

GUIDE DE PRATIQUE



LE SERVICE D'ADAPTATION ET DE RÉADAPTATION À LA PERSONNE ENFANCE - ADOLESCENCE EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT



FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES
CENTRES DE RÉADAPTATION

EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES
ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT



GUIDES DE
PRATIQUE

PRÉAMBULE

Le réseau de la santé et des services sociaux a connu de nombreuses transformations depuis l'avènement de la désinstitutionalisation. L'adoption, en 1988, de la Politique du ministère de la Santé et des Services sociaux intitulée « *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social* » officialise, sans équivoque, la reconnaissance des droits des personnes à une qualité de vie équivalente à celle de tout citoyen.

En 1996, le guide de planification et d'évaluation « *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches* » publié par le ministère de la Santé et des Services sociaux vient mettre en évidence la nécessité de planifier et d'organiser des services propres à ces personnes.

Au fil des ans, les différentes politiques ministérielles ont en effet, reconnu et confirmé les droits des personnes à l'intégration et à la participation sociales, à des services spécifiquement conçus pour répondre à leurs besoins et à l'accès aux différents services offerts à l'ensemble de la population.

Depuis 2004, le réseau de la santé et des services sociaux du Québec subit de nouvelles transformations majeures. Au cœur de cette reconfiguration, deux grands objectifs : améliorer la santé et le bien-être de la population et mettre en place une offre de service plus intégrée entre les différents dispensateurs de services. Des changements législatifs à la *Loi sur la santé et sur les services sociaux* viennent d'ailleurs appuyer ces modifications.

L'ensemble des organismes sont interpellés par cette réforme, incluant les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED). Pour faciliter cette transition vers une offre intégrée de services, deux principes fondamentaux sont mis de l'avant, soit la responsabilité populationnelle et la hiérarchisation des services : 1^{ère} ligne (services généraux et spécifiques), 2^e ligne (services spécialisés) et 3^e ligne (services surspécialisés).

Les services de première ligne (services généraux et spécifiques)

Les services de première ligne sont le premier niveau d'accès et ils s'appuient sur des infrastructures légères. De plus, les services de première ligne regroupent deux grands types de services : les services généraux qui s'adressent à l'ensemble de la population et les services spécifiques pour des problématiques particulières (jeunes en difficulté, déficience intellectuelle, dépendances, maladies chroniques, etc.). À l'intérieur de ces deux grands types de services, on retrouve des activités de promotion-prévention et des activités cliniques et d'aide.

Les services de deuxième ligne (services spécialisés)

Les services de deuxième ligne sont, dans la plupart des cas, des services spécialisés. Ils sont organisés sur une base régionale et offerts sur une base locale ou régionale. Ils permettent de résoudre des problèmes sociaux et de santé ainsi que des problématiques complexes. Ils s'appuient généralement sur une infrastructure importante et une technologie avancée ainsi que sur une expertise pointue, mais qui demeure toutefois répandue. Pour la grande majorité de ces services, les professionnels interviennent auprès des personnes qui leur sont référées, en soutien auprès des intervenants des services de première ligne et agissent comme consultants auprès de ces derniers. Cependant, dans le secteur des jeunes en difficulté, bien que la Direction de la protection de la jeunesse offre des services spécialisés, elle constitue aussi une porte d'entrée en vertu des lois en vigueur.

Les services de troisième ligne (services surspécialisés)

Les services de troisième ligne sont habituellement des services surspécialisés. Ils sont organisés sur une base nationale, mais ils peuvent être accessibles sur une base régionale ou même, exceptionnellement, sur une base locale. Ces services, accessibles habituellement sur référence, s'adressent à des personnes ayant des problèmes très complexes, dont la prévalence est très faible. Ils s'appuient sur des technologies, des expertises et des équipements sophistiqués et rares.

Les références des services de première ligne vers les services de deuxième ligne impliquent la réalisation de projet clinique convenu où le partenariat permet un accès aisé aux services requis par la personne et le maintien des deux niveaux de services tant qu'ils sont requis. Le partenariat doit aussi permettre la complémentarité avec les autres services sectoriels et éventuellement intersectoriels (éducation, municipal, loisirs...) et la coordination des services lorsqu'ils sont requis simultanément.

Convaincus des bienfaits de l'harmonisation des services pour la clientèle, les CRDITED, mandatés pour offrir des services de deuxième ligne, ont entrepris de conjuguer leurs expertises et leur savoir-faire afin de développer conjointement une offre de services spécialisés commune pour que les personnes puissent avoir accès à une même gamme de services, dans chacune des régions du Québec. Cette nouvelle *Offre de services spécialisés*, adoptée le 16 septembre 2005, rappelle les objectifs fondamentaux poursuivis par les CRDITED, soit d'assurer le développement optimal du potentiel des personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, leur intégration et leur participation sociales de même que l'amélioration de leur qualité de vie.

Intervenir en 2^e ligne se traduit aussi par la capacité qu'ont les centres de réadaptation d'offrir des services spécialisés qui répondent à des besoins aigus, intenses ou chroniques, dont la nature est complexe ou découle d'une incapacité significative ou persistante, notamment pour les personnes qui présentent un trouble grave du comportement, une déficience sensorielle, un polyhandicap, une mésadaptation sociale ou un problème de santé mentale ou de déficience physique associée. Ils interviennent

directement auprès de la personne, en soutien à sa famille et ses proches et aux autres partenaires de la communauté.

Dans l'offre de services spécialisés, les services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociales des CRDITED s'organisent autour de deux programmes clientèles spécifiques, soit la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement. Ils se définissent en sept grandes catégories :

- Les services d'accès, d'évaluation et d'orientation;
- Les services d'adaptation / réadaptation à la personne;
- Les services d'adaptation / réadaptation en contexte d'intégration résidentielle;
- Les services d'adaptation / réadaptation en contexte d'intégration au travail;
- Les services d'adaptation / réadaptation en contexte d'intégration communautaire;
- Les services d'assistance spécialisée aux familles et aux proches;
- Les services de soutien spécialisés aux partenaires.

L'adoption de cette offre de services spécialisés par l'ensemble des CRDITED a aussi mis en lumière la pertinence de définir un processus clinique harmonisé, des guides de pratique incluant, dans la mesure du possible, des standards basés sur les meilleures façons de faire.

Considérant la volonté des CRDITED de développer des guides de pratique qui s'inscrivent dans un processus d'amélioration continue des services et qui permettent une interprétation provinciale de l'offre de service, la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement a mis à contribution plus de 200 participants, délégués par les CRDITED, dans le but d'obtenir un consensus autour des pratiques qui reposent sur des bases solides et reconnues à travers le Québec. Les comités de travail qui ont contribué à l'élaboration des 24 guides de pratique ont permis de préciser la pratique spécialisée, de structurer l'intervention et de faciliter le soutien au développement de la mission de 2^e ligne des CRDITED tout en reconnaissant la richesse des valeurs existantes et des façons de faire. Enfin, chaque guide a été présenté aux directeurs membres du Comité des affaires professionnelles et a fait l'objet d'une appropriation validant l'intégration de nouveaux éléments ou d'amélioration finale.

Les guides présentés sont en lien avec les sept catégories de services et visent principalement l'identification des activités d'adaptation et de réadaptation à réaliser en contexte de services spécialisés que seuls les CRDITED sont en mesure d'offrir. À cela s'ajoute une liste des moyens pour y arriver, de même que des pistes de réflexion quant à l'organisation du travail et la professionnalisation des équipes. Les guides de pratique doivent être considérés comme des outils, des objectifs à atteindre et non comme des normes contraignantes. Pour plusieurs, ils réfèrent aux meilleures pratiques en vigueur. Cependant, force est d'admettre que cette première génération de guides ne satisfait pas totalement aux critères d'évaluation des pratiques basées sur des données probantes. L'exercice de mise en commun présente certaines limites méthodologiques évidentes qui sont cependant compensées par la richesse du partage des bonnes pratiques de chaque établissement pour en faire ressortir les meilleures pratiques québécoises.

La première génération des guides de pratique adoptée par les CRDITED se veut une synthèse des travaux menés par les représentants de tous les CRDITED favorisant ainsi le rehaussement des pratiques communes.

Une deuxième génération de guides de pratique est déjà prévue; elle sera développée en sollicitant les chercheurs du domaine et en identifiant des indicateurs pour faire le suivi de leur implantation. La deuxième génération sera donc enrichie des résultats de recherche et des données probantes découvertes.

Enfin, l'établissement d'un suivi permettant de mesurer l'impact du changement de pratique de même que l'amélioration continue des guides élaborés et du suivi d'indicateurs propres à ceux-ci reflètent bien l'engagement des CRDITED à offrir des services spécialisés de qualité où rigueur et connaissance scientifique sont mises en valeur sur l'ensemble du territoire québécois.

INTRODUCTION

En nous appuyant sur les documents suivants :

- Offre de service des CRDITED;
- Pour faire les bons choix – Un geste porteur d’avenir – Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches (2003);
- Le cadre de référence national pour la conclusion d’entente entre les Centres de Santé et de Services sociaux et les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (2005), et sur
- Les pratiques et les connaissances acquises dans nos établissements,

nous avons retenu les caractéristiques suivantes pour les guides de pratique relatifs aux services d’adaptation et de réadaptation aux personnes TED de 6 à 18 ans :

- Multidisciplinarité.
- Approche interdisciplinaire et intégrative.
- Intensité d’intervention moyenne de 5 heures par semaine par personne (intervention directe).
- Des interventions dans les sphères du développement des habiletés sociales, des habiletés cognitives et du traitement de l’information, des habiletés à réguler les émotions, de l’autonomie fonctionnelle, du développement moteur et sensoriel, du développement du langage et de la communication.

Les discussions que le comité a tenues au cours de ses rencontres ont mis en évidence le caractère essentiel de la formation pour tout le personnel travaillant auprès de la clientèle TED de ce groupe d’âge.

Consentement éclairé à partir de 14 ans.

Notion réseau, nous ne sommes pas les seuls. Ceci est l’offre de service et non les services obligatoires.

ACTIONS ET MOYENS PRÉCONISÉS

Action	Moyens
Réception de la demande de service et préparation à l'intervention	
1. Recevoir la demande de service, acceptée par le(s) responsable(s) du mécanisme d'accès ou par référence interne, suite à un PSI/PII (si la personne est déjà inscrite dans l'établissement).	
2. Lire et analyser la demande de service et déterminer les intervenants à impliquer (dont un éducateur spécialisé).	
3. Mettre à jour diverses informations cliniques du dossier.	
4. Mettre à jour les données informatiques (SIPAD).	
5. Assigner le dossier et présenter la demande de service aux intervenants.	
6. Informer les parents du nom de l'intervenant et du responsable.	
7. Lire le dossier.	
8. Contacter par téléphone les parents pour déterminer et préparer avec eux une première visite à la maison (déterminer le moment, le lieu, le but de cette première visite et les personnes présentes).	Téléphone
9. Préparer le contenu de la première rencontre.	
10. Échanger avec le référant, discuter des aspects cliniques du dossier et des besoins.	Téléphone
11. Expliquer l'offre de services spécialisés.	Documents, dépliants, rencontres individuelles ou de groupe, interprète.
12. Valider la demande de services et nommer les informations connues.	

Action	Moyens
13. Prendre connaissance de la situation présente et discuter avec la personne et les parents des besoins immédiats.	Documents, dépliants, rencontre individuelle ou de groupe
14. Transmettre l'information à la personne et aux parents sur les interventions, les stratégies de base en lien avec le diagnostic (structure du temps, de l'espace et de la communication).	
15. Proposer quelques interventions et quelques moyens de base pouvant convenir le temps d'élaborer un plan d'intervention correspondant aux besoins de l'enfant.	
16. Transmettre les informations à la personne et aux parents sur les étapes à venir et situer celles-ci dans le temps.	
17. Planifier les prochaines rencontres avec eux.	
18. Tenir une première rencontre interdisciplinaire : - Partager les données et impressions. - Préparer le processus d'observation/évaluation.	

Action	Moyens
<p>Connaître les besoins de l'enfant ou de l'adolescent; procéder à une évaluation multidisciplinaire de l'enfant ou de l'adolescent par :</p> <p>A) l'observation</p> <p>B) l'évaluation de ses capacités</p>	
<p>A) Par l'observation</p> <p>19. Faire une cueillette complète de données concernant l'enfant.</p> <p>19.1 Planifier l'observation et la préparation du matériel requis à cet effet (objet, mise en situation, grille, etc.).</p> <p>19.2 Observer globalement l'enfant dans ses différents milieux de vie ou dans un milieu structuré lorsque celui-ci est un nouvel inscrit; observer les interactions de l'enfant avec son milieu, ses diverses habiletés, ses comportements en général, ses forces, ses goûts et ses intérêts.</p> <p>19.3 Observer de façon spécifique certains aspects à approfondir suite à l'observation globale (i.e. un comportement, une sphère de développement, ou encore l'influence de certains facteurs environnementaux sur son adaptation).</p> <p>19.4 Noter les données observées et les compiler.</p> <p>19.5 Analyser les résultats.</p>	<p>Grille d'observation</p>
<p>B) Par l'évaluation de ses capacités</p> <p>20. Évaluer le développement de l'enfant ou de l'adolescent.</p> <p>21. Évaluer le développement cognitif.</p> <p>22. Évaluer les comportements adaptatifs.</p> <p>23. Évaluer le développement moteur et sensoriel.</p> <p>24. Évaluer le développement de son langage et de la communication.</p> <p>25. Réaliser les autres évaluations pertinentes (psychologie, neuropsychologie, psychiatrie...).</p>	<p>Griffith Brigance PEP-R</p> <p>ABAS, SIB-R, Vineland</p>

Action	Moyens
Identifier les besoins de l'enfant ou de l'adolescent et élaborer un plan d'intervention	
26. Partager et analyser en rencontre interdisciplinaire, des données recueillies lors des étapes de l'évaluation multidisciplinaire.	Rencontre interdisciplinaire
27. Identifier les besoins de l'enfant (développement d'habiletés sociales; développement des habiletés cognitives et traitement de l'information; développement de l'autogestion et de l'autorégulation; connaissance de soi; autonomie fonctionnelle; développement des habiletés de communication; développement moteur et sensoriel).	Rencontre interdisciplinaire
28. Rédiger un rapport synthèse incluant une proposition d'objectifs prioritaires à travailler.	Canevas de rédaction
29. Préparer une rencontre de plan d'intervention avec les parents.	
30. Tenir, avec la personne et les parents, une rencontre pour l'élaboration du plan d'intervention individualisé (convenir des besoins prioritaires de l'enfant et des objectifs à travailler).	Rencontre format PII
Intervenir auprès de l'enfant ou de l'adolescent Standard : moyenne de 5 heures/semaine/personne pour l'intervention # 31 à 40	
31. Préparer les interventions.	
32. Définir des stratégies, des moyens et des approches qui seront employés.	
33. Préparer le matériel de réadaptation requis.	

Action	Moyens
<p>34. Intervenir par des activités de soutien.</p> <p>34.1 Offrir un soutien à l'intégration scolaire et en milieu de garde :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Transfert d'outils ▪ Transfert et généralisation des apprentissages ▪ Soutien spécialisé pour l'intégration de l'enfant au transport scolaire, en milieu de garde ▪ Les transitions scolaires ▪ Orientation scolaire ▪ Orientation professionnelle 	<p>Intervention directe en individuelle ou en groupe et intervention indirecte</p> <p>Jeux de rôles</p> <p>Mises en situation</p> <p>Manipulation de l'environnement</p> <p>« Social Autopsies » (Myles BS)</p> <p>Scénarios sociaux</p> <p>Discussions de groupe</p> <p>Système de renforcement</p> <p>Soutien visuel</p> <p>Adaptation de l'environnement</p> <p>À titre indicatif :</p> <p>Socio guide de Bernier, Lamy et Mottron</p> <p>Programme de Bridget Taylor</p> <p>Programme de Pamela Wolfberg</p> <p>Pour les 12-18 ans :</p> <p>Programme sexualité</p> <p>Bandes dessinées</p> <p>Autopsie sociale</p> <p>Discussions dirigées avec les pairs</p>
<p>34.2 Offrir un soutien au loisir et à la participation sociale :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Transfert d'outils, transfert et généralisation des habiletés et apprentissages ▪ Transfert des connaissances concernant l'enfant ▪ Développement des habiletés d'autonomie dans les activités de loisirs et communautaires 	<p>Intervention directe en individuelle ou en groupe et intervention indirecte</p> <p>Jeux de rôles</p> <p>Mises en situation</p>
<p>34.3 Offrir un soutien aux personnes ayant des troubles de comportement (voir guide TGC).</p>	

Action	Moyens
<p>35. Intervenir dans la sphère de développement des habiletés sociales.</p> <p>35.1 Attention conjointe.</p> <p>35.2 Réciprocité.</p> <p>35.3 Développement de l'amitié et du réseau social.</p> <p>35.4 Développement des habiletés en lien avec la vie affective et sexuelle de l'enfant ou de l'adolescent.</p> <p>35.6 Habiletés de jeu.</p> <p>35.7 Développement des habiletés à utiliser les règles et conventions sociales.</p> <p>35.8 Développement des habiletés au travail en équipe.</p> <p>35.9 Développement de la capacité de résoudre des conflits.</p> <p>35.10 Régulation mutuelle.</p>	<p>Manipulation de l'environnement « Social Autopsies » (Myles BS) Scénarios sociaux Discussions de groupe Système de renforcement Soutien visuel Adaptation de l'environnement</p> <p>À titre indicatif : Socio guide de Bernier, Lamy et Mottron Programme de Bridget Taylor Programme de Pamela Wolfberg</p> <p>Pour les 12-18 ans : Programme sexualité Bandes dessinées Autopsie sociale Discussions dirigées avec les pairs</p>
<p>36. Développer les habiletés cognitives et du traitement de l'information.</p> <p>36.1 Développer les fonctions exécutives et la métacognition (jugement, anticipation, planification, résolution de problèmes, organisation).</p> <p>36.2 Développer les fonctions attentionnelles.</p> <p>36.3 Apporter l'aide nécessaire pour faciliter le traitement de l'information sociale.</p> <p>36.4 Apporter l'aide nécessaire pour faciliter le traitement de l'information émotionnelle.</p>	<p>Intervention directe en individuelle ou en groupe et intervention indirecte Jeux de rôles Mises en situation Manipulation de l'environnement « Social Autopsies » (Myles BS) Scénarios sociaux Discussions de groupe Système de renforcement Soutien visuel Adaptation de l'environnement</p> <p>À titre indicatif : Socio guide de Bernier, Lamy et Mottron Programme de Bridget Taylor Programme de Pamela Wolfberg</p> <p>Pour les 12-18 ans : Programme sexualité Bandes dessinées# Autopsie sociale Discussions dirigées avec les pairs Restructuration cognitive</p>

Action	Moyens
<p>37. Développer les habiletés à réguler les émotions.</p> <p>37.1 Développer les habiletés d'autogestion.</p> <p>37.2 Développer les habiletés d'autorégulation (toi envers toi) :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Gestion de la colère ▪ Gestion de l'anxiété ▪ Résolution de conflits 	<p>Enseignement de stratégies pour permettre l'identification des émotions</p> <p>À titre indicatif : À l'aide de soutiens visuels : Programme « Exploring Feelings » Conversation en bandes dessinées Scénarios sociaux Boîte à outils émotionnels Stratégie d'autocontrôle Cat-Kit (Cognitive Affective Training) The Incredible 5 points scale Alert Program SCERTS Techniques comportementales</p> <p>Enseignement de stratégies de : <u>Régulation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Exercices de respiration à l'aide de pictogrammes ▪ Méthode Jacobson ▪ Modelage/jeux de rôles <p>Gestion/colère : ▪ Programme de Betsy Benson</p> <p>Résolution de problèmes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Approche de type cognitif-comportemental (techniques de restructuration cognitive) ▪ Technique de restructuration cognitive avec support visuel ▪ Scénarios sociaux <p>Gestion/anxiété :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Identification de l'émotion, du niveau d'anxiété (méthode du thermomètre) ▪ Utilisation de grilles d'auto-observation afin d'identifier la source d'anxiété ▪ Techniques comportementalistes ▪ Exercices physiques, neurosensoriels ▪ Techniques de distraction
<p>37.3 Apprendre à mieux se connaître - Conscience de soi.</p>	<p>Connaissance de la différence (connaissance du diagnostic et de ses caractéristiques) Exploring Feelings "I am special" (Peter Vermeulen, 2000) "What does it mean to me ?" "Asperger, qu'est-ce que c'est pour moi ?" (Catherine Faherty, 2000)</p>
<p>37.4 Développer l'estime de soi.</p>	<p>Sixième sens Stratégie de valorisation, de participation sociale et d'appropriation</p>

Action	Moyens
38. Intervenir au niveau du développement de l'autonomie fonctionnelle. 38.1 Développer l'autonomie dans la vie quotidienne. 38.2 Développer l'autonomie dans la vie domestique.	Coaching Modeling Enseignement Apprentissage micro gradué Soutien visuel
39. Intervenir dans la sphère du développement moteur et sensoriel. 39.1 Développer les habiletés de motricité globale : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Contrôle postural et réaction d'équilibre. ▪ Habiletés de planification motrice et de coordination. ▪ Habiletés de motricité globale nécessaires à l'accomplissement d'activités de loisirs significatives pour la personne (bicyclette, baseball, etc.) et à son autonomie fonctionnelle (activités de la vie quotidienne, déplacement). 	Approches : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Développementale ▪ Fonctionnelle ▪ Neurodéveloppementale incluant l'intégration sensorielle ▪ Familiale
39.2 Développer les habiletés de motricité fine : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dissociation des mouvements distaux (poignet, doigts). ▪ Habiletés de planification et de coordination. ▪ Dextérité manuelle et préhension précise des objets. ▪ Consolidation de la préférence manuelle et l'intégration bilatérale. ▪ Habiletés de coordination œil-main. ▪ Habiletés d'écriture (copie de forme, calligraphie, vitesse d'exécution). ▪ Détermination au besoin d'un mode de communication écrit alternatif. ▪ Habiletés de motricité fine inhérentes aux activités de la vie quotidienne et aux activités de loisirs et pré-vocationnelles. ▪ Détermination, au besoin, des adaptations physiques requises (adaptation, crayon, ciseau, orthèse) et développer leur utilisation efficace auprès de la personne. 	Approches : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Développementale ▪ Fonctionnelle ▪ Neurodéveloppementale incluant l'intégration sensorielle ▪ Familiale
39.3 Développer les habiletés de motricité orale (fine) périphérique et des habiletés reliées à l'alimentation.	Approches : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Développementale ▪ Fonctionnelle ▪ Neurodéveloppementale incluant l'intégration sensorielle ▪ Familiale ▪ Comportementale

Action	Moyens
<p>39.4 Développer la maturité neurosensorielle et faciliter le traitement des informations sensorielles et l'intégration sensorielle :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Stabilisation ou diminution des défenses sensorielles (tactile, vestibulaire, auditive) qui interfèrent dans la réalisation d'activités quotidiennes et/ou la régulation émotionnelle de la personne. ▪ Développement de stratégies sensorielles favorisant l'autorégulation de la personne et sa disponibilité. 	<p>Approches :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Développementale ▪ Fonctionnelle ▪ Neurodéveloppementale incluant l'intégration sensorielle ▪ Familiale
<p>40. Intervenir au niveau du développement des habiletés du langage et de la communication.</p>	<p>Approches sociopragmatiques DIR (Greenspan) RDI (Gutstein) SCERTS (Prizant et coll.) PECS (Frost et Bondy)</p>
<p>40.1 Développer l'intentionnalité dans l'acte de communication.</p>	
<p>40.2 Développer l'utilisation de moyens de communication symboliques et fonctionnels.</p>	<p>Approches sociopragmatiques DIR (Greenspan)</p>
<p>40.3 Développer les habiletés langagières au plan expressif et réceptif.</p>	
<p>40.4 Développer l'utilisation d'une forme verbale appropriée (au plan phonologique, morphologique et syntaxique).</p>	<p>Intervention en orthophonie</p>
<p>40.5 Développer l'aspect sémantique du langage (vocabulaire, catégories de contenu, accès lexical).</p>	<p>Façonnement Estompage</p>

Action	Moyens
40.6 Diversifier le répertoire des fonctions de la communication.	Utilisation de moyens de facilitation :
40.7 Développer les habiletés à utiliser la communication pour : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Réguler un comportement (demander, protester...). ▪ Dans un but d'interaction sociale (saluer, politesse ...). ▪ Dans un but d'attention conjointe (montrer, faire des commentaires). ▪ Pour réparer les bris de communication. ▪ Pour partager une expérience (état, émotion...). 	<p>Incitations (verbales, gestuelles, visuelles, physiques)</p> <p>Modèles (verbaux, gestuels, visuels, physiques)</p> <p>Indices (verbaux, gestuels, visuels, physiques)</p> <p><u>Structure de l'environnement :</u></p>
40.8 Développer les habiletés narratives (raconter, planifier...).	Tentations Sabotage
40.9 Développer les habiletés conversationnelles (respect des règles de la conversation, adaptation à l'interlocuteur...).	Apprentissage par essais distincts (DDT) Enseignement fortuit Apprentissage sans erreur Imitation
40.10 Développer les habiletés de compréhension et d'interprétation de la communication verbale et non-verbale.	« Mand Training » Enseignement fluide (fluency training)
40.11 Soutenir et favoriser la compréhension du langage et des situations à l'aide de soutiens visuels adaptés aux besoins de la personne et de son environnement.	

ANNEXE 1

ASSISTANCE ÉDUCATIVE SPÉCIALISÉE AUX FAMILLES ET AUX PROCHES DANS UN CONTEXTE DE SERVICE D'ADAPTATION/RÉADAPTATION À LA PERSONNE

Introduction

Les services aux familles et aux proches des personnes présentant un trouble envahissant du développement (TED) s'inscrivent dans les objectifs nationaux d'améliorer la participation sociale de ces personnes et de contribuer à la qualité de vie de leurs proches par l'utilisation d'une approche basée sur des services intégrés. Nous retrouvons non seulement ces objectifs, mais également les responsabilités des divers dispensateurs de ces services dans :

- **Pour faire les bons choix – Un geste porteur d'avenir – Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches** (2003);
- le « **Cadre de référence national pour la conclusion d'entente entre les Centres de Santé et de Services sociaux et les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement** » (2005).

Tout comme les politiques, les orientations, les plans d'action et les cadres de référence précédents, les services d'assistance éducative spécialisée des centres de réadaptation destinés aux familles et aux proches des personnes présentant un TED, reconnaissent l'importance qu'ont les familles et les proches dans la vie des personnes. Ils répondent à leur mandat de spécialisation (d'adaptation et de réadaptation) en complémentarité avec les partenaires du réseau de services et des partenaires du milieu, en tenant compte des attentes et des besoins identifiés dans la politique **Pour faire les bons choix – Un geste porteur d'avenir – Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches (MSSS, 2003)**. Cette complémentarité est définie dans le cadre national et précisée dans les projets cliniques de chacun des RLS.

Les familles et les proches d'un enfant ayant un TED, ont des compétences et des habiletés. Les parents connaissent leur enfant et ils possèdent cette expertise unique, tant parentale que familiale. Cependant, ces compétences et ces habiletés sont parfois ébranlées à cause de leur inquiétude face à leur enfant, à ses caractéristiques et à ses besoins spécifiques. Malgré leur volonté à assurer le bien-être et le développement de leur enfant, ils vivent, à l'occasion, des difficultés à composer avec certaines situations. Ils sont aussi confrontés à des obstacles dans leurs efforts à intégrer leur enfant dans différents milieux de la communauté et à promouvoir sa participation sociale.

Ces difficultés sont davantage présentes, constantes et souvent plus stressantes pour les familles lorsque leur enfant a plus d'un diagnostic, présente des besoins complexes ou manifeste des comportements excessifs. La fratrie éprouve bien souvent de la difficulté à

comprendre la situation de leur frère ou de leur sœur, à établir une relation fraternelle et à vivre harmonieusement cette réalité particulière. Le soutien des proches et du réseau social de la famille ne suffit pas toujours. Il arrive même qu'il s'essouffle ou s'effrite devant la lourdeur et la complexité des besoins de l'enfant et de la famille. Cette réalité risque d'engendrer de l'isolement, un sentiment d'incompétence, de la fatigue excessive et des situations de crise

C'est pourquoi les CRDITED offrent les services d'assistance éducative spécialisée aux familles et aux proches et ils reconnaissent l'importance de la présence et de l'engagement des familles auprès de leur enfant. Ainsi, les services d'assistance éducative spécialisée aux familles et aux proches peuvent difficilement être dissociés des services d'adaptation et de réadaptation à la personne présentant un TED. Les CRDITED proposent un partenariat entre familles, proches et intervenants, où l'expertise de chacun est reconnue et mise à contribution. Le service vise non seulement à actualiser les compétences des familles et des proches à intervenir auprès de l'enfant, mais également à favoriser le développement de nouvelles compétences.

Cinq volets d'interventions se rattachant aux services d'assistance éducative spécialisée aux familles et aux proches sont identifiés :

1. Intervention éducative spécialisée auprès de la famille et des proches.
2. Intervention psychosociale auprès de la famille et des proches de la personne hébergée dans une ressource du centre de réadaptation.
3. Répétition spécialisée.
4. Intervention en situation de crise et d'urgence.
5. Soutien aux partenaires dans leur implication auprès des familles et des proches à s'ajuster avec le guide : soutien aux partenaires, si compatible.

ANNEXE 2

SOUTIEN SPÉCIALISÉ AUX PARTENAIRES DANS UN CONTEXTE DE SERVICE D'ADAPTATION/RÉADAPTATION À LA PERSONNE

Introduction

Tous les CRDITED offrent depuis plusieurs années du soutien à leurs partenaires. Le présent guide permettra de mieux définir ce service et d'en déterminer les paramètres qui en feront un service davantage spécialisé.

Nous croyons qu'il est important de partager avec nos partenaires les contenus des politiques ministérielles en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement afin de poursuivre les mêmes finalités d'intégration et de participation sociales. C'est vers ces finalités que doivent concourir les services offerts ensemble, au bénéfice des personnes présentant un trouble envahissant du développement.

Principes directeurs à considérer

Le service de soutien spécialisé aux partenaires s'actualise dans un contexte spécifique. Les principes directeurs qui suivent guident l'application de ce service :

- Approche populationnelle : en vertu de ce principe, les différents intervenants offrant des services à la population d'un territoire local sont amenés à partager collectivement une responsabilité envers cette population, en rendant accessible un ensemble de services le plus complet possible.
- La notion de programme-services désigne un ensemble de services et d'activités organisés dans le but de répondre aux besoins de la population en matière de santé et de services sociaux ou, aux besoins d'un groupe de personnes qui partagent une problématique commune. Elle implique la responsabilité partagée par les partenaires de plusieurs lignes de services.
- Hiérarchisation des services : le second principe garantit une meilleure complémentarité des services et facilite le cheminement de l'utilisateur entre les services de première, de deuxième et de troisième ligne, suivant des mécanismes de référence entre les producteurs.
- Nécessité de dégager une vision commune du partenariat et de s'assurer que le personnel des CRDITED est habilité à intervenir auprès des partenaires.

Bien que la définition du service de soutien spécialisé aux partenaires inscrite dans l'offre de services spécialisés de la FQCRDITED (2006) vise à :

- Soutenir le développement de compétences des milieux ou des partenaires à stimuler le développement de la personne;
- Soutenir les milieux afin de faciliter l'intégration de la personne;
- Soutenir les milieux dans l'adaptation de leurs services;

le guide portant sur le soutien spécialisé aux partenaires vise l'information et la formation générale des partenaires ainsi que l'adaptation de leurs services lorsque la demande n'est pas reliée au plan d'intervention d'un usager.

Le soutien spécialisé aux partenaires en contexte d'adaptation/réadaptation à la personne décrit dans ce document vise à :

- Identifier, stimuler et développer les compétences des milieux à assurer le plein développement de la personne;
- Soutenir les milieux afin de faciliter l'intégration et la participation sociales de la personne.

L'atteinte de ces objectifs contribue à :

- S'assurer que la personne reçoive le service le plus approprié et de la manière la plus intégrée possible;
- Prévenir le recours à des services plus intensifs;
- Faciliter l'accès et le maintien dans d'autres milieux (communautaires, généraux, spécifiques ou ultra spécialisés).

Le soutien est spécialisé du fait des connaissances que détient le personnel en regard des diagnostics et des syndromes concernant les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, et de leur impact sur leur développement et leur fonctionnement. Plus spécifiquement, les intervenants ont une connaissance approfondie des caractéristiques, des contextes de vie, des besoins des personnes et des stratégies et techniques d'intervention efficaces auprès d'elles. Ils savent comment utiliser et appliquer ces techniques et stratégies. Ils réfèrent à des approches et des outils standardisés et dont la validité est reconnue dans la littérature scientifique (meilleures pratiques).

Nécessité d'agir en partenariat

La politique en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement ainsi que le contexte de réseau intégré de services insistent sur la nécessité d'agir en partenariat. Afin de favoriser une meilleure intégration et participation sociales de la personne, le service de soutien spécialisé aux partenaires doit s'actualiser dans un contexte de partenariat.

Conséquemment, il nous faut développer, dans le programme-services DI-TED, une vision partagée quant aux valeurs et attitudes requises par le partenariat. Ceci requiert d'identifier et d'assurer la présence des connaissances, habiletés et attitudes requises par le partenariat.

Définition retenue du partenariat

Le partenariat se définit de la façon suivante :

Concrètement, un partenariat est une entente formelle ou informelle en vertu de laquelle les parties accomplissent, ensemble, quelque chose qui profitera à tous. Le partenariat, en constituant un engagement dans une action commune, va au-delà de la concertation. **Cette entente vise à bonifier la dispensation des services.**

On définit un partenariat comme étant une relation dans laquelle au moins deux parties ayant des objectifs compatibles s'entendent pour faire quelque chose ensemble qui leur procure des **avantages communs, dans le respect de leur mission.**

Le partenariat suppose la mise en commun des ressources, du travail, des risques, des responsabilités, de la prise de décision, des pouvoirs, des avantages et des fardeaux. Il **devrait ajouter de la valeur** aux situations, aux services et aux produits respectifs de chaque partenaire. Il est donc fondé sur des responsabilités identifiables, des droits communs et des obligations, et souvent, sur la légalité, la régie partagée et la réglementation. Lorsque l'on crée des partenariats, on cherche à réunir les bonnes personnes au bon moment, pour faire ce qu'il faut ensemble.

Normalement, les partenaires ont leur propre identité à l'extérieur du partenariat et sont responsables de façon indépendante envers les autres ainsi qu'envers le partenariat.

Le principe de réciprocité est donc au centre du partenariat et de la coopération.

Définition du service de soutien spécialisé aux partenaires en contexte d'adaptation/réadaptation à la personne

Ce service vise le soutien aux partenaires impliqués auprès d'un usager suivi en CRDITED. L'intervenant au dossier peut, à l'intérieur d'un plan d'intervention, offrir un soutien spécialisé individualisé avec le soutien clinique requis et pour la durée prévue au plan.

Par divers types d'activités (sensibilisation, information, formation, *coaching*), ce service consiste à :

- Transmettre des connaissances quant aux diagnostics/syndromes et leur impact sur le développement et le fonctionnement de la personne afin de faciliter son accessibilité à leurs services;
- Transmettre des informations concernant l'instrumentation et les techniques d'intervention;
- Soutenir la mise en place d'aménagements (facteurs environnementaux);
- Transmettre des informations concernant les étapes de transition qui surviennent dans la vie (famille-école; école primaire/école secondaire, école-travail; départ de la maison; fin de vie active, etc.);
- Développer de nouvelles expertises.

Les actions décrites dans ce document prévoient la présence d'un répondant dans chaque CRDITED qui assurera l'élaboration de contenus spécialisés répondant aux besoins des partenaires. Certaines activités pourraient être offertes par les intervenants des différents services.

Qui sont les partenaires à qui s'adresse le service de soutien spécialisé aux partenaires?

- Organisations sectorielles ou intersectorielles qui demandent un soutien spécialisé afin de mieux contribuer à l'intégration et à la participation sociales des personnes DI-TED. À titre d'exemples :
 - Au sein du MSSS (CSSS, CH, CJ, CR, etc.)
 - Organisations rattachées à d'autres ministères (MELS, ministère Familles et Aînés, Justice, Bureau du Curateur, etc.)
 - Secteur privé (entreprises, proprios...)
 - Secteur communautaire :
 - Organismes communautaires autonomes (défense et promotion des droits)
 - Organismes communautaires de service
 - Associations de parents
 - Secteur parapublic (universités...)
 - Municipalités (police, pompiers, loisirs, transport, transport adapté...)
 - Office municipal d'habitation