même si la personne recevait peu de services de réadaptation formelle. Aujourd'hui, on reconnaît leur potentiel et on vise à les intégrer le plus tôt et le plus souvent possible.

Dans les années 60 sont apparus des programmes d'intervention précoce dans les milieux socio-économiquement défavorisés. L'objectif était alors de compenser les conditions de vie défavorables en offrant aux enfants des programmes d'activités favorisant leur développement. À la même époque, et sous l'influence de ces programmes, on a vu se développer aux États-Unis des projets d'intervention précoce adaptés aux enfants ayant une déficience intellectuelle. Au Québec, c'est durant les années 70 que ce mouvement a réellement pris son envol, dans la foulée de la commission Castonguay-Nepveu qui venait affirmer la prise en charge des soins de santé et des services sociaux par l'État.

Au départ, les services de stimulation précoce aux enfants ayant une déficience intellectuelle étaient offerts par les CRDI. Ils se présentaient sous la forme de programmes de stimulation comportant des séquences d'apprentissage précis, en petits groupes ou individuellement. Les enfants avaient droit à environ trois demi-journées d'interventions intensives (parfois plus) en centre de jour et les parents étaient invités à prolonger les apprentissages à la maison. On stimulait donc directement l'enfant tout en offrant un soutien au parent.

Les services offerts aux enfants visaient essentiellement à renforcer leur développement et leur potentiel. On misait sur des apprentissages faits précocement, avant l'âge de 5 ans. En son temps, cela a donné naissance à des services soutenus et orientés vers l'enfant, soit des services de stimulation précoce.

Définition de la stimulation précoce

Les écrits de l'époque ont défini le concept de la façon suivante :

La stimulation précoce : *Elle 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).*²

²CRADI et le Regroupement pour la Trisomie 21, *La stimulation précoce : une avenue à privilégier davantage dans l'intervention auprès des enfants ayant une déficience intellectuelle*, Montréal, janvier 2008

« (...) elle réfère spécifiquement au développement maximal des capacités de l'enfant dans sa globalité. »³

Il est également important de mentionner que la stimulation précoce doit s'effectuer le plus tôt possible dans la vie de l'enfant (entre 0 et 5 ans). Elle débute dès l'identification d'un retard de développement, avec ou sans diagnostic, et elle s'étend de la naissance à l'entrée à l'école de l'enfant.

Il s'agit donc d'un concept visant seulement le développement de jeunes enfants en intervenant directement auprès d'eux. On verra que cette notion s'est considérablement élargie par la suite.

Le double rôle de la stimulation précoce

En stimulation précoce, on intervient auprès de l'enfant et on travaille ses capacités dans le but de développer son autonomie et son potentiel. La stimulation précoce intervient donc dans toutes les sphères du développement d'un enfant: motrice, cognitive, de l'adaptation sociale et du langage.

Parallèlement à ce travail, on intervient également auprès du parent :

- en augmentant sa confiance envers son enfant ;
- en valorisant son rôle de parent ;
- en renforçant sa capacité à jouer son rôle de parent qui sera souvent plus complexe ;
- en lui démontrant que d'autres personnes peuvent aider son enfant, et qu'ainsi il n'est pas seul ;
- en l'amenant à faire la différence entre son rôle de parent et celui d'intervenant.

Le parent est un acteur qui va s'outiller afin de pouvoir appliquer et généraliser les exercices au quotidien. Cependant, la tâche de réadapter un enfant appartient en premier lieu aux services de réadaptation. C'est un acte professionnel qui doit être fait par des professionnels. ***Le parent peut renforcer la réadaptation, en répétant ces gestes dans la vie au quotidien, mais il ne devrait jamais porter la responsabilité d'un professionnel de la réadaptation.***

La stimulation précoce : une approche soutenue par des écrits scientifiques

La recherche, ***La stimulation précoce : une avenue à privilégier davantage dans l'intervention auprès des enfants ayant une déficience intellectuelle***⁴, nous a permis de rassembler des arguments en faveur de la stimulation précoce. Bien que les études répertoriées, soient questionnées quant à leur méthodologie (absence de groupe contrôle,

³ Bégin, Diane L'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de sa famille, pour commencer, OPHQ, 1992, 36 p.

⁴ CRADI et le Regroupement pour la Trisomie 21, *La stimulation précoce : une avenue à privilégier davantage dans l'intervention auprès des enfants ayant une déficience intellectuelle*, Montréal, janvier 2008, 53 p.

échantillon trop petit, difficulté à mesurer les variables etc.), l'ensemble de celles-ci met toutefois en évidence les bénéfices du travail de stimulation auprès de l'enfant. Cette recherche⁵ a en effet permis de dégager quelques faits scientifiques quant à l'efficacité de la stimulation précoce chez les enfants ayant une déficience intellectuelle.

Selon les études et les enquêtes répertoriées dans la recherche, voici donc les aspects de la stimulation précoce qui sont reconnus comme bénéfiques pour les enfants :

- La stimulation précoce favoriserait le développement des enfants ayant une déficience intellectuelle au point de vue :
 - Cognitif
 - Moteur
 - De l'adaptation sociale
 - Du langage
- La stimulation favoriserait l'autonomie et l'intégration des enfants au niveau scolaire ;
- La stimulation précoce permettrait d'éviter parfois l'apparition de *pathologies* secondaires à la déficience ;⁶
- l'ensemble des évidences suggère que la stimulation précoce a des effets positifs sur le développement moteur des enfants, et l'on sait que le développement des habiletés motrices aide au développement des habiletés cognitives et sociales ;
- la stimulation améliorerait de façon significative les compétences sociales des enfants ayant un retard de développement ;
- les programmes de stimulation précoce ont le potentiel d'être financièrement rentables.⁷

Les qualités d'une bonne intervention de stimulation précoce

Ces mêmes études décrivent ce que doit être une bonne stimulation précoce, notamment :

- la stimulation précoce doit être centrée sur les besoins de l'enfant ;
- les interventions doivent se faire le plus tôt possible dans la vie de l'enfant afin de profiter de la plasticité du cerveau et des muscles à l'âge le plus jeune. (*études en neurobiologie*)
- les facteurs suivants sont déterminants dans la réussite de la stimulation précoce :
 - l'âge de l'enfant (0-5ans)

⁵ CRADI et le Regroupement pour la Trisomie 21, *La stimulation précoce : une avenue à privilégier davantage dans l'intervention auprès des enfants ayant une déficience intellectuelle*, Montréal, janvier 2008 p.9-21

⁶ CRADI et le Regroupement pour la Trisomie 21, *La stimulation précoce : une avenue à privilégier davantage dans l'intervention auprès des enfants ayant une déficience intellectuelle*, Montréal, janvier 2008, p.24.

⁷ CRADI et le Regroupement pour la Trisomie 21, *La stimulation précoce : une avenue à privilégier davantage dans l'intervention auprès des enfants ayant une déficience intellectuelle*, Montréal, janvier 2008, p.20

- l'intensité de l'intervention
 - l'environnement où se fait l'intervention
 - la disponibilité des services individualisés à l'enfant
 - la transdisciplinarité (orthophonie, ergothérapie, physiothérapie etc.)
 - la participation de la famille
- le travail de stimulation doit être multidisciplinaire et en fonction des besoins de l'enfant ;
 - le parent doit être soutenu par un professionnel, afin de faciliter sa participation au processus d'intervention précoce.

Les programmes de stimulation précoce

Bien que l'on reconnaisse les effets positifs de la stimulation précoce chez les enfants ayant une déficience intellectuelle, il n'y a pas actuellement au Québec une approche unique. On retrouve plutôt un amalgame d'approches et de méthodes d'intervention à la différence des troubles envahissants du développement (TED), pour lesquels l'approche ICI⁸ agit comme modèle.

En fait, les lectures sur le sujet nous portent à croire que ce qui est offert actuellement aux enfants diffère d'un centre de réadaptation à un autre et est lié aux conjonctures du réseau et à la présence de professionnels (formation à une approche spécifique, manque de professionnels, listes d'attente, etc.). De notre côté, nous n'avons pas fait l'étude systématique des approches utilisées présentement en stimulation précoce.

⁸ Intervention comportementale intensive

DES CONSTATS

Les enseignements que l'on en retire

- La stimulation précoce joue un rôle primordial dans le développement de l'enfant ayant une déficience intellectuelle ;
- plus on intervient tôt et plus cela est efficace ;
- pour obtenir des résultats concluants, on doit intervenir avec une certaine intensité ;
- le parent doit être associé à la démarche et aux activités de stimulation précoce sans porter la responsabilité d'un professionnel de la réadaptation ;
- personne ne remet en cause la pertinence de la stimulation précoce.

Problématiques actuelles en regard de la stimulation précoce

- L'expertise en stimulation précoce pour la déficience intellectuelle s'est peu développée au cours des deux dernières décennies en grande partie parce que le centre d'intérêt de la réadaptation s'est déplacé vers le parent et le milieu ;
- L'expertise est encore moins développée pour les enfants présentant des déficiences multiples.

Des recommandations

- Considérer la stimulation précoce comme une intervention principale, une intervention spécialisée où des spécialistes en développement sont nécessaires ;
- Intervenir le plus tôt possible ;
- Continuer de développer l'expertise et définir ce que doit contenir un programme de stimulation précoce adapté aux enfants ayant une déficience intellectuelle ;
- Mettre de l'avant un nombre minimal d'heures de stimulation précoce pour les enfants : par exemple 5 heures semaine. La réponse devrait essentiellement être pensée en fonction des besoins de l'enfant (autant sur le plan de la quantité, de la qualité que de la diversité des interventions à faire).



2. DE LA STIMULATION PRÉCOCE À L'INTERVENTION PRÉCOCE

Le développement des services, un peu d'histoire

Après avoir développé les services de stimulation précoce et y avoir impliqué le parent, en lui accordant une place dans le processus de réadaptation de son enfant, les intervenants ont constaté que, lorsque ceux-ci étaient partie prenante aux activités, la réadaptation s'avérait plus efficace. En effet, le parent était à même d'introduire des activités de réadaptation dans le quotidien de son enfant et ainsi d'assurer une continuité avec les services de réadaptation. Progressivement, les centres de réadaptation ont misé davantage sur l'implication du parent.

« Dans les dix ans qui suivirent, les centres de réadaptation ont décidé de mettre un terme à ce modèle d'intervention en misant sur un support à la garderie et sur une aide éducative à domicile. Ainsi les CR ont cru à l'efficacité des visites à domicile pour outiller les parents à intervenir auprès de leur enfant. Les visites à domicile se font maintenant à une fréquence d'une visite d'une heure ou deux à toutes les une ou deux semaines. »⁹

Cela coïncide, à partir des années 90, avec une approche qui se répand dans les CRDI et qui consiste à utiliser la communauté (les services de garde, la famille) pour développer le potentiel des enfants et favoriser en même temps leur intégration sociale.

« Depuis peu, on assiste à l'émergence d'une nouvelle approche orientée vers le système familial et la communauté. Elle vise à produire de manière indirecte des effets positifs sur les enfants en influençant les systèmes (famille, famille élargie, réseau naturel, etc.) plutôt qu'en intervenant sur l'enfant ou sur la dyade parent-enfant. »¹⁰

À partir de ce moment, on intervient auprès du parent afin qu'il puisse offrir lui-même la stimulation à son enfant et de moins en moins auprès de l'enfant. C'est également le début des compressions budgétaires dans le réseau, qui ont eu pour effet de diminuer l'offre de service.

C'est ainsi que, dans les années 2000, l'offre de service individualisée pour chaque enfant a diminué considérablement; elle est de l'ordre d'une heure trente par quinzaine de jours et s'adresse davantage au parent. C'est ainsi qu'on est passé de la stimulation précoce à l'intervention précoce.

Définition de l'intervention précoce :

« Elle poursuit des objectifs plus larges...Elle se définit comme une action sur l'ensemble des composantes du vécu de l'enfant, de sa famille et de son environnement. Elle inclut la stimulation précoce. »

⁹ RPPADIM, Pour une amélioration des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille, Avis du RPPADIM, sur la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux 1998-2001,

¹⁰ Bégin, Diane *L'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de sa famille, pour commencer*, OPHQ, 1992, p.8

« L'intervention est conçue comme un effort systématique et planifié d'actions sur les facteurs d'expérience individuelle et environnementaux durant les cinq premières années de vie de l'enfant. »¹¹

En outre, on a commencé à reconnaître les besoins des parents, comme d'avoir une meilleure connaissance des caractéristiques de leur enfant, des besoins de référence et de soutien. L'expérience développée par les intervenants auprès des familles a montré que les parents ont des besoins propres d'adaptation à cette nouvelle réalité qu'est l'arrivée d'un enfant ayant des limitations. Si l'on veut que la famille soit disponible et joue son rôle auprès de l'enfant, il faut d'abord répondre à son besoin, bien avant de la responsabiliser. On a aussi reconnu l'importance des autres organismes qui interviennent en petite enfance, notamment les services de garde éducatifs à la petite enfance. Le passage de la stimulation précoce à l'intervention précoce a ainsi amené l'intervention auprès des enfants à être plus globale et plus complète en répondant à divers besoins. En même temps, il a entraîné la diminution d'un réel service de stimulation précoce à l'enfant, ce dernier est dilué parmi d'autres jugés plus pertinents ou plus efficaces, en plus d'être plus faciles à dispenser.

¹¹ Bégin, Diane *L'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de sa famille, pour commencer*, OPHQ, 1992, p.5

DES CONSTATS :***Les enseignements que l'on en retire***

- La reconnaissance de la compétence du parent qui devient un interlocuteur de plus en plus compétent et de plus en plus sollicité ;
- Le parent est de plus en plus associé aux travaux de stimulation ;
- La stimulation fait partie d'un cadre plus large d'intervention précoce ;
- La prise en compte du fait que le parent peut avoir d'autres besoins, notamment en matière d'informations et de référence, mais on a de la difficulté à y répondre ;
- Le contexte social évolue et a des impacts sur la façon de dispenser les services, par exemple le milieu de garde est appelé à contribuer à l'intervention précoce.

Problématiques actuelles en regard de l'intervention précoce

- Le parent est sollicité comme intervenant principal auprès de son enfant. Même si l'intervention veut répondre à ses besoins, il se sent pourtant abandonné ;
- Le parent coordonne souvent les services et se retrouve à errer dans le système. Cela lui prend beaucoup de temps et d'énergie, avec parfois peu de résultats ;
- Les parents deviennent des éducateurs, cela crée des confusions de rôles et peut compromettre la relation parent/enfant ;
- La stimulation est réduite à quasiment rien dans le champ de l'intervention précoce ;
- On constate un arrêt du développement de l'expertise en stimulation précoce pour la déficience intellectuelle dans les centres de réadaptation au profit d'autres aspects de l'intervention.

Des recommandations

- Soutenir le parent, en l'informant, en lui donnant les références dont il a besoin et les services de soutien à la famille auxquels il a droit. Cela peut passer par un intervenant responsable qui le soutient à partir de la naissance de l'enfant et tout au long de sa vie ;
- Viser d'abord à soutenir le parent, pour ensuite chercher sa collaboration à la réadaptation de son enfant, si cela est possible ;
- Consentir davantage d'interventions directes auprès de l'enfant (en quantité et en qualité), même si l'on préconise une intervention précoce globale auprès de l'enfant, sa famille et son milieu.



3. DU DIAGNOSTIC À LA RÉADAPTATION

Des diagnostics de plus en plus longs à établir

Dans notre système de santé, on préfère connaître le diagnostic d'un enfant avant de commencer sa réadaptation. Cela est logique mais ne permet pas toujours d'être efficace, particulièrement pour les enfants dont le diagnostic sera complexe à établir.

Au Québec, il se fait un certain nombre d'opérations de dépistage avant la naissance ou pendant les premières années de vie de l'enfant. Toutefois, elles ne sont pas systématiques. Ces activités de dépistage permettent d'établir des diagnostics, parfois très précis, à un âge précoce, et d'entamer la réadaptation très tôt, si les services sont disponibles.

Mais pour la majeure partie des enfants, le diagnostic d'une déficience découle de l'observation des comportements et des habiletés de l'enfant en comparaison avec le développement d'un enfant « normal », sur le plan de son développement sensorimoteur, de celui de la communication, puis cognitif. Le diagnostic de la déficience intellectuelle est donc le plus tardif à être posé. Souvent, de nombreux examens doivent être faits avant que le diagnostic ne soit établi. Celui-ci n'est guère annoncé officiellement avant l'âge de 6 ans, même si la présence de la déficience intellectuelle est déjà apparente. Ainsi, les enfants dont la déficience est légère sont parfois diagnostiqués seulement lors de leur entrée à l'école.

Toutefois, il est rare que la déficience intellectuelle soit un symptôme isolé. De nombreux enfants sont atteints de syndromes aux multiples symptômes, dont certains sont physiques et rapidement évidents. Ces indices conduisent à un diagnostic plus rapide. Le cas le plus connu est celui de la trisomie 21. Cependant, même si le diagnostic est établi tôt, il faudra quelques années pour déterminer l'ampleur des limitations. Il en est de même pour de nombreux syndromes associés à la déficience intellectuelle dont le diagnostic sera établi bien avant l'âge de 6 ans (Rett, X fragile, autres trisomies, etc.)

Si la déficience ne peut être dépistée hâtivement ou associée à un syndrome rapidement identifiable, il faudra effectuer de nombreux examens avant qu'un diagnostic soit posé. Ce processus peut être très long. En outre, depuis quelques années les connaissances médicales se sont développées, notamment dans la sphère des troubles envahissants du développement, des troubles de concentration ou de l'hyperactivité. Les médecins ont tendance à vouloir donner des diagnostics plus précis, ce qui prend beaucoup plus de temps.

Depuis quelques années, on a tendance à établir des diagnostics de retard global de développement lorsqu'on n'a pas de réponse, que l'on fait face à un ensemble de symptômes et que l'enfant est encore trop petit pour que l'on évalue adéquatement son développement intellectuel. Ce faisant, on va plutôt se concentrer sur ses capacités à développer et ses besoins.

C'est pourquoi, depuis longtemps, le milieu associatif est d'avis qu'il faut intervenir dès qu'un retard est soupçonné et donner les services aux enfants en fonction de leurs besoins et non d'un diagnostic. On évite ainsi des délais d'attente inutiles et on s'assure d'intervenir le plus tôt possible. Des représentations ont été faites en ce sens avec plus ou moins de succès. Officiellement, l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal a accepté que les

établissements du réseau puissent entamer les interventions lorsqu'il y a un retard de développement, avant que le diagnostic ne soit posé. Dans la réalité, et compte tenu des listes d'attente, les enfants attendent beaucoup trop longtemps avant d'être pris en charge. Et la même situation est observable chez les enfants ayant une trisomie 21 même si le diagnostic est posé dès la naissance.

Des diagnostics complexes plus nombreux

Depuis toujours, un certain nombre d'enfants présentent des déficiences multiples alliant à la fois une déficience physique et une déficience intellectuelle. Leur nombre semble être en croissance. D'une part, la médecine a fait des progrès et permet de sauver les enfants, ce qui n'aurait pas été possible il y a 30 ans. Aussi, il y a moins d'accidents reliés à l'accouchement. Par contre, les techniques de procréation assistée, les interventions en matière de prématurité se sont développées de façon importante. D'autre part, plus d'enfants ayant des déficiences sévères et profondes habitent avec leur famille, alors qu'ils vivaient précédemment dans des institutions dès leur plus jeune âge. Leurs familles désirent que des services de réadaptation soient disponibles pour eux aussi.

Cette évolution des techniques médicales a permis depuis quelques années de sauver la vie de grands prématurés, c'est à dire nés avant 24 semaines de gestation. Malheureusement, environ 20 %¹² de ces enfants gardent des séquelles importantes et, de ce fait, de très lourds handicaps et des déficiences multiples. Les connaissances de la science ont permis de nouveaux traitements et de nouvelles techniques de réadaptation, mais il reste encore du chemin à parcourir. Il demeure en effet difficile pour ces enfants d'obtenir des services adaptés à leurs besoins en raison de leurs nombreuses incapacités et de la structure actuelle des services, qui sépare la déficience physique de la déficience intellectuelle.

Même lorsque leur diagnostic paraît simple, la plupart des enfants présentent des syndromes aux particularités complexes, où toutes les sphères du développement sont interreliées et où il serait souhaitable que la réadaptation prenne en considération l'ensemble des besoins. L'organisation des services de réadaptation au Québec a tendance à nier cette réalité en proposant des réseaux séparés et étanches et en classant les usagers selon leur déficience majeure.

La majorité des enfants considérés comme ayant un retard global de développement ont presque toujours des incapacités motrices, ce qui leur vaut de commencer leur parcours dans le réseau de la déficience physique. Dès que le diagnostic de déficience intellectuelle (ou de TED) se dessine, cet enfant est alors orienté au CRDI, avec un nouveau délai. À partir de ce moment, il lui sera beaucoup plus difficile de recevoir des services répondant à ses besoins moteurs : ergothérapie, physiothérapie, ou de communication (orthophonie par exemple). En

¹² Nouvelle étude sur prématurité et incapacités, **jeudi 11 décembre 2008 sur PC via Google**

effet, l'éducateur spécialisé demeure souvent le seul intervenant proposé dans l'offre de service des CRDI.

Dans ce contexte, c'est le diagnostic qui oriente les services et on ne fait pas une évaluation complète des besoins de l'enfant. Le parent qui cherchera des services pour répondre à l'ensemble des besoins de son enfant devra s'adresser à plusieurs établissements, au risque de se faire refuser par celui dont le service représente une « mineure ». Au mieux, s'il obtient tous les services, il devra les coordonner lui-même et assumer la cohérence (ou l'incohérence) des interventions. Les parents vivent ainsi plus de stress et sont parfois obligés de se tourner vers des ressources privées ou se former eux-mêmes pour répondre aux besoins de leur enfant.

« Au travers des soins complexes que requiert l'enfant handicapé, les parents doivent se familiariser avec cette aide multiple et acquérir des connaissances dans plusieurs domaines pour mieux aider leur enfant à se développer. Ils se sentent souvent dépassés par les obstacles qu'ils rencontrent dans la recherche de services recommandés pour leur enfant et par la nécessité de réorganiser la vie familiale pour bénéficier de ces services. Les enfants qui ont des incapacités importantes et multiples ont d'autant plus besoin d'interventions coordonnées pour stimuler leur développement et traiter leurs problèmes de santé. »¹³

L'équipe hospitalière et le médecin, des partenaires essentiels

En déficience intellectuelle, l'organisation des soins est faite de telle façon que les médecins posent des diagnostics dans leur cabinet ou dans les hôpitaux, et que la réadaptation se fait dans les centres de réadaptation, sans que ces professionnels ne travaillent ensemble.

D'un côté, les médecins doivent s'assurer d'orienter leur patient vers les bons services, afin que l'enfant ait les meilleures chances de progresser. De l'autre, médecins et intervenants doivent collaborer dans l'établissement du diagnostic et de la réadaptation à effectuer.

Comme tous les parents passent un jour ou l'autre par un centre hospitalier, lors de l'accouchement ou encore lorsque leur enfant présente un problème de santé sérieux ou un retard, il est important que les médecins des hôpitaux agissent comme des acteurs essentiels et responsables. Ils sont souvent les premiers à détecter un retard et vont donc orienter le parent. Comme la plupart d'entre eux ignorent que la porte d'entrée des services en déficience intellectuelle est le CSSS, il importe que les services hospitaliers les dirigent au bon endroit. Les pédiatres, qui ont un rôle à jouer dans la détection du retard d'un enfant, doivent également savoir comment orienter les parents, d'où l'importance de les informer des services existants et des mécanismes en place pour y accéder.

¹³ Bourcier, Lise, *Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés*, conseil de la famille et de l'enfance, août 2008, p.20

Malheureusement, les parents se plaignent souvent de l'attitude froide et du peu de support qui est offert par l'hôpital. On note une méconnaissance de l'organisation des services en déficience intellectuelle, ce qui ralentit le processus d'accès aux services.

« Les parents regrettent l'attitude froide et souvent expéditive des médecins chez qui ils apprécieraient plus d'humanité et de soutien. Ils souhaitent connaître les gestes à poser pour aider leur enfant. »¹⁴

Pour les enfants ayant une déficience physique, il y a relativement plus de liens entre les médecins et les professionnels de la réadaptation. Les psychiatres travaillent en équipe avec les physiothérapeutes et autres professionnels. En déficience intellectuelle et TED, il n'y a pas d'équipes multidisciplinaires où des médecins travaillent de concert avec les professionnels de la réadaptation. L'établissement du diagnostic est un acte séparé. Pourtant, de nombreuses observations issues de la réadaptation seraient très utiles pour accélérer ou préciser le diagnostic. Des symptômes physiques sont parfois longtemps ignorés avant d'être pris en compte, notamment des problèmes visuels, auditifs, mais aussi des problèmes gastro-intestinaux, de sommeil, etc. Parfois, les enfants développent des troubles de comportement dont on ignore la cause. Ainsi, il serait souhaitable d'avoir des équipes multidisciplinaires pour les enfants ayant une déficience intellectuelle, auxquelles seraient rattachés des médecins (neurologues, psychiatres, pédiatres, gastroentérologues etc.).

La nécessité d'avoir une excellente concertation des intervenants

La stimulation précoce signifie souvent l'intervention de plusieurs professionnels de la santé. Cela implique autant l'équipe responsable de l'évaluation et du diagnostic que celle qui va être amenée à donner les services par la suite. Pour bien réussir l'intervention, tous ces partenaires doivent interagir et s'enrichir afin de répondre adéquatement aux besoins de l'enfant et de sa famille.

La dernière réforme de la santé et des services sociaux mise sur divers mécanismes pour obtenir cette concertation : plan de services, intervenant pivot, corridors de services. L'expérience montre qu'il y a beaucoup trop d'atouts à réunir pour que cette concertation se fasse. Les interventions souffrent de délais trop longs, de discontinuité, d'incohérences, de transfert entre réseaux, de changements de professionnels, de réponses parcellaires. Les ponts entre les services médicaux et ceux de la réadaptation ne sont pas toujours établis. Les enfants multihandicapés sont partagés entre deux réseaux de services qui travaillent rarement conjointement. La réadaptation continue d'être largement tributaire de l'établissement du diagnostic. Et pour finir, les parents ont énormément de mal à se retrouver dans ce réseau devenu dysfonctionnel à force d'être complexifié.

« Souvent, les intervenants ont une connaissance partielle des besoins de l'enfant handicapé et de sa famille et semblent ignorer le programme poursuivi par d'autres professionnels. »¹⁵

¹⁴ Idem 8, page 10

Au lieu de cela, le milieu associatif suggérerait que les services à la petite enfance constituent une entité à part où tous les enfants, quelle que soit leur déficience, puissent être accueillis aussi bien pour leur diagnostic que leur réadaptation, une sorte de centre de développement. Les enfants seraient pris en charge par des équipes multidisciplinaires constituées de professionnels diversifiés, intervenant selon les besoins de l'enfant. Des médecins de diverses spécialités seraient rattachés, ou en lien, selon le cas, à ces centres de développement. Les intervenants auraient aussi la responsabilité de soutenir les parents dans cette période cruciale. Il y aurait une continuité et une cohérence entre les interventions médicales et de réadaptation, les enfants ayant des déficiences multiples pourraient recevoir l'intégralité des services nécessaires. Ce centre aurait aussi la responsabilité de soutenir les services de garde éducatifs à la petite enfance et de travailler de concert avec eux pour ce qui est de la réadaptation.

¹⁵ Bourcier, Lise, *Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés*, conseil de la famille et de l'enfance, août 2008, p.20

DES CONSTATS

Les enseignements que l'on en retire

- L'enfant doit être vu dans sa globalité et on doit répondre à l'ensemble de ses besoins ;
- le parent doit être écouté et soutenu dès qu'il émet des doutes en regard du développement de son enfant ;
- le diagnostic n'est pas indispensable pour commencer la stimulation précoce. C'est l'évaluation des besoins et pas seulement le diagnostic qui détermine les interventions de réadaptation à entreprendre ;
- La réadaptation devrait faire l'objet d'une intervention multidisciplinaire où le travail d'équipe est nécessaire ;
- L'équipe hospitalière et les pédiatres doivent être bien informés sur les ressources où orienter la famille et être partie prenante à l'intervention précoce et de l'équipe multidisciplinaire de la réadaptation ;
- L'information sur les services existants et sur la façon d'y avoir accès doit être transmise aux familles.

Problématiques actuelles en regard de l'intervention précoce

- Le processus de diagnostic est long et laborieux et cela a un impact néfaste dans le développement des enfants 0-5 ans ayant une déficience intellectuelle puisque les services de réadaptation ne commencent pas systématiquement dès qu'un retard de développement est constaté ;
- La concertation et l'arrimage entre les établissements concernés et entre les intervenants concernés sont insuffisants.

Des recommandations

- Commencer les services de stimulation précoce dès qu'un retard est soupçonné et toujours en réponse aux besoins réels de l'enfant ;
- Considérer les médecins, l'hôpital et les pédiatres comme des partenaires clés et des acteurs importants qui agissent souvent en première ligne et les inclure dans l'intervention précoce ;
- Mettre en place un centre de développement unique pour traiter tous les retards de développement, constitué d'équipes multidisciplinaires comprenant également des médecins.



4. UNE RÉALITÉ FAMILIALE EN PLEINE TRANSFORMATION

Des familles où de plus en plus de mères sont sur le marché du travail

«Évidemment, il ne s'agit pas du seul et unique facteur, mais la création des garderies à contribution réduite a été l'un des points déterminants de l'arrivée en masse des femmes sur le marché du travail», estime l'économiste Pierre Lefebvre¹⁶

Depuis une vingtaine d'années, la situation des familles a évolué. Il y a de plus en plus de mères qui occupent un emploi à temps plein, les services de garde à la petite enfance se sont développés, et on constate qu'il y a de moins en moins d'enfants qui restent, la semaine, toute la journée à la maison après leur première année de vie. Auparavant, cette période était souvent le moment privilégié pour la réadaptation. Cette nouvelle réalité a donc eu des répercussions sur l'offre de service en stimulation précoce.

« Dans l'étude « D'une mère à l'autre : l'évolution de la population féminine au Canada (2006 »), on constate que le taux d'activité des femmes québécoises a augmenté radicalement depuis 1976. Évalué à 30 % à cette époque, ce taux atteint 76 % en 2005, dépassant maintenant la moyenne canadienne qui s'établit à 72 %. Cette hausse a été particulièrement importante entre 2000 et 2005, période qui coïncide avec le développement de services de garde à contribution réduite au Québec. »¹⁷

L'entrée massive des femmes sur le marché du travail a également eu comme impact que des enfants ayant une déficience intellectuelle se retrouvent à temps plein en milieu de garde. Il devient donc plus difficile d'offrir des services de réadaptation à la maison ou encore dans les locaux du centre de réadaptation. Pour des parents qui travaillent à temps plein, la logistique entourant les rendez-vous avec les intervenants peut être très complexe et les amener à faire des choix bien malgré eux (comme refuser un service).

De plus, le marché du travail actuel est peu adapté à la conciliation travail-famille. Quand on doit y ajouter la réadaptation de l'enfant, la conciliation de tous ces impératifs devient un vrai casse-tête. Actuellement, en raison de l'exigence du marché du travail, le risque est grand que ce soit la réadaptation qui soit compromise.

Dans ce contexte, force est de constater qu'il y a de sérieux problèmes de conciliation travail/famille/réadaptation. Les divers réseaux, surtout ceux de la santé et des services de garde, devront se pencher sur cette nouvelle réalité et réfléchir à des mesures collectives à développer en matière de conciliation.

¹⁶ Orfalli, Philippe, CPE une mine d'or pour les femmes, *La presse*, édition du 16 novembre 2008

¹⁷ Pion, Suzanne, *Regard sur les familles montréalaises*, comité Famille de la conférence régionale des élus, 2007

Portrait des familles vivant à Montréal

« Montréal compte plus de 120 communautés culturelles sur son territoire. Les personnes qui ne connaissent que le français représentent 23,5 % des personnes immigrantes, alors que 21,6 % d'entre elles ne connaissent pas l'anglais. Finalement, seulement 6 % des personnes immigrantes ne connaissent ni le français, ni l'anglais (Ville de Montréal, 2004). »¹⁸

Les familles issues de l'immigration comptent pour une forte proportion de la population montréalaise. Il est difficile pour une famille provenant d'une autre communauté culturelle de se retrouver dans un réseau de la santé et des services sociaux qui lui est inconnu en même temps que très complexe. Parfois, la barrière de la langue est un autre facteur qui a un impact dans la dispensation des services aux jeunes enfants. Certaines familles issues de l'immigration craignent également l'intervention d'un tiers dans l'éducation et le développement de leur enfant.

En 2001, 33% des familles montréalaises étaient monoparentales et Montréal compte 29% des familles monoparentales de tout le Québec. Selon l'Institut de la statistique du Québec, la proportion de familles monoparentales est plus importante chez les familles qui ont un enfant ayant une incapacité.¹⁹ Cette donnée va également avoir un impact sur la réadaptation car lorsque le parent est le seul soutien de la famille, il doit travailler et la conciliation travail-famille-réadaptation est encore plus difficile.

« Les familles monoparentales forment un groupe de plus en plus important dans la région métropolitaine. Leur proportion est passée de 29 % en 1991 à 32 % en 1996 et, en 2001, elles représentent le tiers (33 %) de l'ensemble des familles montréalaises avec enfant. À Montréal, la proportion de femmes qui sont le seul soutien de famille est de 10 %. Pour l'ensemble du Québec, cette proportion est de 7 %. Les femmes sont le soutien principal dans 19 % des cas à Montréal et 17 % dans l'ensemble du Québec. »²⁰

Du temps pour les familles...

« Les familles ont besoin de ressources supplémentaires en temps et en argent pour répondre aux besoins particuliers des enfants pour leurs soins physiques, leur éducation, leurs loisirs, etc. Les familles doivent aussi avoir les moyens d'assurer le bien-être et le développement des autres membres de la famille. »²¹

¹⁸ Pion, Suzanne, **Regard sur les familles montréalaises**, comité Famille de la conférence régionale des élus, 2007, chapitre 1

¹⁹ CRADI en collaboration avec le ROPMM, AlterGo et Société Logique, *Avis du milieu associatif montréalais des personnes handicapées dans le dossier de la politique familiale municipale, Montréal ville accessible à toutes les familles ?*, 2007,

²⁰ Pion, Suzanne, **Regard sur les familles montréalaises**, comité Famille de la conférence régionale des élus, 2007, chapitre 2 et 3

²¹ Bourcier, Lise, *Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés*, Conseil de la Famille et de l'Enfance, août 2008, p.13

Malgré toutes ces transformations dans la vie des familles, l'offre de service des centres de réadaptation ne s'est que partiellement adaptée. Ceux-ci ont commencé à déplacer leurs interventions dans les services de garde, mais ils continuent à proposer des services seulement dans la journée, forçant ainsi les parents à adapter leurs horaires s'ils veulent être présents. Ils ont surtout diminué le nombre d'heures de réadaptation consacrées à l'enfant et remis la responsabilité dans les mains des parents.

Des transformations dans l'organisation du travail apparaissent peu à peu. On saluera l'entrée en vigueur du congé parental (le 1^{er} janvier 2006) qui est un facilitant pour les enfants dont les problèmes surviennent très tôt. Il semble également qu'il est plus facile d'obtenir des réductions d'horaires et la semaine de 28 heures est un choix que les familles font davantage lorsqu'elles peuvent se le permettre sur le plan financier, ce qui laisse plus de temps pour les rendez-vous de leur enfant.

« (...) les mesures de conciliation travail-famille les plus recherchées ont trait à la flexibilité des horaires. Par ailleurs, la diversification des formes d'emplois et d'horaires accroît les difficultés qu'ont les parents à articuler emploi et famille. »²²

Il serait souhaitable de développer d'autres mesures qui créeraient des espaces de temps et permettraient du même coup la réadaptation : horaire flexible, congés payés pour prendre soin d'un proche, allongement et indemnisation pour des congés de maladie ou de réadaptation des enfants, prise en compte des années passées auprès de l'enfant dans le calcul des retraites, etc. Plusieurs acteurs sont donc interpellés : milieu du travail, régie des rentes, assurance-emploi, normes du travail, etc.

« Par conséquent, concilier travail-famille, c'est transformer profondément l'organisation du travail afin qu'elle inclue aussi les familles. »²³

²² Tremblay, Diane-Gabrielle Bulletin de liaison du conseil de développement et de la recherche sur la famille du Québec, Volume 4, no1, hiver 2003

²³ Savard, Andrée, Forum action familles-Les Actes, CRÉ de Montréal, 2007, p. 22

DES CONSTATS

Les enseignements que l'on en retire

- Le contexte familial (la présence des femmes sur le marché du travail, conciliation travail-famille-réadaptation, enfants en services de garde, etc.) doit être pris en compte dans l'offre de service de stimulation précoce ;
- L'offre de service en stimulation précoce qui prévalait à une certaine époque serait maintenant incompatible avec la vie des familles.

Problématiques actuelles en regard de la stimulation précoce

- Les CR proposent en général une offre de service unique (un seul choix d'horaire, de lieu, etc.) quelle que soit la situation de l'enfant et de sa famille. Si la réadaptation ne peut se faire que le jour, la semaine, comment concilier travail, service de garde et stimulation précoce ?
- La conciliation travail-famille-réadaptation est un véritable défi et amène les familles à faire des choix difficiles ;
- Les mesures collectives favorisant la conciliation travail-famille-réadaptation n'existent pas.

Des recommandations

- Proposer des accommodements pour les parents dans le processus de réadaptation de leur enfant : libération à des heures convenables pour la réadaptation, compensation du manque à gagner, mesures de conciliation travail-famille-réadaptation et offre de service diversifiée (pas seulement du lundi au vendredi de 9 h à 16 h) ;
- Prendre en compte les réalités des familles issues de l'immigration qui se retrouvent difficilement dans le réseau et se donner les moyens et le temps pour qu'elles acquièrent les habiletés qui les amèneront à trouver les services.



5. UN RÉSEAU DE PLUS EN PLUS PRÉSENT : LES SERVICES DE GARDE

« Dans la perspective des habitudes de vie des enfants, fréquenter un service de garde représente l'une des premières véritables expériences participatives susceptibles d'être vécue par un enfant handicapé et sa famille. »²⁴

Depuis les années 80, on assiste à un développement extraordinaire des services de garde et une affirmation plus grande de leur rôle dans la socialisation et l'éducation des enfants. La fréquentation de ces milieux par les enfants ayant une déficience ne cesse de croître depuis. En 2006 c'est 60 % des services de garde au Québec qui accueillent des enfants ayant une incapacité.²⁵ Cette évolution est positive dans la mesure où cela a favorisé l'intégration des enfants ayant une déficience intellectuelle et préparé également leur intégration à l'école régulière. Elle a aussi amené le ministère de la Famille et des Aînés à développer des outils pour soutenir les milieux de garde dans l'intégration : allocation spéciale, adoption d'une politique d'intégration, guide « Entrez dans la ronde », etc.

Cependant, cet état de situation a également suscité de nouvelles questions et préoccupations : quel est le rôle des services de garde en matière de stimulation précoce, doivent-ils être des dispensateurs de services de réadaptation ? Dans la réalité, on observe de plus en plus un partage de la responsabilité de la stimulation entre les CRDI, les CSSS et les services de garde en petite enfance. Ces derniers sont généralement le premier lieu d'intégration de l'enfant et aussi le premier service reçu hors de la maison ; ils deviennent ainsi un lieu propice pour effectuer la réadaptation.

Cela a entraîné de nouveau des questionnements sur les rôles des centres de réadaptation. Dans un premier temps, ils ont été sollicités par les services de garde pour un soutien. Au fil du temps, la situation s'est radicalement transformée et c'est le service de garde qui est sollicité pour contribuer à la réadaptation de l'enfant. Souvent, les enfants qui arrivent en service de garde n'ont pas encore de diagnostic et ne reçoivent pas encore de services spécialisés. Le milieu de garde est très souvent interpellé lors de l'établissement du diagnostic, quand ce n'est pas lui qui doit aider les parents dans leur cheminement. En attendant les premiers services de réadaptation, le service de garde doit la plupart du temps se débrouiller sans le soutien qui pourrait lui être nécessaire. Même qu'il se fait souvent solliciter pour compenser les services de réadaptation qui sont absents. De plus, une fréquentation à temps plein (ce qui est de plus en plus la norme) dans un service de garde signifie également moins de disponibilité des enfants pour recevoir ces services à l'extérieur.

Il devient parfois très difficile de déterminer où finit la mission éducative et où commence la mission de réadaptation. Rappelons également que les services de garde ont une mission éducative avec un programme éducatif dont les objectifs sont définis dans la Loi 124 sur les services de garde à l'enfance.

« 1° de favoriser le développement global de l'enfant en lui permettant de développer toutes les dimensions de sa personne notamment sur le plan affectif, social, moral, cognitif, langagier, physique et moteur ;

²⁴ Émond, Isabelle, *La participation sociale des personnes handicapées au Québec : les activités éducatives pour la petite enfance*, OPHQ, février 2007

²⁵ Émond, Isabelle, *La participation sociale des personnes handicapées au Québec : les activités éducatives pour la petite enfance*, OPHQ, février 2007

2° d'amener progressivement l'enfant à s'adapter à la vie en collectivité et de s'y intégrer harmonieusement.

Le programme éducatif comprend également des services de promotion et de prévention visant à donner à l'enfant un environnement favorable au développement de saines habitudes de vie, de saines habitudes alimentaires et de comportements qui influencent de manière positive sa santé et son bien-être. »²⁶

En ce qui concerne la participation des enfants ayant des incapacités dans les services de garde, le ministère de la Famille et des Aînés s'est également fixé des objectifs (MFACF 2006).

- 1) favoriser l'accès et l'entière participation des enfants handicapés dans les services de garde, leur permettant ainsi d'être mieux intégrés à leur communauté et de recevoir les services de garde dont ils ont besoin;*
- 2) soutenir les services de garde dans l'exercice de leur responsabilité de favoriser la participation des enfants handicapés tout en maintenant un service de qualité pour tous;*
- 3) encourager la participation des parents à l'intégration de leur enfant aux services de garde.²⁷*

Il y a une réelle volonté de la part des services de garde et du ministère de la Famille de favoriser l'intégration des enfants ayant une déficience. Les services de garde jouent effectivement un rôle dans le développement de l'enfant, mais ils n'ont pas l'obligation légale de dispenser des services relevant de la réadaptation. Cependant, comme ils sont le premier lieu d'intégration de l'enfant, ils servent souvent de relais pour le parent.

De ce fait, on peut dire que les services de garde :

- sont de plus en plus interpellés, car au fil du temps les enfants ayant une déficience les fréquentent avec ou sans services de réadaptation ;
- emploient du personnel qui n'est pas toujours formé et soutenu pour intégrer ces enfants ;
- ont un mandat éducatif mais pas de réadaptation ;
- ont besoin de soutien dans l'intégration ;
- sont souvent très sollicités par les parents qui ont de la difficulté à obtenir d'autres services.

Cependant, bien que la réadaptation ne soit pas dans le mandat officiel des services de garde, parfois les attentes et la réalité amènent ceux-ci à y jouer un rôle. Ils sont sollicités à la fois par le parent et le CRDI-TED pour donner les services et faire la réadaptation dans leurs

²⁶ Québec (2005), *Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance*, L.R.Q., Éditeur officiel du Québec,

²⁷ Émond, Isabelle, *La participation sociale des personnes handicapées au Québec : les activités éducatives pour la petite enfance*, OPHQ, février 2007, 43 p.

locaux. Parfois cela fonctionne bien, s'intègre bien à la routine de vie du service de garde et n'entre pas en contradiction avec sa mission et son mode de fonctionnement, mais parfois cela est plus difficile à concilier.

On serait tenté de tracer une ligne de démarcation entre les activités relevant de la mission éducative (du service de garde) et celles relevant de la réadaptation. En fait, l'expérience démontre que ce n'est pas de cette façon que nous pouvons aider le plus efficacement l'enfant, sa famille et le service de garde. L'enfant grandit et ses besoins de réadaptation se modifient, tantôt axés sur le développement de telle ou telle capacité, tantôt sur l'intégration sociale. De son côté, le parent jouit d'une souplesse plus ou moins grande dans son emploi du temps, ce qui déterminera le rôle qu'il entend jouer dans la réadaptation. Le service de garde a plus ou moins d'expertise et de moyens pour faire face à la situation (temps, locaux, personnel disponible).

C'est donc la conjugaison de ces facteurs qui dicte comment peut s'organiser l'intervention auprès de l'enfant et chaque situation devrait appeler sa réponse, laquelle pourrait varier dans le temps. Ainsi, la réadaptation pourrait se faire par le centre de réadaptation, dans la famille, comme elle pourrait se faire au service de garde, avec du soutien du CR et une contribution du service de garde. L'idéal est que le mode de fonctionnement s'établisse lors du plan de service de l'enfant, en concertation, avec l'accord de tous ceux qui sont concernés et en fonction des besoins de l'enfant. Pour que cela fonctionne bien, il faut minimalement une détermination de tous les acteurs, mais aussi la capacité de chacune des instances concernées d'effectuer ce à quoi elles se sont engagées, y compris le parent. Les positions trop rigides constituent autant d'occasions d'échouer. L'acquisition d'expertise par le service de garde est très aidante, car moins de ressources sont mobilisées, mais le service de garde devrait rester vigilant pour ne pas outrepasser son mandat et limiter son investissement à la réussite de l'intégration de l'enfant. L'important c'est de répondre aux besoins de l'enfant dans la mesure des capacités de chacun et en travaillant tous les partenaires ensemble afin de favoriser son inclusion.

Les services de garde apprécient le fait d'obtenir du soutien des centres de réadaptation lors de l'intégration d'un enfant aux besoins particuliers, en autant que cela soit fait dans le but de faciliter son intégration, de mieux répondre à ses besoins et adapté aux routines de son groupe. Cependant, dans la réalité, les services de garde ne reçoivent pas toujours le soutien dont ils ont besoin et cela se fait au détriment de l'intégration. Cela peut inciter des milieux à se décourager et à ne pas vouloir intégrer les enfants ayant des besoins particuliers. Afin d'éviter cette situation, les milieux doivent se concerter et discuter des mesures pouvant faciliter autant la réponse aux besoins de la famille (garde de son enfant), de l'enfant (développement du potentiel, socialisation, stimulation etc.), du centre de réadaptation (offrir ces services) que ceux du service de garde (personnel éducateur, routine etc.).

DES CONSTATS :

Les enseignements que l'on en retire

- Les enfants 0-5 ans, ayant une déficience intellectuelle, se retrouvent de plus en plus intégrés en service de garde ;
- les milieux de garde peuvent s'avérer être d'excellents milieux pour développer le potentiel des enfants et leur capacité à s'intégrer.

Problématiques actuelles en regard de la stimulation précoce

- Les services de garde disent recevoir peu de soutien des centres de réadaptation ;
- L'accès aux services de réadaptation est très long, ce qui compromet le développement de l'enfant, et met parfois en danger l'intégration des enfants en service de garde ;
- Les services de garde sont sollicités à la fois par le parent et le CRDI pour donner les services et faire la réadaptation ;
- Les services de garde développent parfois des services de réadaptation dans leur milieu même si cela ne fait pas partie de leur mandat ;
- Les services de garde ne sont pas toujours invités aux activités du plan de service même si l'enfant est présent dans leur milieu cinq jours semaine et qu'ils sont des intervenants privilégiés auprès de celui-ci.

Des recommandations

- Discuter et clarifier le rôle des services de garde, celui du centre de réadaptation et de la famille dans l'offre de service de stimulation de chaque enfant ayant une déficience intellectuelle. Cela pourrait se faire via le plan de service individualisé (PSI) ;
- Soutenir les services de garde dans leur mission éducative et qu'ils ne se transforment pas en lieux de stimulation spécialisée ;
- Discuter d'accommodements pour les parents dans le processus de réadaptation de leur enfant : libération à des heures convenables pour la réadaptation, compensation du manque à gagner, offre de service diversifiée et pas seulement du lundi au vendredi de 9 h à 16 h ;
- Encourager et faciliter la participation des intervenants en service de garde aux activités du plan de service ;
- Viser à assouplir certaines normes ministérielles qui pénalisent les services de garde notamment la garde à temps partiel.



6. LE RÔLE ET LES RESPONSABILITÉS DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

« Les parents se font rappeler constamment l'importance d'agir avant que leur enfant n'ait atteint l'âge de cinq ans, mais le temps passe sans qu'on prodigue les services et les soins requis. On leur communique donc une urgence d'agir que le réseau n'est pas en mesure de satisfaire »²⁸.

Un réseau en constante restructuration

Depuis les années 90, le réseau de la santé et des services sociaux a connu des transformations importantes, qui ont eu un impact sur l'offre de service.

- √ En 1991, fusion des centres de réadaptation à Montréal : on passe de treize centres à cinq. Les nouveaux établissements sont désormais de grosses structures où les usagers se sentent beaucoup plus anonymes.
- √ En 1995, les CSSS (les CLSC à l'époque) reçoivent la gestion du programme soutien aux familles. Les programmes de réadaptation restent dans les CR, mais ceux-ci ont modifié leur organisation pour s'ajuster, entre autres, aux territoires des CLSC. Cela a eu pour conséquence de diluer l'expertise des CR en petite enfance dans des équipes désormais réparties par territoire de CLSC.
- √ En 2001, nouvelle politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches « *De l'intégration à la participation sociale* ». L'intervention précoce apparaît comme la deuxième priorité nationale.
- √ En 2003, adoption de la modification sur la loi de la santé et des services sociaux, créant les CSSS : responsabilité populationnelle, hiérarchisation des services, mise en place des projets cliniques, etc. Les 29 CLSC sont associés avec les CHSLD et des centres hospitaliers et forment 12 CSSS. Le processus de fusion durera plusieurs années.
- √ En 2003 également, sortie de la politique « *Pour faire un bon choix, Un geste porteur d'avenir, des services aux personnes présentant un TED, à leurs familles et à leurs proches* ». À partir de cette date, les CRDI reçoivent un mandat officiel de donner des services à ces personnes. Ils restructurent ainsi leurs services et consacrent de l'énergie pour acquérir de l'expertise en TED. Des budgets sont identifiés pour répondre à ces usagers. En conséquence, l'attente pour de services en déficience intellectuelle augmente, entre autres, pour les services de stimulation précoce.
- √ En 2004, directives visant à préciser l'architecture des services avec les définitions de lignes de services (1^{re}, 2^e et 3^e lignes). L'ensemble des services en DI-TED se répartissent sur toutes les lignes de services. Les CSSS héritent de nombreux mandats et les CR devront intervenir par épisodes de services.
- √ En 2008, sortie du *plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*. Les services d'intervention précoce sont identifiés comme des

²⁸ Zins, Beauchênes et associés, *Enquête sur le parcours des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle ou un TED âgés entre 0-7ans*, 2007, p.12

services de priorité élevée et devraient théoriquement être donnés à l'intérieur de 30 jours dans les CSSS et de 90 jours dans les CRDI.

- √ Printemps 2009, adoption prévue par l'Agence de Montréal d'un plan d'action montréalais 2009-2012 pour les services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TED. Ce plan concrétise la nouvelle organisation des services suite à l'adoption des modifications de la loi sur la santé et les services sociaux, et à la parution du plan d'accès.

Chacune de ces transformations touche aux structures, parfois même à la mission des établissements, entraînant ainsi une réorganisation des services, une réaffectation du personnel, détruisant des modalités de travail pour en proposer d'autres, dispersant les expertises ; et parfois en reconstruit, vient défaire et refaire des concertations. Ces transformations mettent plusieurs années à s'installer et exigent beaucoup d'énergie en adaptation de la part du personnel. Quant aux usagers et leurs parents, ils sont obligés de se plier à tous ces changements sans toujours en saisir le bien fondé. Ils reçoivent peu d'informations et ont du mal à trouver leurs services. Les améliorations ne sont pas à la hauteur des attentes. Les inconvénients liés aux changements sont souvent plus importants que les bienfaits.

Les changements opérés par la modification de la loi sur la santé et les services sociaux, en 2003, sont majeurs et on commence à en observer les effets. Les CSSS sont investis de nouveaux rôles et responsabilités auprès des usagers, particulièrement ceux ayant des problématiques usuelles faisant appel à des services généraux ou spécifiques. Dans un même temps, les centres de réadaptation devraient intervenir par épisodes de services et pour des interventions dites complexes et exigeant une expertise spécialisée. La stimulation précoce devient un mandat partagé entre deux lignes de services.

Alors que précédemment, les familles s'adressaient uniquement aux CR pour l'ensemble de leurs services, elles doivent maintenant fréquenter un ensemble de services complètement éclatés dans divers endroits, généralement peu coordonnés entre eux, et sans avoir les informations pour se diriger dans ce dédale. Cette organisation entraîne davantage de délais un peu partout, un travail en « silo » et comporte de nombreuses zones sans réponse.

Un réseau confronté aux pénuries de professionnels et aux listes d'attente

Le réseau de la santé et des services sociaux connaît, depuis plus de 15 ans, de longues listes d'attente, particulièrement dans les services de stimulation précoce. Les centres de réadaptation ont tenté de pallier le problème en reportant une partie de la charge ailleurs, notamment sur les services de garde et les parents (avec l'aide du privé éventuellement). Depuis quelques années, les parents ont ainsi exprimé leur grande insatisfaction en rapport avec leur isolement, leur manque d'information et de soutien, et leur inquiétude par rapport au développement des habiletés de leur enfant.

Cela a ainsi forcé le réseau à proposer des réponses : début de stimulation même si le diagnostic n'est pas établi, octroi de services de stimulation non spécifiques dans les CSSS en attendant un service spécialisé en CR, orientation des parents vers les organismes communautaires qui offrent des services et pallient ainsi les listes d'attente.

Lorsqu'on observe l'évolution des services de stimulation précoce, tout laisse croire que ce n'est pas tant le besoin de l'enfant ou du parent, ni la qualité des services professionnels requis qui dictent l'orientation à prendre, mais une logique très administrative d'organisation, liée à une pénurie de services et des ressources professionnelles.

Voici en résumé ce qui est offert à Montréal en termes de stimulation précoce à l'intention des enfants ayant une déficience intellectuelle :

- La stimulation précoce est à nouveau offerte par les CRDI car elle est considérée comme un service spécialisé ;
- les services offerts sont d'une grande variété, ils diffèrent d'un centre de réadaptation à un autre (en groupe, individuel, une heure semaine, etc.) ;
- l'intervention précoce est offerte, en moyenne à raison d'une 1h 30 aux 15 jours et consiste essentiellement à outiller le parent pour qu'il applique les exercices lui-même à la maison ;
- la stimulation précoce comprend généralement des exercices en présence d'une éducatrice et occasionnellement des séances d'ergothérapie, d'orthophonie, etc. ;
- la stimulation précoce se fait dans le service de garde, à la maison ou au centre de réadaptation ;
- les enfants reçoivent également des services de stimulation par le biais de l'hôpital ;
- pour un enfant ayant à la fois une déficience motrice et intellectuelle, la responsabilité de dispenser les services de stimulation (CRDI-TED ou CRDP) n'est pas toujours claire ;
- le parent est peu informé des différentes formules possibles et il est rare qu'on lui offre des choix. De plus, devant le manque d'information, il a tendance à s'adresser partout, souvent sans grands résultats ;
- les services offerts sont souvent insuffisants, les parents qui n'ont donc pas les moyens d'utiliser les ressources privées doivent se contenter de peu ;
- les services sont rarement offerts en fonction des besoins réels de l'enfant. Il y a une évaluation de ses capacités mais pas toujours de ses besoins réels.

La réorganisation en cours depuis 2006

Nous donnerons ici seulement un aperçu de ce qui est projeté pour la région de Montréal, puisque le plan d'organisation²⁹ n'est pas encore adopté au moment de la publication de ce document.

²⁹ Agence de la Santé et des services sociaux de Montréal, *Plan d'action montréalais 2009-2012, services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, document de consultation*, 1er décembre 08, 55p.

Dans l'organisation future des services en déficience intellectuelle, la stimulation précoce serait un mandat du CSSS en attendant que l'enfant ait un diagnostic précis et un accès aux services spécialisés des CRDI-TED. Le service proposé serait une activité de stimulation précoce peu spécifique s'adressant à tout enfant en besoin de stimulation (provenant de milieu défavorisé, atteint d'un trouble non identifié, d'une autre déficience, etc.). Les CSSS reçoivent aussi la responsabilité de soutenir les parents.

Ce n'est qu'une fois le diagnostic posé que l'enfant ayant une déficience intellectuelle sera envoyé au centre de réadaptation en déficience intellectuelle pour y obtenir des services spécialisés de stimulation précoce et donc avoir accès aux professionnels. On trouvera la proposition plus détaillée en annexe du document. (voir annexe 1)

Ces nouvelles transformations du réseau suscitent une fois de plus des questions :

- Est-il pertinent de répartir la stimulation précoce sur deux niveaux de services ? Quels en sont les avantages autres qu'administratifs ?
- Pour les services offerts en CSSS, qu'est ce qui distingue alors la stimulation d'un enfant sans déficience de celui qui a une déficience et a plus forte raison, de celui qui a une déficience intellectuelle ?
- Quelle genre d'intervention va-t-on offrir ?
- Quels types de professionnels vont offrir ces services ?
- Faut-il donner le même type de soutien aux parents lorsque l'enfant a ou non une déficience ?
- Est-ce que le soutien donné aux parents d'enfant ayant une déficience répondra à ses besoins ?
- Comment les enfants vont-ils être orientés vers ces services ? Les liens avec les CPE, médecins de famille, pédiatres ?
- Qu'est ce qui distingue cette intervention de celle des CRDI ?
- Comment va s'organiser la transition et la coordination entre ces deux niveaux de services ?
- En quoi l'organisation des services proposée répond- elle davantage aux enfants présentant de multiples déficiences, dont la déficience intellectuelle ?

Cette proposition a voulu répondre au désarroi exprimé par de nombreux parents devant l'absence de services pour leurs enfants à une période déterminante dans leur développement. Elle fait renaître la stimulation précoce et ajoute un dispositif supplémentaire sans pour autant régler les problèmes de l'organisation actuelle, notamment l'étanchéité entre les établissements en déficience intellectuelle et ceux en déficience physique, les délais d'attente, l'absence d'évaluation complète des besoins. Plutôt que de proposer un regroupement des activités sous la responsabilité d'équipes de développement multidisciplinaires, on constate une répartition des responsabilités entre plusieurs intervenants, plusieurs lignes de services et plusieurs établissements, avec des liens de concertation.

Théoriquement, cela pourrait fonctionner. Dans la pratique, il faut que les familles comprennent cette organisation complexe, que chaque intervenant joue bien son rôle, que la concertation entre les intervenants s'établisse correctement, qu'aucune attente de services ne vienne contrecarrer les interventions des autres intervenants, qu'il n'y ait pas trop de changements de personnel. Autant de conditions qui sont difficiles à rassembler. On doit ainsi se demander si l'organisation des services est au service d'une logique administrative ou à celui des usagers.

DES CONSTATS :

Les enseignements que l'on en retire

- Le réseau ne remet pas en question l'importance et la nécessité de la stimulation précoce ainsi que celle de l'intervention précoce ;
- Le Ministre reconnaît l'existence d'un problème sérieux dans l'accès aux services et juge pertinent de baliser l'accès aux services, dont ceux offerts aux enfants de moins de 5 ans, notamment pour le plan d'accès

Problématiques actuelles en regard de la stimulation précoce

- Les temps d'attente pour obtenir des services de stimulation précoce, (3 mois à deux ans) compromettent réellement le développement du potentiel des enfants;
- L'attente donne rapidement aux familles un sentiment d'abandon alors que c'est le moment où elles ont le plus besoin d'être soutenues ;
- Les services de stimulation précoce en déficience intellectuelle sont donnés au compte-gouttes et la situation est très variable d'un centre de réadaptation à l'autre ;
- Certains professionnels comme les orthophonistes et les ergothérapeutes sont rares ou ne sont pas disponibles pour les enfants ayant une déficience intellectuelle (manque de ressources humaines et financières);
- La séparation complète entre les réseaux de la déficience intellectuelle et de la déficience physique conduit à une offre de service insuffisante, discontinue et de piètre qualité pour des enfants ayant des déficiences multiples.

Des recommandations

- Faire en sorte que l'enfant puisse obtenir tous ses services de stimulation précoce à partir d'une même équipe multidisciplinaire et répondre aux besoins des enfants en leur permettant d'accéder à l'ensemble des services professionnels (éducateurs spécialisés, orthophonistes, ergothérapeutes etc.) dont ils ont besoin ;
- Consacrer les budgets nécessaires aux établissements pour donner les services de stimulation précoce et permettre que tous les services nécessaires soient possibles, sans avoir à les diminuer pour pouvoir en donner à tous ceux qui attendent.



7. LE MILIEU COMMUNAUTAIRE

Des activités en stimulation précoce

Par la force des choses, les organismes communautaires ont parfois assumé un relais en matière de services de stimulation précoce, en attendant que le réseau le fasse. Cependant, tous sont d'accord pour dire que ce service relève de la responsabilité des centres de réadaptation. Par ailleurs, ces services exigent des professionnels. Or, les organismes communautaires n'ont généralement pas les ressources financières pour les rémunérer.

Ces organismes ont été les premiers à se soucier de la détresse des parents sans soutien et sans services spécialisés pour leurs enfants. C'est pourquoi certains d'entre eux, comme l'Association de l'Ouest de l'île, sont intervenus depuis de nombreuses années, quand les services des CR ont commencé à se démanteler, notamment quand la stimulation précoce a consisté davantage à former le parent qu'à stimuler l'enfant. Depuis une dizaine d'années, d'autres organismes communautaires ont créé des services pour pallier les manques des CR, allant de services de suivi de stimulation à des interventions ponctuelles pour outiller le parent (séance d'information). Des campagnes de financement faites par des organismes communautaires ont même permis parfois de financer des services privés de réadaptation à des enfants qui en avaient un urgent besoin.

Voici quelques interventions faites par les organismes communautaires de la région de Montréal :

- ***L'Association de l'Ouest de l'île pour les handicapés intellectuels*** offre un modèle de service de stimulation précoce aux enfants, en petits groupes, tel que le faisaient les CRDI, dans les années 90, avec en plus, beaucoup de soutien aux parents. On notera que c'est le seul service du genre sur l'île de Montréal et qu'il est très apprécié des parents.
 - ***L'Envolée*** a développé un service de prévention-intervention précoce auprès des enfants âgés de 0 à 5 ans qui présentent un retard de développement ou une déficience intellectuelle. Une équipe d'éducatrices travaille auprès de l'enfant, les 5 sphères de développement : l'autonomie, le langage, la motricité fine et globale, la socialisation et le cognitif (connaissances). Les ateliers sont d'une durée de 2 heures, à raison de 1 ou 2 ateliers par semaine. Ce type de service a apporté beaucoup de soutien à des parents inquiets et présente des similitudes avec ce que les CSSS tenteront de proposer.
 - Le ***Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle*** offre le service **Parents stimulants** qui vise le développement global de l'enfant dans les domaines suivants: motricité fine, motricité globale, autonomie personnelle, développement cognitif et le Développement social. L'objectif est que le parent devienne le premier éducateur de son enfant et l'intervenant privilégié de son développement. Pour ce faire, le parent et son enfant participent à des activités de stimulation avec une éducatrice, une fois par semaine.
 - Le ***Regroupement pour la Trisomie 21*** intervient de différentes façons pour actualiser sa conviction profonde qu'il est nécessaire d'investir dans la stimulation précoce et
-

d'intervenir, le plus tôt possible, pour favoriser le développement moteur des enfants. Il offre aux enfants et à leurs familles des activités pour leur permettre d'avoir certains services en attendant d'avoir accès aux ressources du réseau public. Ainsi, sont offertes aux enfants des consultations avec des professionnels de la réadaptation et aux parents des activités d'information ou ateliers destinés à les outiller pour mieux comprendre et agir face à certaines difficultés éprouvées par leur enfant que ce soit en physiothérapie, ergothérapie, orthophonie, etc.

Toutefois, rappelons que les organismes communautaires ne cherchent pas à s'approprier le mandat de stimulation, mais plutôt à proposer des alternatives qui n'existent pas dans le réseau. De plus, ils développent parfois ce service en réaction à la pression des parents qui font face à des portes fermées dans le réseau et se retrouvent sans service.

Des interventions en services de garde

Dans un autre ordre d'idées, des organismes ont développé un service visant surtout à faire des liens entre la famille, le réseau de la réadaptation et les milieux d'intégration :

- ***J'me fais une place en garderie***, aide les familles habitant l'île de Montréal, ayant des enfants de 5 ans et moins avec une déficience motrice (pouvant être associée à une déficience intellectuelle, visuelle ou auditive) dans leur démarche d'intégration en service de garde, et cela depuis 15 ans. Pour *J'me fais une place en garderie* :
 - chaque intégration est personnalisée et repose sur le partenariat entre les parents, les services de garde et les services de réadaptation;
 - le service de garde est un milieu de vie stimulant où les objectifs de réadaptation peuvent s'intégrer aux jeux et à la routine;
 - l'intégration sociale est la pleine participation de l'enfant ayant des besoins particuliers à la vie quotidienne du milieu de garde.
- ***Moi aussi : intégration en garderie***. Ce service est développé par l'Association de l'Ouest de l'île pour les handicapés intellectuels. Il offre, entre autres, du soutien aux services de garde en termes de références et de formation sur les façons de travailler avec les enfants à besoins spéciaux. Il offre aux familles une ressource sur laquelle ils peuvent compter afin de faciliter l'intégration de leur enfant en service de garde. Finalement, il assure un suivi auprès de l'enfant tout au long de son intégration et contribue à son plan de service.

Du côté de la défense des droits

En 2001, le Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI) a mis sur pied un comité de travail sur la stimulation précoce. L'objectif était de réaliser un portrait des services de stimulation précoce offerts aux enfants ayant une déficience intellectuelle. Un des premiers constats concernait le peu de services donnés en CRDI et une émergence de ces services dans le milieu communautaire. Deuxième constat important : les services offerts en CRDI visaient plus à outiller le parent qu'à proposer une intervention directe auprès de

l'enfant. Enfin, les services étaient insuffisants et les délais étaient importants pour les obtenir.

En 2005, la situation n'avait non seulement pas évolué mais s'était même détériorée. La réforme en cours dans le réseau de la santé faisait craindre le pire. Les listes d'attente étaient encore la norme, les professionnels une denrée rare et le financement des services, toujours aussi inadéquat. On demandait au parent de se professionnaliser ; celui-ci devenait alors souvent un éducateur avant d'être un parent, ce qui nuit à l'établissement d'une relation parent/enfant normale.

Face à cette situation alarmante, le CRADI a remis sur pied son comité en 2005 avec comme objectifs de produire un état de situation et de développer une prise de position sur les attentes du milieu associatif, en termes de développement de services de stimulation précoce pour les enfants ayant une déficience intellectuelle. C'est dans cet esprit que dans un premier temps, la recherche « La stimulation précoce: une avenue à privilégier davantage dans l'intervention auprès des enfants ayant une déficience intellectuelle » a été effectuée. Celle-ci a permis de documenter la réflexion quant à l'efficacité du mode d'intervention qu'est la réadaptation-stimulation précoce. Également, elle répertorie et analyse les études réalisées au Québec et à l'extérieur concernant les effets de la stimulation précoce. Elle analyse l'impact de ces services sur le développement du potentiel chez les enfants ayant une déficience intellectuelle. Le CRADI a décidé, dans un deuxième temps, de rédiger une position en matière de stimulation précoce de manière à faire connaître les points de vue du milieu associatif et les recommandations qu'il préconise.



8. EN CONCLUSION

Cette rétrospective dans le temps a permis de mettre en relief les facteurs qui ont contribué à l'évolution des services de stimulation précoce offerts aux jeunes enfants. L'analyse nous a permis de constater que les services avaient grandement évolué, sans qu'il y ait eu une concertation organisée des principaux réseaux concernés, entre autres ceux de la santé et des services sociaux et des services de garde.

Parmi les conclusions auxquelles nous en arrivons, on notera particulièrement :

- √ que la stimulation comme intervention directe à l'enfant est essentielle et qu'il y a lieu de rebâtir ces services qui ont quasiment disparu de la formule des activités développées par les CRDI ;
- √ que l'intervention précoce s'est imposée au fil des ans offrant ainsi une intervention auprès de la famille et du milieu d'accueil de l'enfant, comme complément à l'intervention de stimulation précoce proprement dite ;
- √ qu'il est souhaitable de proposer des services de stimulation précoce en réponse aux besoins de développement des enfants, même si les diagnostics ne sont pas encore posés. Cela devient d'autant plus important pour les enfants dont le diagnostic est long à établir ;
- √ que le corps médical doit être beaucoup plus présent dans l'intervention précoce ;
- √ que la transformation du mode de vie des familles suggère de diversifier l'offre de service de réadaptation, tout en cherchant des solutions pour faire en sorte que les familles disposent de temps pour cette période cruciale qu'est la petite enfance ;
- √ que les services de garde accueillent un nombre important d'enfants ayant des incapacités. Ce faisant, ils constituent un milieu privilégié qui a besoin d'être soutenu tout en pouvant intervenir utilement dans la réadaptation, sans toutefois devenir le principal responsable de cette réadaptation ;
- √ que, sous la pression d'une demande croissante et des longues listes d'attente, le réseau de la santé et des services sociaux subit des transformations profondes, obéit à des logiques médicales et administratives, qui le rendent de plus en plus complexe ; mais on a encore démontré la pertinence de la réponse aux besoins de stimulation des jeunes enfants ayant une déficience intellectuelle ;
- √ que les réseaux concernés, habitués à se définir isolément, devront arrimer leurs transformations, afin de proposer des solutions adaptées aux besoins des enfants et de leur famille.

En somme, on a constaté des efforts d'adaptation aux nouvelles réalités. Ce faisant, on a amélioré nos connaissances et nos façons de faire. Mais en accomplissant ces efforts de façon isolée, les réseaux travaillent davantage à régler les irritants à leur propre fonctionnement, qu'à instaurer un service répondant aux besoins des enfants.



9. POUR UNE VISION RENOUVELÉE À LA STIMULATION PRÉCOCE

Il importe de considérer la *stimulation précoce comme une intervention essentielle*, une intervention spécialisée où des spécialistes en développement sont nécessaires. Ainsi, l'intervention précoce doit être rehaussée (une heure et demie par quinzaine cela n'est pas suffisant) et inclure davantage de stimulation précoce. L'évaluation des besoins est essentielle pour déterminer le contenu et l'intensité du service et des budgets nécessaires doivent être consacrés dans les délais les plus rapides possible.

Pour y arriver, il faut mettre de l'avant les recommandations suivantes, du milieu associatif montréalais en déficience intellectuelle, en matière de stimulation précoce:

1. Développer un *centre unique de développement DP-DI-TED* où se déploient des équipes multidisciplinaires pour que l'enfant puisse obtenir à la fois son diagnostic et tous ses services de stimulation précoce. L'équipe pourrait se déployer selon les besoins de l'enfant. La réadaptation doit débuter dès qu'une difficulté est constatée sans attendre qu'un diagnostic soit posé. Il est essentiel d'inclure les médecins dans l'intervention précoce, si possible dans les équipes multidisciplinaires et de prévoir des concertations entre les professionnels.
2. Inclure un volet de *soutien au parent* qui consiste à l'informer, lui donner les références dont il a besoin, les programmes auxquels il a droit et le soutenir face aux difficultés inhérentes à sa situation. Celui-ci devrait être sous la responsabilité d'un intervenant qui soutient le parent dès la naissance de l'enfant. Il faut également développer des mesures propres à informer et soutenir les familles issues des communautés culturelles pour qu'elles soient capables d'utiliser le potentiel des ressources de la communauté.
3. Adapter l'offre de service en stimulation précoce *aux nouvelles réalités des familles*, notamment quant à l'horaire et au type d'intervention. Le réseau doit ainsi développer une gamme d'interventions de stimulation à l'enfant ainsi qu'une gamme de services aux parents, qui s'adapte aux besoins et aux conditions de vie de tous. Ainsi, il faut proposer des mesures de conciliation-travail-famille qui permettent au parent d'assumer la responsabilité de la réadaptation. Les mesures doivent provenir de l'ensemble des acteurs pour faciliter cette conciliation : employeur, régime d'assurance emploi, normes du travail, CR, services de garde .
4. Clarifier les mandats respectifs des établissements du réseau SSS et des services de garde et prévoir selon quelles modalités leurs interventions pourraient être réparties et coordonnées. Les services de garde doivent démontrer une flexibilité pour s'adapter aux besoins des enfants et permettre à la réadaptation de trouver sa place.
5. Favoriser la créativité des organismes communautaires, non pas pour donner les services que doit offrir le réseau, mais pour inventer des réponses aux situations inédites créées par les changements très rapides dans les modes de vie des familles en attendant que le réseau s'adapte.
6. Créer une concertation entre tous ces réseaux pour que leurs actions s'intègrent les unes aux autres, plutôt que d'évoluer en réseaux parallèles.

7. Former des médecins peu importe leur lien d'appartenance (clinique privée, hôpitaux, etc.), car ils sont l'une des portes d'entrée pour obtenir des services. Ils seraient par la suite en mesure de bien accueillir, informer et soutenir adéquatement les parents et mieux se concerter avec les professionnels de la réadaptation.
-

ANNEXE 1 : Proposition d'une offre de service destinée aux enfants 0-5 ans ayant une déficience intellectuelle ou un TED, à Montréal

Actions	Moyens	Partenaires	Échéancier
<p>Développer des services de 1^e ligne pour la clientèle 0-5 ans présentant un retard de développement, sans diagnostic confirmé</p>	<p>Programme de stimulation précoce dans les 12 CSSS</p> <p>Mise en place dans chaque CSSS d'une équipe interdisciplinaire pour la clientèle 0-5 ans ayant des signes ou un retard de développement</p> <p>Mandat de l'équipe: Prévention, évaluation globale des besoins des enfants, intervention précoce auprès des enfants, soutien aux parents et référence aux établissements offrant des services spécialisés, aux partenaires sectoriels et intersectoriels</p> <p>Professionnels de l'équipe : infirmier, travailleur social, orthophoniste, psychologue, ergothérapeute, éducateur. Médecin traitant au besoin. (6 postes ETC)</p>	<p>Collaboration des CRDITED pour l'adaptation des services</p> <p>CSSS, CPE, réseau scolaire, organismes communautaires</p>	<p>Trois CSSS bénéficient de ce programme depuis 2007;</p> <p>Mise en œuvre dans tous les CSSS en 2008-2009</p> <p>Implantation d'un projet-vitrine dans un CSSS 2009-2010</p> <p>Évaluation de la mise en œuvre de la mesure</p> <p>Implantation graduelle dans les douze CSSS.</p>

Actions	Moyens	Partenaires	Échéancier
<p>Développer une offre de service intégrée CSSS, CRDITED CRDP et CHSGS pour les enfants âgés de 0 à 5 ans</p>	<p>Utilisation des outils d'évaluation harmonisés, standardisés et cliniquement validés par tous les partenaires</p> <p>Harmonisation des corridors de services</p> <p>Expérimentation d'une offre de service intégrée multi-établissements dans un point de service</p> <p>Implantation à l'ensemble de la région</p>	<p>CSSS, CRDITED CRDP et les CHSGS</p>	<p>2008- 2009 Processus de collecte de données en cours</p> <p>2009-2010</p> <p>2012</p>
<p>Augmenter l'accessibilité aux services de stimulation précoce pour les enfants de 0 à 5 ans ayant une déficience intellectuelle dans les CRDITED</p>	<p>Rehaussement du budget de stimulation précoce en CRDITED pour les enfants ayant un retard global de développement ou une déficience intellectuelle</p>	<p>CRDITED, CPE, réseau scolaire, CSSS</p>	<p>2008-2009</p>
<p>Favoriser la transition vers l'entrée scolaire</p>	<p>Sous la responsabilité de l'intervenant-pivot, élaboration d'un plan de transition avec la famille et les partenaires impliqués pour chaque enfant desservi dans le réseau de la santé</p>	<p>CSSS, CPE, CRDITED, CRDP, réseau scolaire, parents</p>	<p>2010</p>

GLOSSAIRE

CHSLD :	Centre hospitalier de soins de longue durée
CLSC :	Centre local de service communautaire
CR :	Centre de réadaptation
CRDI :	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRDP :	Centre de réadaptation en déficience physique
CSSS :	Centre de santé et de services sociaux
DI :	Déficience intellectuelle
ICI :	Intervention comportemental intensive
MFA :	Ministère de la Famille et des Aînés
MFACF :	Ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine
Service de garde :	Regroupe tous les services de garde à la petite enfance : centre de la petite enfance (CPE), garderie en milieu familial, garderie privé
TED :	Trouble envahissant du développement

BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE

Agence de la Santé et des services sociaux de Montréal, *Plan d'action montréalais 2009-2012, services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, document de consultation*, 1er décembre 08, 55 p.

Bégin, Diane, *L'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de sa famille, pour commencer*, OPHQ, 1992, 36 p.

Bourcier, Lise, *Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés*, conseil de la famille et de l'enfance, août 2008, 40 p.

CRADI en collaboration avec le ROPMM, *Avis du milieu associatif montréalais des personnes handicapées dans le dossier de la politique familiale municipale, Montréal ville accessible à toutes les familles ?*, AlterGo et Société Logique, 2007, 23 p.

CRADI et le Regroupement pour la Trisomie 21, *La stimulation précoce : une avenue à privilégier davantage dans l'intervention auprès des enfants ayant une déficience intellectuelle*, Montréal, , janvier 2008, 53 p.

Émond, Isabelle, *La participation sociale des personnes handicapées au Québec : les activités éducatives pour la petite enfance*, OPHQ, février 2007, 43 p.

Orfalli, Philippe, *CPE une mine d'or pour les femmes*, La presse, édition du 16 novembre 2008

Pion, Suzanne, *Regard sur les familles montréalaises*, comité Famille de la conférence régionale des élus, 2007, 80 p.

Québec (2005), *Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance*, L.R.Q., Éditeur officiel du Québec,

RPPADÎM, *Pour une amélioration des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille Avis du RPPADÎM, sur la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux 1998-2001*, 16 p.

Savard, Andrée, *Forum action familles-Les Actes*, CRÉ de Montréal, 2007, 43 p.

Tremblay, Diane-Gabrielle, *Bulletin de liaison du conseil de développement et de la recherche sur la famille du Québec*, Volume 4, no1, hiver 2003

Veillette, Renée, *Remettre la stimulation précoce à l'ordre du jour des priorités en déficience intellectuelle*, printemps 2004

Zins, Beauchênes et associés, *Enquête sur le parcours des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle ou un TED âgés entre 0-7ans*, 2007
