

GUIDE DE PRATIQUE



L'INTERVENTION PRÉCOCE AUPRÈS DES ENFANTS DE 2 À 5 ANS PRÉSENTANT UN RETARD GLOBAL DE DÉVELOPPEMENT

Version abrégée

1001, rue Sherbrooke Est, bureau 510, Montréal (Québec) H2L 1L3

Téléphone : 514 525-CRDI (2734)

Télécopieur : 514 525-7075

info@fqcrdited.org

www.fqcrdited.org

© FQCRDITED, 2015

ISBN : 2-921627-32-9

REMERCIEMENTS

La Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FOCRDITED) tient à remercier deux CRDITED qui ont contribué de façon particulière à l'élaboration de ce guide. Le CRDITED de la Montérégie-Est a permis à M^{me} Joanne Larose de piloter le projet en la libérant à temps partiel sur une période de deux années. Le CRDITED de Montréal a, quant à lui, consenti à ce que M^{me} Katleen Picard puisse coordonner la fin des travaux au cours des huit derniers mois en la dégageant également à temps partiel. Sans ces généreux prêts, la réalisation des travaux aurait été quasi impossible.

La FOCRDITED et le comité d'élaboration de ce guide de pratique tiennent à remercier le Centre Miriam du soutien technique offert pour l'actualisation de la journée délibérative du 15 octobre 2014. Un merci particulier à M^{me} Marisa Mastrocola pour son accueil chaleureux et son engagement à superviser les différents aspects logistiques inhérents à une telle activité.

Merci aussi, pour son soutien technique durant la journée délibérative, à M^{me} Laurie Philipps, éducatrice spécialisée, équipe « Enfance/DI » du Centre de réadaptation de l'ouest de Montréal (CROM).

La Fédération tient à souligner la contribution des personnes suivantes à la qualité remarquable de cet outil de référence qui constitue une première en raison de l'application de la méthodologie d'élaboration de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS).

COMITÉ D'ÉLABORATION DU GUIDE

Anne-Marie Cloutier, **Association québécoise des établissements de santé et des services sociaux (AQESSS)**.

D^r Pierre Dagenais, **Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)**

Anna Gagnon, **CRDITED de Montréal**

Marlène Galdin, Ph. D., **CRDITED de la Mauricie et du Centre du Québec – Institut universitaire**

Marjolaine Hébert, **CRDITED Pavillon du Parc**

Anik Larose, **Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS)**

Joanne Larose, **CRDITED de la Montérégie-Est**

Katleen Picard, **CRDITED de Montréal**.

Annick Rajotte, **Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal**

Christine Rivest, **CRDITED de la Mauricie et du Centre du Québec – Institut universitaire**

COLLABORATEURS AUX REVUES SYSTÉMATIQUES

Marlène Galdin, Ph. D., **CRDITED de la Mauricie et du Centre du Québec – Institut universitaire**

Sean Gayadeen, **CRDITED de la Mauricie et du Centre du Québec – Institut universitaire**

Marie-Claude Lehoux, **CRDITED de la Mauricie et du Centre du Québec – Institut universitaire**

Lysanne St-Amour, **Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)**

MEMBRES DU CHANTIER GUIDES DE PRATIQUE DE LA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CRDITED

Nathalie Bishop, CRDITED de la Mauricie et du Centre du Québec – Institut universitaire
Chantal Caron, FQCRDITED
Marlène Galdin, Ph. D., CRDITED de la Mauricie et du Centre du Québec – Institut universitaire
Dominique Gauthier, Centre du Florès
Lyne Monfette, Ministère de la Santé et des Services sociaux
Katherine Moxness, Ph. D., Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal
Monique Nadeau, FQCRDITED
Nicole Ouellette, CRDITED Pavillon du Parc
Pierre Sénécal, D. Ps., SQETGC
Marie Lise St-Pierre, CRDITED de Laval
Susie Payette, Centre de réadaptation La Myriade
Renée Proulx, Ph. D., CRDITED de Montréal

CHERCHEURS AYANT PROCÉDÉ À LA RÉVISION DES REVUES SYSTÉMATIQUES (RS)

Interventions

Mélanie Couture, Ph. D., Université de Sherbrooke
Carmen Dionne, Ph. D., Université du Québec à Trois-Rivières
Claudine Jacques, Ph. D., Université du Québec en Outaouais
Nathalie Poirier, Ph. D., Université du Québec à Montréal

Outils

Francine Julien-Gauthier, Ph. D., Université Laval
Louis Laurencelle, Ph. D., Université du Québec à Trois-Rivières
Myriam Rousseau, Ph. D., CRDITED MCQ – IU

Soutien aux parents

Francine Julien-Gauthier, Ph. D., Université Laval
Myriam Rousseau, Ph. D., CRDITED MCQ – IU
Julie Ruel, Ph. D., CRDITED Pavillon du Parc, Université du Québec en Outaouais

MEMBRES DE L'ASSEMBLÉE DÉLIBÉRATIVE

Parents

Sophie Barlagne
Julie Bergeron
Marielle Leroux
Isabelle Perrin
Mélanie Privé

Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED)

Caroline Bouffard, CRDITED de la Montérégie-Est
Valérie Caron, Centre du Florès
Caroline Chouinard, CRDITED Estrie

Annie Collin, CRDI de Québec
Valérie Dassie, Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal
Lise-Andrée Denis, CRDITED du Bas-St-Laurent
Tania Dufour, CRDITED du Saguenay-Lac-St-Jean
Angela Fragasso, CRDI de Québec
Geneviève Huberdeau, CRDITED de la Montérégie-Est
Eugénie Jean-Lebel, CRDITED du Bas-St-Laurent
Louise Labbé, CRDITED MCQ-IU
Stéphanie Langlois, CRDITED de Montréal
Josée Laprise, CRDITED - Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort
Jacynthe Lebel, CRDITED Estrie
Caroline Leblond, CRDITED du Bas-St-Laurent
Martine B. Michaud, CRDITED de la Montérégie-Est
Caroline Martin, CRDI de Québec
Sylvie Nadeau, Centre du Flores
Josianne Péloquin, Centre de réadaptation La Myriade
Chantale Robichaud, CRDITED de Laval
Line Rousseau, CRDITED du Saguenay-Lac-St-Jean
Marie-Josée Rousselle, Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal
Manon Tremblay, CRDITED du Saguenay-Lac-St-Jean
France Turgeon, CRDI de Québec
Dominic Viau, CRDITED MCQ-IU

Centres de réadaptation en déficience physique (CRDP)

Mélanie Berghorson, MAB-Mackay
Isabelle Bissonnette, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
Suzanne Brouillette, CRDP Le Bouclier
Virginie Gagnon, Centre Montérégien de réadaptation
Richard Guillemette, CRDP Chaudière-Appalaches
Isabelle Marleau, Centre de réadaptation Marie-Enfant

Centres de santé et de services sociaux (CSSS)

Lucie Bouchard, CSSS de Trois-Rivières
Catherine Lagacé, CSSS de Saint-Jérôme
Lyne Provost, CSSS de Laval
Josée Robichaud, CSSS Haut-Richelieu-Rouville

ANIMATION DE LA JOURNÉE DÉLIBÉRATIVE

France Guénette, Animatrice du Forum de consultation du Commissaire à la santé et au bien-être

SOUTIEN ADMINISTRATIF

Caroline Girardot, FQCRDITED

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	2
TABLE DES MATIÈRES.....	5
MOT DU DIRECTEUR GÉNÉRAL	7
L'ÉLABORATION DES RECOMMANDATIONS.....	8
1. La qualité de la preuve (QP).....	8
2. La force des recommandations.....	9
INTRODUCTION.....	10
1. VALEURS ET PRINCIPES POUR GUIDER L'INTERVENTION	11
1.1. Principes généraux du soutien à l'enfant et à sa famille	11
2. RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS	12
2.1. Le rôle de chacun des intervenants	12
2.1.1. ÉVALUER : Étape I du processus clinique.....	14
2.1.1.1. Évaluer, une composante majeure de l'intervention	14
2.1.1.2. Professionnels impliqués dans l'évaluation	15
2.1.1.3. L'évaluation : un processus	16
2.1.1.4. La place de la famille dans le processus d'évaluation.....	17
2.1.1.5. Le choix des outils pour procéder à une évaluation	17
2.1.1.6. Comment communiquer les résultats d'une évaluation aux parents?.....	18
2.1.2. IDENTIFIER ET PRIORISER : Étape II du processus clinique	19
2.1.2.1. Importance de maintenir une collaboration étroite avec les parents tout au long du processus d'intervention.....	19
2.1.2.2. Domaines d'intervention à privilégier.....	19
2.1.3. INTERVENIR, MOBILISER ET SOUTENIR : Étape III du processus clinique.....	20
2.1.3.1. Moment privilégié pour commencer ou terminer l'intervention.....	20
2.1.3.2. Intensité de l'intervention.....	21
2.1.3.3. Lieu de l'intervention	21
2.1.3.4. Interventions ciblant plus d'une sphère de développement	22
2.1.3.5. Généralisation des acquis	24

2.1.3.6. Interventions ciblant la sphère de la cognition.....	26
2.1.3.7. Interventions ciblant la sphère de la communication et du langage.....	27
2.1.3.8. Programmes de formation aux parents	28
2.1.3.9. Stratégies/techniques pour soutenir les parents dans le développement de leurs attitudes	30
2.1.3.10. Interventions directes auprès de l'enfant	31
2.1.3.11. Soutien aux milieux de garde et préscolaires.....	35
2.1.3.12. Les habiletés sociales	36
2.1.3.13. La gestion des comportements difficiles.....	38
2.1.3.14. Programmes de formation aux parents	38
2.1.3.15. Interventions ciblant la sphère des activités de la vie quotidienne	44
2.1.4. Apprécier les progrès et ajuster l'intervention : Étape IV du processus clinique	46
RÉFÉRENCES	48

MOT DU DIRECTEUR GÉNÉRAL

C'est avec fierté que nous vous présentons le *Guide de pratique pour l'intervention précoce auprès des enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement*, lequel constitue une première dans la lignée des guides de deuxième génération publiés par la Fédération.

Cet outil de référence fait de nous des précurseurs au Québec puisqu'il a été élaboré selon la méthodologie préconisée par l'*Institut national d'excellence en Santé et en Service sociaux (INESSS)* dont nous soulignons, d'ailleurs, le soutien indéfectible au plan méthodologique, et ce, durant toute la durée des travaux.

Tout au long du processus d'élaboration, les différentes parties prenantes ont été sollicitées que ce soit les parents, les experts des CRDITED dont ceux du CRDITED MCQ-IU, ceux des établissements partenaires (CRDP, CSSS) ainsi que des professeurs-chercheurs des universités québécoises. Nous pouvons affirmer que cette collaboration a rallié et mobilisé les forces vives du réseau ainsi que celles des milieux universitaires et de la recherche.

La spécialisation des services dans les CRDITED était déjà un mouvement bien amorcé et ce guide en est la parfaite illustration. Il démontre notre engagement à transmettre les meilleures pratiques aux intervenants et aux professionnels. Il s'inscrit, de plus, dans notre volonté d'harmoniser les pratiques dans l'ensemble des CRDITED afin d'assurer des services de qualité aux enfants avec un RGD et à leur famille où qu'ils se trouvent sur le territoire québécois.

Je suis persuadé que chaque intervenant et professionnel œuvrant auprès de ces enfants souhaite offrir les meilleurs services possibles afin de les soutenir dans le développement de leur potentiel et d'une participation sociale optimale qui soit plus riche et plus satisfaisante *Parce qu'ils attendent le meilleur de nous !*

Claude Belley

L'ÉLABORATION DES RECOMMANDATIONS

DEUX REPÈRES POUR APPRÉCIER LES RECOMMANDATIONS

La qualité de la preuve (QP)

La qualité de la preuve (QP) fondée sur les données probantes pour qualifier les résultats des études est classée comme suit :

TABLEAU 1 QUALITÉ DE LA PREUVE ACCORDÉE AUX RÉSULTATS SCIENTIFIQUES DES REVUES SYSTÉMATIQUES (RS)	
Qualité de la preuve	Définitions
Élevée	Les résultats découlent d'une démarche qui n'a pas ou presque pas de lacunes, ainsi l'effet réel de l'intervention devrait être proche des estimations présentées dans les études. Les résultats sont considérés comme robustes.
Modérée	La ou les démarches desquelles découlent les résultats présentent quelques lacunes, ainsi l'effet réel de l'intervention est probablement proche des estimations présentées dans les études, mais il y a une possibilité qu'il soit différent. Des preuves supplémentaires sont souhaitables, car un léger doute subsiste quant à la robustesse des résultats.
Faible	La ou les démarches desquelles découlent les résultats présentent des lacunes majeures ou nombreuses, ainsi l'effet réel de l'intervention peut être considérablement différent des estimations présentées dans les études. Des preuves additionnelles sont requises, car un doute important subsiste quant à la robustesse des résultats.
Très faible	La ou les démarches desquelles découlent les résultats présentent des lacunes inacceptables, ainsi il est impossible de se fier aux estimations présentées dans les études.

Certaines des recommandations qui suivent viennent de deux guides de pratique clinique du Département de la santé de l'État de New York. Le tableau 2, ci-dessous, présente les définitions des cotations utilisées pour qualifier la qualité de la preuve dans ces guides.

TABLEAU 2
QUALITÉ DE LA PREUVE SELON LES GUIDES DE PRATIQUE DE NEW YORK

Cote	Qualité de la preuve	Définitions
A	Élevée	Preuve découlant de deux études ou plus qui rencontrent des critères de preuve adéquats en ce qui concerne l'efficacité et qui présentent un niveau élevé de qualité, et d'applicabilité en lien avec le sujet, la preuve soutenant la recommandation de façon forte et consistante.
B	Modérée	Preuve découlant d'au moins une étude qui rencontre des critères de preuve adéquats en ce qui concerne l'efficacité et qui présente un niveau élevé de qualité, et d'applicabilité en lien avec le sujet, la preuve soutenant la recommandation.
C	Faible	Preuve découlant d'au moins une étude qui rencontre des critères de preuve adéquats en ce qui concerne l'efficacité et qui présente un niveau moyen de qualité, et d'applicabilité en lien avec le sujet, la preuve soutenant la recommandation.
D	↑	Consensus d'opinion du comité autant pour [D1] que pour [D2].
D1	↑ Très faible	Consensus d'opinion basé sur de l'information ne rencontrant pas les critères de preuve adéquats en ce qui a trait à l'efficacité sur des sujets pour lesquels une revue systématique a été faite.
D2	↓	Consensus d'opinion des membres du comité sur des sujets pour lesquels aucune revue systématique n'a été faite.

Ainsi, lorsqu'une recommandation de ce guide de pratique (GP) est issue d'un des guides de pratique de New York, la qualité de preuve qui lui est attribuée se réfère au système de cotation du tableau 2. Certaines recommandations sont basées davantage sur l'expertise des membres du comité à partir d'informations retrouvées dans les revues systématiques ou les guides de pratique de New York, elles sont alors identifiées en tant qu' « avis du comité ».

La force des recommandations

Les recommandations peuvent être fortes ou faibles. Une recommandation peut être « FORTE » d'appliquer ou de « NE PAS » appliquer une intervention ou au contraire « FAIBLE » d'appliquer ou « DE NE PAS » appliquer une intervention.

La force des recommandations de ce guide est établie en tenant compte des facteurs suivants :

- La qualité de la preuve en ce qui a trait à l'efficacité de l'intervention;
- Les valeurs et les préférences énoncées par les participants, tant du comité d'élaboration du guide que de l'assemblée délibérative;
- L'applicabilité dans les CRDITED par rapport à l'utilisation raisonnable des ressources¹;
- La force du consensus obtenu au cours du processus délibératif ayant mené à l'adoption des recommandations.

¹ Luce et al. (2010). dans Institute of Medicine (IOM). (2011). *Clinical Guidelines We Can Trust*. Washington, DC : The National Academic Press, p. 111.

INTRODUCTION

Le présent document regroupe l'ensemble des recommandations formulées dans le « *Guide de pratique pour l'intervention précoce auprès des enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement* ». Il résulte de trois revues systématiques : la première de ces revues porte sur « *L'efficacité des interventions pour les enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global du développement* », la deuxième porte sur « *Les outils d'évaluation du développement des enfants de 2 à 5 ans* » et une troisième porte sur « *L'efficacité des mesures de soutien offertes aux parents d'enfants de 2 à 5 ans ayant un retard global du développement* ».

Ce guide de pratique s'adresse aux intervenants spécialisés exerçant leurs activités professionnelles dans un CRDITED.

Dans ce guide, le terme « intervenant » est utilisé dans un sens large pour désigner la personne qui « intervient auprès de l'enfant ». Selon le contexte, il peut s'agir du détenteur d'une technique en éducation spécialisée ou en travail social tout autant que d'une personne de l'équipe interdisciplinaire, membre d'un ordre professionnel (ergothérapeute, infirmier, neuropsychologue, orthophoniste, psychologue, psychoéducateur, travailleur social, etc.).

Bien que ce guide de pratique s'adresse de façon prioritaire aux intervenants spécialisés de la deuxième ligne, les intervenants de la première ligne peuvent aussi utiliser les recommandations pour stimuler les enfants ou pour soutenir leur famille.

Le lecteur intéressé à connaître les données de recherche et les avis qui soutiennent les recommandations ainsi que leur processus d'élaboration est invité à consulter le « *Guide de pratique pour l'intervention précoce auprès des enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement – Version intégrale* ».

Ce guide se veut un outil d'aide à la décision clinique, tant pour les intervenants qui ont à appliquer les interventions que pour les parents et les enfants à qui elles sont destinées. Ce guide ne remplace pas le jugement clinique des professionnels touchés.

1. VALEURS ET PRINCIPES POUR GUIDER L'INTERVENTION

Ce guide a été élaboré dans un contexte d'intervention où les valeurs et les principes entourant l'intervention étaient partagés dans des documents antérieurs². Ainsi, l'intervenant :

- Tient compte de l'enfant en interaction avec son environnement
- Intervient avec la conviction que :
 - l'enfant a un potentiel de développement;
 - les parents ont la capacité de développer les habiletés nécessaires pour soutenir ce développement chez leur enfant.
- Choisit des interventions ou propose à l'enfant des activités visant à promouvoir :
 - son autonomie et son autodétermination (capacité à faire des choix, à prendre des décisions, à connaître ses forces, à avoir confiance en lui³);
 - « son éventuelle participation sociale⁴ » « qui s'expérimente d'abord au sein de sa famille naturelle par des interactions chaleureuses, positives et valorisantes⁵ .»
- Actualise l'intervention :
 - dans le milieu le plus inclusif possible;
 - dans le cadre d'une approche positive.

1.1 Principes généraux du soutien à l'enfant et à sa famille

- Chaque enfant est unique. L'intervention est individualisée. À chaque enfant, il faut se rendre disponible pour bien saisir qui il est.
- L'enfant est en interaction constante avec sa famille. L'intervention repose à la fois sur une bonne évaluation des forces et des faiblesses de l'enfant, mais aussi sur une bonne évaluation des besoins et priorités de la famille.
- Les objectifs d'intervention sont réalistes (choisis parmi les émergences observées chez l'enfant) et mesurables (exprimés en comportements observables et quantifiables).
- La généralisation des acquis doit être planifiée : un nouvel apprentissage sera utilisé souvent et dans différents contextes.
- Faire en sorte que l'enfant soit présent et engagé dans l'intervention. Sans cet engagement actif, il est difficile de penser qu'un apprentissage puisse se faire d'une part, et qu'il puisse ensuite être réactivé dans différents contextes, d'autre part.

² FQCRDITED. (2008). *Guide de pratique. Déficience intellectuelle. Les services d'adaptation et de réadaptation à l'enfance 0-5 ans*. Montréal. FQCRDITED

FQCRDITED. (2009). *Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. Guide de pratique. Processus clinique. Cadre de référence soutenant l'offre de services spécialisés*. Montréal. FQCRDITED

³ FQCRDITED. (2013). *La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée*. Consulté de : <http://fqcrdited.org/soutien-a-lexpertise/documentation-de-la-federation/>

⁴ FQCRDITED. (2009). op. cit., p. 6.

⁵ FQCRDITED. (2013), op. cit., p. 32-33.

2. RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS (R)

Les prochaines sections du document présentent les recommandations. La toute première porte sur le soutien à offrir aux intervenants afin qu'ils développent ou améliorent les compétences nécessaires à l'établissement d'une collaboration fructueuse entre parents et intervenants. Par la suite, les recommandations sont présentées en fonction des étapes du processus clinique où elles sont susceptibles d'être appliquées :

1. Évaluer;
2. Identifier et prioriser des objectifs et des moyens;
3. Intervenir, mobiliser et soutenir;
4. Apprécier les progrès et les moyens, ajuster l'intervention et réorienter au besoin.

2.1 Le rôle de chacun des intervenants

Il est recommandé que⁶:

R1. L'intervenant soit soutenu afin qu'il développe les compétences suivantes dans sa relation professionnelle auprès des familles :

- Établir un équilibre entre les besoins de l'enfant et les demandes des parents;
- Communiquer efficacement en gardant une ouverture face aux questionnements et aux commentaires des parents;
- Décoder les signaux non verbaux dans les échanges avec les parents afin d'ajuster les recommandations et l'intervention.

Source de l'information : RS Parents

Qualité de la preuve⁷ : Modérée

RECOMMANDATION FORTE



⁶ Les recommandations qui affichent le logo des guides de pratique de la FOCRDITED reposent sur des données probantes issues des revues systématiques.

⁷ Les tableaux 1 et 2 précédents présentent les définitions relatives à la qualité de la preuve.

Le comité d'élaboration du GP recommande que :

R2. L'intervenant :

- Encourage les parents à déterminer leurs propres capacités et leur disponibilité à participer à l'intervention;
- Fournisse aux membres de la famille des occasions d'exprimer leurs inquiétudes et leurs besoins en ce qui concerne leur participation à l'intervention;
- Considère les autres exigences auxquelles la famille doit répondre;
- S'assure que lui-même et les deux parents aient des attentes réalistes;
- Tienne aussi compte des priorités de la famille⁸.

Source de l'information : Guide de pratique NY T21

Qualité de la preuve : A

RECOMMANDATION FORTE

Pour soutenir les parents d'enfants présentant un RGD et leur permettre de développer les meilleures interactions possibles avec leur enfant et d'optimiser son développement dans toutes les sphères, **il est recommandé de :**

R3. Rendre disponible aux parents une variété de services pouvant répondre à leurs besoins spécifiques :

- Formation accessible sur le développement de l'enfant;
- Formation sur les stratégies/techniques à utiliser spécifiquement avec leur enfant. L'enseignement peut être offert de façon informelle ou formelle. Les méthodes d'enseignement sont diverses et seront abordées dans les sections suivantes selon la sphère visée;
- Suivi à domicile pour soutenir les parents dans la mise en place des interventions auprès de l'enfant;
- Suivi par téléphone ou par courriel (au besoin entre les rencontres).

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

⁸ New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. op. cit. p. 30.

2.1.1. ÉVALUER⁹ : Étape I du processus clinique

2.1.1.1. Évaluer, une composante majeure de l'intervention

Avant de procéder à une évaluation du fonctionnement de l'enfant, **il est recommandé que :**

R4. L'intervenant, avec le soutien de l'équipe interdisciplinaire, s'assure en cours de service, que toutes les évaluations pertinentes ont bien été effectuées avant l'arrivée de l'enfant dans le service, entre autres¹⁰ :

- Tests cytogénétiques afin d'identifier s'il y a lieu la présence d'un syndrome spécifique;
- Lorsqu'il y a un historique de RGD dans la famille, vérifier la présence d'un X-fragile;
- Chez les filles présentant un retard moyen à sévère inexpliqué, la présence d'un syndrome de Rett pourrait être vérifiée;
- Examen de la vue;
- Examen en audiologie.

Au besoin, qu'il invite les parents à vérifier auprès du médecin de famille, du pédiatre de l'enfant ou de tout autre professionnel concerné, la nécessité de procéder à certaines évaluations selon la situation de l'enfant.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

⁹ Pour les recommandations de cette section, rappelons que les tableaux 1 et 2 présentent les définitions relatives à la qualité de la preuve.

¹⁰ Shevell M. et al. (2003). *Practice parameter: Evaluation of the child with global developmental delay*. Minneapolis. American Academy of Neurology. p. 367-380.

Si une évaluation globale, touchant chacune des cinq sphères de développement¹¹ n'a pas été faite récemment, **il est recommandé que :**

R5. L'intervenant procède à l'évaluation de l'enfant présentant un RGD, selon son champ d'expertise, dès le début de la prise en charge. Cette évaluation est globale, c'est-à-dire qu'elle porte sur les différentes sphères du développement :

- Motricité globale et fine;
- Communication;
- Cognition;
- Développement personnel et social;
- Activités de la vie quotidienne;
- Environnement physique et humain dans lequel l'enfant évolue (afin d'identifier les obstacles et les facilitateurs au fonctionnement de l'enfant).

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

2.1.1.2. Professionnels impliqués dans l'évaluation

Par ailleurs, plusieurs types de professionnels peuvent être requis afin de réaliser les différents volets de l'évaluation, voilà pourquoi, lorsque l'enfant présente des besoins particuliers ou plus complexes, ne pouvant être répondus ou évalués par l'intervenant-pivot, **il est recommandé que :**

R6. Une demande de services professionnels soit effectuée le plus rapidement possible afin d'obtenir le soutien requis pour l'évaluation et l'intervention interdisciplinaire, si nécessaire :

- Ergothérapeute;
- Infirmière;
- Orthophoniste;
- Physiothérapeute;
- Psychologue/neuropsychologue;
- Autres professionnels (nutritionniste, kinésiologue, etc.).

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

¹¹ Motricité globale et fine, communication, cognition, développement personnel et social et activités de la vie quotidienne.

2.1.1.3. L'évaluation : un processus

Il est recommandé que :

R7. L'évaluation fasse partie d'un processus continu¹² et que l'intervenant utilise différentes méthodes de cueillette d'information parmi les suivantes :

- Observations de l'enfant en milieu naturel (dans ses différents milieux de vie) alors qu'il est en interaction avec des personnes qu'il connaît bien et qu'il participe à des activités ou à des routines de sa vie quotidienne qui lui sont familières¹³;
- Outils pour soutenir l'évaluation;
- Rencontres structurées avec l'enfant;
- Entrevue avec la famille incluant des échanges sur la perception que les parents et la fratrie ont du développement de l'enfant et leurs besoins/attentes face aux services;
- Consultation de différents rapports ou documents déposés au dossier clinique.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

Au moment de participer à une activité d'évaluation, les capacités optimales du jeune enfant peuvent être inhibées par des facteurs personnels (variables internes telles la fatigue, la faim, les malaises physiques ou le tempérament de l'enfant) ou par des facteurs environnementaux (le moment de la journée, le matériel utilisé, l'éclairage, le bruit, etc.). Ainsi, au moment de procéder à une évaluation, **il est recommandé que** :

R8. L'intervenant ait recours à des procédures souples qui tiennent compte du niveau de disponibilité de l'enfant en :

- Modifiant les activités (lorsque le protocole d'évaluation le permet);
- Explorant des procédures novatrices;
- Reportant la session prévue pour l'évaluation;
- Évaluant l'enfant sur plusieurs sessions¹⁴.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

¹² Shepard, Kagan, Wurtz. (1998). dans Washington State Office of Superintendent of Public Instruction. (2008). *A Guide to assessment in early childhood*. Washington. Washington State. p. 11. Consulté de :

http://www.k12.wa.us/EarlyLearning/pubdocs/assessment_print.pdf

¹³ Washington State Office of Superintendent of Public Instruction. (2008). op. cit., p. 11.

¹⁴ Washington State Office of Superintendent of Public Instruction. (2008). op. cit. p. 12.

2.1.1.4. La place de la famille dans le processus d'évaluation

Ainsi, il est recommandé que :

R9. L'intervenant qui procède à l'évaluation initiale du jeune enfant vise aussi à bien comprendre le contexte familial. Il effectue des visites à domicile¹⁵.

Il cherche donc à obtenir de l'information sur :

- La ou les langues parlées à la maison;
- La culture du pays d'origine de la famille;
- Le développement de l'enfant :
 - non seulement en observant l'enfant, mais aussi en s'adressant aux membres de sa famille afin de mieux saisir leur compréhension des forces et des faiblesses de l'enfant;
- Le fonctionnement quotidien de l'enfant.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

2.1.1.5. Le choix des outils pour procéder à une évaluation

Ainsi, il est recommandé que :

R10. L'intervenant utilise des outils présentant de bonnes qualités psychométriques (fidélité et validité) :

- Disponibles dans la langue maternelle de l'enfant;
- Répondant aux besoins de l'évaluation¹⁶.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

¹⁵ National Association for the Education for Young Children (NAEYC). (2005). dans *Washington State Office of Superintendent of Public Instruction*. (2008). op. cit. p. 12.

¹⁶ Washington State Office of Superintendent of Public Instruction. (2008). op. cit. p. 22.

2.1.1.6. Comment communiquer les résultats d'une évaluation aux parents?

Suite à une évaluation, il est recommandé que :

R11. L'intervenant responsable du dossier de l'enfant :

- Invite les deux parents à être présents à une rencontre de présentation de résultats d'évaluation;
- Invite aussi les professionnels qui ont effectué l'évaluation à présenter et expliquer eux-mêmes les résultats à la famille.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

R12. L'intervenant qui présente les résultats d'une évaluation :

- Explique la terminologie et les concepts importants utilisés dans le rapport d'évaluation;
- Présente les résultats de l'évaluation et leur implication dans la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille;
- Situe le niveau de performance de l'enfant par rapport aux normes développementales;
- Situe le niveau de performance de l'enfant par rapport à celui d'autres enfants présentant un diagnostic similaire au sien lorsque disponible (ex. : Trisomie 21);
- Situe le niveau de performance de l'enfant par rapport aux évaluations précédentes¹⁷;
- Traduisse l'information dans la langue maternelle ou la langue utilisée de façon privilégiée dans la famille.

Source de l'information : Guide de NY Trisomie 21

Qualité de la preuve : D2

RECOMMANDATION FORTE

¹⁷ Avis du comité, ne fait pas partie des recommandations des guides de NY.

2.1.2. IDENTIFIER ET PRIORISER : Étape II du processus clinique

2.1.2.1. Importance de maintenir une collaboration étroite avec les parents tout au long du processus d'intervention

Ainsi, il est recommandé que :

- R13.** L'intervenant facilite l'engagement des parents dans la priorisation des objectifs. Pour ce faire, il documente leurs attentes :
- en tenant compte des commentaires émis durant les évaluations développementales;
 - en réalisant avec les parents des entretiens afin d'identifier leurs attentes et objectifs spécifiques pour leur enfant :
 - Utilise, auprès des parents, des questionnaires¹⁸ prévus à cette fin.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

2.1.2.2. Domaines d'intervention à privilégier

Afin de choisir le ou les domaines d'intervention à privilégier, il est recommandé que :

- R14.** L'intervenant tient compte :
- Des résultats des évaluations des différentes sphères de développement;
 - Des attentes et des objectifs des parents par rapport à l'intervention;
 - Des apprentissages de concepts ou d'habiletés en lien avec la vie quotidienne de l'enfant utiles dans ses différents milieux de vie et qui seraient en émergence;
 - Des domaines d'intervention favorisant l'inclusion et la participation sociale optimale;
 - Des retards ou des difficultés de l'enfant pouvant nuire à sa participation sociale.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

¹⁸ À titre d'exemple, le *Rapport de famille* utilisé par Dionne et al. (2013) cité dans Lehoux, M.-C. (2014), p. 92.

2.1.3. Intervenir, mobiliser et soutenir¹⁹ : Étape III du processus clinique

2.1.3.1. Moment privilégié pour commencer ou terminer l'intervention

Dans cette perspective, il est recommandé que :

R15. L'intervention précoce débute le plus tôt possible après la détection d'un retard de développement chez l'enfant.

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Très faible

RECOMMANDATION FORTE



Aucune réponse concernant le moment approprié pour mettre fin à l'intervention n'a émergé des revues systématiques. Ainsi, lorsqu'une des situations suivantes se présente :

- Un changement dans les priorités parentales;
- Le fonctionnement de l'enfant est similaire à celui d'enfants de son groupe d'âge;
- Un imprévu sur le plan de la santé de l'enfant ne lui permet plus de bénéficier de l'intervention qui lui est proposée;
- Les besoins de l'enfant et de sa famille pourraient être mieux répondus par un autre établissement.

R16. Il est recommandé que l'intervenant :

Analyse l'intervention offerte, afin de considérer si la cessation des services spécialisés de deuxième ligne peut être envisagée, et ce, en concertation avec les parents, l'équipe interdisciplinaire et le gestionnaire du service.

Source de l'information : Avis des membres du comité²⁰

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FAIBLE

¹⁹ Pour les recommandations de cette section, rappelons que les tableaux 1 et 2 présentent les définitions relatives à la qualité de la preuve.

²⁰ Le contenu de la R16 a été inspiré du guide de pratique de New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. op. cit.

2.1.3.2. Intensité de l'intervention

Le recours à une intervention « intensive » peut varier en fonction des objectifs travaillés et des caractéristiques de l'enfant. Ainsi, en tenant compte des informations disponibles, **il est recommandé que :**

R17. Les enfants présentant un RGD puissent avoir recours à une « intensité soutenue d'intervention²¹», pour une période déterminée, en réponse à leurs besoins et selon les ressources disponibles. L'enfant qui présente des besoins spécifiques plus importants pourrait recevoir ponctuellement une intensité de services plus grande.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

2.1.3.3. Lieu de l'intervention

Ainsi, afin de déterminer le milieu optimal pour intervenir, **il est recommandé que :**

R18. L'intervenant prenne en compte les facteurs suivants :

- Le développement moteur, cognitif, communicatif et social de l'enfant;
- L'habileté de l'enfant à suivre des consignes, à rester assis sans bouger pendant un certain laps de temps, à interagir avec ses pairs²²;
- La réponse de l'enfant à l'intervention qui lui est actuellement offerte;
- L'état de santé de l'enfant;
- L'environnement physique du domicile;
- La disposition de la famille à recevoir de l'intervention à la maison²³.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

²¹ Par exemple, quand la famille vit des difficultés dans la mise en place de routines à la maison, quand l'enfant présente des difficultés comportementales ou quand un soutien est nécessaire auprès du milieu d'accueil au moment de l'intégration de l'enfant dans un nouveau milieu (CPE, école).

²² Opinion du comité.

²³ New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. op. cit. p. 109.

2.1.3.4. Interventions ciblant plus d'une sphère de développement

Ainsi, quels que soient les programmes ou les stratégies utilisés, **il est recommandé que** :

R19. L'intervenant soutienne le niveau d'engagement de l'enfant dans les activités planifiées en :

- Proposant différentes activités de courte durée;
- Modifiant ces activités au besoin;
- Explorant des procédures novatrices;
- En changeant régulièrement les jouets ou le matériel éducatif utilisé durant l'interaction²⁴.

Source de l'information : Avis du comité²⁵

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

²⁴ Lewis (1982); MacTurk (1985) dans New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. op. cit. p.139.

²⁵ Inspiré New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. op. cit.

La RS portant sur les interventions auprès des enfants a permis de mettre en lumière un programme couvrant toutes les sphères de développement.

Il est ainsi recommandé que :

R20. Les intervenants utilisent *The Carolina for preschoolers with Special Needs*²⁶. Ce programme :

- Soutient les professionnels lors de l'évaluation du progrès de l'enfant présentant un RGD dans les cinq sphères de développement (motricité fine et globale, cognition, communication/langage, habiletés sociales et adaptatives);
- Permet ensuite de déterminer les objectifs d'intervention à privilégier pour l'enfant. Le curriculum est intégré à l'évaluation, ainsi des activités d'enseignement correspondent à chaque item de la séquence d'évaluation. Finalement, il permet d'effectuer le suivi des progrès de l'enfant au fil du temps et en comparaison avec des enfants du même âge;
- Relie directement l'évaluation des habiletés aux activités favorisant le développement de l'enfant. Il est divisé en 26 séquences logiques d'enseignement couvrant les cinq sphères de développement. Chaque sphère de développement contient un nombre variable d'items ou d'habiletés présentés dans une séquence logique, mais non chronologique;
- Propose une approche naturaliste (activités à intégrer dans la routine quotidienne de l'enfant);
- Permet que les activités puissent parfois être conduites dans un contexte de groupe;
- Inclut des adaptations pour des clientèles ayant des déficiences visuelles, auditives ou motrices.

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Modérée

RECOMMANDATION FAIBLE



²⁶ CCPSN. (2004) *The Carolina Curriculum for preschoolers with Special Needs*. (2nd) Baltimore. Brookes Publishing.

Les effets très limités ou absents de cette stratégie auprès des enfants présentant un RGD étudiés dans la littérature, et le fait que cette stratégie se fasse dans un contexte d'enseignement où l'adulte assume une grande part de la « direction » de l'activité, incite les membres du comité d'élaboration de ce GP à recommander que :

R21. L'intervenant n'utilise l'enseignement par essais distincts auprès d'un enfant présentant un RGD dans ses interventions touchant les sphères de la motricité, de la cognition, de la communication, des activités de la vie quotidienne et dans des relations interpersonnelles et sociales que dans le cadre d'un contexte particulier avec une clientèle spécifique (retards sévères ou traits autistiques). En effet, cet enseignement ne devrait être utilisé qu'en dernier recours suite à l'application d'autres interventions plus inclusives stimulant une amorce chez l'enfant.

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Faible

RECOMMANDATION FAIBLE



2.1.3.5. Généralisation des acquis

Il est recommandé que :

R22. L'intervenant planifie des interventions permettant une généralisation des acquisitions motrices, et ce, en s'assurant que la mise en place soit faite :

- Dans différents environnements;
- Par différentes personnes;
- Ainsi qu'en réponse à une variété de stimuli.

Source de l'information : Guide de New York Retard Moteur

Qualité de la preuve : B

RECOMMANDATION FORTE

Plus spécifiquement, l'application des interventions à domicile par la famille est primordiale puisqu'elle représente le contexte naturel où l'enfant utilise de façon spontanée ses habiletés motrices. Dans cette optique, **il est recommandé que :**

R23. Soit offerte aux parents, une formation structurée incluant des objectifs spécifiques d'enseignement pour les soutenir dans la mise en place des interventions visant à développer des habiletés motrices spécifiques.

Cette formation vise à :

- Enseigner aux parents les techniques thérapeutiques spécifiques;
- Enseigner aux parents des activités et des jeux appropriés permettant d'inclure les objectifs des interventions dans la routine familiale;
- Soutenir les parents dans leur compréhension de la façon dont leur enfant développe ses habiletés motrices;
- Offrir un soutien et un enseignement de groupe sur les interactions parent-enfant;
- Enseigner en utilisant du *modeling*, des démonstrations, des rétroactions verbales et de l'aide physique.

Source de l'information : Guide de New York Retard Moteur

Qualité de la preuve : A

RECOMMANDATION FORTE

Ainsi, il est recommandé que :

R24. L'intervenant, lorsqu'il a pour objectif d'enseigner à l'enfant une posture adéquate ou certaines composantes du mouvement requises dans les habiletés fonctionnelles :

- Utilise les interventions basées sur l'approche neurodéveloppementale ou sur l'intégration sensorielle, combinées à des interventions de type comportemental.

Source de l'information : RS Interventions (tiré du Guide de New York, Retard moteur)

Qualité de la preuve : A

RECOMMANDATION FORTE

Lorsque l'enfant présente un retard sur le plan moteur et qu'il est prêt, par ailleurs, sur le plan développemental à vivre des interactions sociales avec des pairs, il peut tirer profit d'une participation à des programmes proposant des activités de groupe visant à stimuler le développement moteur²⁷.

Ainsi, il est recommandé que :

R25. L'intervenant encourage les parents à faire participer leur enfant à des activités offertes en groupe et visant son développement moteur.

Source de l'information : Guide de pratique New York, Retard moteur

Qualité de la preuve : B

RECOMMANDATION FORTE

2.1.3.6. Interventions ciblant la sphère de la cognition

Dans la société actuelle, la communication écrite est omniprésente. Savoir lire et écrire ouvre la porte à une plus grande participation sociale. Soutenir l'enfant présentant un RGD dans l'acquisition des habiletés de base en pré-lecture et en pré-écriture peut lui permettre de rencontrer les exigences des tâches scolaires qu'il aura à réaliser en entrant à l'école. Les comportements liés à la lecture et à l'écriture chez l'enfant d'âge préscolaire (ex. : reconnaître des symboles, faire semblant de lire ou d'écrire, réciter des comptines, regarder des livres d'images) sont considérés comme des aspects importants et significatifs de l'acquisition des habiletés de pré-lecture et de pré-écriture (Lonigan & Whitehurst dans Bach (1991)²⁸.

Aussi, il est recommandé que :

R26. L'intervenant mette en place des interventions favorisant l'émergence d'habiletés de pré-écriture et de pré-lecture chez l'enfant présentant un RGD.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

Deux études de Van Bysterveldt et al. (2006; 2010)²⁹ ont porté sur l'effet d'une intervention consistant à attirer l'attention de l'enfant sur du matériel écrit (*Print Referencing Techniques*) sur sa capacité à reconnaître et à nommer des lettres, à identifier et à prononcer des phonèmes (le son produit quand cette lettre est prononcée au début ou à l'intérieur d'un mot) et à reconnaître des mots écrits.

²⁷ New York State Department of Health (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Motor Disorder, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0–3 Years)*. Albany (NY) : NYS Department of Health, op. cit. p.109.

²⁸ Back, M. (1991). *Étiquette et alphabet : un regard sur la question des politiques d'alphabétisation et la personne qui présente un handicap intellectuel*. North York, Ont. : Institute G. Allan Roeher.

²⁹ Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 36-37.

Cette technique s'est montrée bénéfique pour le développement des habiletés de pré-lecture et de pré-écriture des enfants, **il est donc recommandé que** :

R27. L'intervenant soutient une intervention consistant à attirer l'attention de l'enfant sur du matériel écrit à l'aide de techniques de lecture (*Print Referencing Techniques*) afin de stimuler les capacités de l'enfant à reconnaître et à nommer des lettres, à identifier des phonèmes et à reconnaître des mots écrits. Pour ce faire :

- Il soutient le parent dans le choix :
 - D'un nombre restreint de lettres qui seront ciblées pour l'activité;
 - De plusieurs courtes périodes dans la semaine pour une activité de lecture partagée avec son enfant;
 - De livres aimés de l'enfant.

- Il enseigne aux parents trois stratégies-clés à utiliser pendant l'activité de lecture partagée :
 - Dire le nom de la lettre en pointant la lettre écrite dans le livre;
 - Décrire le son qui est produit lorsque cette lettre est prononcée;
 - Attirer l'attention visuelle de l'enfant sur la lettre cible écrite et son attention auditive sur le phonème (le son produit lorsque cette lettre est prononcée dans un mot) correspondant.

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Faible

RECOMMANDATIONS FORTE



2.1.3.7. Interventions ciblant la sphère de la communication et du langage

Ainsi, lorsque l'intervenant travaille plus spécifiquement dans la sphère touchant la communication et le langage, **il est recommandé que** :

R28. L'intervenant intègre les composantes de base suivantes dans son intervention :

- Des interventions directes impliquant à la fois, le parent et l'enfant;
- Des observations de l'interaction parent-enfant en partageant ses rétroactions;
- Du matériel didactique (verbal et écrit) à remettre aux parents afin de promouvoir la stimulation de la fonction orale motrice, des vocalisations et du langage au quotidien.

Source de l'information : RS Interventions (Guide de pratique de New York, Trisomie 21)

Qualité de la preuve : B

RECOMMANDATION FORTE

2.1.3.8. Programmes de formation aux parents

Malgré le fait que les parents soutiennent naturellement le développement du langage chez leur enfant, les difficultés inhérentes au retard langagier chez l'enfant présentant un RGD exigent une formation plus systématique afin d'aider ces parents à devenir des collaborateurs et des partenaires de communication plus optimaux³⁰.

Se basant sur cette prémisse, il est recommandé que :

R29. Une formation continue soit offerte aux parents sur les techniques de stimulation langagières.

Source de l'information : Guide de pratique de New York, Trisomie 21

Qualité de la preuve : B

RECOMMANDATION FORTE

La première modalité de soutien aux parents pour le développement de la communication est la suivante, il est recommandé que l'intervenant utilise :

R30. *Enhanced milieu teaching* (EMT). Dans le cadre de la méthode d'intervention *Enhanced milieu teaching* (EMT), l'intervenant enseigne de façon pratique aux parents des stratégies visant l'amélioration du développement de la communication :

1. Interagir de façon ajustée et rapide aux signaux de l'enfant;
2. Lui offrir des modèles;
3. Enrichir sa communication;
4. Utiliser des procédures d'incitation auprès de l'enfant.

Selon cette méthode, les parents sont soutenus afin qu'ils apprennent (théorie), expérimentent devant l'intervenant (pratique/coaching), et éventuellement, appliquent eux-mêmes (appropriation) des stratégies visant à stimuler et enrichir la communication de leur enfant.

L'EMT peut être utilisé avec des enfants présentant des émergences en imitation verbale, produisant un minimum de dix mots et se retrouvant dans les premières étapes du développement langagier.

Source de l'information : RS Parents

Qualité de la preuve : Modérée

RECOMMANDATION FORTE



³⁰ Kaiser, A.-P., Roberts, M. (2013). *Parent-Implemented Enhanced Milieu Teaching With Preschool Children Who Have Intellectual Disabilities*, Journal of Speech Language and Hearing Research. 56(1), 295–309. Consulté de : <http://jslhr.pubs.asha.org/article.aspx?articleID=1782052>

La deuxième modalité de soutien aux parents pour le développement de la communication est la suivante, **il est recommandé que l'intervenant utilise** :

R31. *It Takes Two to Talk – The Hanen Program for Parents* (ITTT). Dans le cadre de ce programme, un orthophoniste certifié au programme *Hanen*, forme les parents à des stratégies et à des solutions leur permettant de s'adapter à la communication de leur enfant. Les parents sont reconnus comme étant les premiers facilitateurs au développement du langage de leur enfant.

La formation offerte aux parents vise à :

- Reconnaître le stade de l'enfant et son style de communication;
- Identifier ce qui motive l'enfant à interagir avec le parent, ce qui permettra aux parents de commencer une conversation;
- Ajuster les routines journalières pour aider l'enfant à prendre son tour dans la communication et stimuler la continuité des interactions;
- Suivre les amorces de communication de l'enfant pour construire sa confiance et l'encourager à communiquer;
- Ajouter du langage aux interactions avec l'enfant pour l'aider à comprendre le langage et ensuite pouvoir l'utiliser lorsqu'il est prêt;
- Changer la façon de jouer et de lire des livres d'histoires avec l'enfant pour l'aider à apprendre le langage;
- Changer la manière de parler à l'enfant afin qu'il comprenne et apprenne des nouveaux mots.

Le programme comprend de six à huit séances de formation pour les parents (minimum de 16 heures). Durant ces séances mettant en action les parents, l'enfant et l'orthophoniste, trois séances sont filmées afin de permettre des rétroactions sur les différentes stratégies utilisées. Ainsi par la suite, les parents et l'orthophoniste regardent les capsules vidéo afin de cibler ce qui aide l'enfant et modifier les stratégies inefficaces. Cette rétroaction permet d'identifier les succès et les défis rencontrés par les parents dans l'implantation des recommandations.

L'ITTT a été développé selon une approche naturaliste centrée sur la famille.

Source de l'information : RS Parents

Qualité de la preuve : Faible

RECOMMANDATION FORTE



2.1.3.9. Stratégies/techniques pour soutenir les parents dans le développement de leurs attitudes

Découlant des modalités précédemment mentionnées, **il est recommandé que** :

R32. Le parent soit celui qui applique directement les stratégies auprès de son enfant. Afin d'y parvenir, le parent est entraîné et supervisé par un intervenant dans l'essai des techniques d'intervention sélectionnées.

Les stratégies suivantes enseignées aux parents sont à appliquer auprès de l'enfant :

- Utiliser des techniques globales d'interaction :
 - Procédures d'incitation;
 - Réponses aux amorces de l'enfant, qu'elles soient intentionnelles ou non, car elles sont des occasions pour modeler ou encourager le langage;
 - Offre de modèles de communication à l'enfant;
 - Le tour de rôle;
 - Stimulation indirecte du langage par diverses stratégies³¹.
- Favoriser des occasions et opportunités de communication :
 - Création de routines sociales;
 - Organisation de l'environnement;
 - Utilisation du jeu et des intérêts de l'enfant.

Source de l'information : RS Parents
Qualité de la preuve : Faible à modérée
RECOMMANDATION FORTE



³¹ Interventions de stimulation indirecte : « self-talk », « parallel talk », « imitation », « extension », « build up » and « breakdown », « recast sentences » (Paul, R. 2011).

2.1.3.10. Interventions directes auprès de l'enfant

Pour les enfants dont le développement communicationnel se situe au niveau des précurseurs, **il est recommandé que** :

R33. La méthode d'Enseignement d'habiletés prélinguistiques en milieu naturel (*Prelinguistic Milieu Teaching, PMT*) soit envisagée. En effet, cette méthode de nature comportementale utilise des conditions naturalistes dans lesquelles l'enfant sélectionne ses renforcements. Cet enseignement se base sur les principes de l'enseignement en milieu (*Milieu Teaching, MT*) et cible les actes communicationnels non-verbaux que sont :

1. Les gestes;
2. Les vocalisations;
3. Le regard qui se déplace d'un point d'intérêt vers un partenaire de communication (attention conjointe).

La mise en place de routines sociales pour les activités est un aspect essentiel de cette approche puisqu'elle structure cet enseignement. Lors des séances, l'intervenant attend, incite et répond à toute initiative de communication non-verbale. Enfin, l'intervenant n'incite pas l'enfant à utiliser des mots pour communiquer.

Le PMT s'adresse spécifiquement aux enfants ayant un retard de langage avec un inventaire lexical restreint ou absent ainsi que présentant des difficultés de communication non-verbale (précurseurs).

Cette méthode peut être combinée à un enseignement aux parents (*Responsive Education*)³².

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Modérée

RECOMMANDATION FORTE



D'emblée, **il est recommandé que** :

R34. L'intervenant utilise une variété de stratégies pour augmenter la fréquence des réponses verbales et gestuelles, dont les procédures d'incitations³³.

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Faible

RECOMMANDATION FORTE



³² Fey et al. (2006); Warren et al. (2008) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 56, 57, 80.

³³ Carbone et al. (2010) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 53, 58, 65, 67, 81, 127.

R35. L'intervenant crée des occasions permettant à l'enfant d'amorcer une interaction ou un échange communicatif.

Source de l'information : Guide de pratique New York, Trisomie 21

Qualité de la preuve : B

RECOMMANDATION FORTE

Afin de permettre à l'enfant d'être mieux compris par ses interlocuteurs, **il est recommandé que :**

R36. L'adulte communiquant avec lui utilise une reformulation langagière. Cette technique est une énonciation de l'adulte qui suit immédiatement celle de l'enfant. L'adulte confirme de manière positive ce que l'enfant tente d'exprimer et prononce correctement le mot. Aucune nouvelle information grammaticale ou sémantique n'est ajoutée à l'énoncé de l'enfant³⁴.

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Modérée

RECOMMANDATION FORTE



Afin d'améliorer la conversation et la diversité du vocabulaire de l'enfant, **il est recommandé que :**

R37. L'intervenant utilise des scénarios de jeu. Ces derniers permettent de diriger et d'encourager l'enfant à amorcer la conversation tout en utilisant des mots-clés.

Ces scénarios sont choisis selon les intérêts, le niveau de jeu de l'enfant ainsi que la catégorie de mots à stimuler (ex. : les aliments). Il y a différentes façons d'appliquer cette intervention. Les scénarios peuvent être démontrés à l'enfant à plusieurs reprises (ex. : la fête du bébé). Par la suite, les différentes étapes sont effectuées en prenant des pauses pour laisser le temps à l'enfant de produire la prochaine étape prévue ou une étape improvisée. Dans ce dernier cas, l'adulte suit l'enfant dans son idée. De plus, les scénarios peuvent être démontrés à l'aide d'un livre imagé représentant les différentes étapes du jeu (ex. : aller à l'épicerie)³⁵.

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Modérée

RECOMMANDATION FORTE



³⁴ Camarata et al. (2006) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 53, 65, 66, 81.

³⁵ Craig-Unkefer et al. (2003); Stanton-Chapman et al. (2008); Taylor et al. (2003) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 76, 79, 83, 128, 129.

Considérant que, comparativement aux autres sphères, le langage expressif accuse un retard plus sévère chez la majorité des enfants trisomiques, **il est recommandé que :**

R38. La communication totale (incluant : langage signé, communication orale, utilisation de supports visuels, etc.) soit envisagée pour favoriser le développement du langage expressif. Il est primordial que la stratégie choisie puisse être utilisée simultanément avec la parole.

Source de l'information : Guide de pratique de New York, Trisomie 21³⁶

Qualité de la preuve : D2

RECOMMANDATION FORTE

R39. L'avis des membres du comité est le suivant : que la recommandation précédente s'applique à l'ensemble des enfants présentant un retard au niveau de la communication et du langage dans le cadre de leur RGD. De plus, les stratégies entourant la communication totale peuvent être utilisées pour le langage expressif et réceptif.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

R40. Lors de la planification de l'utilisation d'un moyen de communication alternatif, par exemple, l'utilisation d'un langage signé ou d'un autre système de communication, l'intervenant et la famille doivent tenir compte :

- Du niveau de développement cognitif de l'enfant;
- Des habiletés motrices fines de l'enfant;
- De la préférence de la famille³⁷;
- Ainsi que des occasions d'utilisation du moyen de communication choisi dans les différents environnements fréquentés (ex. : garderie, école) par l'enfant³⁸.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

³⁶ New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. Albany (NY): NYS Department of Health, op. cit.

³⁷ New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline: Report of the Recommendations. Motor Disorder, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years)*. Albany (NY): NYS Department of Health, op. cit p. 127.

³⁸ Opinion du comité et New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. Albany (NY): NYS Department of Health, op. cit. p. 131.

Lorsqu'identifié comme nécessaire ou approprié, en réponse aux besoins d'un enfant, **il est recommandé que** :

R41. L'intervenant ait recours à l'utilisation d'un système de communication par échange d'images (Picture communication exchange system, PECS) afin de permettre à l'enfant présentant un RGD d'amorcer la communication de manière autonome, de trouver et d'approcher un partenaire de communication et d'utiliser les images pour transmettre un message clair³⁹.

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Faible

RECOMMANDATION FORTE



Dans leur étude, Cihak et al.⁴⁰ ont mesuré l'effet de l'utilisation de la vidéo pour enseigner aux enfants à recourir au *Système de communication par échange d'images* (PECS). Les auteurs ont d'abord enseigné à l'enfant l'utilisation du PECS de manière conventionnelle pour ensuite lui enseigner la même chose, mais à l'aide d'une capsule vidéo démontrant un autre enfant échangeant des images pour communiquer. À l'aide de la vidéo, les enfants observent donc un jeune acteur qui réalise la tâche avant de s'engager eux-mêmes dans une communication soutenue par l'échange de symboles visuels (photos, images ou pictogrammes). « Les résultats de l'étude indiquent que les [...] enfants se sont améliorés davantage dans leur interaction de communication lorsque la vidéo a été utilisée⁴¹. » Ainsi, suite à un premier enseignement du PECS auprès de l'enfant ayant un RGD, **il est recommandé que** :

R42. L'intervenant, suite à un premier enseignement du PECS de façon conventionnelle à l'enfant ayant un RGD, présente à celui-ci une vidéo où un jeune acteur sert de modèle en exprimant une demande à l'aide d'un Système de communication par échanges d'images (PECS), et ce, afin de consolider l'apprentissage du PECS. L'utilisation de la vidéo constitue une stratégie supplémentaire en réponse au profil d'apprentissage de certains enfants⁴².

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Faible

RECOMMANDATION FAIBLE



³⁹ Bondy & Frost. (1985) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit p. 54, 88, 138.

⁴⁰ Cihak et al. (2012) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit p. 66.

⁴¹ Cihak et al. (2012) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit p. 66.

⁴² Cihak et al. (2012). dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit p. 53, 54, 66, 67, 81, 86, 88, 139,140.

Il est recommandé que :

R43. L'intervenant utilise et enseigne les gestes naturels pour supporter la communication.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

Si identifié comme un besoin pour l'enfant, il est recommandé que :

R44. L'enfant reçoive des séances en orthophonie consacrées à ses besoins spécifiques⁴³.

Source de l'information : Guide de pratique de New York, Trisomie 21

Qualité de la preuve : B

RECOMMANDATION FORTE

2.1.3.11. Soutien aux milieux de garde et préscolaires

En milieu de garde et préscolaire, il est recommandé de mettre en place certaines stratégies afin de faciliter le développement de la communication expressive et des habiletés sociales. Ainsi, il est recommandé que :

R45. L'intervenant soutienne le milieu de garde dans la mise en place des stratégies suivantes :

- Opter pour des jeux sociaux;
- Laisser un moment pour des activités libres avec une structure souple et sécurisante;
- S'assurer de la présence de pairs familiers;
- S'assurer de la présence de pairs de même sexe;
- S'assurer de la présence de pairs sans incapacité.

De plus, l'intervenant doit s'assurer que le milieu connaisse les caractéristiques particulières de l'enfant intégré⁴⁴.

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas⁴⁵

RECOMMANDATION FORTE

⁴³ New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. Albany (NY) : NYS Department of Health, op. cit. p. 131.

⁴⁴ Julien-Gauthier, F. (2008) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 82; Julien-Gauthier, F. (2009) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 82; Julien-Gauthier, F. (2011) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 53.

⁴⁵ Le contenu de cette recommandation vient de la RS-Intervention, tel que mentionné à la note précédente. L'information relative à cette recommandation repose toutefois sur un avis d'expert rapporté dans la RS-Intervention et n'est pas appuyée par une donnée probante.

2.1.3.12. Les habiletés sociales

D'entrée de jeu, selon le *Guide de pratique de New York Trisomie 21*, qui s'adresse aux enfants présentant une trisomie 21, certaines bases d'intervention sont primordiales pour les enfants, ainsi, **il est recommandé que** :

R46. L'intervenant expose le plus possible l'enfant trisomique à des situations sociales qui lui permettront de :

- Stimuler et renforcer les réponses sociales appropriées;
- Faciliter le développement du langage;
- Améliorer les interactions avec les pairs;
- Promouvoir la généralisation des réponses sociales⁴⁶.

Source de l'information : Guide de pratique de New York, Trisomie 21⁴⁷

Qualité de la preuve : D1
RECOMMANDATION FORTE

De plus, **il est recommandé que** :

R47. L'intervenant applique la recommandation précédente à tous les enfants présentant un RGD qui démontrent des retards au niveau de la sphère du développement personnel et social.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas
RECOMMANDATION FORTE

⁴⁶ « affective responses » dans New York State Department of Health (NYS DH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. Albany (NY) : NYS Department of Health, op. cit. p. 139, traduit librement par « réponses sociales ».

⁴⁷ New York State Department of Health (NYS DH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. Albany (NY) : NYS Department of Health, op. cit. p. 139.

Toujours dans la perspective de soutenir le développement personnel et social de l'enfant, **il est recommandé que :**

R48. L'intervenant enseigne à l'enfant comment amorcer une interaction sociale. Pour ce faire, l'intervenant a recours à :

- Des renforçateurs;
- Des pairs, à titre de modèles sociaux;
- Des adultes à titre de modèles sociaux.

Source de l'information : RS Interventions (Guide de pratique de New York, Trisomie 21)⁴⁸

Qualité de la preuve : B
RECOMMANDATION FORTE

Dans le même ordre d'idée, **il est aussi recommandé que :**

R49. L'intervenant crée des occasions afin que l'enfant puisse initier des activités. Il est aussi important que le parent et l'intervenant suivent les propositions de l'enfant dans les jeux.

Source de l'information : Guide de pratique New York, Trisomie 21⁴⁹

Qualité de la preuve : B et C
RECOMMANDATION FORTE

Pour favoriser la participation à des jeux sociaux et à des jeux comportant des règles, **il est recommandé que :**

R50. L'intervenant utilise des scénarios de jeu pouvant impliquer des jeux de rôles. Cette intervention crée des occasions d'interactions structurées avec des pairs et des adultes ce qui s'avère efficace pour enseigner des stratégies de communication sociale (ex. : demander adéquatement ce que l'enfant souhaite obtenir). Ce type d'intervention peut s'effectuer en dyade où l'intervenant modèlera le comportement de l'enfant afin que celui-ci réponde adéquatement dans le cadre d'échanges prédéterminés (ex. : nourrir un bébé)⁵⁰.

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Modérée
RECOMMANDATION FORTE



⁴⁸ New York State Department of Health (NYS DH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. Albany (NY) : NYS Department of Health, op. cit. dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 52.

⁴⁹ New York State Department of Health (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Motor Disorder, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years)*. Albany (NY) : NYS Department of Health, op. cit. p.162.

⁵⁰ Craig-Unkefer et al. (2003); Neeley et al. (2001); Taylor et al. (2003); dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 44, 47, 58, 76, 79, 83, 101, 128; – Voir aussi habiletés de jeu.

2.1.3.13. La gestion des comportements difficiles

Dans une perspective de prévention des troubles de comportement, **il est recommandé que** :

R51. L'intervenant forme et soutient la famille afin d'agir sur les comportements difficiles ou problématiques de façon préventive avant que la situation ne se détériore et nécessite un suivi plus intensif⁵¹.

Source de l'information : RS Parents
Qualité de la preuve : Modérée à faible⁵²
RECOMMANDATION FORTE



2.1.3.14. Programmes de formation aux parents

Approches générales dans le soutien à la famille pour gérer les comportements difficiles

Pour permettre aux membres des familles de mieux gérer les comportements difficiles de leur enfant, **il est recommandé que** :

R52. L'intervenant offre aux parents une formation initiale à l'aide d'un curriculum structuré; un suivi consistant en une période de pratique/coaching afin que les parents appliquent éventuellement eux-mêmes (appropriation) les techniques et les stratégies de gestion des comportements difficiles⁵³.

Source de l'information : Avis des membres du comité
Qualité de la preuve : Ne s'applique pas
RECOMMANDATION FORTE

⁵¹ Voir les programmes suivants : IYPTP, *Signpost*, SSTP : Phaneuf et McIntyre (2007). *Incredible Years Parent Training Program (IYPTP)* dans Gayadeen, S. (2014); McIntyre L.L. (2008a) et McIntyre L.L. (2008b), *Efficacité des mesures de soutien offertes aux parents d'enfants de 2 à 5 ans ayant un retard global de développement*, p. 35, 41, 52, 53, 90, 154, 155 dans Gayadeen, S., (2014). op. cit. p. 81, 90, 96, 111; Wilson (2010) dans Gayadeen, S., (2014). op. cit. p. 53; Phaneuf et McIntyre (2011) dans Gayadeen, S. (2014). op. cit. p. 35, 41, 98, 111, 154, 157; Hudson, A.M. et all. (2003). *SignPost*; Hudson, A.M. et all. (2008). dans Gayadeen, S. (2014) op. cit. p. 10, 33, 38, 39, 66, 75-77, 79, 80, 92-99, 112, 144. 166-170.

⁵² Gayadeen, S. (2014). op. cit. p. 80.

⁵³ Les programmes suivants : *Incredible Year Parent Training (IYPT)*, *Stepping Stone Triple-P (SSTP)* et *Signposts* proposent aux parents des façons d'interagir avec leur enfant. Le parent s'approprie l'intervention en effectuant lui-même les stratégies devant l'intervenant afin de recevoir une rétroaction de sa part.

Il est recommandé que :

R53. Un curriculum structuré de formation aux parents sur la gestion des comportements difficiles inclut les contenus suivants :

- L'identification des causes des comportements (analyse fonctionnelle);
- Le jeu et la participation :
 - jeu initié/dirigé par l'enfant;
 - jeu dirigé par l'adulte;
- L'utilisation efficace des récompenses;
- L'établissement de limites (fixer des règles et aider l'enfant à les suivre);
- Les stratégies/techniques reconnues dans la gestion des comportements difficiles.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

Afin de diminuer le stress vécu par la famille, de favoriser la constance dans les interventions et aussi de permettre une meilleure généralisation, **il est recommandé que :**

R54. L'intervenant soutienne et encourage la participation des deux parents aux rencontres de formation de groupe portant sur la gestion des comportements inappropriés. S'il n'est pas possible pour les deux parents de participer aux rencontres, il est suggéré que le parent qui y participe soit soutenu par un proche⁵⁴.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

⁵⁴ Phaneuf et McIntyre (2007). *Incredible Years Parent Training Program (IYPTP)*; McIntyre et al. (2008a); McIntyre et al. (2008b); Huipe W. (2010); Phaneuf et McIntyre (2011).

Techniques et stratégies d'interventions à enseigner dans la formation aux parents

Un aspect important du travail qui se fera au niveau des comportements difficiles se base sur une analyse fonctionnelle du comportement de l'enfant, afin de déterminer si certains comportements de l'enfant ont une « fonction » de communication. L'analyse fonctionnelle du comportement permettra d'individualiser l'intervention en identifiant, s'il y a lieu, ce que l'enfant tente de communiquer à son entourage par ces comportements et en précisant quels sont les facteurs qui encouragent ou maintiennent le ou les comportements en place.

Il est recommandé que :

R55. L'intervenant effectue :

- Une collecte de données sur la fréquence des comportements problématiques incluant une brève description des activités qui les ont précédés, le type de comportement émis et la réponse des personnes présentes envers ceux-ci;
- Une analyse fonctionnelle des comportements : c'est-à-dire, qu'il analyse les événements qui ont contribué à l'émission des comportements difficiles et qui les ont maintenu par la suite, afin de saisir le « sens » ou la « fonction » de celui-ci pour l'enfant.

Si ce comportement est identifié comme ayant une fonction de communication, l'intervenant utilise :

- Un entraînement à la communication fonctionnelle afin de diminuer les comportements difficiles :
 - L'intervenant et la famille enseignent à l'enfant à obtenir un renforcement à l'aide de requêtes vocales ou de signes manuels;
 - L'enfant peut également toucher une photo/carte sur laquelle un mot est inscrit, ou toucher un commutateur (*micro-switch*) qui active un message enregistré;
- Des renforçateurs pour les comportements appropriés et les comportements de communication de l'enfant;
- Des encouragements afin que le parent ignore ou réponde de façon neutre aux comportements difficiles de l'enfant.

Source de l'information : RS Interventions⁵⁵

Qualité de la preuve : Modérée

RECOMMANDATION FORTE



⁵⁵ Radstaake et al. (2012); Wacker et al. (2005); Wacker et al. (2011) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 46, 50, 77.

Afin de soutenir les parents dans la gestion des comportements d'opposition de l'enfant présentant un RGD, il est recommandé que :

R56. L'intervenant propose aux parents un Entraînement à la collaboration sans erreur (*Errorless Compliance Training*)⁵⁶.

Il soutient le parent afin :

- D'identifier, dans la routine de la semaine, des périodes durant lesquelles il se concentrera sur les demandes à faire à son enfant;
- D'identifier plusieurs (si possibles des dizaines) de types de demandes qu'il est possible de faire à un jeune enfant dans une maison;
- D'établir une hiérarchie dans ces demandes : demandes de niveau 1 (faciles à respecter par l'enfant), demandes de niveaux 2, 3 et 4 (de plus en plus difficiles à respecter par l'enfant).

Il enseigne aux parents à :

- Choisir les demandes à faire à l'enfant en revenant fréquemment à des demandes de niveau 1 (faciles à respecter pour l'enfant) afin d'avoir de nombreuses occasions de le renforcer;
- Renforcer socialement l'enfant (le prendre dans les bras, l'embrasser, le caresser, etc.), immédiatement après avoir émis un comportement de collaboration, et ce, à chaque fois qu'il collabore;
- Ignorer les comportements de non-collaboration (pendant 60 secondes) en poursuivant leurs occupations avant de procéder à une nouvelle demande de niveau 1;
- Introduire des demandes de niveaux 2, 3 et 4, de façon échelonnée dans le temps (sur plusieurs semaines) et au fur et à mesure que le comportement de collaboration se consolide.

À chaque rencontre avec les parents, il revoit avec eux :

- L'application de la stratégie d'intervention, entre autres, la constance dans la façon d'adresser la demande;
- Il offre du coaching et agit comme modèle au besoin.

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Faible

RECOMMANDATION FORTE



⁵⁶ Ducharme, J. M., Harris, K., Milligan, K., Pontes, E. (2003). *Sequential evaluation of reinforced compliance and graduated request delivery for the treatment of noncompliance in children with developmental disabilities*. Journal of Autism and Developmental Disorders. 33(5), 519-526 dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 46, 50, 51, 78.

Le comité recommande de :

R57. NE PAS avoir recours aux approches punitives.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

Moyens recommandés pour transmettre le contenu de la formation et pour le soutien individualisé aux familles dans la gestion des comportements difficiles

Lors des formations individuelles et de groupe offertes aux parents sur la gestion des comportements difficiles, **il est recommandé que :**

R58. L'intervenant utilise les moyens suivants pour soutenir les parents dans l'apprentissage des techniques et des approches appropriées :

- Capsules vidéo démontrant des méthodes d'intervention recommandées (ex. : des parents utilisant des stratégies positives). Le choix des vidéos doit être représentatif de la condition de l'enfant et de la situation vécue dans la famille^{57, 58};
- Exercices donnés aux parents afin de favoriser l'intégration des apprentissages et la pratique de nouvelles compétences entre les sessions de formation;
- Soutien individuel de type coaching aux familles participant à une formation individuelle ou de groupe incluant les éléments suivants :
 - Soutien téléphonique;
- Pratiques des stratégies par les parents devant l'intervenant pour obtenir de la rétroaction (à domicile);
 - Jeux de rôle et *modeling*;
 - Rétroactions individuelles à l'aide de l'utilisation de vidéos du parent en interaction avec son enfant (en clinique ou à domicile).

Source de l'information : Avis des membres du comité⁵⁹

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

⁵⁷ *SSTP* : Roberts et al. (2006); Barrett (2010); Plant et al. (2007); Hudson, A.M. et al. (2003) dans Gayadeen, S. (2014). op. cit. p. 172.

⁵⁸ *IYPTP* : Phaneuf et McIntyre (2007); McIntyre et al. (2008a); McIntyre et al. (2008b); Huipe Wilson (2010); Phaneuf et McIntyre (2011) dans Gayadeen, S. (2014) op. cit. p. 40, 151.

⁵⁹ *IYPTP* : Phaneuf et McIntyre (2007); McIntyre et al. (2008a); McIntyre et al. (2008b); Huipe Wilson (2010); Phaneuf et McIntyre (2011). *PPP* : Quinn et al. (2006 et 2007) dans Gayadeen, S. (2014). op. cit. p. 164. *SSTP* : Roberts et al. (2006), Barrett (2010), Plant et al. (2007), Hudson, A.M. et al. (2003) dans Gayadeen, S. (2014). op. cit. p. 172. *Signposts* : Hudson et al. (2003) et (2008) dans Gayadeen, S. (2014). op. cit. p. 169. *PCIT* : Bagner et al. (2007) dans Gayadeen, S. (2014). op. cit. p. 162.

La revue systématique a aussi repéré des programmes visant à soutenir les parents dans la gestion des comportements difficiles. La RS portant sur les mesures de soutien offertes aux parents ayant un enfant présentant un RGD présente plusieurs programmes s'adressant aux parents. **Nous en recommandons certains, dont les suivants :**

R59. L'intervenant met en place des groupes de formation de parents en utilisant le format et le matériel proposé par le programme « Ces Années Incroyables » (*Incredible Years Parent Training Program*, IYPTP). Les buts généraux de ce programme sont de développer une relation parent-enfant harmonieuse, enseigner des stratégies éducatives efficaces et utilisées de façon cohérente ainsi qu'améliorer les processus de résolution de problèmes et la communication au sein de la famille et avec les enseignants. La mise en place de ce programme auprès de parents d'enfants présentant un RGD implique les éléments suivants :

- Planifier des rencontres de groupe à raison d'une fois par semaine (durée 2 h 30) :
 - Le nombre de sessions peut varier selon la version choisie du programme.
- Préparer l'animation et les activités (à partir du matériel proposé par IYPTP) en utilisant une approche collaborative à l'aide de discussions de groupe, de vignettes vidéo, de jeux de rôle et de pratiques à la maison sur les thèmes suivants :
 1. Jeu et participation;
 2. Éloges et récompenses;
 3. Établissement des limites;
 4. Gestion des comportements inappropriés.

Source de l'information : RS Parents

Qualité de la preuve : Faible

RECOMMANDATION FORTE



R60. Le programme *Stepping Stone-Triple P* (SSTP)⁶⁰. Ce programme individualisé vise l'amélioration des compétences parentales dans la gestion des comportements difficiles de leur enfant. Les parents apprennent les causes des problèmes de comportement des enfants ainsi que 25 stratégies de gestion du comportement. Ce sont également les parents qui fixent les objectifs à atteindre et qui choisissent les stratégies à pratiquer. Afin de favoriser le maintien et la généralisation des acquis, les intervenants aident les parents à identifier les situations à risque élevé. Lors des rencontres de formation, ils offrent aux parents une forme active de développement de compétences, notamment en visionnant des vidéos exposant des stratégies parentales positives.

Le SSTP inclut une formation à l'aide de rencontres se tenant à l'extérieur et à l'intérieur du domicile.

Source de l'information: RS Parents

Qualité de la preuve: Moyenne à Forte

RECOMMANDATION FORTE



⁶⁰ Barrett (2010), Plant et al. (2007), Roberts et al. (2006) dans Gayadeen, S. (2014). op. cit. p. 170-172.

Il est aussi recommandé aux intervenants d'utiliser le programme suivant :

R61. Le *Signposts (Signposts for Building Better Behaviour Program)* est un programme destiné aux parents d'enfants de 3 à 16 ans présentant une déficience intellectuelle. Les contenus ont été développés dans le cadre d'une approche centrée sur la famille (*family-centred framework*). Ils sont conçus pour être adaptés à chaque famille.

Ces contenus proposent des conseils pour l'intervention :

- Utiliser des périodes d'activités planifiées pour enseigner aux enfants ayant une DI;
- Utiliser une approche d'évaluation fonctionnelle pour gérer les comportements difficiles;
- Utiliser différentes stratégies et techniques pour gérer le stress;
- Avoir recours à l'approche générale qu'ils proposent pour la résolution de problèmes.

Le programme *Signpost* inclut du matériel pour les parents : huit livrets d'information, un cahier de travail et une vidéo qui illustre les concepts appris, ainsi que des manuels pour les intervenants. Ce programme peut être offert de différentes façons : en groupe, sous forme de soutien téléphonique ou bien il peut être utilisé de façon indépendante par le parent.

Source de l'information : RS Parents

Qualité de preuve : Moyenne

RECOMMANDATION FORTE



2.1.3.15. Interventions ciblant la sphère des activités de la vie quotidienne

Pour toutes les activités de la vie quotidienne, il est recommandé que :

R62. L'intervenant effectue une analyse de la routine familiale avec les parents, et ce, en parallèle de son évaluation en cours. Cette analyse peut s'effectuer à l'aide d'un horaire quotidien de semaine et de fin de semaine.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

R63. L'intervenant soutient le parent concrètement dans l'application des stratégies à mettre en place à l'intérieur des routines, et ce, afin d'améliorer l'autonomie de l'enfant. Par exemple, à l'aide de démonstrations, de coaching, etc.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

Alimentation

Considérant la prévalence des troubles dysphagiques chez cette clientèle, **il est recommandé que :**

R64. L'intervenant soit formé afin de détecter les signes d'une déglutition atypique (dysphagie) et de référer à un professionnel compétent en la matière au besoin.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

Propreté

Il est recommandé :

R65. Qu'un programme d'entraînement à l'acquisition de la propreté soit offert aux parents :

- Mise en place d'une formation initiale, afin que les parents puissent réaliser l'intervention;
- Utilisation du renforcement positif;
- Application d'une procédure neutre et non punitive afin que l'enfant se rende aux toilettes;
- Utilisation d'une charte de collecte d'information sur la miction et la défécation.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

Sommeil

Le sommeil est une activité de la vie quotidienne (AVQ) très complexe, qui nécessite une analyse complète. Avant de mettre en place une intervention à ce niveau, il est nécessaire de vérifier certains éléments avec les parents ainsi qu'au dossier (anxiété, problème de santé physique, etc.)

Une fois ces éléments investigués, **il est recommandé que :**

R66. L'intervenant soutienne les parents dans l'amélioration de la qualité de sommeil de leur enfant en mettant en place les stratégies comportementales suivantes :

- Faire une collecte de données sur les heures de sommeil de l'enfant à l'aide d'un agenda de sommeil (*sleep chart*);
- Établir des routines de sommeil;
- Encourager le parent à ne pas aller au lit avec son enfant;
- Encourager le parent à ne pas laisser l'enfant venir dans son lit;
- Encourager le parent à retourner immédiatement l'enfant dans son lit et le laisser seul dans sa chambre lorsqu'il sort de son lit durant la nuit;
- Récompenser les comportements souhaités;
- Ignorer les comportements dérangeants lors de la routine du sommeil (ex. : les crises lors du coucher);
- Modifier les comportements problématiques étape par étape (ex. : insistance à aller dormir dans le lit des parents, gérer les difficultés de l'enfant à s'endormir ou les réveils nocturnes et matinaux);
- Réaménager le temps de sommeil de l'enfant.

Source de l'information : RS Interventions^{61, 62}

Qualité de la preuve : Faible à modérée

RECOMMANDATION FORTE



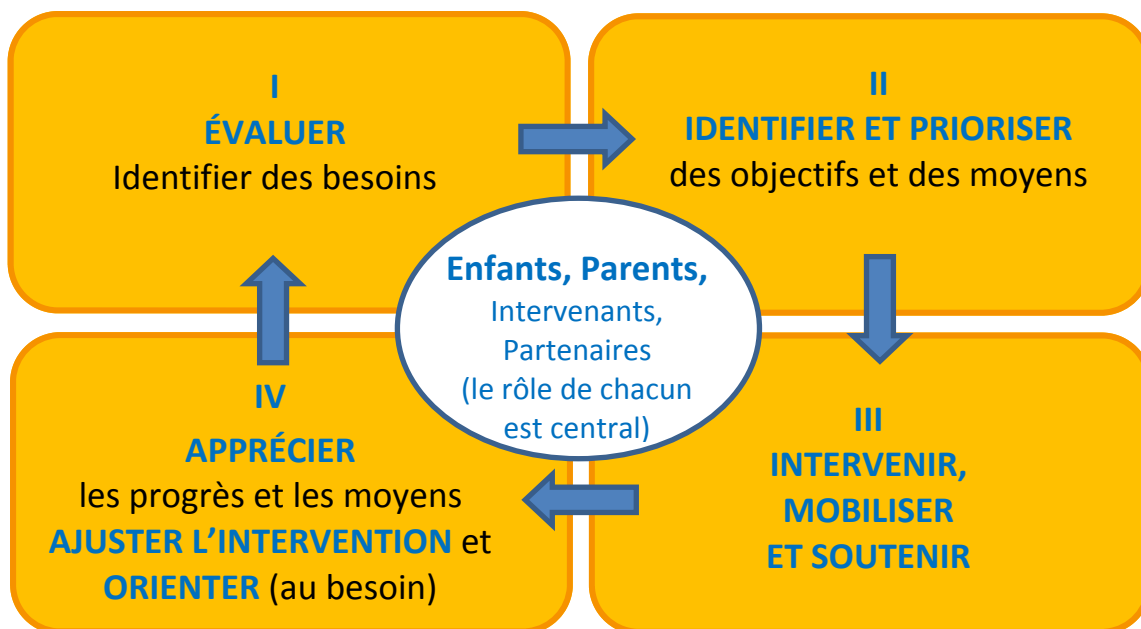
2.1.4. Apprécier les progrès et ajuster l'intervention : Étape IV du processus clinique

Comme mentionné plus tôt, l'évaluation, la façon d'appliquer l'intervention, l'évaluation des progrès de l'enfant constitue un processus continu. Il est important dans ce processus d'évaluation de développer une rigueur afin de nommer et de rapporter de façon claire, précise, en termes comportementaux, les comportements observés et les stratégies d'intervention appliquées. L'observation, et l'évaluation qui en découle, permettent de prendre une décision quant à la poursuite ou non de l'intervention ou à des ajustements à mettre en place afin de mieux répondre à la façon d'être un enfant en particulier et de sa famille.

⁶¹ Durand et al. (2004) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 39.

⁶² Stores et al. (2004) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 39.

Le schéma ci-dessous illustre les principales étapes du processus clinique en CRDITED. Cette vision simplifiée du processus clinique permet de situer les questions cliniques tout au long du processus d'intervention et sert de structure à la présentation des recommandations.



3. RÉFÉRENCES

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). (2011). *Déficiência intellectuelle : définition, classification et système de soutien* (11^e éd.) traduction sous la direction de Morin, D. Trois-Rivières. Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS).

American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, (5th edition) Arlington*. American Psychiatric Publishing.

Back, M. (1991). *Étiquette et alphabet : un regard sur la question des politiques d'alphabétisation et la personne qui présente un handicap intellectuel*. North York, Ont. : Institute G. Allan Roeher.

Bricker, D. (2006). *Programme EIS : Évaluation, Intervention, Suivi auprès des enfants de 0-6 ans*. Montréal : Chenelière Éducation.

Brin, F., Courrier, C., Lederlé, E., Masy, V., (2011). Dictionnaire d'orthophonie, 3^e édition. Isbergues : Ortho-Edition.

CCPSN. (2004). *The Carolina Curriculum for preschoolers with Special Needs*. (2nd) Baltimore. Brookes Publishing.

Center on the Developing Child at Harvard University. (2010). *In Brief: the science of early childhood development*. Consulté de :

http://developingchild.harvard.edu/index.php/resources/briefs/inbrief_series/inbrief_the_science_of_eecd/

Chaix, Y. (2008). *Développement psychomoteur du nourrisson et de l'enfant, aspects normaux et pathologiques (psychomotricité, langage, intelligence). Troubles de l'apprentissage*. Consulté de : http://www.medecine.ups-tlse.fr/dcem3/pediatrie/Item_32_Developpement_psychomoteur.pdf

Ducharme, J. M., Harris, K., Milligan, K., Pontes, E. (2003). *Sequential evaluation of reinforced compliance and graduated request delivery for the treatment of noncompliance in children with developmental disabilities*. Journal of Autism and Developmental Disorders. 33(5), 519-526.

FQCRDITED. (2008). *Guide de pratique. Déficiencia intellectuelle. Les services d'adaptation et de réadaptation à l'enfance 0-5 ans*. Montréal. FQCRDITED.

FQCRDITED. (2009). *Déficiencia intellectuelle et troubles envahissants du développement. Guide de pratique. Processus clinique. Cadre de référence soutenant l'offre de services spécialisés*. Montréal. FQCRDITED.

FQCRDITED. (2013). *La participation sociale des personnes présentant une déficiencia intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée*. Consulté de : <http://fqcrdited.org/soutien-a-lexpertise/documentation-de-la-federation/>

FQCRDITED, sous-comité du CAP. (2011). *Compte rendu d'une rencontre portant sur le Guide de pratique en déficiencia intellectuelle, Adaptation/réadaptation spécialisée à la personne de la naissance à 5 ans*. Montréal. FQCRDITED.

FQCRDITED. (2009). *Rapport du sous-comité des affaires professionnelles sur l'analyse des standards de pratique des CRDITED*. Montréal. FQCRDITED.

FQCRDITED. (2014). *Usagers inscrits au 31 mars 2013, extrait AS-485*. Montréal. FQCRDITED.

Gayadeen, S. (2014). *L'efficacité des mesures de soutien offertes aux parents d'enfants âgés de 2 à 5 ans ayant un retard global de développement*. Rapport de revue systématique. Trois-Rivières. CRDITED MCQ-IU.

Gayadeen, S., Lehoux, M.-C. (2014). *Les outils d'évaluation validés auprès des enfants âgés de 2 à 5 ans présentant un retard global du développement*. Rapport de revue systématique. Trois-Rivières. CRDITED MCQ-IU.

Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal (2004). *L'approche populationnelle une nouvelle façon de voir et d'agir en santé*. Montréal, Gouvernement du Québec. Consulté de : https://www.google.ca/?gfe_rd=cr&ei=t6aNVLyABMKD8QeJxYGYBw&gws_rd=ssl#q=L%E2%80%99approche+populationnelle:+une+nouvelle

Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines (PL 21)*, adoptée en 2009 et entrée en vigueur en 2012. Québec. Gouvernement du Québec.

Gouvernement du Québec. *Projet de loi 21 en résumé*. Consulté de : http://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Systeme_professionnel/PL_21/OP_Dep_General_Final.pdf

Beauchamp, S. et Duplantie, J.-P. avec la collaboration de Moutquin, J.-M., Dagenais, P. et Mercier, C. (2012). *Vers une méthode d'élaboration des guides de pratique dans le secteur des services sociaux*. Québec. INESSS, 266 p.

Institute of Medicine (IOM). (2011). *Clinical Guidelines We Can Trust*. Washington, DC : The National Academic Press.

Kaiser, A.-P., Roberts, M. (2013). *Parent-Implemented Enhanced Milieu Teaching With Preschool Children Who Have Intellectual Disabilities*, Journal of Speech Language and Hearing Research. 56(1), 295–309. Consulté de : <http://jslhr.pubs.asha.org/article.aspx?articleID=1782052>

Kmet, L.M., Lee, R.C., Cook, L.S. (2004). *Standard Quality Assessment Criteria for Evaluating Primary Research Papers. Alberta*. The Alberta Heritage Foundation for Medical Research (AHFMR). Consulté de : <http://www.ahfmr.ab.ca/frames3.html>

Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., Kertoy, M., Pollock, N., Viscardis, L., & Teplicky, R., (2003) *Can Child Centre for Childhood Disability Research*, Hamilton, Ont. McMaster University FCS. Consulté de : <http://canchild.ca/en/childrenfamilies/resources/FCSSheet3.pdf>

Lehoux, M.-C.. (2014). *L'efficacité des interventions pour les enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement*, rapport de revue systématique, Trois-Rivières. CRDITED MCQ-IU.

Maltais, J., Rivard, M. Morin, D. (2012). *Le retard global de développement et les considérants reliés à son annonce*. Communication par affiche au congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées (AIRHM). Mont-Tremblant. Québec.

Moore T. (2012). *Rethinking early childhood intervention services : Implications for policy and practice*. Communication présentée à 10th Biennial National Conference of Early Childhood Intervention Australia et à 1st Asia-Pacific Early Childhood Intervention Conference. Perth, Western Australia.

Moxness, K., Garcin, N., (2013). *Le DSM-5, l'impact de la recherche sur l'évolution des concepts et des définitions du trouble du spectre de l'autisme, du trouble de la communication sociale, de la déficience intellectuelle et des retards globaux de développement*, La Revue du CNRIS. (5)(1) 4-11.

Naitre et grandir.com. Site web et magazine de référence sur le développement des enfants. Consulté de : http://naitreetgrandir.com/fr/etape/1_3_ans/comportement/fiche.aspx?doc=bg-naitre-grandir-enfant-refus-obeir-desobeissance

National Early Childhood Technical Assistance Center (NECTAC). (2011). *The importance of Early Intervention for Infants and Toddlers with Disabilities and their Families*. Chapel Hill. NECTAC.

New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. Albany (NY) : NYS Department of Health. Consulté de :
http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/docs/guidelines_down_syndrome_assessment_and_intervention.pdf

New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline: Report of the Recommendations. Motor Disorder, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0–3 Years)*. Albany (NY) : NYS Department of Health, Consulté de :
http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/docs/guidelines_motor_disorders_assessment_and_intervention.pdf

Office des professions du Québec. (2012). *Guide explicatif, Projet de loi 21 : Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines*. Québec. Gouvernement du Québec. Consulté de :
http://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Systeme_professionnel/Guide_explicatif.pdf.

Office des professions du Québec. (2012). *Communication des activités réservées au cœur de pratiques collaboratives*. Québec. Gouvernement du Québec. Consulté de :
http://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Actualites/2012-06-21_Communication.pdf.

Office des professions du Québec (OPQ). (2011). *Rapport des coprésidents de la Table d'analyse de la situation des techniciens œuvrant dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines*. Québec. Gouvernement du Québec. Consulté de :
http://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Publications/Rapport_etude/Rapport_copresident.pdf.

Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec (OPPO). (2013). *Évaluation du retard de développement, Lignes directrices*. Montréal. OPPO.

Ordre des psychologues du Québec (OPQ). (2007). *Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental*. Montréal. OPQ.

Paul, R. (2007). *Language disorders from infancy through adolescence : Assessment and Intervention*, 3rd St-Louis, MO. Mosby Elsevier.

Shonkoff, J.- P., Meisels, S.-J., *Handbook of Early Childhood Intervention*, 2nd Edition, New York : Cambridge University Press.

Shevell M. et al. (2003). *Practice parameter : Evaluation of the child with global developmental delay*. Minneapolis. American Academy of Neurology.

Washington State Office of Superintendent of Public Instruction. (2008). *A Guide to assessment in early childhood*. Washington. Washington State. Consulté de :
http://www.k12.wa.us/EarlyLearning/pubdocs/assessment_print.pdf

PARCE QU'ILS ATTENDENT LE MEILLEUR DE NOUS



**FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES
CENTRES DE RÉADAPTATION**

EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES
ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT



**GUIDES DE
PRATIQUE**