

**Pratiques d'intervention et pratiques novatrices en déficience intellectuelle (DI) et  
troubles envahissants du développement (TED)  
Recension d'écrits**

RAPPORT DE RECHERCHE

Par

Jean-Claude Kalubi, Ph.D.,  
professeur titulaire,

France Beauregard, Ph.D.,  
professeure adjointe,

Sylvie Houde, Ph.D.,  
Chargée de cours

(Faculté d'Éducation, Université de Sherbrooke)

Octobre 2008

ISBN 978-2-9810951-0-7 (version imprimée)  
ISBN 978-2-9810951-1-4 (pdf)

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2008  
Dépôt légal - Bibliothèque et Archives Canada, 2008

La recension d'écrits dont il est question dans ce document a été réalisée à la suite d'un mandat émanant de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, dans le cadre du Plan d'action montréalais 2008-2012.

L'équipe de travail se compose de :

- Jean-Claude Kalubi, professeur au département d'Études sur l'adaptation scolaire et sociale (Université de Sherbrooke);
- France Beauregard, professeure au département d'Enseignement préscolaire et primaire (Université de Sherbrooke);
- Sylvie Houde, Ph.D., professionnelle de recherche, chargée de cours à la Faculté d'éducation (Université de Sherbrooke)
- Fannie Lacasse-Pelletier, assistante de recherche, étudiante au 1<sup>er</sup> cycle à la Faculté d'éducation (Université de Sherbrooke)
- Andrée-Anne Salois, assistante de recherche, étudiante au 1<sup>er</sup> cycle à la Faculté d'éducation (Université de Sherbrooke)
- Annie Monette, assistante de recherche, étudiante au doctorat à la Faculté des arts (Université du Québec à Montréal)
- Kevin Monette, assistant de recherche, étudiant au 1<sup>er</sup> cycle à la Faculté des sciences de l'éducation (Université de du Québec à Montréal)

**Les auteurs remercient l'Agence de Santé et Services sociaux de Montréal pour avoir initié ce projet.**

## LISTE DES ACRONYMES

AAC : Augmentative and Alternative Communication

AAIDD: The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities  
(anciennement l'AAMR)

ABA : Applied Behaviour Analysis

ADI-R : Interview pour le diagnostic de l'autisme-Révisé

ADOS : Autism Diagnostic Observation Schedule

ADRSSS : Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux

ATEDCQ : Autisme et troubles envahissants du développement Centre-du-Québec

ATEDM : Autisme et troubles envahissants du développement Montréal

CARS : Childhood Autism Rating Scale

CFER : Centre de formation en entreprise et récupération

CHAT : Checklist for Autism in Toddlers

CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

CLSC : Centre local de services communautaires

CPE : Centre de la petite enfance

CRDI : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle

CRDITED : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement

CRDP : Centre régional de documentation pédagogique

CSE : Conseil supérieur de l'éducation

CSSS : Centre de santé et de services sociaux

CTA : Centre de travail adapté

DI : Déficience intellectuelle

EECSP : Échelle d'évaluation de la communication sociale précoce

EIBI : Early Intensive Behavioral Interventions

FCT : Functional Communication Training

EHDAA : Élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage

ICI : Institute on Community Integration

ICARE : Intervention pour les comportements agressifs en résidence/réadaptation

IEP : Individualized Education Program

M-CHAT : « Modified » Checklist for Autism in Toddlers  
MELS : Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport  
MII : Modèle intégré d'intervention  
MSSS : Ministère de la Santé et des Services Sociaux  
NIH : National Institutes of Health  
OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques  
OMS : Organisation mondiale de la santé  
OPHQ : Office des personnes handicapées du Québec  
OWLS : Oral and Written Language Scales  
PBS : Positive Behavioural Support  
PCP : Person-centered Planning  
PECS : Picture Exchange Communication System  
PI : Plan d'intervention  
PIA : Plan d'intervention adapté  
PIC : Plan intégré de continuité  
PPH : Processus de production du handicap  
PSI : Plan de services individualisé  
QI : Quotient intellectuel  
RTF : Ressource de type familial  
SCERTS : Social-Communication, Emotional Regulation, and Transactional Support  
SLP : Speech-language pathologist  
SSMO : Services spécialisés de main d'œuvre  
TEACCH : Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children  
TD : Troubles du développement  
TED : Trouble envahissant du développement  
TED-DI : Trouble envahissant du développement et déficience intellectuelle  
UNESCO : United Nations Educational Scientific and Cultural Organization  
UQAM : Université du Québec à Montréal  
VRS : Valorisation des rôles sociaux

## TABLE DES MATIÈRES

<b>LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES.....</b>	<b>9</b>
<b>0. INTRODUCTION.....</b>	<b>10</b>
<b>I. TRANSFORMATION DES PRATIQUES D'INTERVENTION AUPRÈS DES PERSONNES PRÉSENTANT DES BESOINS SPÉCIAUX : HISTORIQUE ET L'ÉVOLUTION DES SERVICES .....</b>	<b>11</b>
<b>II. APPROCHES DES NOTIONS D'INNOVATIONS ET DE PRATIQUES INNOVANTES (SELON LES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE :.....</b>	<b>20</b>
1. AUTOUR DES OBJECTIFS .....	20
2. DES CROYANCES OBSÉDANTES À LA PROFESSIONNALISATION DES PRATIQUES.....	21
3. CADRE THÉORIQUE DE L'INNOVATION OU DE LA PRATIQUE INNOVANTE .....	22
<b>III. MÉTHODOLOGIE .....</b>	<b>25</b>
<b>IV. RÉSULTATS : CONSTATS ET RÉPONSES AUX QUESTIONS.....</b>	<b>27</b>
1. ÉLÉMENTS PRÉDOMINANTS (STATISTIQUES DESCRIPTIVES).....	28
1.1 <i>Les types de textes.....</i>	28
1.2 <i>Les types de clientèle .....</i>	29
1.3 <i>Les cibles d'intervention traitées .....</i>	29
1.4 <i>Les types d'énoncés.....</i>	30
2. L'INTERVENTION ET LES TED.....	31
2.1 <i>L'intervention centrée sur l'individu .....</i>	31
2.1.1 Les pratiques en lien avec le dépistage et le diagnostic.....	31
- <i>Le prédiagnostic et les actions associées.....</i>	31
- <i>Les autres sources d'informations pour l'établissement d'un diagnostic .....</i>	33
- <i>Les instruments psychométriques de diagnostic .....</i>	36
2.1.2 Les pratiques liées au développement de la personne .....	36
La petite enfance .....	36
- <i>La stimulation précoce.....</i>	36
- <i>Les interventions spécifiques .....</i>	38
La personne d'âge scolaire.....	41
- <i>Le développement des habiletés sociales .....</i>	42

- <i>Le développement des habiletés de communication</i> .....	44
La personne TED en général.....	46
- <i>Les besoins</i> .....	47
2.1.3 Les pratiques visant l'inclusion et la participation sociale .....	48
2.1.4 Les pratiques orientées vers la protection de la personne.....	51
2.2 <i>L'intervention centrée sur la famille</i> .....	52
2.2.1 Information .....	52
2.2.2 Participation/intégration au processus de développement de la personne TED .....	54
2.2.3 Soutien et formation.....	55
- <i>Les programmes d'interventions</i> .....	56
- <i>Services de répit et de dépannage</i> .....	57
2.3 <i>L'intervention dans les autres milieux d'évolution</i> .....	58
2.3.1 Concertation et multidisciplinarité.....	58
2.3.2 La formation des intervenants.....	61
- <i>La formation et la disponibilité des services</i> .....	61
- <i>Les actions ministérielles ou d'organismes publics</i> .....	62
- <i>Les responsabilités des intervenants à prendre en compte dans la             formation</i> .....	63
3. L'INTERVENTION ET LA DI.....	65
3.1 <i>L'intervention centrée sur l'individu</i> .....	65
3.1.1 Les pratiques en lien avec le dépistage, le diagnostic et l'évaluation.....	65
3.1.2 Les pratiques liées au développement de la personne .....	67
- <i>La petite enfance et l'âge scolaire</i> .....	68
- <i>L'âge adulte</i> .....	68
3.1.3 Les pratiques visant l'intégration et la participation sociales .....	72
- <i>Le développement et la participation à un réseau social</i> .....	74
3.1.4 Les pratiques visant à faciliter les transitions .....	76
- <i>L'intégration à l'emploi</i> .....	76
- <i>Autres périodes de transition</i> .....	79
3.1.5 Les pratiques orientées vers la protection de la personne.....	79

3.2 <i>L'intervention centrée sur la famille</i> .....	81
3.2.1 L'information, la formation et le soutien aux familles .....	81
3.2.2 Participation/intégration au processus de développement de la personne présentant une DI.....	84
3.3 <i>L'intervention dans les autres milieux d'évolution</i> .....	85
3.3.1 Concertation et multidisciplinarité.....	85
- <i>Collaboration inter-organismes</i> .....	86
- <i>De la nécessité de distinguer les responsabilités des CRDI et             des CSSS</i> .....	89
- <i>Services en DI et responsabilités : des questionnements et des mises             au point</i> .....	90
- <i>Innovation dans les pratiques et partage des responsabilités</i> .....	92
3.3.2 Formation d'intervenants .....	93
<b>V. CONCLUSION</b> .....	<b>95</b>
<b>VI. RÉFÉRENCES</b> .....	<b>98</b>
<b>IX. ANNEXE</b> .....	<b>111</b>
<b>ANNEXE 1 : SYNTHÈSE DU DOCUMENT</b> .....	<b>111</b>
<b>ANNEXE 2 : GRILLE DE CLASSIFICATION</b> .....	<b>125</b>
<b>ANNEXE 3 : LISTE INDICATIVE DES PRATIQUES RECENSÉES</b> .....	<b>126</b>

## LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

<b>Figure 1: Répartition des textes (selon le type) .....</b>	<b>28</b>
<b>Figure 2: Répartition des textes en fonction du type de clientèle .....</b>	<b>29</b>
<b>Figure 3: Nombre de textes en fonction des cibles d'intervention traitées .....</b>	<b>30</b>
<b>Figure 4: Distribution des citations relevées en fonction du type d'énoncé* .....</b>	<b>30</b>
<b>Tableau 1: Instruments psychométriques servant au diagnostic ou à l'évaluation de la personne TED.....</b>	<b>37</b>
<b>Tableau 2: Instruments d'évaluation identifiés par les auteurs des textes analysés .....</b>	<b>67</b>
<b>Tableau 3: Projets de logement ou de résidences identifiés par les auteurs des textes analysés .....</b>	<b>70</b>
<b>Tableau 4: Organismes offrant des mesures de soutien à l'emploi identifiés par les auteurs des textes analysés.....</b>	<b>77</b>

## **0. INTRODUCTION**

Les grandes lignes de l'histoire de l'intégration sociale se recoupent. En effet, le développement et l'innovation en matière de pratiques vont de pair avec la mise en place des moyens permettant de répondre progressivement aux défis culturels et sociaux propres à chaque époque, mais également au développement des capacités et des habiletés personnelles des individus visés par les mesures intégratives. C'est dans cette optique que les différents services (par exemple : CRDI) nécessitent d'avoir recours à par une grande variété de spécialistes et de professionnels (éducateurs, psychologues, travailleurs sociaux, agents d'intégration sociale, physiothérapeutes en réadaptation physique, personnels infirmiers et para-techniques, etc.) qui sont appelés à travailler en interdisciplinarité, en tenant compte des contextes familiaux et sociaux des usagers, ainsi que des caractéristiques des partenaires œuvrant sur différents terrains. Il existe d'ores et déjà un cadre propice à la reconnaissance de l'hétérogénéité des attentes, des perceptions et de compréhension, de même qu'à l'interprétation des règles et à la valorisation des espaces de vie ou de travail. Aussi est-il autorisé d'interroger le sens accordé, par le système public en général et par les acteurs en particulier, à la notion même de « pratiques innovantes ».

Tous les intervenants doivent être en mesure de comprendre adéquatement les orientations officielles, tout en adaptant continuellement la qualité des services et des soins prodigués, ainsi que la nature de l'aide et du soutien à fournir en réponse aux besoins particuliers et évolutifs de la clientèle. C'est en ce sens que les différents paliers du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), aussi bien que les acteurs du Ministère de l'Éducation (MEQ/MELS) considèrent que les services spécialisés destinés aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle (DI) ou des troubles envahissants du développement (TED) doivent être dispensés par des intervenants possédant une solide formation, prompte à stimuler les finalités d'innovation.

La présente recension des écrits met en évidence une diversité de facteurs en lien avec les pratiques innovantes. Il est entre autres questions de la grande responsabilité détenue par les intervenants dans la transformation des réalités des domaines de la DI et des TED.

Le présent travail de recension d'écrits se subdivise en quatre chapitres. Le premier chapitre situe, dans un cadre sociohistorique, l'évolution et la transformation des pratiques d'intervention auprès de la clientèle présentant une déficience intellectuelle (DI) et des troubles envahissants du développement (TED). Le deuxième propose des balises ou des repères permettant de mieux aborder la notion des pratiques d'innovation. Le troisième chapitre présente les démarches méthodologiques adoptées. Enfin, la dernière – et la plus importante – partie expose les résultats de la recension des écrits. Tous ces chapitres seront complétés par une brève conclusion et une liste de références. Une synthèse des idées principales énoncées dans chacun des chapitres est également présentée à l'annexe 1.

## **I. TRANSFORMATION DES PRATIQUES D'INTERVENTION AUPRÈS DES PERSONNES PRÉSENTANT DES BESOINS SPÉCIAUX : HISTORIQUE ET L'ÉVOLUTION DES SERVICES**

Depuis toujours et dans toutes les sociétés, les personnes présentant une DI ou un TED sont traitées différemment des autres. Leurs droits civils n'étant pas *a priori* reconnus, elles vivent dans l'intolérance et sont victimes de mauvais traitements pouvant occasionner la mort (Andrews et Lupart, 2000; de Grandmont, 2004). L'histoire de ces droits demeure presque la même à travers temps et espace. Elle permet de confirmer le poids d'une tendance: l'intégration sociale passe par l'intégration scolaire ainsi que par l'éducation spéciale dispensée aux personnes bénéficiaires (Andrews et Lupart, 2000; Doré, Wagner et Brunet, 1996; Fuster et Fuster, 1996; Goupil et Boutin, 1983; Goupil, 2007; Hallahan et Kauffmann, 1994; Lupart, 1998; Roca, 1989; Winzer, 1993).

Dès le milieu du 19<sup>e</sup> siècle, à l'ère de l'industrialisation, différentes réformes (de Grandmont, 2004; Lupart, 1998; Roca, 1989; Winzer, 1993) implantées tant en Europe qu'en Amérique du Nord, ont permis de voir émerger quelques institutions s'adressant uniquement aux personnes ayant une déficience, avec entre autres mandats de fournir à cette clientèle une instruction ainsi que des services spéciaux (Goupil et Boutin, 1983; Doré, Wagner et Brunet, 1996; Goupil, 2007; Winzer, 1993). Par ailleurs, cette époque

dominée par les découvertes de Darwin sur la sélection naturelle a vu émerger différentes tentatives d'application à l'être humain, permettant un tri entre les êtres humains les mieux et les moins bien nantis sur le plan intellectuel et sensoriel (de Grandmont, 2004). Les idées sur la pureté de races prônées par quelques ténors vont faire resurgir le spectre de nettoyage et d'élimination des personnes considérées comme inaptes ou inadaptées.

Parallèlement, une culture de tests, de mesures et d'évaluations, notamment autour de la notion du « quotient intellectuel » (QI) de Binet et Simon (de Grandmont, 2004; Winzer, 1993) se développe. Certains milieux s'en servent ainsi comme prétexte pour justifier une ségrégation systématique à l'égard de toute personne ne correspondant pas aux normes de la société (Andrews et Lupart, 2000; de Grandmont, 2004; Lupart, 1998; Winzer, 1993). La vision de la normalité ou de l'anormalité attire l'attention sur l'idée de gènes déviants, tout en alimentant le discours de ceux qui recherchent la cause génétique de plusieurs problèmes sociaux (Lusthaus et Lusthaus, 1992; Winzer, 1993). Toutes ces idées ont mené vers la consécration de la ségrégation, la stigmatisation et l'exclusion de certaines personnes – en particulier celles vivant avec une DI ou un TED.

Au 20<sup>e</sup> siècle, quelques changements vont marquer l'évolution des services éducatifs et sociaux offerts aux clientèles vivant avec une déficience intellectuelle et des troubles envahissant du développement. Ainsi, vers les années 1960, vont se développer différentes institutions de formation professionnelle, modifiant du coup la perspective de préparation professionnelle aux différents métiers d'intervention. La signature des chartes instituées va aussi permettre la reconnaissance, pour chaque enfant du Québec, du droit de recevoir les services de son choix, au-delà des considérations matérielles. Par ailleurs, l'attention accordée à l'essor des études sur le comportement adaptatif (Lambert, 2002) va contribuer à sa manière à orienter les nouvelles générations de décideurs vers des situations et conditions d'intervention, par rapport aux personnes présentant des besoins spéciaux. C'est dans ce contexte que vont apparaître des études mettant en doute l'efficacité du modèle institutionnel, voire la pertinence du système d'éducation spécial, de tous ces services non prompts à démontrer qu'ils préparent mieux les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement à

une meilleure intégration sociale (Dunn, 1968; Goupil et Boutin, 1983; Lavallée et coll., 1986; OCDE, 1994, 1995).

Dans le tournant des années 1970, le principe de normalisation se développe et se définit selon les termes encore utilisés aujourd'hui, en référence à Wolfensberger : «Utilization of means which are as culturally normative as possible, in order to establish and/or maintain personal behaviors and characteristics which are as culturally normative as possible»<sup>1</sup> (1972, p. 28).

Par ailleurs, la promulgation de la loi américaine PL94-142 intitulée *The education for all handicapped children* (1975) va encourager l'accélération de mesures et pratiques de normalisation (Wolfensberger, 1972; Doré, Wagner et Brunet, 1996); on valorise dès lors l'intégration physique dans l'environnement le plus normal possible, la valorisation des rôles assumés dans la société par des personnes présentant des besoins spéciaux, etc. Cette loi veut remédier aux lacunes de certaines écoles ou de certains milieux à pourvoir une éducation et des services convenables pour les personnes DI-TED. Elle stipule qu'aucun enfant, quelles que soient ses difficultés, ne peut se faire refuser des services tels qu'une éducation adaptée dans un environnement le moins restrictif possible.

Lorsque paraît le rapport COPEX en 1976, plusieurs mesures proposées pour l'intervention auprès de l'enfance en difficulté semblent aux antipodes du modèle médical dominant dans ce domaine. Ce rapport souligne l'intérêt d'une réorganisation des services offerts, par exemple en milieu scolaire, en vue de répondre adéquatement à la variété des demandes et des besoins exprimés.

Au milieu des années 1980, plusieurs personnes déplorent la confusion accompagnant la traduction du terme « normalisation » (Wolfensberger, 1983; Lemay, 1996). Ce terme est souvent compris dans le sens de « rendre normal » ou dans le sens de « dévalorisation », de « dévaluation ». La définition du principe de normalisation est souvent interprétée de

---

<sup>1</sup>Traduction libre : Utilisation de moyens qui sont les plus culturellement normatifs, de manière à établir et/ou maintenir des caractéristiques et comportements personnels les plus culturellement normatifs possible.

façon préjudiciable. Wolfensberger (1983) repense le principe de normalisation et propose celui de « Valorisation des Rôles Sociaux » (VRS). Considéré, à l'époque et encore aujourd'hui, comme très innovateur, ce nouveau principe se définit par la mise en place de moyens culturellement valorisés pour établir ou maintenir autant que possible des expériences, des apparences, des perceptions et des rôles qui sont souhaités sur les plans culturel et social (Wolfensberger, 1991). Les approches qui en découlent visent le développement des capacités et des habiletés personnelles; elles contribuent à l'amélioration de l'image sociale de la personne présentant une DI ou un TED.

Ainsi, des lois et politiques votées dans plusieurs pays occidentaux, dont le Canada (et le Québec) vont stimuler la création de programmes concernant, entre autres, la santé, l'éducation, les services sociaux, le travail ou l'habitation. Elles vont changer le monde des personnes présentant une DI ou un TED (OCDE, 1994, 1995; UNESCO, 1994). Une de premières manifestations qui en résulte apparaît dans le changement de la terminologie, dans le vocabulaire et les pratiques, pour mettre l'accent sur les forces de la personne et les conditions de vie favorables à la réussite et au succès.

D'autres concepts importants découlent également de cette nouvelle vision, notamment les concepts de qualité de vie, d'approche positive, d'autodétermination, etc. (Doré, Wagner et Brunet, 1996; Goupil, 2007). Ces concepts visent le développement de l'autonomie optimale de la personne ayant des besoins particuliers. Dans le même ordre d'idées émerge le processus de production du handicap (PPH) qui apporte une nouvelle configuration des approches d'intervention (Fougeyrollas, 1996). En effet, l'intérêt porté par l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2001) envers la création d'une nouvelle classification des handicaps – « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé » (CIF) – démontre bien qu'une évolution terminologique et culturelle est plus que souhaitée; elle s'impose et incite à traiter la question du handicap sous les angles individuel et social (Delcey, 2002).

En revenant à la situation spécifique du Québec, l'on constate qu'au début du 19<sup>e</sup> siècle, la plupart des personnes présentant une DI ou un TED ne reçoivent pas d'instruction, si

ce n'est le cas de quelques exceptions<sup>2</sup>. Les familles ayant un enfant présentant une DI ou un TED le gardent souvent chez elles, à la maison; le concerné y effectue de petits travaux sur la ferme familiale. Lorsque la famille ne peut prendre en charge l'enfant, celui-ci est confié à des hôpitaux ou à des communautés religieuses (Juhel, 1997; Richard et Maltais, 2007). Comme à l'époque on juge impossible que les personnes DI ou TED puissent développer leur potentiel intellectuel, les responsables voient à ce qu'ils vivent dans des conditions hygiéniques acceptables. Toutefois, les structures institutionnelles imposent une façon de vivre où il n'y a ni éducation, ni emploi, ni activités sociales valorisantes et surtout où la personne présentant une DI ou un TED n'a pas droit de regard sur les décisions prises à son égard.

Des associations défendant les droits des personnes présentant une DI ou un TED apparaissent dès le début des années 1950. En 1951, la Fondation de l'Association de secours aux enfants arriérés voit le jour (Goupil, 2007). C'est également durant cette période que des chercheurs, des praticiens et des décideurs confirment le fait que la personne présentant une DI ou un TED détient un potentiel de développement personnel et social. Aussi sont créés, sur le plan politique, deux ministères jouant un rôle important auprès des personnes ayant des besoins particuliers : le ministère de l'Instruction publique, en 1968 (aujourd'hui le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport) et le ministère des Affaires sociales, en 1970 (désormais le ministère de la Santé et des Services Sociaux). Le Conseil québécois pour l'enfance exceptionnelle et le Service de l'enfance inadaptée (Dufour, 1997) ont aussi vu le jour à la même époque.

Les années 1970 apparaissent aussi comme des années charnières dans l'organisation de services pour la personne présentant une DI ou un TED. Le gouvernement du Québec adopte, en 1971, la *Loi sur la santé et les services sociaux*. De là découle la création des centres de réadaptation qui sont responsables des services donnés à la personne

---

<sup>2</sup> Il convient de reconnaître la difficulté de replacer la question des services offerts aux DI-TED dans l'histoire d'un côté et dans l'innovation de l'autre. Dans un premier temps, il faudrait garder à l'esprit le fait que les diagnostics spécialisés en DI-TED ne se sont affinés que récemment. En conséquence, ce qui est dit concerne la catégorie globale de personnes DI-TED et ouvre la voie aux constats sur les changements et transformations qui affectent progressivement leur vie et leur environnement.

présentant une DI ou un TED. En, 1975, la commission des droits de la personne est créée, tandis que le mouvement pour la réinsertion sociale des personnes présentant une DI ou un TED se renforce (Juhel, 1997; Richard et Maltais, 2007). En 1976, dans la lignée de la nouvelle pensée américaine sur l'intégration sociale des personnes DI-TED et du principe de normalisation de Wolfensberger (1972), le gouvernement du Québec se questionne sur l'éducation de ces personnes et demande au Comité provincial de l'enfance exceptionnelle d'examiner les services offerts à cette clientèle (COPEX, 1976). Parallèlement, des intervenants du milieu de la santé s'interrogent sur la pertinence de l'institutionnalisation des personnes handicapées, notamment celles présentant une DI ou une maladie mentale (Curateur public du Québec, 2006). Ces remises en question débouchent sur la promulgation de nouvelles lois et politiques (loi sur l'instruction publique; politiques et plan d'action pour l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage, 1978; loi sur la protection de la jeunesse, 1977; loi assurant l'exercice des personnes handicapées) ou sur la création d'organismes tels l'Office des personnes handicapées du Québec (1978) (Dufour, 1997; Richard et Maltais, 2007). Cet organisme a pour mandat de coordonner les services d'information, de consultation et de promotion des intérêts des personnes présentant une DI ou un TED et de favoriser leur intégration scolaire, professionnelle et sociale. À la même époque, on entend de plus en plus parler d'autisme. Des médecins américains, observant des personnes ayant des comportements particuliers, reprennent les travaux de Kanner<sup>3</sup> (Goupil, 2007; Juhel, 2003; Mottron, 2004; Tardif et Gepner, 2005). Différents programmes s'adressant spécifiquement aux personnes autistes (entre autres ABA et TEACCH) sont alors créés.

En 1984, l'Office des personnes handicapées du Québec produit un document intitulé *À part... égale* qui contient diverses recommandations visant à remplir son mandat adéquatement (OPHQ, 1984). Ce document, qui adhère au principe de la valorisation des rôles sociaux de Wolfensberger (1983), représente une étape marquante dans la reconnaissance des droits des personnes DI et TED au Québec. En 1988, apparaissent de nouvelles orientations ministérielles : *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social* (MSSS, 1988a). Ces orientations

---

<sup>3</sup> Kanner (1943) est connu comme l'un des premiers à décrire succinctement l'autisme.

poursuivent les objectifs de désinstitutionnalisation et d'amélioration de l'encadrement du processus d'intégration et de réintégration des personnes présentant une DI (Lamarre, 1998; MSSS, 1988b; Richard et Maltais, 2007). Dès lors, l'organisation des services offerts aux personnes présentant une DI est supervisée par les conseils régionaux de la santé et des services sociaux. À la fin des années 1980, le ministère de la Santé et des Services sociaux lance une étude qui cherche à cibler les déterminants ou, mieux, les principaux facteurs personnels et environnementaux liés au bien-être psychologique ainsi qu'à l'intégration sociale de la personne présentant une DI (Lamarre, 1998; Richard et Maltais, 2007).

Au début des années 1990, on constate une amélioration des conditions de vie des personnes présentant une DI ou un TED. Malgré tout, on continue de s'interroger sur la qualité de leur intégration et de leur participation sociale. L'attention, surtout dans l'univers anglophone, est portée vers de nouvelles approches dites de l'« inclusion totale ». Ces approches stipulent, par exemple en ce qui a trait à l'éducation, que les élèves vivant avec des incapacités, quels qu'ils soient, ont droit à des services de qualité dans l'école de leur quartier avec des enfants de leur âge afin d'assurer, d'une part, leur réussite scolaire et, d'autre part, leur contribution à la société en tant que citoyens à part entière (Lipsky, 1996). Cela va de pair avec une nouvelle vision de l'intervention en réadaptation centrée sur des démarches de l'approche positive (Labbé et Fraser, 2003). Cette dernière promet :

- l'importance de se convaincre des possibilités de développement de la personne présentant une DI ou un TED tout au long de sa vie (cf. perspectives constructivistes et zone proximale de développement);
- la certitude quant à l'importance de considérer son point de vue;
- la reconnaissance de sa citoyenneté à part entière.

Aussi bien les pratiques inspirées de l'inclusion totale que celles misant sur l'approche positive, toutes semblent assurer un renouvellement en continuité des applications des principes de valorisation des rôles sociaux (Wolfensberger, 1991).

Les années 90 seront marquées par l'apport de précisions concernant les balises d'identification et de définition des TED.

Depuis 1994, le DSM-IV classe l'autisme dans la catégorie « troubles de développement » (TED). Les troubles de développement regroupent aussi le syndrome de Rett, le syndrome de Heller (troubles désintégratifs de l'enfance), le syndrome d'Asperger et les troubles envahissants du développement non spécifiques (Goupil, 2007; Juhel, 2003; Mottron, 2004; Rogé, 2003; Tardif et Gepner, 2005). Il convient de mentionner ici que la classification européenne diffère de celle de l'Amérique du Nord, soit les États-Unis, le Canada et le Québec (Juhel, 2003; Tardif et Gepner, 2005). La raison réside dans le fait qu'en France, les autistes sont orientés vers des services psychiatriques alors qu'au Québec, ils bénéficient de services en éducation spécialisée spécifiques à leurs caractéristiques (Juhel, 2003).

Depuis 1995, on constate un nouveau questionnement de la part du milieu de la santé et celui de l'éducation, en même temps qu'une méconnaissance quant à l'évolution de services aux personnes présentant un TED, notamment en regard des difficultés à obtenir un diagnostic et à recevoir des services. Le MSSS publie en 1996 le *Guide de planification et d'évaluation*, pour mieux répondre aux besoins de cette population. Il met également en place plusieurs mesures pour améliorer les services auprès des personnes TED :

- formation et sensibilisation;
- programme de dépistage et de stimulation précoce;
- mesures de soutien aux parents qui facilitent le répit-dépannage;
- etc.

Le ministère regroupe, dans l'optique de l'organisation des services, les populations TED et DI sous le même toit, en créant ainsi les Centres de réadaptation pour les personnes présentant une DI ou un TED (CRDITED) (Juhel, 2003; Tassé et Morin, 2003). L'approche préconisée pour cette organisation de services est écosystémique; elle place la

personne au cœur du système et aborde ses besoins globalement, dans le respect de son intégrité. En 1999, le ministère de l'Éducation du Québec (MEQ) adopte la nouvelle Loi sur l'instruction publique qui favorise l'intégration des élèves présentant une DI ou un TED dans la classe ordinaire. Enfin, en 2000, le MELS publie la Nouvelle politique d'adaptation scolaire qui présente six nouvelles orientations stipulant surtout que l'enfant est au centre de ses démarches de réussite.

En 2001, le MSSS annonce une politique de soutien intitulée *De l'intégration sociale à la participation sociale*. Cette politique s'inscrit dans la continuité des orientations instaurées par les politiques précédentes et est fondée sur les notions d'intégration et de participation sociales. Des voies d'action sont suggérées dans le but d'atteindre des objectifs de développement des capacités et habiletés personnelles et d'amélioration de l'image sociale (Juhel 2003; Richard et Maltais, 2007; Tassé et Morin, 2003). Le premier objectif suppose la présence de compétences chez la personne ayant une DI ou un TED et l'adoption de modes d'intervention orientés en fonction de la croissance de la personne. Le second implique que des rôles sociaux valorisants, correspondant à l'âge, au sexe et à la culture de la personne, soient accessibles aux personnes ayant une DI ou un TED. La poursuite de ces objectifs demande une concertation et des interactions entre les différents organismes ou personnes qui oeuvrent ou travaillent auprès de ces populations, qu'il s'agisse de la personne DI ou TED elle-même, de la famille, de l'école, du centre de réadaptation (CRDITED), du CLSC, des employeurs, de la communauté, etc. (Juhel, 2003; Richard et Maltais, 2007; Tassé et Morin, 2003). Le concept d'autodétermination de la personne présentant un TED-DI est mis de l'avant dans les milieux de pratiques (Lachapelle et Wehmeyer, 2003).

En 2004, l'adoption de la *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle* (OMS) réitère l'importance de reconnaître les mêmes droits autant aux personnes présentant une DI qu'à l'ensemble de la société. En 2006, le MSSS, avec ses collaborateurs, diffuse un plan d'action qui accompagne la politique de soutien aux personnes présentant une DI de 2001 et qui a comme objectif l'élaboration d'un cadre de référence. Ce dernier vise à soutenir l'élaboration d'ententes de services entre les centres de la santé et des services

sociaux (CSSS) et les CRDITED (MSSS *et al.*, 2006). Enfin, en 2007, l'OPHQ propose une politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées intitulée *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Cette politique se fixe comme but d'accroître la participation sociale des personnes présentant une DI ou un TED au cours des dix prochaines années et propose diverses voies d'action.

## **II. APPROCHES DES NOTIONS D'INNOVATIONS ET DE PRATIQUES INNOVANTES (SELON LES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE :**

### **1. Autour des objectifs**

L'objectif principal de la présente recherche consiste à dresser un portrait des pratiques d'intervention professionnelle, considérées comme innovantes, auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED).

Pour répondre à cet objectif, nous proposons de nous inspirer du modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1986) de façon à identifier différentes pratiques en fonction de niveau de services offerts à la personne présentant une DI ou un TED et des environnements ou systèmes ci-après :

- les pratiques visant la personne elle-même;
- les pratiques impliquant la famille et l'entourage immédiat de la personne;
- ainsi que les pratiques des différents milieux de vie de la personne.

Les questions d'orientation choisies s'expliquent par rapport aux finalités des pratiques à cibler, des besoins qui les font émerger et des situations particulières ou contextes d'apparition. Elles seront formulées de la manière suivante :

- Quels sont les principaux objectifs poursuivis dans les pratiques identifiées, visant à répondre aux besoins ainsi qu'aux situations spécifiques de personnes déficientes intellectuelles ou présentant un TED (compte tenu du développement, des défis de participation, des habiletés sociales, de l'intégration, etc.)?

- Quelles sont les pratiques d'intervention présentées comme « innovantes »? Quels sont les critères intrinsèques de cette désignation ou de cette approche de l'innovation (caractéristiques, durée, conditions, temps d'apparition, etc.)?

## **2. Des croyances obsédantes à la professionnalisation des pratiques**

Dès le départ, il est important de savoir ce qui est entendu, dans l'univers de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement, par « pratique ». Ensuite, il faut voir (malgré la complexité de toute question de définition), si cette conception correspond à la vision professionnelle des pratiques dans le champ de l'éducation, de la santé et des services sociaux. Quelques entrées suggestives peuvent nous guider dans cette tâche.

D'après le *Petit Robert* (Robert, 2004, p. 2039), « pratique » renvoie tantôt aux activités volontaires visant des résultats concrets, tantôt à la manière concrète d'exécuter une activité, au fait de suivre une règle d'action, ou encore à la manière habituelle d'agir (propre à une personne, à un groupe).

Selon la définition donnée par le Dictionnaire de sociologie (p. 416), il s'agit du comportement et de l'activité sociale envisagés dans la manière dont ils sont exercés de façon habituelle par une personne ou un groupe.

Pour Legendre (1993, p. 1007), lorsqu'il est question de « pratique », il est nécessaire de prendre en considération les deux acceptions ci-après : mise en application des manières de procéder relatives à un secteur de l'activité humaine, ainsi que manière concrète de s'acquitter d'une tâche spécifique.

Comme le précisent d'autres auteurs comme Abric dans *Pratiques sociales et représentations* (1994) ou Flament dans l'ouvrage intitulé *Pratiques sociales et dynamique des représentations* (2001), les pratiques sont plus que des comportements, car un comportement peut n'être qu'un simple geste. Les pratiques sont plutôt « des systèmes complexes d'actions socialement investis et soumis à des enjeux socialement et historiquement déterminés » (Abric, 1994, p. 7). Elles renvoient dans un sens général à :

« usage, coutume, façon d’agir, reçus dans un pays, ou dans une classe de personnes » (Flament, 2001, p. 44). Autrement dit, elles s’inscrivent dans un système de comportements reconnus socialement et qui peuvent différer d’un groupe à l’autre. Suivant ces définitions, nous pourrions nous attendre à trouver des pratiques variées selon les époques, les milieux, les domaines, les services, les institutions, les ministères, les familles, les écoles, etc., même si partout et à toutes les époques, il y a préoccupation affichée pour les réalités des personnes vivant avec une DI ou des TED. Le regard sur les pratiques permet de constater que l’évolution s’effectue en même temps que les transformations sociales. Depuis quelques siècles, les pratiques sociales sont passées d’un fonctionnement de type artisanal, informel et improvisé à une logique structurée, formalisée et professionnalisée. Étant donné que tout bouge à des rythmes irréguliers, il y a constamment besoin de grilles d’analyse et de représentations pour savoir à quel moment et à quelle condition chaque secteur offrant des services s’imagine ou se conçoit comme étant en instance d’innovation. L’identification et la description des pratiques innovantes se veulent alors des enjeux récurrents et quelque peu relatifs, mais dont l’intérêt s’impose néanmoins, considérant l’importance de la dynamique de changement dans les services offerts aux personnes vivant avec une DI ou avec des TED.

### **3. Cadre théorique de l’innovation ou de la pratique innovante**

Le cadre théorique des pratiques d’innovation doit aider à rendre compte de la diversité des significations en usage, de la mobilité des acteurs et du dynamisme des initiatives locales dans différents champs concernés par l’intervention auprès des personnes présentant une DI ou des TED. La complexité des réalités d’intervention oblige tous les acteurs à se mettre à l’affût des changements dans leurs pratiques; de sorte qu’il devient difficile de fixer des limites à ces changements et d’accorder une définition universelle à la notion d’innovation appliquée aux pratiques d’intervention en DI-TED.

D’une manière générique, la notion d’innovation peut se définir comme « une conduite d’anticipation supposant le pouvoir de se représenter l’inactuel et celui d’imaginer le

temps du futur par la construction d'actes et d'événements potentiels, organisée *a priori* et sans repères éprouvés » (Cros, *in* Champy et Etévé, 1998).

Elle peut être abordée sous quatre angles : a) les choix spécifiques; b) la résolution des problèmes; c) les caractéristiques particulières; d) les routines.

a) En effet, comme le rappellent Scardamalia et Bereiter, nombre d'acteurs s'intéressent aux choix spécifiques ayant favorisé l'avancement des pratiques, des expériences, des connaissances ou des savoirs (Scardamalia et Bereiter, 1999). L'innovation surgit de la volonté des individus qui s'avancent vers des terres *incognito* en posant des gestes inédits qui donnent un avantage à leur organisation des pratiques, à leurs services sociaux, à leurs préoccupations de santé, à leur entreprise ou à leur système scolaire.

b) Dans la plupart des cas, ces acteurs s'inscrivent dans la dynamique de résolution de problèmes. Les nouvelles pratiques apportées ou recherchées visent avant tout à résoudre des problèmes réels, à participer à l'élaboration de nouvelles connaissances, à introduire des solutions durables quant aux préoccupations qui suscitent davantage de sources de désespoir.

c) Parmi les facteurs caractéristiques d'une innovation et qui sont déterminants pour son utilisation, Rogers (1995) propose d'accorder une attention particulière aux éléments suivants, puisqu'ils sont caractéristiques de l'écart entre le passé de pratiques, le présent typique du temps de constat et l'avenir du domaine concerné :

- avantage relatif (degré auquel quelque chose peut être présenté comme meilleur que ce qui existait déjà);
- croyances de résultat (*cf.* : théorie de l'efficacité personnelle, de l'utilité perçue);
- compatibilité avec les valeurs de la société et du groupe d'appartenance;
- complexité (il n'existe pas de manuel pour la création d'une bonne innovation dans le social, en éducation ou en déficience intellectuelle);
- possibilité de test (rendre les effets positifs observables).

d) Enfin, l'innovation est toujours présentée comme une voie de rupture par rapport aux routines : elle entraîne de nouveaux modèles d'action permettant de quitter les chemins balisés des pratiques *routinières* et de s'engager sur les voies incertaines de l'innovation.

À tout cela, il faudrait ajouter la perception de l'évolution des besoins. Selon le Conseil supérieur de l'éducation, dans son rapport annuel 2004-2005 sur l'état et les besoins de l'éducation (CSE 2006), l'innovation permet d'accroître la synergie entre les savoirs d'expérience et les savoirs savants et ouvre ainsi des voies pour améliorer les pratiques. Elle suit un chemin particulier qui part toujours d'une pratique artisanale et évolue vers la professionnalisation dans le domaine concerné. Elle peut être considérée comme un processus délibéré de transformation des pratiques par l'introduction d'une nouveauté (disciplinaire ou organisationnelle) qui vise l'amélioration durable. L'innovation peut se manifester à l'échelle des attitudes, des comportements, des services, des programmes, des cours et de la classe; elle inclut ainsi des niveaux appropriés du processus d'apprentissage. Elle peut également toucher les structures, les rôles et les fonctions des acteurs. Par ailleurs, l'innovation comprend une valeur de transfert, dans la mesure où elle doit s'appliquer à d'autres situations et à d'autres lieux que ceux d'où elle émerge.

Pour le Conseil supérieur de l'éducation (2006), il existe une condition incontournable à la mise à jour des innovations : il est essentiel que les praticiens fassent connaître les pratiques innovantes développées, sous peine de n'en faire reconnaître aucune. En d'autres termes, l'absence du discours et des témoignages écrits des praticiens en éducation, en sciences humaines, en santé et en services sociaux sur l'évolution de leurs pratiques et de leurs routines au quotidien peut nuire à la reconnaissance des innovations qui apparaissent dans ces secteurs. Nous reviendrons sur le poids de cette remarque dans le présent travail, au sujet des recensions des pratiques innovantes en DI-TED. La nature des besoins dans ce domaine exige une amélioration continue des performances, ainsi que la capacité de changer, d'innover en permanence ses pratiques. Comme le précisent Gather-Thurler et Perrenoud (2000, 2003, 2004), intervenir, c'est piloter des transformations incessantes. Ainsi, toute pratique innovante correspond à « une intervention initiée par des acteurs sociaux pour répondre à une aspiration, subvenir à un

besoin, apporter une solution ou profiter d'une opportunité d'action afin de modifier des relations sociales, de transformer un cadre d'action ou de proposer de nouvelles orientations culturelles » (Proulx *et al.*, 2006, p. 12). Elle permet de constater sur le terrain la cohabitation des îlots de *statu quo* et des îlots d'innovation, sans pour autant qu'un mouvement d'ensemble puisse être assuré (Gagnier, Proulx et Lachapelle, 2002). Cela fait émerger de nouvelles questions quant aux conditions d'innovation, aux repères et aux balises de reconnaissance, à la durée de vie ou à l'espérance de vie d'une innovation.

Dans le domaine de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement, ces questions revêtent une importance particulière, dans la mesure où il y a peu d'écrits permettant la connaissance et la reconnaissance des pratiques d'innovation, tant les changements se font au quotidien, dans la discrétion entourant les initiatives des intervenants. Aussi cela nous conduit, dans la suite de ce travail, à porter attention à deux remarques.

La première consiste dans le fait que, suivant l'avis du Conseil supérieur de l'éducation (2006) et des auteurs précités, nous considérerons comme « pratique innovante » uniquement celle qui est déclarée comme telle par les praticiens eux-mêmes, dans des conditions expliquées, explicitées et présentées publiquement. La deuxième remarque complète la première : nous privilégierons essentiellement les pratiques déclarées innovantes certes, mais ayant fait l'objet d'observations en vue d'une publication reconnue.

Cette prise de position nous permet d'être à l'abri de discussions qui se prolongent indûment entre les praticiens au regard de leurs déclarations sur les pratiques innovantes, les conditions dans lesquelles elles apparaissent, des critères de reconnaissance publique et du caractère distinctif qui peut varier d'un contexte à un autre.

### **III. MÉTHODOLOGIE**

Dans le cadre de ce mandat de recherche centré sur la recension des écrits (Smyth, 2002), il a été nécessaire d'effectuer un travail de recherche bibliographique. Celui-ci a été mené sous un angle multidisciplinaire qui a couvert un spectre important de problématiques relatives aux pratiques d'innovation (dites innovantes ou innovatrices) dans l'intervention auprès de personnes présentant une DI ou des TED.

Les études ont été trouvées grâce à une recherche ciblant plusieurs bases de données, pour la période allant de 1995 à 2008 : ERIC, PsycINFO, PSYCLIT, Google, Érudit, Science Direct, Medline et Cinahl. Cela comprend également l'accès à des revues comme *Éducation et Francophonie*, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, *Revue québécoise de psychologie*, *Santé mentale au Québec*, *Sociologie et sociétés*, *Études sociographiques*, etc.

Nous avons interrogé ces différentes banques de données en utilisant les mots-clés suivants : déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement, autisme, intervention, pratiques d'intervention, innovations, pratiques innovantes. Pour les bases de données anglophones, nous avons guidé nos recherches vers des séquences de mots tels que : *mental retardation*, *autism spectrum disorder*, *developmental disabilities*, *innovative practices*, *innovation in intervention*. Notre démarche s'intéressait d'abord aux articles de revues, aux publications arbitrées et aux documents ayant fait l'objet d'une évaluation sérieuse. Toutefois, nous avons dans un deuxième temps procédé à la consultation des documents de type « revues professionnelles ou de vulgarisation », par le biais de site Internet d'organismes tels Autisme et troubles envahissants du développement Centre-du-Québec (ATEDCQ), Institute on Community Integration (ICI), Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM), The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, anciennement l'AAMR), l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), la Fédération québécoise des CRDITED. Il nous est apparu nécessaire de recourir à ce type de document pour assurer une complémentarité entre les sources de documentation et couvrir autant que possible les réalités globales des pratiques d'innovations reconnues dans le domaine de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement.

La recherche atteignait ses limites lorsque l'information recueillie était jugée suffisante (saturée) pour construire une synthèse des connaissances actuelles sur les pratiques innovantes, en fonction des critères préétablis qui sont :

- documents publiés avec révision ou approbation par les pairs;
- documents nord-américains;
- documents renvoyant à la déficience intellectuelle ou aux troubles envahissants du développement sans troubles de santé mentale associés;
- documents traitant d'intervention ou de pratiques innovantes auprès des clientèles TED ou DI sans troubles de santé mentale associés.

La lecture critique des textes recensés a permis de dégager des thématiques caractéristiques de pratiques innovantes, suivant les ouvertures d'une grille de lecture basée sur le modèle écosystémique (individu, famille et entourage, milieux d'intervention), les différents axes ciblés dans la sphère de l'individu (dépistage, développement, transition de vie, inclusion/intégration, protection), dans la sphère familiale (participation parentale, information, soutien et formation) et dans la sphère des milieux d'intervention (concertation et multidisciplinarité, disponibilité des services, formation d'intervenants).

#### **IV. RÉSULTATS : CONSTATS ET RÉPONSES AUX QUESTIONS**

Traiter de la problématique des personnes présentant un TED ou une DI implique d'entrer dans une dynamique complexe, touchant diverses sphères d'évolution et de fonctionnement. Conformément aux choix conceptuels et méthodologiques effectués, les textes analysés et les extraits qui en sont issus ont été classés dans une grille de classification (annexe 2) structurée selon le type de clientèle traité (TED ou DI), mais également selon les sphères (ou cibles) d'intervention. Dans les paragraphes qui suivent, il sera d'abord question des éléments prédominants (ou statistiques descriptives) selon la distribution des textes consultés et des citations relevées. Ce premier point permettra de donner une vue d'ensemble du « profil documentaire » couvert par le présent rapport. Les contenus des textes seront ensuite détaillés, de manière à identifier les pratiques ou

interventions dites « innovantes » en fonction des dimensions retenues, soit : les interventions centrées sur l'individu, les interventions centrées sur la famille et les interventions centrées sur les autres milieux d'évolution (milieux hospitaliers et d'intervention, centres de services, milieux communautaires, etc.).

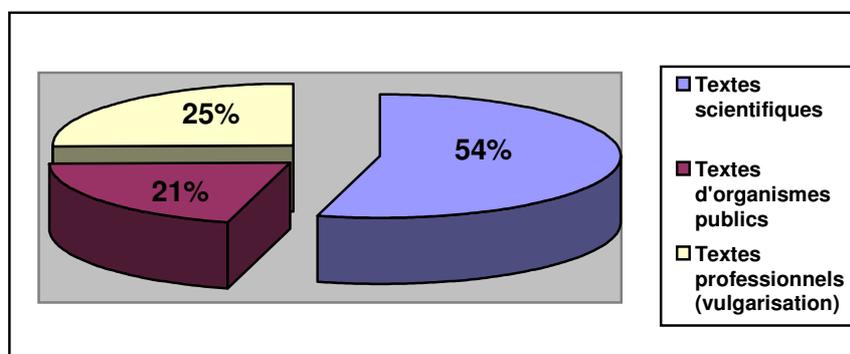
## 1. Éléments prédominants (statistiques descriptives)

Cette section présente différentes statistiques descriptives concernant les éléments prédominants observés à travers les textes analysés. Les statistiques sont réparties en quatre graphiques à secteurs selon la nature des informations recueillies. Les trois premières figures illustrent la répartition des textes en fonction de leur type, du type de clientèle visée ainsi que des cibles d'intervention traitées. La dernière figure illustre pour sa part la distribution de citations relevées selon le type d'énoncé.

### 1.1 Les types de textes

Les textes analysés dans ce rapport se divisent en trois types distincts, soit des textes scientifiques, des textes d'organismes publics ainsi que des textes professionnels ou de vulgarisation. Comme illustré par la figure 1, la majorité des textes consultés proviennent de revues scientifiques (57 %), alors que le nombre restant se partage de façon presque équivalente entre les deux autres types de textes (25 % et 21 %).

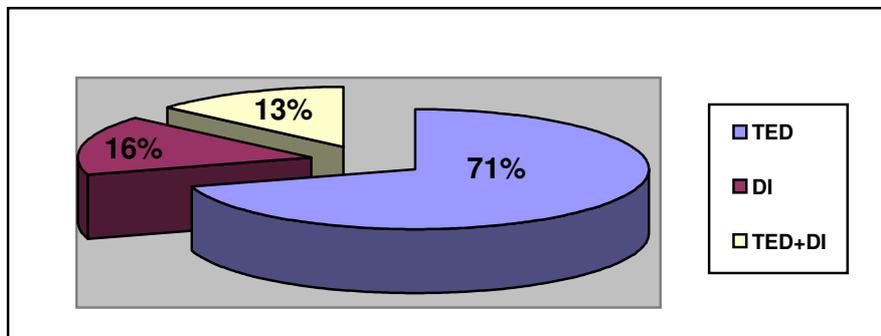
**Figure 1**  
**Répartition des textes (selon le type)**



### 1.2 Les types de clientèle

Lorsque l'on considère les types de clientèles traités par les textes recensés (figure 2), on constate que ce sont ceux qui abordent les problématiques entourant les personnes TED qui prédominent. Ainsi, sur un total de plus de 140 textes, près de 70 % s'attachent à traiter exclusivement de cette clientèle. À l'opposé, les textes traitant de la DI se font plus rares, indiquant la nécessité de poursuivre la recherche dans ce domaine.

**Figure 2**  
**Répartition des textes en fonction du type de clientèle\***

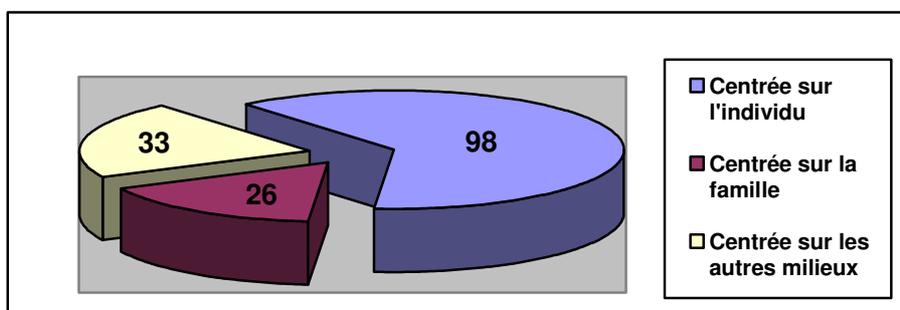


\* N total=141 textes (99 TED; 23 DI; 19 TED+DI)

### 1.3 Les cibles d'intervention traitées

L'analyse documentaire, quelle qu'elle soit, nécessite de déterminer un système de classement qui permettra de tirer des conclusions à partir des contenus analysés. En accord avec ce principe de base, les textes analysés ont été classifiés de façon à identifier aisément la cible d'intervention traitée. La figure 3 présente la répartition des textes composant le corpus selon qu'ils ciblent l'individu, la famille ou les autres milieux où évoluent les personnes TED ou DI. Sans surprise, la plupart des textes renvoient à des pratiques touchant l'individu (98 textes sur un total de 141), alors que les domaines de la famille et des autres milieux d'évolution restent encore à développer.

**Figure 3**  
**Nombre de textes en fonction des cibles d'intervention traitées\***

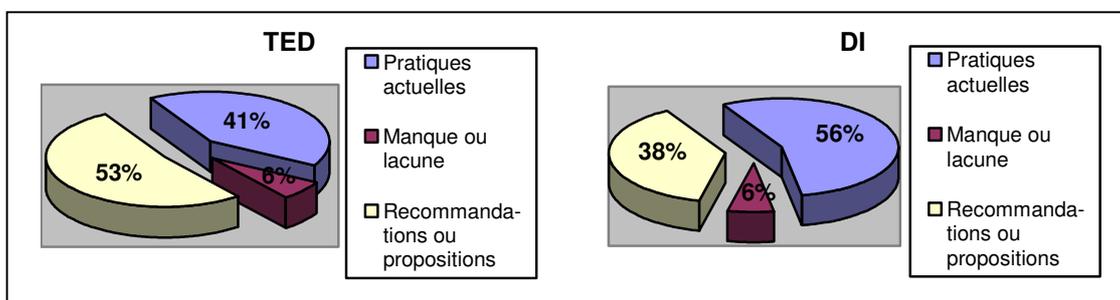


\*Pour la plupart, les textes ciblent plus d'un aspect.

#### 1.4 Les types d'énoncés

Tout au long des analyses, un grand nombre de citations a été retenu à des fins d'identification et d'illustration des pratiques recensées. Ces citations ont été catégorisées selon qu'elles correspondaient à des pratiques actuelles, à un manque ou une lacune observée dans les services, ou encore à une recommandation ou une proposition d'action. La figure 4 illustre la distribution des citations relevées en fonction du type d'énoncé. En ce qui concerne les services, mesures et pratiques en lien avec la personne TED, ils se déclament surtout en termes de recommandations (53 %) et de pratiques actuelles ou

**Figure 4**  
**Distribution des citations relevées en fonction du type d'énoncé\***



(N TED=419; N DI=252)

\*Une citation peut se retrouver dans plus d'une catégorie.

existantes (41 %). Quant au domaine de la DI, le portrait est inversé : les citations renvoient davantage aux pratiques actuelles (56 %), alors que celles traitant de recommandations se retrouvent en seconde place avec 38 % des citations relevées.

## **2. L'intervention et les TED**

### *2.1 L'intervention centrée sur l'individu*

#### 2.1.1 Les pratiques en lien avec le dépistage et le diagnostic

- *Le prédiagnostic et les actions associées*

Il est souvent admis que pour mettre en place un système d'intervention, il faut d'abord qu'un individu détienne un diagnostic. De fait, ce dernier permettra de mieux orienter les interventions vers la satisfaction des besoins identifiés (Gilbert, 2007). L'importance du diagnostic ne devrait toutefois pas occulter la nécessité d'intervenir « dès qu'un constat de retard global de développement est noté, et ce, pour toutes les clientèles sans attendre un diagnostic précis » (Autisme et troubles envahissants du développement Montréal [ATEDM], 2007, p. 13). Une telle intervention antérieure au diagnostic officiel permettrait d'éviter l'aggravation de la situation et le retard de développement des jeunes ayant un TED (CSSS de La Petite-Patrie et Villeray, 2005). De même, des interventions précoces de stimulation pour tout enfant ayant des difficultés significatives de développement permettent « de changer le cours naturel des difficultés de l'enfant et, d'autre part, la réponse des enfants à ces interventions peut être contributive à la précision du diagnostic » (Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux [ADRSSS], 2005, p. 6). Cet état des choses va dans le sens du Plan d'action ministériel pour les personnes autistes et TED, intitulé *Un geste porteur d'avenir* (MSSS, 2003), qui reconnaît l'obligation d'intervenir avant le diagnostic.

En accord avec cette prescription, les intervenants de l'Hôpital Juif de réadaptation de Laval ont mis en place des dispositifs d'intervention pré-diagnostic (Gilbert, 2007) :

Unaniment, les intervenants avaient statué que le diagnostic ne doit pas être le point de départ de l'intervention, et qu'il ne doit pas être non plus précipité, ou retenu, pour permettre à l'enfant d'obtenir les meilleurs

services, que ce soit dans le domaine de la santé et des services sociaux ou ailleurs (Gilbert, 2007, p. 26-27)

Quant au Centre de Santé et de Services sociaux (CSSS) de La Petite-Patrie et Villeray, il offre désormais des services d'évaluation et de suivi dès le plus jeune âge (CSSS de La Petite-Patrie et Villeray, 2005). Quoique l'arrimage entre les principaux partenaires de première, deuxième et troisième ligne constitue un enjeu majeur, l'objectif commun demeure d'assurer ces services le plus tôt possible.

Malheureusement, il n'en demeure pas moins que, dans la majorité des cas, le diagnostic constitue un élément essentiel afin de pouvoir accéder aux services offerts par les différents organismes et points de services. Le diagnostic de TED donnerait d'ailleurs accès à plus de services et de mesures d'aide, tout en facilitant « l'accessibilité à des services rapides et supérieurs de stimulation précoce et intense, comparativement aux autres catégories de TD » (Thivierge, 2007, p. 14). Malgré des listes d'attente parfois longues (ADRSSS, 2005), il devient donc important d'effectuer un dépistage le plus rapidement possible :

En offrant un service de dépistage à tous les enfants vers l'âge de deux ans ou même vers 18 mois, on pourrait ainsi sauver du temps très précieux afin de permettre à ces enfants d'avoir la meilleure opportunité possible de rattraper leurs retards de développement (ATEDM, 2007, p. 23)

Pour Williams et Brayne (2006) de même que pour Matson, Wilkins et Gonzalez (2008), un dépistage offert à tous devrait être bref et recourir à une méthode relativement uniforme permettant d'abord d'identifier les enfants à risque. Un tel processus serait plus rapide et aurait l'avantage de limiter les évaluations plus poussées aux enfants à risque. Il serait ainsi possible d'établir des diagnostics plus précis et en plus grand nombre (Williams et Brayne, 2006). Cela permettrait en retour d'offrir des services d'intervention précoce qui, quoique extrêmement coûteux (environ 50 000 \$ par année), offrent l'avantage de rendre l'enfant plus autonome et de diminuer les services qui seront requis tout au long de sa vie (*Ibid.*). De plus, un diagnostic de TED établi tôt dans la vie de l'enfant donnera, à long terme, de meilleurs résultats sur le plan du développement global de l'enfant (Matson et Minshawi, 2006). Autre avantage non négligeable, plus le

diagnostic est établi tôt, plus il est possible d'informer les parents quant aux probabilités d'avoir un autre enfant TED et, surtout, de leur offrir le soutien psychologique nécessaire (Matson, Wilkins et Gonzalez, 2008).

Afin de permettre cette intervention précoce, des dispositifs ont été mis en place dans différents endroits. C'est le cas, par exemple, de la Clinique du développement (Hôpital Juif de réadaptation, Laval), dont l'objectif est d'effectuer du diagnostic différentiel. Dans cette unité, il s'agit surtout de pouvoir différencier les enfants TED des enfants dysphasiques, pour ainsi les orienter vers les services spécialisés et adaptés à leurs besoins spécifiques (Gilbert, 2007). Dans d'autres régions, des efforts ont été faits pour sensibiliser et former les pédiatres de base au diagnostic des enfants TED. Cela aurait contribué à améliorer le taux de signalement pertinent, à mettre en place des interventions précoces axées sur la stimulation de prémisses de la communication et du langage pour un plus grand nombre d'enfants TED et à faciliter l'accès aux différents services pour les familles (Van der Gaag, 2007). Enfin, à certains endroits, l'identification et la reconnaissance précoces des enfants TED seraient facilitées par l'implantation de services d'ergothérapie et d'orthophonie (MSSS, 2006).

- *Les autres sources d'informations pour l'établissement d'un diagnostic*

L'établissement d'un diagnostic dans le cas des enfants TED demeure un processus ardu et complexe :

les personnes présentant un TED ont des besoins complexes qui ne peuvent être efficacement évalués indépendamment les uns des autres. La précision du diagnostic doit impliquer une évaluation clinique par divers spécialistes fonctionnant en équipe multidisciplinaire (ADRSSS, 2005, p. 6)

Thivierge (2007) rappelle toutefois que les enfants TED ont besoin « d'une bonne évaluation de leur développement (habiletés motrices, sociales, à communiquer, cognitives) effectuée par des professionnels non-médecins; d'interventions éducationnelles adaptées, réalisées par des professionnels non médecins » (p.14). L'évaluation de l'enfant doit dès lors se baser sur des observations effectuées par des

professionnels, des observations cliniques, des tests standardisés (Tremblay, 2007, p. 17). Évidemment, plus les symptômes de l'enfant seront sévères, plus il sera facile de détecter la présence d'un TED. Pour les enfants présentant des symptômes moindres en nombre et en intensité, il faudra attendre un âge plus avancé (3 ou 4 ans) avant d'établir un diagnostic spécifique (type de TED) (Matson *et al.*, 2008). Aussi plusieurs enfants TED ne seront diagnostiqués qu'au cours de leur parcours à l'école primaire, même si les indicateurs sont présents bien plus tôt dans leur développement (Cadigan et Estrem, 2006-2007). Or le point charnière pour l'identification du jeune TED se situerait autour de l'âge de 2 ans (Michelon, 2007; American Academy of Pediatrics, 1994; Matson, Wilkins et Gonzalez, 2008; Charman *et al.*, 2003). Même si certains auteurs indiquent qu'un diagnostic pourrait être posé à partir de l'âge de 18 mois (Bristol-Power et Spinella, 1999), les interactions limitées avec les pairs chez les enfants en bas âge rendraient difficile l'identification de déficits sociaux et langagiers (Robins *et al.*, 2001). Il conviendrait donc d'abord d'évaluer globalement le développement de l'enfant, afin d'« établir une impression du niveau de fonctionnement intellectuel et langagier; dépister des particularités aux plans de la communication, des interactions sociales et des comportements permettant de préciser le risque d'avoir un TED » (Roussy 2007, p. 24).

À l'instar de Roussy (*Ibid.*), Cadigan et Estrem (2006-2007) indiquent que « l'identification précoce des TED nécessite de porter une attention particulière aux comportements que l'enfant ne présente pas du tout ou qu'il ne présente pas aussi souvent que ce qui serait attendu d'un enfant de son âge »<sup>4</sup> (p. 4). Cela implique que, bien que le diagnostic demeure un geste clinique qui « repose sur un faisceau d'arguments cliniques recueillis dans des situations variées, lié à une évaluation des troubles et des capacités, ainsi qu'à la recherche de maladies associées » (Michelon, 2007, p. 18), il se doit d'être réalisé en collaboration avec la famille (Charman, 2000; Matson *et al.*, 2008, Michelon, 2007). Car, la précision du diagnostic établi repose sur l'histoire de l'enfant et son évolution depuis son plus jeune âge, lesquels ne peuvent être accessibles que par les parents (Tremblay, 2007; Michelon, 2007; Charman, 2000). Outre l'utilisation

---

<sup>4</sup> Traduction libre des propos des auteurs: «Early identification of ASDs requires attention to behaviors the child is not exhibiting at all or is not doing as frequently as expected at that age ».

d'entrevues avec les parents et de périodes d'observation de l'enfant (Michelon, 2007), plusieurs auteurs indiquent que l'utilisation d'enregistrements vidéo constituerait une source d'informations importante et pertinente, étant donné la possibilité de voir l'enfant à différents moments de son développement, avant l'établissement du diagnostic (Matson *et al.*, 2008). Cette technique d'observation permettrait d'établir des différences sur le plan des comportements sociaux et d'identifier des comportements autistiques typiques (par exemple : se couvrir les oreilles, difficulté d'orientation, réactions exagérées au touché) dès l'âge de 9 à 12 mois (Baranek, 1999; Teitelbaum, Teitelbaum, Nye, Fryman, et Maurer, 1998).

L'établissement du diagnostic ne signifie toutefois pas que la situation de l'enfant TED est clairement définie. Des évaluations post-diagnostic seront nécessaires pour préciser les besoins de l'enfant, suivre l'évolution de son développement et ses progrès. Selon Michelon (2007), de telles évaluations devraient avoir lieu tous les 12 à 18 mois jusqu'à ce que l'enfant atteigne l'âge de 6 ans, pour ensuite être effectuées selon une fréquence adaptée à son rythme d'évolution. Alors que les données épidémiologiques sur l'intelligence des enfants TED sont récoltées dès l'âge de 4 ou 5 ans, ce n'est que vers 6 ans (ou même plus tard) que l'enfant TED atteint son plein potentiel de testabilité (Mottron, 2007). Il serait dès lors nécessaire, pour avoir un portrait réaliste du niveau d'intelligence de l'enfant, d'effectuer différents tests après cet âge (*Ibid.*). L'outil d'évaluation est alors à choisir avec précaution, de manière à ne pas sous-évaluer l'intelligence de l'enfant TED : « Certains autistes non verbaux sont capables de réaliser des tests non verbaux à un haut niveau, malgré des performances planchers au reste des tests cognitifs et un Vineland très bas. Ils pourraient donc avoir une intelligence normale » (Mottron, 2007, p. 12). Ainsi, certains tests d'intelligence usuels (par exemple : Wechsler) seraient mieux réussis par les personnes TED que des tests axés sur le niveau d'adaptation (par exemple : Vineland), indiquant que ces aspects (intelligence et adaptation) sont dissociés chez la personne TED (*Ibid.*), d'où l'importance d'une évaluation la plus complète possible, se basant sur plusieurs instruments de mesure et sur plusieurs sources d'information.

- *Les instruments psychométriques de diagnostic*

Comme il a été exposé précédemment, l'évaluation et l'établissement d'un diagnostic TED sont des éléments qui nécessitent beaucoup d'ajustements et d'interrogations (Marion, 2007). En effet, même si les domaines de la communication et de l'interaction avec autrui sont touchés dans la majorité des cas, les comportements diffèrent d'un enfant à un autre, ce qui augmente la difficulté diagnostique. Si les avancées dans ce domaine sont notables, il demeure que plusieurs pas sont encore à faire avant d'arriver à un diagnostic rapide et efficace (Marion, 2007).

Il existe plusieurs instruments psychométriques qui servent soit à guider l'intervention lors du diagnostic, soit à évaluer la personne TED et ses capacités (Marion, 2007; Michelon, 2007; Roussy, 2007; Thivierge, 2007; Hartely, Buckendforf, Haines, Hall et Sikora, 2008). Cadigan et Estrem (2006-2007) statuent que le choix des instruments à utiliser dépend de l'enfant et de ses habiletés et doit être basé sur des observations effectuées dans plusieurs situations différentes, ainsi que sur des entretiens approfondis avec les personnes qui s'occupent de l'enfant à propos de l'histoire développementale de ce dernier. Le tableau 1 recense les différents outils psychométriques cités par les auteurs dont les textes ont été analysés.

## 2.1.2 Les pratiques liées au développement de la personne

### La petite enfance

- *La stimulation précoce*

La stimulation précoce chez les enfants est considérée comme essentielle au bon développement (Cadigan et Estrem, 2006-2007; Matson et Smith, 2008). Plusieurs spécialistes ont ainsi entrepris d'intervenir très tôt pour dépister les enfants TED en bas âge. C'est le cas des spécialistes des provinces de Gueldre et d'Overijssel, aux Pays-Bas, qui prennent précocement en charge non seulement les enfants en les stimulant au niveau de la communication et du développement langagier, mais aussi leur famille par une offre

**Tableau 1**  
**Instruments psychométriques servant au diagnostic ou à l'évaluation de la personne TED<sup>5</sup>**

<b>Instrument psychométrique</b>	<b>Cible</b>
Childhood Autism Rating Scale (CARS)	Évaluer le degré de sévérité autistique
Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)	Diagnostiquer l'autisme : <ul style="list-style-type: none"> <li>- évalue le degré d'interaction du jeune</li> <li>- s'attarde aux domaines de la communication, des interactions sociales et du jeu</li> </ul>
Interview pour le diagnostic de l'autisme-Révisé (ADI-R)	Diagnostiquer l'autisme
Échelle de Vineland	Évaluer le profil intellectuel et socio-adaptatif de l'enfant
Profil psycho-éducatif révisé (PEP-R)	Évaluer le profil développemental de l'enfant
Échelle d'évaluation de la communication sociale précoce (EECSP)	Évaluer le profil communicationnel de l'enfant avec peu ou pas de langage
Grille de Whetherby	Évaluer le profil communicationnel de l'enfant avec peu ou pas de langage
Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) <sup>6</sup>	Test de dépistage pour les TED (dès l'âge de 18 mois)
Oral and Written Language Scales (OWLS)	Identifier les déficits du langage (pour les enfants avec un comportement déviant)
Test de Wechsler	Évaluer et mesurer l'intelligence
Matrices de Ravec	Test de résolution de problèmes, fondé sur le raisonnement abstrait et mesurant l'intelligence fluide

<sup>5</sup> Ce tableau ne constitue pas une liste exhaustive des instruments psychométriques existants ou en usage au Québec; il relève uniquement les informations ayant pu être retrouvées dans les textes analysés.

<sup>6</sup> En 2002, le CHAT a connu des modifications. Si les chercheurs ont reconnu que la version modifiée du CHAT représentait un outil fiable pour identifier les troubles autistiques et que ses 23 items d'évaluation étaient plus adaptés que ceux de la première version (Matson, Wilkins et Gonzalez, 2008), elle ne fait pas pour autant l'unanimité. Sans pour autant discréditer le CHAT modifié, Charman et ses collègues (2001) ainsi que Robins, Fein, Barton et Green (2001) avancent que d'autres recherches sont nécessaires afin de valider l'outil.

de soutien et d'aide à domicile (Van der Gaag, 2007). Gilbert (2007) s'inscrit lui aussi dans cette lignée lorsqu'il évoque le *Programme régional d'intervention concertée en petite enfance* qui soutient les enfants et leur famille en attente d'un diagnostic. Ce programme permet de stimuler globalement l'enfant en plus d'aider la famille en offrant des services éducatifs et une allocation. Une telle vision précoce de l'intervention, si elle ne peut enrayer les TED (qui sont des désordres qui perdurent tout au long de l'existence), permet toutefois de prévenir une aggravation et une accumulation des troubles et d'obtenir des résultats développementaux évidents (Nader-Grosbois, 2008; Mundy et Neal, 2001; Sigman et Ruskin, 1999).

- *Les interventions spécifiques*

Au plan de l'intervention spécifique auprès des personnes TED d'âge préscolaire, Nader-Grosbois (2008) mentionne que la précocité d'intervention peut jouer en faveur de l'amélioration des habiletés sociales. C'est en ce sens qu'il mentionne la thérapie de Barthélémy, Hameury et Lelord (1998), appelée « *exchange and developmental therapy* », qui vise une rééducation de la dysfonction neuropsychologique chez les enfants autistes. Mottron (2007) souligne pour sa part qu'il est nécessaire d'assurer le lien de la personne TED avec la culture, « spécialement avec le code écrit » (p. 13), et ce, même si le milieu social tend à son appauvrissement. Il propose de fait de substituer « au remodelage par renforcement des étapes développementales (pointage, imitation, communication orale) du non-autiste de type ABA [applied behaviour analysis], de l'accès non social à la culture (accès à des livres, à des ordinateurs), avant un accès à une culture spécialisée (école) » (Mottron, 2007, p. 13). Il s'agit donc d'exposer les jeunes TED très rapidement à du matériel imprimé, à des matériaux mécaniques, visuels et musicaux et à des logiciels afin d'éveiller leurs sens et l'exploration de leur environnement (Mottron, 2007).

Dans le même sens, Gilbert (2007) rapporte le cas d'une intervention spécifique inusitée effectuée auprès d'un jeune autiste qui consistait à le rendre plus actif socialement par l'entremise des animaux. En effet, l'enfant et ses parents communiquaient par l'entremise d'un ourson en peluche et des animaux de compagnie. Les animaux, agissant comme

intermédiaires pour permettre la communication avec l'entourage, ont progressivement été mis de côté. L'enfant ne s'en servait plus que lors de période d'anxiété intense.

L'intervention spécifique auprès des TED d'âge préscolaire peut aussi être considérée sous l'angle de l'accompagnement des enfants ayant besoin d'un soutien important (Julien-Gauthier, 2007). En effet, l'accompagnement, surtout s'il est à plein temps et est prodigué par une éducatrice spécialisée peut, selon Julien-Gauthier (2007), marquer favorablement le développement de l'enfant et de son autonomie dans ses différents milieux de vie (Julien-Gauthier, 2007). En situation d'accompagnement, une personne ressource intervient de temps à autre, en alternance avec l'éducatrice. La fonction de cette personne ressource consiste à aider l'enfant TED à composer avec la diversité de l'intervention éducative. De fait, la personne ressource peut réduire les risques de dépendance entre le jeune et l'éducatrice en intervenant de temps à autre (Julien-Gauthier, 2007).

Cependant, Giangreco, Edelman, Luiselli et MacFrand (2007) posent un bémol à l'égard d'une telle intervention spécifique. Ces chercheurs soulignent qu'il faut faire attention aux risques :

- de provoquer une interférence entre les rôles de la personne ressource et de l'éducatrice du groupe;
- de marquer une distance entre l'enfant et ses pairs;
- de dépendance de l'enfant TED envers la personne ressource;
- de briser le lien qui pourrait s'établir entre l'enfant et les membres de la classe;
- de limiter l'intervention de l'éducatrice;
- de brimer l'initiative et l'expression de choix de l'enfant;
- d'interférence avec les initiatives que peuvent prendre les autres enfants envers l'enfant TED.

O'Neil (2006-2007) reconnaît quant à lui deux types d'interventions spécifiques dans le domaine des TED : l'approche behavioriste et l'approche médical (basée sur les psychotropes). Il rapporte toutefois que, dans les dernières années, une procédure plus positive et compréhensive s'est développée, la PBS (*positive behavioural support*). Se référant à Koegel, Koegel et Dunlap (1996), O'Neil (2006-2007) explique en ces termes l'approche PBS :

Cette approche inclue une perspective plus large sur les résultats et met l'accent sur l'évaluation fonctionnelle effectuée avec précaution comme base pour sélectionner et implanter des stratégies d'intervention, des programmes globaux intégrant des composantes multiples et la considération des habiletés et des systèmes nécessaires qui doivent être mis en place pour supporter l'élève (p. 26)<sup>7</sup>

L'approche PBS met surtout l'accent sur le fait que les changements de comportement peuvent influencer de façon positive les cadres de vie au sein desquels les enfants qui reçoivent du support évoluent, c'est-à-dire où, avec qui et comment ils passent leur temps (O'Neil, 2006-2007).

Grey et Hastings (2005) rapportent toutefois que la littérature ne fait que trop rarement mention d'interventions behavioristes ayant mené à une amélioration de la qualité de vie d'un enfant TED. Ils y voient une raison pour laquelle les chercheurs n'utiliseraient pas si souvent de telles interventions.

Comme mentionné brièvement plus haut, la médication fait aussi partie des interventions spécifiques dans le domaine des TED (O'Neil, 2006-2007). En cette matière, Grey et Hastings (2005) invitent toutefois à faire la part des choses : « *Furthermore, the use of medication must be balanced against relapse on discontinuation and failure to specify the necessity of function-based behavioural interventions, which have been shown to bring about reductions in challenging behaviour and improve adaptive skills* » (p. 472).

---

<sup>7</sup> Traduction libre des propos de l'auteur: « This approach includes a broader perspective on outcomes, an emphasis on careful functional assessment as a basis for selecting and implementing intervention strategies, comprehensive programs involving multiple components, and consideration of needed skills and systems that need to be in place to support students ».

### La personne d'âge scolaire

Les personnes TED qui fréquentent un établissement scolaire voient leur existence divisée entre deux milieux de vie différents : le domicile familial et l'école. Quoiqu'il soit généralement admis qu'il faille viser une continuité entre les interventions effectuées dans les milieux familial et scolaire, l'arrimage de l'école et de la famille n'est pas toujours évident à effectuer. Selon Cheatham (2006-2007), les différences et les croyances culturelles peuvent expliquer pourquoi certaines familles ne renforcent pas les mêmes habiletés à la maison que celles qui sont travaillées à l'école. Il importe en ce sens que les intervenants en milieu scolaire marquent une frontière claire entre ce que le jeune peut faire à la maison et les comportements attendus ou défendus dans les murs de l'école (*Ibid.*).

La Fédération québécoise des CRDI (2005) a fait la liste des éléments importants qui doivent être pris en compte par les centres de réadaptation lorsqu'ils font face à des adolescents et à des enfants atteints d'un TED. Tout d'abord, elle fait référence à l'importance de l'intervention précoce en plus de miser sur l'identification du projet personnel de la famille et de l'enfant. Il est très important de tenir compte des intérêts du jeune et de sa famille et des objectifs qu'ils veulent atteindre. Ainsi, il faudrait toujours placer le jeune TED au centre des interventions afin qu'elles soient en lien avec ses activités quotidiennes et qu'elles lui permettent une participation sociale plus active. En plus de miser sur le développement du plein potentiel du jeune, les CRDI veulent faciliter les transitions de vie afin de le préparer à la vie adulte et d'assurer une intégration sur les plans social et professionnel qui s'effectue le plus naturellement possible. En fait, les CRDI tendent à mettre en place tous les éléments nécessaires à un bon développement social et personnel. C'est en ce sens que l'habileté à faire des choix et l'élévation de l'estime personnelle sont deux éléments sur lesquels les CRDI misent tout particulièrement (Fédération québécoise des CRDI, 2005).

D'après les textes analysés, les habiletés développées lors de la scolarisation des enfants TED peuvent être regroupées autour de deux sphères principales : les habiletés sociales et les habiletés de communication.

- *Le développement des habiletés sociales*

Selon Frea (2006-2007), tout programme de développement des habiletés sociales doit mettre en place trois composantes essentielles :

1. créer des situations ou des opportunités de développement et d'amélioration des habiletés sociales à différents moments de la journée : cela implique d'évaluer la routine quotidienne, de manière à identifier les opportunités déjà en place de même que leur potentiel, afin de pouvoir créer des situations complémentaires au besoin;
2. préparer les pairs afin qu'ils puissent soutenir l'utilisation d'habiletés sociales : il convient d'abord de sélectionner des pairs qui s'offrent volontairement et qui font preuve d'habiletés sociales développées et de tolérance. Ces jeunes devront ensuite être formés de manière à disposer de méthodes d'enseignement et de stratégies de soutien pour le développement des habiletés sociales ciblées;
3. planifier des moments d'enseignement direct, de manière à assurer l'acquisition de nouvelles habiletés sociales : ces moments sont nécessaires pour l'évolution des habiletés sociales. À mesure que les habiletés ciblées s'acquièrent, elles peuvent être transférées à des situations plus naturelles, avec le soutien des pairs. Cette étape peut comprendre des périodes de modelage et des mises en situation permettant à l'élève TED de pratiquer les habiletés à plusieurs reprises et dans plusieurs contextes.

Ces mêmes composantes sont relevées par Craig-Unkefer (2006-2007) qui insiste sur la nécessité de structurer les méthodes d'enseignement, de manière à promouvoir les interactions permettant de développer des liens d'amitié entre les enfants présentant un TED et les autres élèves. Même si le développement de ce type de liens ne constitue pas l'objectif principal dans l'éducation de l'élève TED, il devrait être considéré par les éducateurs (spécialisés et non spécialisés), puisque ces liens viennent ajouter à la qualité de vie de l'élève (Falvey et Rosenberg, 1995; Craig-Unkefer, 2006-2007).

Le soutien offert par les pairs « amis » ne doit toutefois pas être centré uniquement sur l'enseignement des habiletés sociales, mais également sur le développement de l'engagement de l'élève TED dans des activités de jeu et de loisir pouvant faciliter la stabilisation d'habiletés sociales présentes, ainsi que l'émergence et le développement de nouvelles habiletés (Craig-Unkefer, 2006-2007). Ainsi, le développement d'habiletés appropriées en contexte de jeu permettrait aux élèves TED de bénéficier d'interactions sociales, émotionnelles et culturelles nécessaires à leur développement (Libby, Powell, Messer et Jordan, 1997; Sautter, LeBlanc et Gillett, 2008), tout en favorisant la diminution des comportements d'autostimulation et des épisodes de tantrum (Sautter *et al.*, 2008). De plus, le développement d'habiletés de jeu provoquerait des améliorations sur le plan du langage, particulièrement dans les jeux impliquant une participation à tour de rôle et dans les interactions centrées sur des objets (jouets, livres, etc.) (McArthur et Adamson, 1996; Williams, 2003). Outre le soutien par les pairs, les programmes d'intervention de type behavioral qui permettent d'intégrer les activités de jeu à l'apprentissage des habiletés sociales et du langage seraient des moyens efficaces d'améliorer les habiletés de jeu (Charlop-Christy et Carpenter, 2000), puisqu'ils permettent de cibler les interactions et les comportements fonctionnels de manière explicite (Harris et Weiss, 1998; Leaf et McEachin, 1999; Maurice, Green, et Foxx, 2001; Sautter, LeBlanc et Gillett, 2008). Le développement des habiletés de jeu aurait donc des apports considérables, en plus de faciliter l'intégration de l'enfant TED en contexte ordinaire (*mainstream settings*) (Sautter *et al.*, 2008; Craig-Unkefer, 2006-2007).

D'autres actions, interventions et programmes sont mis en évidence dans les écrits analysés. Entre autres, l'utilisation de méthodes d'enseignement par essais distincts (*Discrete trial teaching methods*) qui permettent de fractionner les habiletés en tâches simples et ainsi développer des habiletés de base, avant de s'attaquer à certaines habiletés plus complexes (Lancaster, 2005; Frea, 2006-2007). De même, Craig-Unkefer (2006-2007) ainsi que Snell et Janney (2000) indiquent qu'une variété de stratégies de médiation par l'adulte peuvent être considérées pour promouvoir l'engagement social de l'enfant TED avec ses pairs. L'adulte devrait alors promouvoir et offrir un modèle d'acceptation aux pairs de l'élève TED en posant des actions simples telles utiliser le nom de l'élève, l'inclure dans des activités en cours et appuyer les pairs sans créer de situation de dépendance (Snell et Janney, 2000). Toutefois, même s'il est nécessaire de développer de manière intensive les habiletés sociales individuelles de base, Frea (2006-2007) souligne l'importance d'enseigner également les règles sociales de fonctionnement. L'enseignant pourra alors utiliser des modes de support visuel, placés sur les murs, les pupitres, dans un journal de bord ou un cahier de notes, qui permettront à l'élève TED de s'y référer pour savoir ce qui est attendu dans une routine spécifique.

Dans l'une ou l'autre de ces actions, le renforcement positif peut être utilisé (Lancaster, 2005). Pour les élèves TED capables de discriminer les comportements adéquats des comportements inadéquats dans des contextes sociaux spécifiques, il est possible d'accéder graduellement à l'autonomie; ils peuvent alors fixer eux-mêmes les objectifs à atteindre et se récompenser lorsqu'ils les atteignent, apprendre à chercher une rétroaction de l'enseignant ou des pairs et ajuster leurs comportements en fonction des situations (Frea, 2006-2007).

- *Le développement des habiletés de communication*

La plupart des techniques susmentionnées peuvent également être utilisées pour le développement d'habiletés de communication. Ainsi, l'utilisation de symboles et d'images jumelés à des étiquettes permettrait de développer les habiletés de compréhension et le vocabulaire des enfants TED (Harris et Reichle, 2004; Reichle,

2006-2007). Les stratégies d'enseignement par essais distincts amèneraient l'enfant à construire des bases de communication solides sur lesquelles s'appuieraient les apprentissages subséquents (Lancaster, 2005). Les stratégies de médiation par l'adulte favoriseraient la motivation de l'élève dans la mesure où l'adulte répond rapidement aux ouvertures de l'élève sur le plan de la communication (Reichle, 2006-2007). Finalement, les renforcements, en qualité et en quantité suffisantes, favoriseraient l'émergence des comportements de communication adéquats (Grey et Hasting, 2005).

Outre ces interventions, l'enseignement fortuit (*incidental teaching*) permettrait d'accroître l'utilisation spontanée du langage (Ryan *et al.*, 2007). Il s'agirait de techniques d'accompagnement et de stimulation afin d'aider les jeunes TED à utiliser leur langage naturel. Ces techniques favoriseraient l'augmentation de l'utilisation du langage préexistant (Hart et Risley, 2000) et en faciliteraient le transfert aux contextes de jeu (Ryan *et al.*, 2007). Puisque l'enseignement fortuit peut générer efficacement des opportunités d'apprentissage dans une variété de contextes relatifs aux activités scolaires au quotidien, il importe que le personnel scolaire soit formé à utiliser cette méthode (*Ibid.*). D'autres interventions encore sont relevées par Gray et Hastings (2005). Il s'agit de l'entraînement à la communication fonctionnelle (*functional communication training* [FCT]), l'entraînement à la prise de décision, le renforcement ciblé (*noncontingent reinforcment*) et les stratégies d'extinction.

Cependant, dans le cas où l'élève TED éprouverait des difficultés avec le langage oral, Brownlow et O'Dell (2006) encouragent l'utilisation des technologies et de la communication écrite, puisque des difficultés de communication dans un contexte de « face-à-face » ne sont pas nécessairement représentatives du portrait global des habiletés communicationnelles de l'élève TED. De fait, plusieurs auteurs indiquent que la promotion des habiletés de lecture aiderait certains élèves TED à développer également leurs habiletés de langage oral (Colasent et Griffith, 1998; Craig et Sexton Telfer, 2005; Koppenhaver et Erickson, 2003; Wolfberg, 1999; Lanter et Watson, 2008), dans la mesure où les stratégies d'enseignement utilisées sont variées et soigneusement sélectionnées en fonction des stades et phases de développement de l'enfant (Mirenda,

2003); d'où l'importance de ne pas limiter l'apprentissage de la communication au langage oral. Enfin, le système PECS (*Picture Exchange Communication System*) constituerait également une alternative intéressante pour les enfants TED éprouvant des difficultés avec le langage oral (Miranda, 2001). Ce système s'appuie sur des images laminées associées à un cartable d'images, permettant aux élèves d'engager des conversations par le biais d'échanges d'images (Frost et Bondy, 2002; Ganz, Simpson et Corbin-Newsome, 2008; Lancaster, 2005). En ce sens, il contournerait les difficultés inhérentes à d'autres systèmes de communication alternative (*Augmentative and Alternative Communication* [AAC]) tels les approches d'imitation verbales et l'enseignement du langage signé (Frost et Bondy, 2002; Ganz, Simpson et Corbin-Newsome, 2008) :

Ces approches (l'ABA (Applied Behavioral Analysis), TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren), PECS (Picture Exchange Communication System), l'apprentissage des habiletés sociales, les scénarios sociaux, etc.) répondent à la majorité des besoins des personnes TED. Ces approches peuvent s'ajuster et cette souplesse est intéressante au niveau de la complémentarité. L'important c'est d'utiliser celle(s) qui répond(ent) le mieux au besoin de la personne, que l'intervention soit personnalisée et qu'elle soit employée par des intervenants ayant une formation adéquate dans ce domaine (ATEDM, 2007, p. 10).

### La personne TED en général

Il existe plusieurs services disponibles pour les personnes TED afin de favoriser leur développement et répondre à certains de leurs besoins spécifiques. Le CRDI Normand-Laramée concentre surtout ses efforts vers le développement de la communication et l'interaction avec autrui. Ce CRDI a mis en branle le « modèle intégré d'intervention » qui est lui-même une adaptation du modèle SCERTS (McIntre, 2007). Ce modèle intégré vise les dimensions fondamentales présentes dans tous les programmes d'intervention afin de favoriser le développement complet et harmonieux des personnes TED, entre autres en ce qui a trait à la communication sociale (*Ibid.*). Il s'agit de faire progresser la personne en lui donnant peu à peu confiance en ses capacités communicationnelles. Cette confiance en soi lui permet de devenir une personne active et de participer aux activités

sociales. Le modèle intégré d'intervention tente aussi « d'élaborer un plan d'accompagnement et d'intervention qui soit cohérent et qui touche les sphères identifiées comme étant le berceau des principaux défis auxquels auront à faire face les personnes TED et leur entourage » (McIntre, 2007, p. 30). Le CRDI aura donc à identifier les principales difficultés qui émergeront dans la vie de l'enfant et sa famille afin d'intervenir au bon endroit.

- *Les besoins*

Les personnes TED en général ont des besoins généraux comme toute autre personne en plus d'avoir des besoins particuliers en matière de services spécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale (Fédération québécoise des CRDI, 2005). Elles doivent pouvoir bénéficier d'un endroit accueillant et surtout stimulant afin de développer leurs capacités. De plus, elles doivent pouvoir entrer en contact avec d'autres personnes afin d'élargir et de stimuler leurs relations sociales. Les personnes TED doivent pouvoir bénéficier des mêmes services offerts à la population en plus d'exercer un ou des rôles actifs dans la société (Fédération québécoise des CRDI, 2005). Ces services doivent être accessibles tout au long de leur vie; ils doivent même s'intensifier à certaines périodes, par exemple durant l'enfance et l'adolescence où le jeune doit affronter des étapes plus difficiles telles l'entrée à la garderie ou à l'école. Les CRDI offrent en ce sens des services ponctuels et limités dans le temps afin de répondre aux besoins de ces personnes (Fédération québécoise des CRDI, 2005). Toutefois, si pour certaines personnes atteintes d'un TED le recours à ces services n'est pas toujours nécessaire, leur utilisation dépend de la nature du soutien requis, du contexte et de l'environnement de vie. En d'autres mots, il s'agit d'identifier les besoins de la personne et le soutien naturel disponible, afin de déterminer la nécessité de recourir aux services offerts par les CRDI.

### 2.1.3 Les pratiques visant l'inclusion et la participation sociale

L'inclusion et la participation sociale des personnes TED ne sont pas chose facile. Malgré des efforts considérables pour favoriser l'inclusion de ces personnes à différents niveaux (scolarisation, travail, loisir, etc.) et une amélioration notable de la situation au cours des dernières années (Julien-Gauthier, 2007; Fédération québécoise des CRDI, 2005), un écart important persiste quant à l'équité et l'accessibilité aux services (Julien-Gauthier, 2007, Trépanier et Ayotte, 2000). De l'avis de l'ATEDM (2007), même si des investissements majeurs ont été réalisés pour favoriser l'intervention auprès des personnes TED et leur reconnaissance comme personnes à part entière, le manque de fonds demeure un problème généralisé et un des principaux obstacles à la participation sociale de cette clientèle.

Toutefois, l'identification de mesures existantes ou à mettre en place pour favoriser la participation sociale des personnes TED ne pose pas problème :

Comment favoriser leur participation sociale? Simplement en développant et en leur offrant les services dont ils ont besoin. C'est-à-dire de bien évaluer quelles sont leurs forces, leurs faiblesses et impliquer les parents et la famille dans le processus d'évaluation des besoins. Ensuite, il faut offrir les services requis afin de combler ces besoins, en s'assurant que le service offert correspond aux attentes qu'on avait formulées (ATEDM, 2007, p. 26)

Dans l'établissement de cette offre de services, les CRDI jouent un rôle important. Créés entre autres pour aider les personnes TED et DI dans toutes les sphères d'activité (apprentissage, intégration sociale, participation à diverses activités, développement d'un réseau social, etc.), les CRDI visent à long terme la pleine participation de ces personnes aux projets de société. Ce faisant, les personnes TED et DI pourront développer considérablement leur estime de soi puisqu'elles participeront activement à un projet commun, pour le bien de la société (Fédération québécoise des CRDI, 2005). Parmi les services offerts par la Fédération québécoise des CRDI (*Ibid.*), notons :

- les services d'évaluation permettant d'établir un bilan fonctionnel et d'identifier les services nécessaires (psychologie, orthophonie, ergothérapie, etc.);
- les services d'adaptation et de réadaptation;
- l'établissement et la révision périodique d'un plan d'intervention (PI);
- l'intégration dans diverses activités (et divers milieux) de manière à identifier des sphères d'intérêts chez la personne, à acquérir des savoirs, des savoir-faire, des savoir-être et à développer un réseau social.

Au bout du compte, il s'agit de « réduire les situations de handicap pour permettre l'intégration et la participation sociales optimales » (Fédération des CRDI, 2005, p. 9).

Dans le même ordre d'idées, l'ATDEM (2007) souligne l'importance de développer davantage les mesures d'accompagnement à la personne TED et de « bonifier les pratiques d'intervention individuelle en vue de soutenir la participation sociale des personnes handicapées » (p. 20). Selon Grey et Hastings (2005), le modèle général de planification centrée sur la personne (*person-centered planning* [PCP]) constituerait un cadre efficace de plus en plus utilisé dans les sociétés occidentales pour l'individualisation des interventions. D'après les études de Holburn et ses collègues (2004), ce modèle permettrait une amélioration significative de la qualité de vie de ses bénéficiaires, donnant accès à une meilleure orientation vers les services communautaires appropriés.

Toujours dans la même lignée, Brownlow et O'Dell (2006) proposent de développer l'usage des technologies, afin d'inciter les personnes TED à développer un réseau social et de soutien. Pour ces auteurs, l'Internet constitue un outil utile rendant possible la création d'un réseau de communication entre personnes TED, de même que le partage et la reconnaissance d'expériences et des perceptions par rapport à ce que représente l'étiquette « TED » : « l'Internet offre un outil avec lequel les personnes TED peuvent interagir entre elles et, se faisant, créer un espace public où le TED est construit sous un

angle positif »<sup>8</sup> (p. 320). Cela permettrait également de modifier l'image de la personne TED historiquement jugée comme étant incapable de revendiquer ses droits et d'explicitier ses besoins (Blume, 1997).

La participation sociale passe également par l'intégration à l'emploi. Or la transition entre le milieu scolaire ou le milieu de vie et le monde de l'emploi constitue une étape importante et complexe pour la personne TED. Le succès de cette transition repose sur plusieurs éléments dont un bon pairage emploi-personne TED. Ce pairage reposerait à son tour sur une bonne connaissance des habiletés, intérêts et limitations de l'employé potentiel, la compréhension des besoins de l'employeur et les habiletés d'observation, d'analyse et de négociation de la part de l'intervenant (Gerhardt, 2006-2007). En milieu scolaire, le principal outil utilisé est le plan intégré de continuité (PIC). Par le biais d'une participation active à la construction du PIC, l'élève TED est appelé à définir et s'approprier son projet de vie. En prenant une part active dans les décisions qui concernent son avenir, l'élève se sent davantage impliqué et, de fait, adopte une attitude plus positive et un rôle actif dans la réalisation de son insertion (Berger, 2003). Il serait alors possible de développer les habiletés nécessaires à l'atteinte des objectifs fixés et à l'intégration dans un milieu professionnel respectant le projet de vie de l'élève. D'autres services d'intégration à l'emploi sont également offerts par les CRDI pour aider la personne TED et sa famille dans leurs démarches, mais également pour préparer les milieux de travail (Fédération québécoise des CRDI, 2005). Ces services couvrent deux aspects primordiaux : d'une part, ils permettent d'évaluer les intérêts socioprofessionnels et le potentiel d'employabilité de la personne TED, de développer ses compétences, ses attitudes et ses habiletés sociales afin qu'elle soit en mesure d'occuper un emploi; d'autre part, ils offrent du soutien aux milieux de travail, afin de développer des attitudes et des stratégies permettant un arrimage harmonieux entre la personne TED et le milieu de travail. De même, l'organisme Action main-d'œuvre Inc. vise l'intégration sur le marché du travail des personnes TED sans déficience intellectuelle, en offrant des mesures de soutien jumelées à une approche vocationnelle et un modèle d'intervention adapté à cette

---

<sup>8</sup> Traduction libre de : « the Internet can provide a tool with which to interact with other people who have AS and, in doing so, create an arena where AS is constructed in a positive light ».

clientèle (Héroux et Cournoyer, 2006). Ces mesures de soutien, qui font parfois office de formations dans les milieux de travail, sont fort importantes. Comme le souligne Gerhardt (2006-2007), une intégration à l'emploi réussie de la personne TED passe par l'établissement d'un niveau de compréhension de base, par les employeurs et leurs employés, de la personne TED :

Dans la plupart des cas, les employeurs, les superviseurs et les collègues de travail auront besoin d'une formation minimale pour espérer atteindre le développement de compétences de travail chez la personne TED et son inclusion. Quelques champs potentiels de formation comprennent :

- une introduction simple aux TED et aux impacts sur la vie de leur nouveau collègue de travail;
- les goûts et préférences de la personne TED engagée pouvant être reliés à son niveau de performance;
- des stratégies efficaces de communication (par exemple : la préférence pour un langage concret);
- les stratégies efficaces facilitant la création d'un environnement de travail inclusif sur le plan social;
- comment donner de la rétroaction en lien avec la performance de leur nouveau collègue;
- des informations de base quant aux comportements idiosyncrasiques ou aux comportements inhabituels susceptibles de se présenter au travail<sup>9</sup> (p. 19)

#### 2.1.4 Les pratiques orientées vers la protection de la personne

Les mesures visant à assurer la protection de la personne sont essentielles afin de contrer les abus et les injustices. Pour les personnes TED, la responsabilité de ces mesures incombe à l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Cet organisme est responsable de promouvoir leurs droits et de veiller au respect des principes et des règles énoncées dans la loi. Il a comme mandat d'évaluer et de favoriser leur intégration en

---

<sup>9</sup> Traduction libre de: « In most cases employers, supervisors, and co-workers will require some degree of training if both work-based production competence and social inclusion are to be realized. A few potential areas of training include:

- A brief, jargon-free introduction to ASD and how it impacts the life of their new colleague.
- Individual likes, dislikes, and preferences as they may relate to the performance of the job.
- Effective strategies for interacting with their new colleague (e.g., a preference for concrete language).
- Effective strategies for supporting a socially inclusive workplace.
- The role and responsibilities of the job coach, if one is provided.
- How to provide performance feedback to their new colleague.
- Basic information regarding any idiosyncratic or unusual patterns of behavior that may occur on the job».

milieu scolaire, professionnel et social ainsi que de veiller à ce que les personnes TED soient en mesure de fréquenter ces lieux. L'Office a aussi comme mandat de les conseiller, les assister lors de leur intégration et surtout de promouvoir leurs intérêts dans toutes les sphères de la société (Berger, 2007). Tout comme l'OPHQ, les CRDI offrent des services dans le but de promouvoir les droits des personnes TED à une qualité de vie correspondant à celle de tout citoyen (Fédération québécoise des CRDI, 2005). De l'avis de Stewart (2006-2007), le processus d'information des parents et de la personne TED est essentiel. Ainsi, les parents doivent savoir qu'en milieu scolaire, par exemple, il existe une variété de procédures permettant d'offrir une protection formelle aussi bien qu'informelle des droits de l'élève. De même, les enseignants et le personnel des écoles devraient avoir une bonne compréhension de base des droits de l'élève TED en matière d'éducation et des responsabilités légales de l'école. (*Ibid.*). Enfin, la Fédération québécoise des CRDI (2005) met en évidence la nécessité d'impliquer d'autres acteurs légaux (par exemple : curatelle publique, protection de la jeunesse, milieu de la justice) lorsque certaines situations particulières se présentent (perte des parents, perpétration d'un acte répréhensible, besoin de protection face à des abus, etc.).

## **2.2 L'intervention centrée sur la famille**

### **2.2.1 Information**

L'intervention centrée sur la famille passe d'abord et avant tout par l'information donnée aux parents et aux proches de la personne TED par les professionnels et les intervenants. En effet, il est essentiel pour la famille d'être informée, afin de pouvoir mieux connaître les troubles avec lesquels vit la personne TED et les conséquences (sur la santé, la vie quotidienne, l'avenir, etc.) qui en découlent, mais aussi pour savoir comment y faire face. Les familles doivent recevoir un soutien informatif clair et régulier, et ce, tout au long des étapes qui jalonnent le processus d'intervention. La période d'évaluation en particulier, peut être difficile pour les familles qui, n'ayant reçu aucun diagnostic clair, ressentent des sentiments tels l'incompréhension, l'anxiété et la peur devant l'inconnu et l'avenir, l'impression d'être inutiles ou impuissantes face à la situation (Kalubi et Lesieux, 2006).

Il existe toutefois des ressources telles les associations pour informer les familles quant au trouble susceptible d'être manifesté par leurs enfants ou proches (Cadigan et Estrem, 2006-2007). En effet, les associations peuvent répondre aux questions des familles, mais aussi les mettre en contact avec d'autres familles ayant vécu la même situation. Ces associations ont le plus souvent un site Internet qui donne déjà une somme relativement importante d'informations (Cadigan et Estrem, 2006-2007). Il est également possible pour les familles, afin d'obtenir de l'information plus précise et plus centrée sur leur enfant ou leur proche, de s'adresser directement aux personnels disponibles dans leur milieu, par exemple la personne ressource qui s'occupe de l'éducation spécialisée de leur commission scolaire ou encore de leur région (Cadigan et Estrem, 2006-2007). L'information des familles est tout aussi cruciale lors de l'annonce du diagnostic, puisque cette épreuve peut être vécue comme un véritable bouleversement (Pelchat, Lefebvre, Kalubi et Michallet, 2002). Michelon (2007) précise que les professionnels auxquels incombent la tâche d'annoncer le diagnostic doivent porter attention aux conditions d'accueil de la famille, afin que la nouvelle soit reçue dans les meilleures conditions possible. Il mentionne que le diagnostic doit être annoncé officiellement aux parents lors d'un entretien avec le médecin responsable de la procédure diagnostique. Ce dernier se doit d'accorder aux familles tout le temps nécessaire pour les informer adéquatement et répondre à leurs questions. De plus, Michelon (2007) précise qu'il y a lieu de se soucier du confort des locaux et de la proximité du lieu où se fait l'annonce et du domicile familial. Le professionnel qui annonce le diagnostic doit connaître la personne TED et doit voir à ce que l'entretien avec la famille ne soit pas perturbé ou interrompu de façon impromptue. À la suite de l'annonce du diagnostic, les familles auront encore à recevoir plusieurs informations, notamment lors des périodes de transition de vie de la personne TED. Berger (2003) recommande d'ailleurs de tenir des activités d'informations afin de faire connaître aux familles les ressources et programmes disponibles susceptibles d'aider et de soutenir la personne TED au cours de son cheminement.

### 2.2.2 Participation/intégration au processus de développement de la personne TED

Il s'avère important que la famille ait l'occasion de prendre une part centrale et active au processus de développement de la personne TED. Boisvert (2007) rapporte que, historiquement, les parents ont joué deux rôles : « appuyer moralement et affectivement leur enfant et gérer prudemment les biens et le patrimoine d'une personne mineure » (p. 34). Toutefois, dans les dernières décennies, la famille a pris une place de plus en plus grande dans la procédure de soin : elle est devenue une actrice à part entière, détenant, à l'instar des professionnels et des spécialistes, une expertise basée sur la connaissance de la personne et de son vécu (Boisvert, 2007; Boudreault et Kalubi, 2006; Bouchard, 2002). Elle a donc voix au chapitre. Boisvert (2007) fait d'ailleurs remarquer que les milieux de la recherche et des soins spécialisés sont de plus en plus ouverts aux familles, plus réceptifs, et reconnaissent qu'elles peuvent contribuer à une meilleure compréhension du trouble avec lequel vit leur enfant ou leur proche. Ce chercheur ajoute que les familles sont capables de « garder un juste équilibre entre la passion qu'ils éprouvent pour leur propre enfant, et une contribution positive aux débats et aux prises de décisions concernant plusieurs enfants touchés, à divers degrés, par la même condition » (Boisvert, 2007, p. 34).

En dehors des établissements de soins, les familles doivent également être présentes et reconnues dans les autres milieux au sein desquels gravite la personne TED. C'est particulièrement vrai en ce qui concerne l'école. En effet, les familles ont le droit de se voir impliquées et de donner leur opinion au sujet des décisions prises par le milieu scolaire en regard de la personne TED et de son cheminement académique (Stewart, 2006-2007). Comme le fait remarquer Cheatham (2006-2007), le milieu scolaire sort gagnant en adoptant une attitude positive et inclusive à l'égard de la famille, puisque cette dernière, de par la connaissance unique qu'elle détient de la personne TED et de ses besoins, peut mener à de nouvelles approches, de nouvelles façons de faire et de concevoir l'intervention. Stewart (2006-2007) parle en ce sens d'« Individualized Education Program (IEP) team process », c'est-à-dire d'une équipe composée des enseignants et intervenants, de la famille et de l'étudiant lui-même qui

échangent et se concertent pour toute décision concernant la trajectoire scolaire de la personne TED.

Une fois le parcours scolaire de la personne TED achevé, la collaboration des parents à la transition école-vie active doit demeurer (Berger, 2003). Les interventions menées en ce sens par les intervenants scolaires, les professionnels des établissements de santé et les autres intervenants qui accueilleront la personne TED après sa sortie de l'école doivent s'effectuer de concert avec la famille (Berger, 2003). Aussi l'intervention auprès de la famille ne doit pas considérer celle-ci uniquement comme une entité qui « reçoit » (des informations, des conseils, des services), mais qui peut également collaborer, participer au processus de développement de la personne TED (Boisvert, 2007; Boudreault et Kalubi, 2006; Berger, 2003; Bouchard, 2002).

### 2.2.3 Soutien et formation

L'intervention centrée sur la famille se traduit également en termes de soutien et de formation. Les gestes posés en ce sens par les instances ministérielles ont surtout pour but d'« assurer la cohérence et l'accès aux services spécifiques et viser une plus grande équité dans la réponse aux besoins des personnes handicapées, de leur famille et de leurs proches » (ATEDM, 2007, p. 19). C'est en ce sens que l'accompagnement de la famille mise sur le fait de mettre en place un intervenant pivot qui aura comme tâche de soutenir et de diriger l'individu atteint d'un TED et sa famille dès l'annonce du diagnostic d'incapacité (ADRSSS, 2005). L'ADRSSS (2005) mentionne aussi la nécessité d'assister les parents dans leur rôle en leur fournissant une aide domestique et un accompagnement de la personne atteinte d'un TED dans ses activités. Les familles requièrent aussi davantage de soutien sur le plan psychosocial afin de leur fournir des références pour arriver à évaluer leurs besoins en matière de répit. En 2004-2005 un investissement financier important consenti à la Fédération québécoise de l'autisme et des divers troubles envahissants du développement par le MSSS a favorisé la formation des parents d'un enfant TED. Ont été mis en place des activités de sensibilisation, des formations de moniteurs de camps de jour et de ressources de répit, des instruments servant à informer

sur la fratrie, etc. (MSSS, 2006). Ces types de services pourraient aider à éviter l'épuisement des familles et les coûts sociaux qui en résultent (ATEDM, 2007). Selon Berger (2003), des interventions semblent aussi nécessaires auprès de l'entourage de l'individu atteint d'un TED pour adapter le milieu à la réalité de ce dernier. En effet, les parents ne sont pas toujours en mesure de connaître l'existence des programmes et des ressources qui sont disponibles pour leur enfant. La difficulté de composer avec un enfant TED peut aussi se voir compliquée par les différences de culture et de niveau socioéconomique entre les parents et les intervenants (Stewart, 2006-2007).

Les services communautaires et publics s'impliquent également dans le soutien, la formation et l'aide aux familles d'une personne TED, notamment sur le plan de leur adaptation aux nouvelles situations de vie amenées par le trouble. Les services prodigués par les organismes communautaires visent à favoriser les démarches des familles à l'égard du développement de l'enfant TED, de son autonomie, de la reconnaissance de son potentiel, de son intégration dans différents milieux, de l'établissement d'un réseau de soutien, etc. (Fédération québécoise des CRDI, 2005). Les CRDI tendent ainsi à répondre aux besoins de répit spécialisés, de dépannage, de prévention de placement, de situations de crise et d'urgence (Fédération québécoise des CRDI, 2005). Le rôle joué par les ressources communautaires en matière de soutien et de formation aux familles d'une personne TED détient une grande importance puisque, selon Marion (2007), ils sont les mieux disposés à la fois pour constater l'insuffisance des services disponibles et contribuer à leur amélioration par la sensibilisation auprès de l'opinion publique et des autorités.

#### *- Les programmes d'interventions*

Les programmes d'intervention dans le domaine des TED ciblent et agissent sur différents plans. Certains se concentrent sur la période qui précède le diagnostic, tel le Programme régional d'intervention concertée en petite enfance. Ce dernier sert surtout de support pour l'enfant et de réconfort pour les parents en privilégiant des services éducatifs à domicile, des allocations, etc. (Gilbert, 2007). Il en est de même du projet de

recherche néerlandais rapporté par Van der Gaag (2007), grâce auquel a été mis en place un modèle d'intervention précoce qui visait à éduquer les pédiatres : « le résultat est qu'un enfant sur 1 500 par année est pertinemment signalé, permettant la mise en place d'une prise en charge pour l'enfant (intervention précoce axée sur la stimulation de prémisses de la communication et le développement du langage) et, pour les familles, des services en centre de jour, de l'aide à domicile » (p. 22). D'autres programmes se situent à d'autres niveaux d'intervention en aidant les parents dans leur recherche des services de qualité (Fédération québécoise des CRDI, 2005) ou en soutenant le développement harmonieux des personnes présentant un TED (McIntre, 2007). C'est le cas, par exemple, du CRDI Normand-Laramée qui utilise le modèle intégré d'intervention, une adaptation du SCERTS élaboré par Prizant, Wetherby, Rubin, Laurent et Rydell (2002).

*- Services de répit et de dépannage*

Différents services sont disponibles pour offrir, tant aux familles qu'aux personnes TED, une pause et une assistance momentanées. L'ADRSSS (2005) mentionne qu'il existe un service de répit qui suggère un « ensemble de mesures planifiées qui visent à éviter l'épuisement des membres de la famille d'une personne présentant une déficience intellectuelle ou un TED » (ADRSSS, 2005). L'Association Entre-Amis du Témiscouata, en association avec le CRDI et l'Office municipal d'habitation de Cabano, a développé un tel service en mettant à la disposition des familles des appartements servant de lieux de répit (Proulx *et al.*, 2006). Cependant, Berger (2007) souligne que peu de ces mesures de support sont en mesure de desservir une clientèle ayant un TED, car cette dernière demande un encadrement très soutenu.

Il existe également une autre mesure permettant aux familles d'une personne TED de profiter d'une assistance ponctuelle : le service de dépannage. L'ADRSSS (2005) explique que ce service « vise à résoudre la difficulté des parents ou des proches de répondre, à brève échéance, aux besoins de la personne avec une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, et ce, dans des situations hors de l'ordinaire, habituellement graves, imprévisibles et temporaires » (p. 10). Si l'ADRSS

reconnaît que certains organismes communautaires offrent un service de dépannage, elle spécifie toutefois qu'en raison de la répartition des budgets des services de soutien à la famille, qui favorise davantage les mesures de répit, il n'y a « aucun mode de fonctionnement organisé et planifié pour permettre le recours à ces ressources » (*Idem.*).

### **2.3 L'intervention dans les autres milieux d'évolution**

La personne TED évolue dans des milieux multiples. En effet, les interventions auprès de cette clientèle font appel à divers organismes qui ont mis sur pieds des initiatives qui misent sur une meilleure compréhension des TED et une meilleure qualité de vie des individus et de leur famille. Cette « navigation » entre les milieux requiert un travail multidisciplinaire qui nécessite de mettre en place des mesures de concertation et de formation.

#### **2.3.1 Concertation et multidisciplinarité**

Comme l'indique Villeneuve (2006),

l'exercice de l'interdisciplinarité réside dans le respect et la reconnaissance des compétences et du champ d'exercice de chaque profession concernée. Elle repose bien sûr sur l'ouverture de chaque professionnel, mais également sur la volonté et les pratiques des organisations qui doivent mettre en place des mécanismes en facilitant l'exercice (p. 2)

Or l'arrimage entre les différents services et les principaux partenaires demeure un enjeu important et un objectif difficile à atteindre (CSSS de La Petite-Patrie et Villeray, 2005), particulièrement dans le cas des personnes présentant un TED sévère :

Même s'il existe des ressources dans la communauté, notamment les ressources des organismes communautaires, peu sont en mesure ou acceptent de desservir une clientèle ayant un TED qui demande un haut niveau d'encadrement, d'où l'importance que d'autres acteurs s'impliquent dans l'offre de services ou d'ajuster les ressources des organismes communautaires, en fonction des besoins (Berger, 2007, p. 31)

De l'avis de Berger (2007), l'un des outils à privilégier pour favoriser la coordination des acteurs et des services est le plan de services individualisés, qui vise à « assurer une continuité (par la planification) et une cohésion (par la coordination) des services destinés à une personne en réponse à ses besoins et à ses attentes spécifiques » (p. 33). Dans son état de la situation sur la problématique du plan de services, l'OPHQ (2003) relève deux conceptions de plan de services. La première renvoie à la sélection et la distribution des services à partir d'une offre prédéterminée; après avoir déterminé les services nécessaires selon les besoins ciblés chez la personne, il s'agirait d'identifier les établissements offrant ces services et de coordonner les interventions. La seconde est orientée vers l'identification des responsabilités des dispensateurs de services. Plutôt que de cibler d'abord les services nécessaires, ce sont les établissements et les organismes qui sont sollicités pour ensuite déterminer une offre de services et coordonner les interventions. Pour le CSSS de La Petite-Patrie et Villeray (2005), ce qui importe, au-delà de la démarche suivie, c'est l'instauration d'une communication entre les différents services et établissements, de manière à ce que tous aient accès à l'information pertinente en lien avec les besoins de la personne. De cette façon, il serait possible d'améliorer l'accessibilité, la continuité et la qualité des services. De même, cette communication aiderait à améliorer les services offerts à la clientèle TED et la population en général, à développer l'offre de services, de même que les réseaux sociaux :

Les professionnels, les médecins, les employés, les gestionnaires, les bénévoles ainsi que les partenaires du réseau local favorisent les actions de prévention et de promotion de la santé. Ensemble, ils contribuent à l'organisation et à la prestation de soins et de services accessibles, rapides, continus et de qualité (CSSS de La Petite-Patrie et Villeray, 2005, p. 4)

En ce sens, les CRDI font appel à une grande variété de spécialistes, professionnels, éducateurs, psychologues, travailleurs sociaux, agents d'intégration sociale, physiothérapeutes en réadaptation physique, personnel infirmier, personnel paratechnique, etc., qui travaillent en interdisciplinarité (Fédération québécoise des CRDI, 2005) :

Pour identifier ces besoins au plan individuel et y répondre de façon appropriée, les CRDI tiennent compte des contextes familiaux et sociaux de même que des partenaires qui œuvrent dans le milieu. Outre l'apport de

l'expertise des CRDI, c'est aussi à travers le partage et les échanges interdisciplinaires avec ces différents intervenants que se trouvent les meilleures pratiques (p. 6)

Ces organismes offrent également des services de soutien aux partenaires, de manière à faciliter l'intégration de la personne, l'adaptation des services et la mise à jour des expertises et compétences des intervenants (*Ibid.*). De même, des travaux ont été entrepris par un comité d'experts mandaté par l'Office des professions (Gouvernement du Québec, 2005) dans le but d'optimiser l'utilisation des compétences professionnelles :

Parmi les principes qui ont guidé cette démarche, la notion d'accessibilité compétente où il est question de mettre en évidence les compétences spécifiques et transversales des professionnels du secteur de la santé mentale et des relations humaines afin que les organisations puissent puiser dans l'éventail de ces compétences pour organiser la dispensation des soins et des services (p. 5)

Plusieurs établissements des régions du Québec ont emprunté la voie de la concertation et de l'interdisciplinarité. Par exemple, la Clinique régionale d'évaluation des troubles complexes du développement, en Montérégie, comporte une équipe multidisciplinaire qui regroupe différents spécialistes : orthophonistes, neuropsychologues, ergothérapeutes, psychoéducatrices, travailleuses sociales et pédiatres (Tremblay, 2007). De même, dans les Laurentides, la collaboration entre l'Agence régionale des Laurentides, le CRDI, certains centres de la petite enfance et des organismes communautaires a permis d'adopter « une démarche de sensibilisation et de reconnaissance à l'égard des enfants présentant un trouble envahissant du développement » (MSSS, 2006, p. 14).

Il ne suffit toutefois pas d'établir une collaboration dans le réseau public. De l'avis de plusieurs auteurs, il faut également que les acteurs des milieux scolaire (Berger, 2007; CSSS de La Petite-Patrie et Villeray, 2005), familial (Cheatham, 2006-2007), de la municipalité et la sécurité publique ainsi que des organismes bénévoles et privés du territoire (CSSS de La Petite-Patrie et Villeray, 2005) soient mis à contribution, de manière à favoriser un développement non seulement de la personne TED, mais également de son environnement (Ryan *et al.*, 2007).

En milieu scolaire, il importe de former et d'informer convenablement les intervenants, de même que les enseignants qui accueillent des enfants TED. Ainsi, les expertises de chacun (pédagogie, orthophonie, psychologie, orientation, éducation spécialisée, etc.) pourront être combinées et utilisées de manière complémentaire, pour le plus grand bénéfice de l'élève (Lanter et Watson, 2008; Roussy, 2007; Villeneuve, 2006). O'Neil (2006-2007) ajoute que les milieux scolaires qui privilégient une telle approche concertée doivent voir à inclure dans les équipes multidisciplinaires du personnel (les enseignants, mais aussi les autres intervenants et les parents) familier avec l'élève TED, du personnel administratif apte à prendre des décisions concernant la répartition des ressources et du personnel détenant une expertise comportementale qui peut conduire une évaluation pratique, développer et mettre en œuvre des plans de support comportemental.

Dans la région de Chaudière-Appalaches, des ententes ont été établies afin que les enseignants puissent faire appel au CRDI de leur région avant le départ des élèves TED du réseau scolaire. De même, en Colombie-Britannique, on sollicite la collaboration du personnel de l'école, du réseau scolaire, des différents services présents dans la communauté, des professionnels, des parents et de l'élève lui-même afin de prévoir une intervention concertée à long terme, en prévision de la sortie de l'élève TED du réseau scolaire (Berger, 2003). De l'avis des auteurs, c'est par l'établissement d'un réseau concerté d'intervention le plus large possible et incluant le plus d'acteurs concernés que sera assuré le meilleur suivi de la personne TED et l'adaptation continue des services (Berger, 2003; MSSS, 2006). Malheureusement, les alliances sont encore trop peu présentes et souvent difficiles à instaurer (MSSS, 2006).

### 2.3.2 La formation des intervenants

#### - *La formation et la disponibilité des services*

L'augmentation de la prévalence des TED observée dans les dernières années (Ryan *et al.*, 2007) a créé une affluence nouvelle dans le domaine de l'intervention auprès de cette clientèle. Conséquemment, de plus en plus d'intervenants de divers milieux s'impliquent activement dans divers services destinés à la clientèle TED (American

Psychiatric Association, 2000; Herbert, Sharp et Gaudiano, 2002; Kaye, Melero-Montes et Jick, 2001; Lovaas, 1987; Volkmar, Szatmari et Sparrow, 1993; Yeargin-Allsopp *et al.*, 2003). Pourtant, certains auteurs, en particulier Berger (2007), ne constatent pas de réelle amélioration dans l'accessibilité et la prestation des services spécialisés et des soins aux personnes TED. L'organisme Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM) (2007) rapporte quant à elle que si des ressources sont présentes dans les milieux, elles sont trop souvent mal adaptées aux besoins spécifiques d'une telle clientèle. Une des causes de l'inadéquation entre les services offerts et la problématique TED consiste en la formation lacunaire des intervenants (Berger, 2007; ATEDM, 2007; CSSS de La Petite-Patrie et Villeray, 2005). Il importe donc de poser des gestes concrets pour améliorer leur formation.

- *Les actions ministérielles ou d'organismes publics*

Le MSSS (2006) reconnaît que la formation des intervenants des CRDI et des CSSS par l'entremise de leur projet clinique constitue la « clé de la qualité des services » (p. 37). L'ATEDM (2007) va dans le même sens en affirmant que s'il faut s'assurer de répondre aux besoins des personnes TED par des approches et des interventions appropriées et adaptées, il est d'abord et avant tout nécessaire que ces services spécialisés soient dispensés par des intervenants possédant une solide formation. Le ministère de la Santé et des Services sociaux agit en ce sens en accordant, entre autres, des investissements financiers aux organismes publics afin de soutenir et favoriser la formation des intervenants (MSSS, 2006). Il relève cependant des organismes et établissements de s'assurer d'informer et de renseigner leurs personnels à propos des orientations ministérielles (CSSS de La Petite-Patrie et Villeray, 2005). En amont comme en aval, ces mesures concernant la formation des intervenants visent le même but : prodiguer des services et des soins, fournir de l'aide et du soutien de grande qualité et adaptés aux besoins particuliers de la clientèle TED.

- *Les responsabilités des intervenants à prendre en compte dans la formation*

Les intervenants ont à assumer des responsabilités diverses, notamment en ce qui a trait à la connaissance de la personne et de ses besoins spécifiques en matière de santé et de services sociaux. Conséquemment, il est nécessaire que la formation des intervenants des CSSS et des CRDI insiste particulièrement sur ses responsabilités fondamentales (CSSS de La Petite-Patrie et Villeray, 2005). De même, s'il est important que les intervenants soient spécialisés afin d'offrir des services adaptés et de qualité, Cadigan et Estrem (2006-2007) soulignent qu'il faut également que leur connaissance dépasse le seul domaine des TED. Cette responsabilité relative à la connaissance doit trouver un écho dans la formation des intervenants en ouvrant ceux-ci à la compréhension du développement typique et atypique de l'enfant en général (Cadigan et Estrem, 2006-2007). Dans le même ordre d'idées, la formation reçue par les intervenants doit les sensibiliser à la responsabilité d'adapter leur pratique et leurs interventions au contexte et aux besoins de la personne TED (Julien-Gauthier, 2007; Héroux et Cournoyer, 2006). Héroux et Cournoyer (2006) relèvent, en plus de cette nécessité d'adaptation, trois autres responsabilités qui incombent aux intervenants du domaine des TED et qui doivent conséquemment détenir une place importante dans leur formation :

- nuancer les résultats d'évaluation;
- user d'intuition;
- faire preuve de créativité (p. 11)

Les intervenants détiennent également des responsabilités envers le déroulement et la réussite des traitements qui sont administrés aux personnes TED (Matson et Smith, 2008). Symes, Remington, Brown et Hastings (2006) mentionnent à cet égard que certains facteurs peuvent influencer la bonne marche d'un traitement : la formation initiale des intervenants, la supervision en cours de traitement, la connaissance des caractéristiques spécifiques de l'enfant ainsi que celles des intervenants et enfin, les techniques d'intervention employées. O'Neil (2006-2007) rapporte quant à lui les conclusions du National Institutes of Health Consensus Conference panel (1991) selon lequel l'intervention doit être basée sur des évaluations antérieures aux traitements, ce qui

implique que la responsabilité des intervenants doit couvrir une période beaucoup plus large que la seule prise en charge de la personne TED. La formation des intervenants devrait donc prendre en compte tous ces facteurs et éléments afin qu'ils soient préparés et aptes à offrir des traitements appropriés et respectueux des spécificités de la clientèle TED.

Les intervenants scolaires ont aussi des responsabilités à assumer envers les personnes TED qui fréquentent les établissements d'éducation. Ses responsabilités ont toutefois plus à voir avec une formation continue, construite à partir de l'expérience sur le terrain, dans un esprit de collégialité et de multidisciplinarité. En effet, Stewart (2006-2007) indique que les milieux scolaires et leurs intervenants doivent faire preuve d'initiative et se bâtir un plan d'intervention proactif qui vise à résoudre les problématiques, les malentendus et les ratés dans les communications entre l'école et les autres milieux de vie de la personne TED. Il liste les 6 étapes qui doivent guider les intervenants dans cette voie :

- comprendre la dimension humaine;
- créer et utiliser des outils (bulletin, feuille de route, etc.) qui permettent de mettre en évidence le progrès accompli par l'élève TED;
- prendre du temps pour planifier des rencontres rigoureuses et productives avec l'équipe qui s'occupe des programmes d'éducation individualisés (*Individualized education program*);
- se préparer aux problèmes;
- rechercher les opportunités de développement professionnel;
- se concentrer sur les besoins de l'élève (p. 8-9)

La formation des intervenants –ceux des CSSS, des CRDI comme des milieux scolaires– doit accorder une attention particulière aux rapports entretenus avec les familles. En effet, une responsabilité importante des intervenants du domaine des TED consiste à établir et à entretenir avec le milieu familial des relations saines, basées sur la compréhension mutuelle et l'échange. Cheatham (2006-2007) indique qu'il est primordial d'être ouvert envers la famille et de communiquer avec elle afin de connaître les caractéristiques de la personne TED lorsqu'elle se retrouve en milieu familial; les intervenants doivent être au fait des orientations prises par les parents et proches dans leurs interventions et savoir quels comportements et aptitudes ils souhaitent voir développés par la personne TED. De concert avec Lynch (1998) et Harry (1992), il

mentionne également que, dans le cas où la personne TED et sa famille sont issues d'une autre culture, il est essentiel de connaître leurs compétences linguistiques, dans leur langue d'origine et dans leur langue seconde, leur histoire familiale, leurs croyances religieuses et leur statut économique afin de mieux cerner leur perception et leur compréhension du système d'éducation spécialisée, des services de soins et de l'incapacité en général. Les intervenants devraient donc être amenés, par le biais de formations initiale et continue, à considérer ces éléments qui peuvent peser lourdement dans la relation avec le milieu familial.

### **3. L'intervention et la DI**

#### *3.1 L'intervention centrée sur l'individu*

L'intervention dans le domaine de la déficience intellectuelle fait appel à diverses pratiques. À la lumière des textes analysés, il est en fait possible d'identifier cinq axes principaux, centrés sur l'individu : 1) le dépistage, le diagnostic et l'évaluation; 2) le développement de la personne; 3) l'intégration et la participation sociale; 4) les périodes de transitions de vie; et 5) la protection de la personne.

##### 3.1.1 Les pratiques en lien avec le dépistage, le diagnostic et l'évaluation

Lorsqu'il est question du diagnostic et de l'évaluation de la personne présentant une DI, il y a lieu de constater qu'on insiste une fois de plus sur l'importance de la stimulation précoce. Ainsi, loin d'être le point de départ de l'intervention, le diagnostic s'appuie sur les assises posées par une intervention pré-diagnostique. Cette dernière, malgré qu'elle soit incomplète et peu spécifique, permet de recueillir des informations contribuant à la précision du diagnostic (ADRSSS, 2005).

L'établissement d'un diagnostic n'est toutefois pas un processus simple et effectué selon un mode d'emploi prédéterminé. Il doit prendre en considération une panoplie de variables liées à l'individu, mais également aux contextes d'évaluation :

Afin de s'assurer d'une évaluation valide, il faut prendre en considération certaines conditions pouvant limiter la performance aux tests. Mentionnons entre autres les suivantes : la langue maternelle, le contexte socioculturel, un trouble sensoriel ou moteur, un trouble de la communication, un problème de comportement, un problème de santé mentale, etc. (Deschênes et Dufour, 2005, p. 38)

Pour Deschênes et Dufour (2005), cette préoccupation conduit forcément les intervenants en DI à adapter leurs pratiques d'évaluation. Par exemple, ces auteurs proposent, plutôt que de viser une évaluation reposant sur une unique rencontre, d'étaler les périodes de travail sur plusieurs rencontres, quitte à ce que chacune dure moins longtemps. De même, il faut que les intervenants soient attentifs aux caractéristiques individuelles de la personne DI afin d'établir les modalités d'évaluation les mieux adaptées et les plus efficaces. Aussi, si la personne présente des signes d'agitation ou d'hyperactivité, il est préférable d'offrir des sessions de courte durée et de s'assurer d'une médication adéquate si cela s'avère nécessaire. Dans le cas où la personne est d'humeur dépressive, il est préférable de remettre la séance d'évaluation à plus tard, de façon à ce que des évènements ponctuels ne viennent pas biaiser les résultats obtenus.

Cela implique aussi de choisir des instruments de mesure adaptés, qui cernent non seulement les limitations fonctionnelles de la personne présentant une DI, mais également ses forces (*Ibid.*). Il conviendrait également de faire appel à plusieurs outils de manière à pouvoir dresser un bilan des capacités, des faiblesses et du quotient de développement sur le plan cognitif, de même que sur celui des comportements adaptatifs (*Ibid.*; Lachapelle et Boisvert, 2007). Le tableau 2 présente certains instruments mentionnés dans les textes analysés.

Au-delà de l'évaluation elle-même et de ses instruments de mesure, les services et les procédures de diagnostic relevés par les écrits font état de pratiques dépassant la règle générale selon laquelle ces services « sont assumés par les centres hospitaliers avec la collaboration des centres de réadaptation en déficience intellectuelle » (MSSS, 2006, p. 15). Il en est ainsi de l'instauration de cliniques de dépistage systématique de retards

**Tableau 2**  
**Instruments d'évaluation identifiés par les auteurs des textes analysés<sup>10</sup>**

Test	Cibles
Bayley Scales of Infant Development	Quotient de développement Forces et les faiblesses de la personne
Scales of Independent Behavior — Revised (SIB-R) <sup>10</sup>	Mesure globale du fonctionnement adaptatif
Adaptive Behavior Assessment System (ABAS)	Trois types de comportements adaptatifs (conceptuel, social et pratique)
Tests de type Wechsler (ex : WAIS-III4 [16 à 89 ans] et WISC-IV5 [6 à 16 ans])	Test d'intelligence général comportant une variété d'épreuves faisant appel à un ensemble d'aptitudes verbales et non verbales
Épreuve individuelle d'habileté mentale	Deux versions s'adressant aux enfants de 4 à 9 ans et aux personnes de 10 à 86 ans
Inventaire du développement de Brigance	Inventaire du développement des enfants de 0 à 7 ans

de développement dans le Bas-St-Laurent (Proulx *et al*, 2006); d'ententes entre les centres hospitaliers, les CRDI et les pédopsychiatres dans le but de mettre en place des mécanismes formels d'évaluation et permettre ainsi d'établir plus rapidement (et plus tôt dans la vie de l'enfant) un diagnostic (MSSS, 2006); ou encore des initiatives d'évaluation conjointe (entre parents et professionnels) de développement de l'enfant (Boudreault, Kalubi, Sorel, Beaupré et Bouchard, 1998).

### 3.1.2 Les pratiques liées au développement de la personne

Les pratiques centrées sur le développement de la personne peuvent être rattachées à deux périodes de vies, rendant nécessaire la différenciation des interventions et des

<sup>10</sup> Ce tableau ne constitue pas une liste exhaustive des instruments et outils d'évaluation existants ou en usage au Québec; il relève uniquement les informations ayant pu être retrouvées dans les textes analysés.

services en raison des réalités contrastées auxquelles ces périodes renvoient. Ainsi, une première période, celle de la petite enfance et de l'âge scolaire, renvoie essentiellement au parcours scolaire de l'enfant alors que la seconde période identifiée renvoie à l'âge adulte. Dans l'un et l'autre cas, il est question des modes de soutien requis par l'intégration et l'évolution de la personne présentant une DI dans ces environnements respectifs.

*- La petite enfance et l'âge scolaire*

La *Loi sur l'instruction publique* stipule qu'il doit exister un plan d'intervention adapté (PIA) pour les élèves présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Le MELS a d'ailleurs produit un document qui s'intitule *Le plan d'intervention... au service de la réussite de l'élève. Cadre de référence pour l'établissement des plans d'intervention* (MELS, 2004). Ce cadre de référence, qui ne prétend pas prescrire de conduites, a pour but le développement d'une vision commune du plan d'intervention. Les PIA sont présentés dans les textes de différents auteurs (Goupil 2004, 2007; Saint-Laurent, 2008). Par ailleurs, les plans de cours des universités qui offrent un programme de formation initiale en enseignement montrent que le plan d'intervention est abordé dans les cours sur les élèves à risques et HDAA. De même, les associations de parents et les comités consultatifs HDAA des commissions scolaires proposent aussi des soirées d'information sur le PIA. Cependant, même si les commissions scolaires déclarent utiliser les PIA, il semble que ces derniers « ne sont pas encore implantés systématiquement ailleurs qu'en centre de réadaptation en déficience intellectuelle. Sa mise en place et son utilisation dépendent principalement des ressources disponibles » (MSSS, 2006, p. 15).

*- L'âge adulte*

La plupart des pratiques d'intervention ciblées en lien avec la personne adulte présentant une DI sont orientées vers le développement de l'autonomie et de comportements

fonctionnels dans les tâches quotidiennes, ce qui implique la mise en place de toute une panoplie de services :

La politique de soutien à domicile Chez Soi : Le premier choix confié aux instances locales (CSSS), la responsabilité d'assurer les services d'aide à domicile, d'assistance personnelle, d'aide domestique et de soutien civique. Actuellement, les services de soutien civique (aide pour budget, remplir des formulaires) et d'aide à domicile (préparation des repas, entretien ménager, etc.) sont principalement assumés par les CRDI qui engagent des agents contractuels ou des moniteurs pour soutenir les personnes présentant une déficience intellectuelle dans leurs activités quotidiennes, en plus de leur offrir des services de soutien à la personne (adaptation/réadaptation) (ADRSSS, 2005, p. 11)

Pour Richard et Maltais (2007), cela revient à fonder toute intervention sur une philosophie particulière, centrée sur la reconnaissance du potentiel de la personne et la croyance en ce potentiel. Il s'agit alors d'« adapter les stimulations, les exigences et les activités aux besoins et capacités de la personne [et] travailler à accroître le bien-être, le plaisir et la qualité de vie de la personne » (p. 20). Ces éléments sont également repris par la Fédération québécoise des CRDI (2005) qui pose les objectifs des services offerts pour les adultes et les aînés en ces termes :

- maximiser le développement de la personne dans son autonomie personnelle, résidentielle et communautaire;
- faciliter le développement et l'exercice d'habiletés sociales et relationnelles de l'adulte dans ses milieux de vie;
- faciliter le développement d'un répertoire de comportements attendus facilitant l'intégration dans un contexte le plus naturel possible et favorisant la participation sociale;
- développer ou consolider l'autonomie de l'utilisateur;
- faciliter l'exercice de son pouvoir décisionnel;
- expérimenter de nouvelles alternatives comportementales ou situationnelles;
- développer, consolider ou maintenir un réseau social;
- exercer ses droits et ses responsabilités de citoyen;
- développer des connaissances sur son diagnostic;
- développer des connaissances sur la sexualité;
- soutenir la personne dans son processus de vieillissement et de deuil;
- vérifier l'état de santé physique et mentale de la personne;
- favoriser le maintien du réseau de l'utilisateur (patrimoine humain) (p. 13)

Afin de favoriser l'autonomie de la personne adulte présentant une DI, plusieurs initiatives sont orientées vers le développement de projets de logement ou de résidences (tableau 3), de même que vers le soutien aux personnes vivant en logement (Proulx *et al.*, 2006).

**Tableau 3**  
**Projets de logement ou de résidences identifiés par les auteurs des textes analysés<sup>11</sup>**

<b>Projet</b>	<b>Lieu</b>
Logement à soutien gradué	CRDI Normand-Laramée, Laval
Contrat de voisinage (rémunération des personnes dans la communauté qui exercent un rôle de surveillance pour les personnes en logement)	CRDI Normand-Laramée, Laval
Projet de logements en HLM	Montréal
Appartements de transition	Bas-Saint-Laurent; Association Entre-Amis du Témiscouata, en collaboration avec le CRDI et l'Office municipal d'habitation de Cabano, Témiscouata
Programme d'apprentissage à la vie autonome	Corporation L'Espoir, Montréal
Projet « Prépare-Toît »	Organisme La Libellule, les Laurentides

Ces initiatives vont ainsi dans le sens de la politique instaurée par le ministère de la Santé et des Services sociaux (2001), pour qui « l'occupation d'un logement ordinaire dans un secteur résidentiel ou l'hébergement dans une ressource totalement intégrée dans un milieu donné demeure l'un des principes incontournables de l'intégration sociale » (p. 45). Cela implique la mise en place de mesures d'appui permettant d'identifier « un

<sup>11</sup> Puisqu'il ne s'agissait pas là du mandat de la recherche que d'établir un portrait des projets de logement ou de résidences existants au Québec, ce tableau n'en constitue pas une liste exhaustive; il relève uniquement les informations ayant pu être retrouvées dans les textes analysés et est présenté à titre indicatif.

milieu de vie qui tient compte des goûts de la personne DI, l'aide à se sentir chez elle. Aussi, la possibilité pour la personne DI de réévaluer son choix de résidence, selon ses aspirations et l'évolution de ses besoins » (Richard et Maltais, 2007, p. 19). Cela implique également de répondre à de nouveaux besoins, par l'établissement de mesures de soutien diversifiées telles la préparation des parents et de leur jeune adulte au départ de ce dernier, l'apprentissage, par l'adulte présentant une DI, de la vie en appartement et des tâches associées, l'accompagnement pour faire des courses ou l'épicerie, l'aide pour faire un budget, etc. (Proulx *et al.*, 2006). Pour la plupart, ces services sont supportés par des organismes intervenant en déficience intellectuelle, mais laissent également une place à la participation des parents, de façon à faciliter la transition entre le milieu familial et le nouveau milieu de vie (*Ibid.*).

Dans la foulée de cet effort collectif pour développer l'autonomie des personnes présentant une DI, d'autres pratiques innovantes sont adoptées, notamment dans le domaine des services de transport en commun (Berger, 2003) :

En effet, en Outaouais, la Société de transport de l'Outaouais s'est associée à un organisme communautaire pour offrir un programme d'apprentissage à l'utilisation du transport en commun pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Dans les Laurentides, la Corporation intermunicipale de transport des Basses-Laurentides a adapté son réseau de transport en commun pour en faciliter l'accès aux personnes ayant une déficience intellectuelle, notamment en identifiant par une couleur différente et un pictogramme différent chaque numéro d'autobus. De plus, chaque personne a une carte d'identification, indiquant notamment qui rejoindre en cas de problème (Proulx *et al.*, 2006, p. 87).

Toutefois, le développement de services en communauté et l'insistance du MSSS sur l'amélioration des ressources de logement et de soutien associé ne renvoient pas uniquement à des impératifs de développement de l'autonomie des personnes présentant une DI. Cela renvoie également à des enjeux relevant de l'intégration et de la participation sociale de ces personnes :

En déficience intellectuelle, non seulement un nombre important de personnes vivant actuellement en RTF (ressource de type familial) pourrait sans doute vivre en logement avec un soutien adapté, mais nous pensons également aux personnes vivant actuellement dans leur famille

naturelle, avec des parents vieillissants et qui, faute d'alternatives, se retrouveraient inévitablement en RTF. Pour nombre d'entre elles, nous croyons que le développement du logement avec soutien communautaire constitue une avenue qui est beaucoup plus prometteuse que les ressources de type familial sur le plan de l'intégration et de la participation sociale (Proulx *et al.*, 2006, p. 142-143).

### 3.1.3 Les pratiques visant l'intégration et la participation sociales

L'intégration et la participation sociales de la personne vivant avec une DI constituent un des principaux objectifs, voire le principal objectif, des pratiques d'intervention dans ce domaine. La Fédération québécoise des CRDI (2005) note que les politiques ministérielles qui concernent les personnes DI tendent toutes vers ce but. En effet, en reconnaissant et en confirmant leurs droits (en matière d'intégration et de participation sociales, d'accès à des services spécialisés et à ceux offerts à la population en générale), les orientations ministérielles détiennent un objectif précis : « participer à part entière à un projet de société qui fait appel à la solidarité et à l'engagement de tous » (Fédération québécoise des CRDI, 2005, p.7).

Cela ne signifie toutefois pas que le parcours pour y arriver soit simple. Comme le mentionne une fois encore la Fédération québécoise des CRDI (2005), il peut s'avérer difficile de déterminer les besoins réels de cette clientèle, puisqu'ils varient d'une personne à l'autre. Ainsi, même si bon nombre de personnes vivant avec une DI nécessitent des services spécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale, ils ne constituent pas un automatisme :

Toutes les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement ne requièrent pas nécessairement les services spécialisés du CRDI. Cela peut dépendre des caractéristiques, des contextes de vie et de la nature du soutien requis. De plus, certaines situations peuvent requérir une intervention ponctuelle et limitée dans le temps (Fédération québécoise des CRDI, 2005, p. 5)

Face à cette réalité, l'accès aux services, quels qu'ils soient (services de santé et services sociaux offerts à l'ensemble de la population, services spécialisés pour le développement de la personne vivant avec une DI, soutien aux familles et aux proches, etc.), devient une

condition importante pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes présentant une DI, leur intégration et leur participation sociales (MSSS, 2005; Richard et Maltais, 2007; Fédération des CRDI, 2005). De plus, les personnes DI doivent être en mesure d'« exercer des responsabilités et des rôles actifs et valorisants au sein de la société » (Fédération québécoise des CRDI, 2005). Cela implique non seulement que la personne présentant une DI bénéficie de l'assistance nécessaire au développement des compétences essentielles à cette prise de responsabilité, mais également que des mesures adéquates de soutien soient mises en place dans les différents milieux de vie pour faciliter cette participation active à la vie sociale (*Ibid.*).

Au-delà des politiques du MSSS qui garantissent (ou, pour le moins, insistent fortement) l'accès à tous les services pour toute personne handicapée, sa famille et ses proches (MSSS, 2001, 2005, 2006), les CRDI constituent des organismes occupant une place prépondérante sur le plan de l'offre de services. Ils ont comme objectif de « réduire les situations de handicap pour permettre l'intégration et la participation sociales optimales » (Fédération québécoise des CRDI, 2005, p. 9). Les services offerts par les CRDI se déclinent selon trois catégories principales, chacune présentant des objectifs spécifiques (*Ibid.*) :

- 1) les services d'adaptation/réadaptation en contexte d'intégration communautaire : ces services permettent d'établir un bilan des habitudes de vie de la personne, de manière à identifier les difficultés de fonctionnement pouvant poser obstacle dans différents environnements d'évolution. Cela rend possible la mise sur pied d'un plan d'intervention personnalisé en fonction des intérêts et du plan personnel de la personne, ainsi que l'identification des services (évaluation professionnelle, psychologie, orthophonie, etc.) permettant de diminuer les écarts entre la personne et son environnement.
- 2) les services de soutien à l'intégration communautaire : ces services visent à développer chez la personne des intérêts diversifiés et de nouvelles connaissances, par le biais d'activités se déroulant dans divers milieux de vie qu'elle fréquente (par exemple : milieux de garde, scolaire, de loisirs,

etc.). En multipliant les contacts de la personne avec des milieux les plus intégrés possible, les services favorisent le développement et l'actualisation des compétences et habiletés sociales, de manière à faciliter l'intégration de la personne.

- 3) les services de maintien des acquis et de la qualité de vie : par le biais d'activités diversifiées, ces services permettent de maintenir l'intérêt de la personne, de préserver ses acquis et d'en développer de nouveaux. Ces services sont axés plus particulièrement sur la valorisation, l'éveil à l'environnement, la réponse aux besoins d'ordres relationnel, affectif et de confort, tout en permettant à la personne de faire des choix (d'activités, par exemple).

D'autres services sont également structurés de manière à soutenir les efforts d'intégration et de participation sociale de la personne présentant une DI. Outre les ressources de logement et les mesures d'accès au transport en commun mentionnées précédemment, les CRDI procurent des mesures de soutien pour la création de milieux de vie accueillants et stimulants, adaptés aux capacités de la clientèle DI, l'intégration aux activités de loisir et le développement d'un réseau social (Fédération québécoise des CRDI, 2005; Proulx *et al.*, 2006; Berger, 2003).

#### *- Le développement et la participation à un réseau social*

Pour Richard et Maltais (2007), développer un réseau social et amener les personnes présentant une DI à y participer de manière active passe inévitablement par la promotion de l'autodétermination et l'affirmation de soi. Cela implique également de stimuler de saines habitudes de vie, de façon à réduire les risques d'isolement et de maladies mentales (dépression, anxiété, etc.). Selon Proulx et ses collègues, cela signifie qu'il faut « passer de l'intégration sociale à la participation sociale » (p. 141). Pour y arriver, il faut préconiser des interventions qui amènent les personnes DI à jouer des rôles actifs et valorisants au sein de la société, qui leur offrent la possibilité de participer à la prise de

décisions et qui les soutiennent dans le processus d'actualisation de soi (Richard et Maltais, 2007; Berger, 2003; Kalubi, Bouchard, Paradis et Fortier, 2000).

Pour Berger (2003), il ne suffit pas de développer un réseau social; encore faut-il le maintenir et soutenir sa transformation dans le temps. Il s'agit alors d'adapter ce réseau en fonction de l'évolution de la personne, de ses intérêts et de son projet de vie, ainsi que d'offrir des possibilités variées quant aux activités de loisir, de façon à répondre aux besoins et aux perspectives futures de la personne. Or, pour cet auteur, un tel développement passe inévitablement par une planification qui sollicite différents partenaires provenant de divers milieux (loisirs, services publics, réadaptation, scolaire, familial, etc.). Plusieurs initiatives ont vu le jour dans cette optique. C'est le cas, par exemple, du Mouvement personne d'abord, actif dans différents pays et possédant sa propre fédération au Québec. Ce mouvement « vise à représenter les citoyens québécois étiquetés comme ayant une déficience intellectuelle, à promouvoir leur égalité, à défendre leurs droits et à faire connaître leurs préoccupations à la communauté » (Gagné, Proulx et Lachapelle, 2002, p. 9), par le biais de diverses activités (participation des personnes présentant une DI à des congrès et autres situations de communication pour parler de leur réalité, activités de loisir et communautaires, activités de discussion sur l'actualité, informations et formations par rapport à leurs droits et aux aspects légaux, etc.). De même, le réseau Vrais Copains (Best Buddies) s'emploie à mettre en place un cercle de parrainage des personnes présentant une DI de manière à étendre leur réseau social au-delà de la famille (Hardman et Clark, 2006).

Toutefois, même si la participation à des d'activités diversifiées constitue un aspect important pour le développement du réseau social de la personne vivant avec une DI, sa pleine participation à un projet de société (au sens entendu par la Fédération québécoise des CRDI, 2005) devra éventuellement passer par l'intégration à l'emploi, dans la mesure où plusieurs personnes présentant une DI possèdent les capacités nécessaires pour effectuer certaines tâches ou sont en mesure de les développer.

### 3.1.4 Les pratiques visant à faciliter les transitions

#### - *L'intégration à l'emploi*

Pour Berger (2003), le domaine de la transition vers des activités socioprofessionnelles s'inscrit comme un incontournable dans les interventions planifiées autour de la personne présentant une DI. D'ailleurs, à la lumière des textes analysés, ce domaine semble être en pleine effervescence. Ainsi, la recension effectuée par Proulx et ses collègues (2006) fait état d'une panoplie de mesures de soutien à l'intégration à l'emploi, de la part d'organismes divers (tableau 4). Ces mesures peuvent être associées à des emplois rémunérés ou à des « activités productives » (travail non rémunéré) (Proulx *et al.*, 2006, p. 153).

Cependant, les auteurs soulignent qu'en amont du processus d'intégration à l'emploi, certains services sont essentiels pour aider la personne à se définir et à identifier ses capacités, mais également pour déterminer son potentiel d'employabilité (Proulx *et al.*, 2006; Berger, 2003). Aussi la Fédération québécoise des CRDI (2005) met-elle à la disposition de sa clientèle des services permettant :

- d'évaluer les intérêts socioprofessionnels de la personne;
- d'évaluer son potentiel d'employabilité;
- de développer ses compétences, ses intérêts, ses attitudes, ses habitudes et les habiletés sociales lui assurant la plus grande intégration possible au monde du travail ou le maintien de son emploi;
- de développer dans le milieu des attitudes et des stratégies favorisant l'intégration et la participation sociales de la personne (p. 10)

**Tableau 4**  
**Organismes offrant des mesures de soutien à l'emploi identifiés par les auteurs des textes analysés<sup>12</sup>**

Organisme	Formes de soutien
CRDI	Centres d'activités Ateliers de travail Stages en entreprises, individuels et de groupes (plateaux de travail) Suivi et maintien en emploi
Fédération québécoise des CRDI	Services spécialisés d'accessibilité à l'emploi
Services spécialisés de main-d'œuvre (SSMO)	Services de développement de l'employabilité Préparation à l'emploi
Table de concertation pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde (Laurentides)	Projet visant à jumeler l'intégration en emploi de personnes ayant une déficience dans les CPE et la sensibilisation à l'intégration d'enfants handicapés dans les CPE
Organismes* du secteur de l'économie sociale	Développement de micro-entreprises à but non lucratif afin d'offrir des postes de travail à des personnes ayant une déficience intellectuelle  Développement d'entreprises d'économie sociale qui embauchent du personnel handicapé

\* Ces organismes n'ont pas été précisés (nommés) par les auteurs.

Selon Berger (2003), la préparation à l'emploi ne doit pas se faire qu'à l'âge adulte, mais doit prendre ses racines dans l'environnement scolaire, par le biais de l'établissement d'un plan intégré de continuité (PIC) :

Ce plan, dans une perspective d'empowerment, se présente en trois étapes : l'élève est invité à se définir un projet de vie en matière

<sup>12</sup> Ce tableau ne constitue pas une liste exhaustive des organismes offrant du soutien à l'emploi aux personnes présentant une DI; il relève uniquement les informations ayant pu être retrouvées dans les textes analysés et est présenté à titre indicatif.

socioprofessionnelle en lui faisant vivre différentes expériences et en lui permettant de développer une meilleure connaissance de lui-même; une fois le projet de vie identifié, le plan est orienté vers le développement des habiletés nécessaires à la réalisation de son projet de vie; finalement, le plan prévoit l'orientation de l'élève vers l'emploi ou des services appropriés dans le respect de son projet de vie (p. 13)

Cette préparation ne peut toutefois pas se faire de façon parallèle aux interventions mises en place dans le cadre du plan d'intervention ou du plan d'enseignement individualisé de l'élève; elle doit en faire partie et mettre à contribution les intervenants des milieux scolaire, familial, de réadaptation et de tout autre milieu susceptible de faciliter l'arrimage entre ces interventions et l'étape de transition (Berger, 2003; Proulx *et al.*, 2006). C'est d'ailleurs dans cet esprit qu'est né un partenariat entre un centre de travail adapté (CTA), un centre de formation en entreprise et récupération (CFER) et un SSMO de la Mauricie qui donnent l'opportunité à des élèves présentant un DI ou des problèmes graves de santé mentale de vivre des expériences de stage et d'occuper, dans certains cas, un emploi d'été (Berger, 2003). D'autres initiatives en ce domaine sont également à souligner. C'est le cas du projet pilote Transition École/Vie active (Estrie), qui vise à faciliter la transition entre l'école et la vie adulte (incluant les activités de travail, mais non exclusivement) en élaborant un plan de transition avec un intervenant pivot dans l'école, les parents, l'OPHQ et le jeune (Proulx *et al.*, 2006). Dans la région du Centre-du-Québec, chaque Commission scolaire, en collaboration avec des intervenants de l'emploi, des centres de réadaptation et du milieu associatif, a mis sur pied un comité de suivi pour s'assurer que l'élève handicapé soit adéquatement encadré à la fin de son parcours scolaire (Berger, 2003). De même, en Ontario, l'intégration d'un plan de transition au plan d'enseignement individualisé est obligatoire dès que l'élève atteint 14 ans, « en vue de son orientation vers des activités appropriées après le secondaire, comme un emploi, des études ultérieures et l'insertion dans la collectivité » (Gouvernement de l'Ontario, 2002, p. 6).

De l'avis des auteurs, l'arrimage entre le monde scolaire et les autres milieux de vie mériterait plus d'attention. Dans l'état actuel des choses, il existerait trop peu d'initiatives soutenues : la présence des CRDI en milieu scolaire devrait être accrue et les efforts visant la transition école/vie active, accentués (Proulx *et al.* 2006). De plus, la

planification de la transition à long terme et la coordination des intervenants ne seraient mises en application qu'exceptionnellement. Finalement, des mécanismes de transfert de l'information de l'école vers de futurs dispensateurs de services devraient être développés, de même que des approches multisectorielles de concertation axées sur ce que fera le jeune après sa sortie de l'école (Berger, 2003).

*- Autres périodes de transition*

Même si le passage du milieu scolaire au monde adulte constitue une période de transition d'une grande importance dans le cheminement de vie de la personne DI, il ne constitue pas la seule période de transition. D'autres périodes transitionnelles nécessitent également des mesures de soutien et des interventions spécifiques :

Elles [personnes vivant avec une DI] doivent pouvoir compter sur des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation pour développer leurs capacités. Des services qui sont disponibles tout au long de leur vie et plus intensifs à certaines périodes de leur vie, notamment au cours de la petite enfance, à l'adolescence ou au moment de franchir certaines étapes, comme l'arrivée dans un centre de la petite enfance, à l'école primaire ou dans une activité de loisir ou de travail (Fédération québécoise des CRDI, 2005, p. 6)

Il y a lieu également de porter davantage attention aux périodes de transition des personnes âgées vivant avec une DI. Ces périodes demandent en effet une aide plus intensive, afin d'amener ces personnes à les vivre avec le moins de heurts possible (Richard et Maltais, 2007). Il serait donc question de s'attarder à la préparation de la retraite (CRDI Montérégie-Est, 2003), à l'adaptation préventive de l'environnement physique (MSSS, 2001) et à la préparation à un changement de milieu de vie (Asselin, 2005).

### 3.1.5 Les pratiques orientées vers la protection de la personne

Les besoins de base des personnes vivant avec une DI sont multiples et nécessitent que des dispositions légales soient prises afin d'assurer la reconnaissance des droits de la personne et l'accessibilité aux services offerts à la population en général aussi bien qu'à

des services adaptés (Fédération québécoise des CRDI, 2005). Plus encore, les personnes présentant une DI ont besoin de connaître leurs droits et de bénéficier du soutien nécessaire pour les exercer, de même que de mesures de protection permettant de contrer la négligence, la violence ou toute autre forme d'abus (*Ibid.*; Richard et Maltais, 2007). Ce besoin de protection s'exprime à différents moments de la vie :

La personne peut aussi vivre certaines situations particulières, comme par exemple, si elle devient un parent, qu'elle commet un acte répréhensible, qu'elle vit le deuil d'un proche ou qu'elle est en besoin de protection. Dans ces circonstances, une expertise spécifique peut être requise et nécessite souvent une intervention complémentaire, soit d'un pédopsychiatre, d'un psychiatre, d'un spécialiste de la réadaptation physique, de la curatelle publique, de la protection de la jeunesse ou du milieu de la justice. Face à ces situations, les CRDI font appel aux autres partenaires (Fédération québécoise des CRDI, 2005)

Pour répondre à ces besoins et assurer la prise en considération des droits des personnes présentant une DI, plusieurs politiques et dispositions existent (ADRSSS, 2005; MSSS, 2001, 2005, 2006; Gouvernement du Québec, 1978; OPHQ, 1984; Tremblay, 2002)<sup>13</sup>. Des mesures sont également prises pour venir en aide financièrement aux personnes vivant avec une DI en leur assurant un revenu décent (Fédération québécoise des CRDI, 2005). Il existe aussi des services qui ont pour but d'aider à gérer le patrimoine des parents vieillissants dont l'enfant vit avec une DI (Asselin, 2005) : « le testament moral et la fiducie notariée précisent les modalités de gestion du patrimoine après le décès des parents, indiquent les mesures envisagées afin de protéger la personne DI et identifient les personnes responsables » (Richard et Maltais, 2007, p. 15). De même, certains organismes s'affairent à promouvoir l'égalité des personnes DI, à défendre leurs droits et à les faire reconnaître comme individus à part entière. On pense entre autres à l'OPHQ qui offre des programmes de formation aux personnes handicapées et leur famille, aux acteurs des sphères publiques (éducation, réadaptation, hôpitaux, milieu économique, etc.), communautaires et privées (OPHQ, 2006), au Mouvement personne d'abord qui multiplie les activités de diffusion et de promotion des droits des personnes

---

<sup>13</sup> Il n'est pas ici notre objet de faire état de manière exhaustive des ces politiques, mais plutôt de cibler des pratiques innovantes pouvant en être issues ou allant dans le sens de la protection de la personne vivant avec une DI. Nous renvoyons le lecteur au point I pour plus d'informations quant à l'aspect législatif (lois et politiques) des services disponibles pour ces personnes.

vivant avec une déficience intellectuelle (Gagné, Proulx et Lachapelle, 2002) ou au Service de réadaptation L'intégrale qui inclut dans son mandat le soutien dans l'exercice et la sauvegarde des droits de la personne présentant une DI (Service de réadaptation L'intégrale, 2005).

### **3.2 L'intervention centrée sur la famille**

#### 3.2.1 L'information, la formation et le soutien aux familles

L'apprentissage des familles, qui passe essentiellement par l'information, la formation et le soutien, est devenu un enjeu important dans le développement des services aux populations vivant avec une DI. Ce sont principalement les CRDI qui ont la responsabilité d'offrir de l'assistance éducative aux familles, de façon à développer les compétences de celles-ci et des proches (ADRSSS, 2005). Cependant, les initiatives visant à former les familles ne se limitent pas aux services offerts par les CRDI :

en ce qui a trait aux services de soutien aux familles, les organismes du secteur de l'économie sociale jouent un rôle majeur d'information et de soutien qui peut se traduire, par exemple, par des groupes d'entraide avec des parents qui ont déjà vécu la situation, ce qui se distingue nettement de l'intervention du CRDI (Proulx *et al.*, 2006, p. 79)

Les organismes communautaires jouent également un rôle d'informateur et de formateur auprès des familles d'une personne DI en organisant des conférences ou en dispensant des formations (MSSS, 2006) sur des sujets tels les ressources et programmes existants, les processus de transition et les adaptations associées (Berger, 2003), les types d'interventions possibles par le milieu familial et les outils disponibles (Proulx *et al.*, 2006), etc.

La formation, l'information et le soutien aux familles d'une personne DI peuvent aussi être assurés par les associations de parents. En effet, ces dernières permettent l'échange d'informations, de stratégies et de ressources et contribuent ainsi à la formation par les pairs (Proulx *et al.*, 2006).

Finalement, la recherche peut participer à renseigner et éduquer les familles. Par exemple, les expériences de groupes de partage et de groupes de discussion permettent aux parents de se réunir et d'échanger entre eux (Houde, Kalubi, Boudreault et Lesieux, 2007). De même, la recherche permet aux familles de s'approprier et d'utiliser des outils d'évaluation, notamment par le biais de sessions de formation (Boudreault, Kalubi, Sorel, Beaupré et Bouchard, 1998; Boudreault et Bouchard, 1996). Des projets de recherche, tels ICARE (Intervention pour les comportements agressifs en résidence/réadaptation) (Tasse, Méthot, Bélanger et Bélanger, 2001), donnent également l'opportunité aux familles de développer leurs compétences d'intervention dans des situations spécifiques.

Sur le plan plus spécifique du soutien des familles d'une personne DI, force est de constater que celui-ci est particulièrement manquant lors de la période pré-diagnostique alors que, selon l'ADRSSS (2005), ce devrait être à cette étape précise que les familles bénéficient d'un support :

Actuellement, les familles dont l'enfant est en attente de diagnostic se retrouvent sans support. Pourtant, c'est à cette étape que les parents auraient besoin d'être accompagnés. C'est pourquoi, il est important d'offrir un soutien aux familles dont l'enfant présente un retard de développement significatif et de les accompagner vers une démarche d'évaluation diagnostique lorsque celle-ci est nécessaire (p. 5)

Proulx et ses collègues (2006) ont pu relever quelques projets initiés par les établissements et les organismes publics visant à accélérer le processus de référence et de soutien aux parents (par exemple, le projet Clinique de développement, en Montérégie), de manière à contrer les lacunes dans la procédure d'accompagnement (Proulx *et al.*, 2006). L'ADRSSS (2005) déplore néanmoins l'absence de systématisation de cette procédure.

Le soutien post-diagnostique apparaît pour sa part davantage développé et mieux établi. Il s'agit surtout de « concevoir des mesures d'assistance aux rôles parentaux pour soutenir les proches dans l'exercice de leurs rôles (présence, surveillance, aide domestique, accompagnement de l'enfant ou de l'adulte à ses activités) » (ADRSSS, 2005, p. 12). Le

soutien post-diagnostic prend plusieurs formes et est assumé par divers organismes, surtout communautaires (MSSS, 2006). Ainsi, les organismes du secteur de l'économie sociale permettent aux parents de former des réseaux d'entraide et de soutien leur permettant de briser l'isolement (Proulx *et al.*, 2006). Dans certaines régions ou certains milieux, les parents ont aussi accès à l'évaluation globale des besoins de la famille (MSSS, 2006), ce qui permettrait une meilleure identification des services appropriés. Les CRDI, qui « reconnaissent la ténacité et l'implication active des parents » comme des « facteurs déterminants et garants du développement des services » (Fédération québécoise des CRDI, 2005, p. 7), font des efforts concrets pour favoriser l'accompagner et le soutien des familles dans leurs démarches, afin d'obtenir des services qui répondent adéquatement à leurs besoins et en quantité suffisante. Aussi mettent-ils toute une gamme de services d'assistance éducative spécialisée à la disposition des familles qui sont axés sur :

- la reconnaissance, le développement et le renforcement des compétences de la famille et des proches, en lien avec la stimulation, le développement et l'intégration de la personne présentant une DI;
- l'appui des parents et de la famille dans le développement d'un réseau de soutien;
- le soutien à la fratrie et aux proches dans la compréhension et le développement d'une relation avec la personne présentant une DI;
- l'aide et le soutien au développement de l'autonomie des familles;
- la prévention de placement ainsi que la gestion de crise et d'urgence;
- la réponse aux besoins de répit spécialisé et de dépannage (*Ibid.*).

Les services de répit représentent, aux yeux de certains auteurs, « un des principaux types de services conçus spécifiquement pour venir en aide aux parents » (Venet et Déry, 2004). Sur ce plan, les CLSC constituent une ressource importante, dans la mesure où ces organismes « gèrent le programme de soutien aux familles en leur accordant une allocation financière directe pour avoir accès aux services de répit, de gardiennage et de dépannage » (Richard et Maltais, 2007, p. 15). Dans certaines régions, ces services sont disponibles par le biais des organismes communautaires qui répondent aux besoins de

gardiennage en offrant le service à domicile ou dans des maisons de répit (ADRSSS, 2005). De même, des CLSC permettraient aux familles d'avoir recours à des places de répit spécialisées en ressource de type familial (Proulx *et al.*, 2006). Malheureusement, ces ressources ne sont pas disponibles partout, dans toutes les régions et les municipalités québécoises. De même, les services de gardiennage et de dépannage semblent moins répandus que les mesures de répit.

### 3.2.2 Participation/intégration au processus de développement de la personne présentant une DI

Plusieurs auteurs reconnaissent d'entrée de jeu l'importance de l'implication parentale, de la famille et des proches dans l'intervention en déficience intellectuelle (Poulin, Lachance, Côté et Richer, 2003; Goupil, 1999; Lacharité, Moreau et Moreau, 1999; Peart et Bryant, 2000). La participation des parents et des proches peut prendre plusieurs formes : intervention auprès de l'enfant et soutien à la personne bénéficiant d'une ressource de logement « autonome » (Proulx *et al.*, 2006), prise de décisions (Richard et Maltais, 2007; MSSS, 2005), participation à l'élaboration des plans de services individualisés, d'intervention et de transition (Berger, 2003); implication dans les décisions éducatives et le cheminement scolaire (Poulin *et al.*, 2003).

En ce sens, les organismes œuvrant auprès des personnes présentant une DI et de leur famille doivent s'efforcer d'encourager l'implication parentale, de la soutenir et de reconnaître la contribution des familles et des proches, souvent offerte sur une base volontaire (Proulx *et al.*, 2006). À cet effet, Pedlar (2000) relève la présence de pratiques innovantes intégrées aux services de soutien de certains organismes qui préconisent l'individualisation des approches et mettent de l'avant des dispositifs pour favoriser l'implication des familles et des membres de la communauté dans divers comités. De même, les CRDI, par le biais du programme d'assistance éducative à domicile, encouragent la contribution des parents et des familles en les soutenant et les outillant dans leurs interventions auprès de la personne présentant une DI (Richard et Maltais, 2007). En Outaouais, un partenariat entre le bureau régional de l'OPHQ, le centre de réadaptation en déficience intellectuelle et la Commission scolaire Des Portages

a permis de mettre en place un projet intégrant les parents et qui vise à développer une vision commune du projet de vie de l'élève à partir d'une démarche de plan de services individualisé (PSI), de manière à l'orienter convenablement et à préparer les acteurs concernés (Berger, 2003). Pour le MSSS (2005) tout comme pour Richard et Maltais (2007), toutes ces démarches devraient viser le même objectif : mettre la personne vivant avec une DI, sa famille et ses proches au centre des décisions qui les concernent.

### **3.3 L'intervention dans les autres milieux d'évolution**

#### **3.3.1 Concertation et multidisciplinarité**

L'intervention et la pratique en déficience intellectuelle reposent d'ores et déjà sur les idées de concertation et de multidisciplinarité. Le cas des CRDI, qui font partie du paysage québécois depuis 40 ans et qui sont présents dans toutes les régions du Québec, par le biais de plus de 400 points de services (Fédération québécoise des CRDI, 2005), est en ce sens significatif. Les CRDI possèdent une expertise de longue date au sujet des personnes déficientes intellectuelles et de leur entourage. Leur objectif est clair : assurer des services à la clientèle DI qui donne à ces personnes « le droit à une qualité de vie égale à celle de tout citoyen et de jouer un rôle actif dans la société » (Fédération québécoise des CRDI, 2005, p. 2). Pour ce faire, les CRDI se doivent d'offrir une large gamme des services spécialisés à leur clientèle. Aussi les différents intervenants (psychoéducateur, éducateur spécialisé, orthophoniste, ergothérapeute, sexologue, psychologue, travailleur social, physiothérapeute en réadaptation physique, personnel infirmier, personnel paratechnique, agents d'intégration sociale, etc.) qui oeuvrent au sein de ces centres doivent travailler de concert afin de pouvoir répondre de façon appropriée et adaptée aux besoins des personnes DI. Les échanges interdisciplinaires sont donc essentiels à une pratique et une intervention ciblées qui tiennent compte des différents contextes au sein desquels évolue la personne DI (Fédération québécoise des CRDI, 2005) et des différents acteurs qu'elle côtoie.

- *Collaboration inter-organismes*

Pour assurer l'accès et la continuité des services en déficience intellectuelle, il faut non seulement que les divers intervenants des centres de réadaptation travaillent en concertation, mais aussi que les divers organismes et prestataires de services agissent les uns les autres de façon coordonnée. Il s'agit de décloisonner les divers paliers d'intervention (professionnels, médecins, gestionnaires, etc.) dans le but d'organiser et de fournir « des soins et des services accessibles, rapides, continus et de qualité » (CSSS de La Petite-Patrie et Villeray, 2005, p. 4). De même il est considéré avantageux pour les milieux de la santé, par exemple les CLSC, de développer des rapports collaboratifs avec d'autres milieux comme l'école, la municipalité, les organisations bénévoles ou privées, etc. (CSSS de La Petite-Patrie et Villeray, 2005). C'est dans cette optique que Proulx et ses collègues (2006) parlent d'un « mécanisme d'accès » nécessaire dans le milieu de la DI afin d'assurer une « fluidité de services » (p. 89). Cela implique qu'il y ait un suivi entre les établissements qui jalonnent le parcours de soins de santé de la personne déficiente intellectuelle : l'hôpital où elle reçoit son diagnostic, le CLSC où elle bénéficie d'un accueil, d'un soutien social, d'une évaluation de ses besoins, etc. et le centre de réadaptation au sein duquel elle profite de services spécialisés. Cette idée de « fluidité des services » a permis, au Saguenay-Lac-Saint-Jean, de développer une clinique de retard du développement grâce à la collaboration du Centre Jeunesse, du CRDI, du CRDP et de la pédopsychiatrie (MSSS, 2006). Proulx et ses collègues (2006) ont pu recenser, dans plusieurs régions québécoises, de nombreuses initiatives basées sur des ententes et des collaborations entre des établissements de soins et de santé :

    dans Lanaudière, « protocole d'entente » entre le CRDI et le Centre hospitalier Le Gardeur pour les personnes ayant une déficience intellectuelle qui doivent avoir recours à l'urgence ou être hospitalisées; à Québec, entente entre le CRDI et le centre de réadaptation en déficience physique pour l'achat de services spécialisés; à Montréal, « entente de réciprocité » entre deux CRDI pour la desserte de la clientèle anglophone; à Laval, projet de collaboration entre le CRDI et le Centre Jeunesse pour l'élaboration d'un programme spécifique pour les 6-17 ans. Un projet de collaboration entre le CRDI et l'Hôpital juif de réadaptation portant sur les services aux personnes ayant des troubles graves de comportement est également en cours à Laval (p. 89)

Si cette vision globale et collaborative de la pratique et de l'intervention en déficience intellectuelle semble admise et même encouragée par plusieurs, il s'avère qu'elle n'est pas nécessairement facile à mettre en place et à réaliser. En fait, il apparaît que certains services travaillent plus naturellement en collaboration que d'autres. Le MSSS (2006) nomme en ce sens les CPE, le réseau de l'éducation et les organismes communautaires; il signale en revanche que les secteurs du transport, de l'emploi et du loisir auraient avantage à concentrer davantage leurs efforts de concertation. Toujours selon le MSSS (2006), les embûches à la collaboration inter-organismes se feraient particulièrement sentir lors de l'intervention en situation de crise. Devant une telle problématique, ce sont, dans le meilleur des cas, presque uniquement les organismes communautaires et les CRDI qui consentent à maintenir ou à établir une collaboration pour gérer la situation. Proulx et ses collègues (2006) vont dans le même sens lorsqu'ils nomment, à titre d'exemple, la région de l'Estrie pour illustrer que les rapports collaboratifs entre les services publics « [...] sont, dans une large mesure, encore à bâtir » (p. 93).

Il faut mentionner qu'il existe, au plan national comme au plan régional, une volonté de favoriser la collaboration entre les organismes, dans le but d'atteindre une offre maximalisée de services de qualité pour les personnes déficientes intellectuelles. C'est dans cette optique que le MSSS adopte, en 2001, la politique *De l'intégration sociale à la participation sociale*, érigée dans la continuité de ce qui avait déjà été mis de l'avant en 1998 et appuyée par la démarche d'évaluation des services offerts en DI entreprise par le ministère à la même période. Le MSSS prône ainsi l'articulation des pratiques et des interventions des intervenants, des établissements de soin et des organismes privés et communautaires pour améliorer l'accessibilité des services (Richard et Maltais, 2007). De plus, les tables de concertation régionale et les sous-tables qui traitent de thématiques plus précises (Proulx *et al.*, 2006) représentent des outils pratiques pour tendre vers une collaboration et une coordination efficaces puisqu'elles offrent l'avantage de réunir sur une même tribune des professionnels et des intervenants de plusieurs disciplines et spécialités (MSSS, 2006).

À la lumière de ce qui précède, nous constatons que la clé réside dans une consolidation des arrimages entre les établissements et les organismes (Proulx *et al.*, 2006; MSSS, 2006, 2001; CSSS de La Petite-Patrie et Villeray, 2005; Berger, 2003; Richard et Maltais, 2007). Berger (2003) mentionne que c'est particulièrement le cas lorsqu'il est question de la transition de la personne déficiente intellectuelle de l'école à la vie active : l'école, qui a amorcé la procédure intégrative, doit se doter d'autres partenaires pour poursuivre les interventions en dehors du cadre scolaire. Proulx et ses collègues (2006) abondent dans le même sens et stipulent que les CRDI et les milieux scolaires devraient travailler davantage à l'harmonisation de leurs pratiques et interventions, « de sorte que l'expertise des CRDI puisse être mise à profit plus tôt dans la vie des jeunes adultes, que ce soit sur le plan du développement des intérêts ou du développement des habiletés, des apprentissages et des habitudes de travail » (p. 154). La région de Chaudière-Appalaches a déjà fait de grands pas en ce sens. En effet, Berger (2003) rapporte que le CRDI et le milieu scolaire entretiennent des rapports bidirectionnels : le CRDI accorde de l'aide au milieu scolaire, par exemple pour déterminer des lieux de stages, et l'école communique avec le CRDI lorsqu'un élève achève son parcours scolaire afin que la transition de services se fasse de façon cohérente et structurée.

Toujours dans l'optique de l'intégration socioprofessionnelle de la personne DI, il est recommandé de fortifier l'arrimage entre les CRDI et le Service spécialisé de main-d'œuvre (SSMO) afin de viser une approche résolument intersectorielle (Proulx *et al.*, 2006). Laval fait figure de modèle en ce sens puisqu'une collaboration CLSC-SSMO a permis à des personnes ayant une déficience intellectuelle de travailler dans une entreprise d'économie sociale (Proulx *et al.*, 2006).

La collaboration et la concertation devraient aussi s'étendre à la sphère de l'hébergement, où les besoins en ressources sont particulièrement criants dans le domaine de la DI (ADRSSS, 2005; Proulx *et al.*, 2006). Il apparaît donc nécessaire de trouver des moyens pour rendre ses ressources plus accessibles, notamment pour les services de soutien à domicile ou en logement. Proulx et ses collègues (2006) soulèvent qu'il y a lieu d'améliorer la collaboration entre le MSSS et la Société d'habitation du Québec afin de

développer de nouvelles formules résidentielles (formules de logements avec soutien communautaire) et d'ouvrir de nouveaux budgets pour répondre aux besoins présents et à venir. Comme il a déjà été brièvement mentionné précédemment, la région du Témiscouata a trouvé une réponse à ce problème. Un triple partenariat a été établi entre l'Association Entre-Amis du Témiscouata, le CRDI et l'Office municipal d'habitation de Cabano. Ensemble, ils ont pu développer un appartement de transition pour les personnes déficientes intellectuelles qui sont prêtes à vivre en logement (Proulx *et al.*, 2006). De même, au Saguenay-Lac-Saint-Jean, un partenariat public/communautaire (qui réunit deux organismes communautaires, un CRDI et une Commission scolaire) a permis la création d'appartements de transition (Proulx *et al.*, 2006).

Les organismes communautaires fournissent très souvent une aide sans égal aux personnes DI et à leurs familles. Malheureusement, leur budget de fonctionnement est souvent trop mince pour couvrir tous les besoins (Proulx *et al.*, 2006). Pour palier ces lacunes financières, plusieurs régions québécoises (Saguenay-Lac-Saint-Jean, Laval, Outaouais, Montérégie, Lanaudière) ont vu des partenariats et des ententes de services se créer entre les organismes communautaires et les CDRI ou avec d'autres organismes publics (SSMO, CLSC, Société de transport en commun, municipalité). Proulx et ses collègues (2006) recensent plusieurs projets mis sur pied grâce à de telles collaborations : activités de centre de jour, soutien à l'intégration sociale, services de répit, programmes d'apprentissage divers, gestion de résidences et de logements.

- *De la nécessité de distinguer les responsabilités des CRDI et des CSSS*

Sur le plan des responsabilités devant être assumées par les intervenants et établissements qui fournissent des services aux personnes DI, il y a lieu de discerner ce qui relève davantage des CSSS, de ce qui échoit aux CRDI. L'ADRSSS (2005) souligne en ce sens qu'il existe des « zones grises quant aux rôles et responsabilités des services de 1<sup>re</sup> ligne et des services spécialisés offerts par les CRDI » (p. 7), qui peuvent nuire à la mise en œuvre des services. Proulx et son équipe (2006) rappellent que les CRDI ont longtemps été considérés comme les établissements devant prendre en charge l'intégralité du

processus de soins et de services, c'est-à-dire pendant toute la durée de vie de la personne DI. Toutefois, ils font remarquer que les nouvelles orientations tendent davantage vers un partage des rôles, à la fois pour décharger les CRDI et mieux définir les responsabilités de chacun : les CSSS s'occupant davantage des services de premières lignes et les CRDI, en leur qualité d'établissements spécialisés, se concentrant sur les services spécialisés et fournissant aux intervenants de la communauté expertise et soutien. Les CSSS, selon cette nouvelle approche des responsabilités des soins et services en DI, acquièrent une crédibilité puisque leur connaissance des besoins de la clientèle DI et leurs efforts déployés pour assurer l'accessibilité, la coordination et la qualité des services se voient reconnus et confirmés (CSSS de La Petite-Patrie et Villeray, 2005).

De façon plus spécifique, les CRDI assument des responsabilités essentielles en matière de soins, de services socioprofessionnels et d'intégration sociale (Richard et Maltais, 2007; MSSS, 2006; Proulx *et al.*, 2006). Ils collaborent fréquemment avec les systèmes hospitaliers en ce qui a trait aux services diagnostiques. Cette participation des CRDI permet, comme c'est le cas au Bas-Saint-Laurent, de mettre sur pied des mécanismes formels d'évaluation qui accélèrent le processus diagnostique (MSSS, 2006). Sur le plan des services socioprofessionnels et du soutien à l'intégration, les CRDI endossent divers rôles qui vont de l'identification des besoins, à la sensibilisation des milieux de vie résidentiels en passant par l'offre d'alternatives aux services socioprofessionnels, le soutien à l'organisation et à l'intégration d'activités de loisirs et d'apprentissage adaptées à la clientèle, le suivi en emploi, les ateliers et les plateaux de travail ainsi que les stages en entreprise (Richard et Maltais, 2007; Proulx *et al.*, 2006).

- *Services en DI et responsabilités : des questionnements et des mises au point*

Il y a lieu de se questionner, selon Proulx et ses collègues (2006), sur certaines des responsabilités endossées par les CRDI, notamment en ce qui a trait à l'employabilité. Selon ces auteurs, il convient de se questionner quant à la capacité des centres de réadaptation en déficience intellectuelle d'offrir des services qui mènent réellement la personne DI vers un emploi. Les mesures telles les stages, souvent très longs, et les

centres d'activités de jour, qui ne sont pas à proprement parler des services socioprofessionnels, font parfois stagner la progression de la personne, si elles ne nuisent pas carrément à ses apprentissages. Dans ces conditions, il convient de s'interroger sur la pertinence de laisser la personne DI sous la responsabilité du CRDI. Proulx et ses collègues (*Ibid.*) proposent plutôt d'explorer un champ d'intervention qui sortirait du couple « emploi-employabilité » pour se diriger davantage vers des activités productives, c'est-à-dire non rémunérées. Selon cette perspective, la responsabilité de la prise en charge ne reviendrait plus – ou du moins plus totalement – aux CRDI, puisqu'il ne serait plus question de développer des compétences socioprofessionnelles (*Ibid.*).

En ce qui a trait aux services de logement avec soutien communautaire, il apparaît d'abord et avant tout essentiel de structurer une offre de formules variées; il s'agit en fait à la fois de consolider et de réaménager les ressources déjà existantes. Pour ce faire, Proulx et ses collègues (2006) considèrent qu'il revient aux régions québécoises de définir elles-mêmes, selon leurs situations propres, qui devrait assumer la direction dans ce dossier, et ce, afin d'éviter que les mesures de soutien communautaire ne soient accaparées par un seul et même organisme. En ce qui concerne les responsabilités des acteurs proprement dites, il faut souligner le risque entrevu par le MSSS (2003) d'un désengagement de la part des centres de réadaptation envers les familles et les proches. En effet, s'il apparaît avantageux que le milieu de vie de la personne DI devienne le lieu où recevoir les services de soin et de soutien, il est nécessaire de voir à ce que la famille et les proches ne soient pas surchargés par de nouvelles tâches et responsabilités qui incombent aux professionnels et intervenants des centres de réadaptation (MSSS, 2003).

Au chapitre des maisons et autres stratégies de répit, il est déplorable de constater, comme le soulignent Proulx et son équipe (2006), qu'aucun établissement spécifique ne se voit chargé, dans les orientations ministérielles, de la responsabilité de développer des ressources en ce domaine, et ce, malgré leur manque criant. Aussi est-il urgent d'établir les responsabilités de chacun en la matière. À ce sujet, les organismes du secteur de

l'économie sociale sont présentés par les chercheurs comme les organisations les plus à même d'endosser cette responsabilité, puisqu'elles possèdent déjà une expertise crédible dans le domaine.

- *Innovation dans les pratiques et partage des responsabilités*

Les besoins en émergence de la clientèle DI appellent de nouveaux moyens pour les combler. C'est en ce sens que l'innovation en matière d'intervention doit devenir une responsabilité endossée par tous les établissements et les organismes de soin et de santé en DI. Les CRDI de la Montérégie se sont résolument engagés dans cette voie en entreprenant un « virage de l'approche "communautaire" ou "écologique" » (Proulx *et al.*, 2006, p. 97), virage d'ailleurs fortement encouragé par les organismes communautaires. La région du Saguenay-Lac-Saint-Jean fait figure de pionnière en zoothérapie avec l'implantation par le CRDI d'une ferme animée unique au Québec (Proulx *et al.*, 2006).

Dans les secteurs du logement et de l'intégration au travail, les organismes publics et privés ont mis en place toute une panoplie de ressources. Par exemple, Proulx et son équipe (2006) ont pu recenser, dans 13 régions québécoises, 34 organismes qui favorisent, les services de logement ou de résidences pour les personnes DI, par le soutien ou le développement de projets. De même, ils ont relevé, dans quatre régions du Québec, la présence d'organismes (en excluant les SSMO) qui ont développé des activités de préparation et d'intégration à l'emploi. Enfin, ce sont cinq régions où des organismes du secteur de l'économie sociale ont développé des entreprises d'économie sociale ou des micro-entreprises à but non lucratif destinées à fournir des emplois aux personnes DI (Proulx *et al.*, 2006). Même constats du côté des différentes ressources de répit, offertes dans plusieurs régions par les entreprises du secteur de l'économie selon différentes formules : maison de répit, gardiennage, camp de jour, etc. La responsabilité d'innovation n'est donc pas l'apanage des seuls CRDI, mais doit aussi être partagée par les autres organismes et établissements avec lesquels les personnes DI sont en interaction. La communauté doit également être intégrée dans cet effort collectif. Par exemple, Proulx et son équipe (*Ibid.*) proposent de considérer les propriétaires d'immeubles comme de

potentiels collaborateurs en matière d'intégration en logements des personnes DI. De la sorte, la communauté en vient, elle aussi, à assumer une part de responsabilité dans l'intégration sociale des personnes DI. Ce genre de partage des responsabilités par les différents paliers d'établissements (santé, public, privé et communautaire) donne aussi l'avantage de « "déprofessionnaliser" l'aide et fait primer le rapport humain sur le rapport intervenant/client » (Proulx *et al.*, 2006, p. 76). En effet, en favorisant l'arrimage de différents secteurs socioéconomiques – par exemple les secteurs marchand et domestique pour les mesures de soutien au logement –, l'aide et les services prodigués se voient enrichis par la mise en commun des expertises et des logiques de fonctionnement.

### 3.3.2 Formation d'intervenants

À chaque type de déficience correspondent des auxquels il faut répondre. Les services offerts en DI doivent donc être adaptés en fonction de besoins spécifiques identifiés. Ainsi, dans les orientations ministérielles, plutôt que de parler de services de « soutien à domicile », on insiste davantage sur le terme d'« assistance relative au logement autonome » (MSSS, 2001, p. 59). Toutefois, quels que soient leurs appellation et types, les services offerts à la population sont basés sur des critères d'accessibilité, de continuité et de qualité. Dans tous les cas, la clé pour atteindre ces objectifs repose sur la formation des intervenants des CRDI et des CSSS, par l'entremise de leur projet clinique (MSSS, 2006).

Différents éléments ont été mis en place pour dispenser cette formation. Au niveau du MSSS, le Service des personnes handicapées, en collaboration avec la Direction générale de la formation continue de l'Université Laval a conçu, en 2004-2005, un programme de formation des intervenants des CSSS (MSSS, 2006). De même, il existe des services de soutien spécialisé aux partenaires lorsque la situation de handicap d'un individu atteint d'incapacité nécessite une plus grande spécialisation. Plus précisément, ces services visent à soutenir les milieux ou les partenaires pour qu'ils développent davantage leurs compétences en ce qui a trait au fait de stimuler le développement de la personne atteinte d'une incapacité et l'intégration de celle-ci (Fédération québécoise des CRDI, 2005). Au

niveau universitaire, depuis l'automne 2003, un programme de formation est disponible; il renvoie à deux possibilités : un certificat de premier cycle pour les intervenants de terrain des CRDI et un certificat de deuxième cycle pour les professionnels des CRDI responsables de la supervision clinique (MSSS, 2006, p. 38).

La formation des intervenants, en ce qui a trait à l'innovation dans le domaine de la DI, repose sur plusieurs éléments. Les différents centres de services en déficience intellectuelle au Québec ont contribué à façonner les orientations de la formation. Ainsi, le CSSS privilégie une approche centrée sur les besoins de la population et des usagers (CSSS de La Petite-Patrie et Villeray, 2005). Il est de même question d'assurer la formation en informant les intervenants quant aux plans d'action ministériels et régionaux ayant un impact direct sur les orientations en DI. Le but consiste à favoriser une participation et une mobilisation de tous les intervenants au sein d'une démarche d'appropriation commune (CSSS de La Petite-Patrie et Villeray, 2005). Enfin, le CSSS aspire à ce que ses cliniciens et ses gestionnaires améliorent leurs connaissances relatives aux besoins spécifiques de leur clientèle en matière de santé et de services sociaux (CSSS de La Petite-Patrie et Villeray, 2005). Quant aux CRDI, ils ont développé une expertise soutenue, par le biais d'un renouvellement des connaissances et des pratiques en DI : ils possèdent une connaissance accrue des personnes DI et de leur entourage. Les intervenants des CRDI jouent aussi un rôle de sensibilisation aux réalités des personnes DI (Fédération québécoise des CRDI, 2005).

## V. CONCLUSION

Le principal objectif de ce travail de recension consistait à dresser un portrait des pratiques professionnelles dites « innovantes » dans l'intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED).

Reconnaissant, à l'instar d'Abrieu, que les pratiques sont « des systèmes complexes d'actions socialement investis » (1994, p. 7) et soumis à des enjeux historiques déterminés, nous avons mis l'accent sur une approche systématique de recension (Lebeau, 2001) inspirée du modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1986). Cela nous a permis d'identifier les pratiques en lien avec les services offerts à la personne présentant une DI ou des TED. De même, cela nous a aidés à tenir compte des environnements ou systèmes, selon que les pratiques sont centrées sur la personne déficiente elle-même, qu'elles impliquent la famille et l'entourage immédiat de la personne ou alors qu'elles ciblent ces différents milieux de vie.

Pour dresser ce portrait des pratiques d'intervention professionnelle innovantes, il s'est avéré nécessaire de tenir compte de la diversité des significations en usage, de la complexité des réalités d'intervention, de la multiplicité des contextes et des conditions d'application des pratiques, de la pression sociale et de la variété des changements auxquels tous sont confrontés dans leurs réalités quotidiennes. Les pratiques innovantes partent toujours de choix spécifiques en réponse aux problèmes posés par la déficience, les incapacités et les situations de handicap. Elles traduisent souvent la volonté des acteurs professionnels de profiter des expériences antérieures; elles débouchent ainsi sur l'avancement des pratiques, des connaissances, des savoirs ou, à tout le moins, sur le sentiment de pouvoir réussir en agissant autrement, en agissant mieux, en progressant dans l'offre de services. D'où l'importance des déclarations de praticiens sur les types de pratiques qui entrent dans leurs représentations de l'innovation.

Cette prise de position ne peut se suffire à elle seule. Néanmoins, elle devient un indicateur important susceptible de faciliter l'élaboration d'un portrait des pratiques innovantes.

Au terme de cet exercice complexe, il apparaît utile de souligner les enseignements à retenir. Les pratiques recensées s'inscrivent avant tout dans une optique de réponses données par l'ensemble des sociétés ou par les différentes sociétés humaines aux problèmes posés par les besoins spéciaux de personnes vivant avec une DI ou des TED. Elles répondent à une finalité globale d'intégration et de participation sociale (MSSS, 2001, 2003). Cette dernière s'expérimente de différentes manières en fonction de l'évolution des lois et des connaissances sur les droits et sur les habiletés des personnes concernées, comme en témoignent les apparitions successives des mesures d'intervention qui ont fait passer les services du modèle médical à des modes réorganisés et centrés sur la compréhension des besoins fonctionnels exprimés : de la normalisation, à la valorisation des rôles sociaux, en passant par l'intégration, la participation sociale, etc. L'évolution des préoccupations dans l'ensemble de la société a non seulement contribué à changer l'image sociale de la personne présentant une DI ou un TED, mais a aussi aidé à agir autrement en privilégiant une recherche des alternatives, de façon à orienter davantage les pratiques d'intervention vers l'exploitation des forces de la personne et les conditions de vie favorables à la réussite et aux succès.

L'analyse des textes a permis de constater l'abondance des documents qui traitent des TED, en comparaison avec ceux sur la DI. Cette dernière apparaît de plus en plus comme le parent pauvre dans un contexte où les communautés scientifique et professionnelle tentent d'expliquer davantage de phénomènes, de fournir des clarifications quant à la montée des préoccupations sociales et des incertitudes accompagnant les TED.

Presque tous les travaux analysés ont en commun le fait de vouloir répondre aux besoins de la population et de cibler différentes mesures centrées sur l'amélioration des services. Cela permet, selon le cas, d'attirer l'attention sur les campagnes de sensibilisation, de formation, de dépistage, de soutien et de stimulation.

Dans le sens des objectifs suggérés depuis plusieurs années par le gouvernement du Québec (MSSS, MEQ, MELS), les acteurs de terrains travaillent autant à la réussite des pratiques inspirées de l'inclusion totale que celles misant sur l'approche positive, et ce, afin d'assurer le renouvellement des options de valorisation des rôles sociaux (Wolfensberger, 1991). Ces acteurs misent également sur le développement des capacités et des habiletés personnelles, tout en travaillant à l'amélioration de l'image sociale de la personne (Juhel 2003; Richard et Maltais, 2007; Tassé et Morin, 2003).

C'est cette orientation que prennent régulièrement les pratiques d'innovation sur le terrain, qu'elles soient orientées vers la protection de la personne, vers les besoins de base, vers la reconnaissance des dispositions légales, vers les mesures d'accessibilité aux services déjà offerts à l'ensemble de la population, vers les interventions de stimulation précoce, vers l'actualisation des instruments de diagnostic, vers la révision périodique d'un plan d'intervention et l'intégration dans diverses activités de la vie quotidienne, vers un usage spécifique des aides techniques ou des technologies en général...

En définitive, il s'agit toujours de travailler à « réduire les situations de handicap pour permettre l'intégration et la participation sociales optimales » (Fédération des CRDI, 2005, p. 9).

Comme le montrent plusieurs travaux, toutes les initiatives d'innovation dans les pratiques, à quelque niveau que ce soit, finissent par des activités de renforcement des compétences par la formation des intervenants, des gestionnaires, des familles, voire des pairs, afin d'aider tous ces acteurs à œuvrer adéquatement dans leurs milieux sociaux et professionnels.

## VI. RÉFÉRENCES

- Abric, J.C. (1994). Les représentations sociales: aspects théoriques. In J. C. Abric (dir.), *Pratiques sociales et représentations* (p. 1-23). Paris: Presses Universitaires de France.
- Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux [ADRSSS] (2005). *Le continuum d'intervention « déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement »*. Québec : Gouvernement du Québec.
- American Academy of Pediatrics, Committee on Children with Disabilities (1994). Screening infants and young children for developmental disabilities. *Pediatrics*, 93, 863-865.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington, DC: American Psychiatric Association (4<sup>e</sup> éd.).
- Andrews, J. et Lupart, J. (2000). *Inclusive Classroom: Educating Exceptional Children*. Scarborough: Nelson.
- Asselin, D. (2005). Vieillesse et déficience intellectuelle. *Option Intégration*, 9(2), 2-6.
- Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM) (2007). *À part...égale. Avis dans le cadre de la consultation en vue de l'élaboration d'une proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Montréal : ATEDM.
- Baranek, G.T. (1999). Autism during infancy: A retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9–12 months of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 213–224.
- Baron-Cohen, S., Allen, J. et Gillberg, C. (1992) Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 161, 839-843.
- Berger, P.(2007). Les services aux enfants ayant un TED âgés de 5 à 12 ans. *TED sans frontière*, 1(1), 31-33.
- Berger, P. (2003). *La transition de l'école à la vie active. Rapport du comité de travail sur l'implantation d'une pratique de la planification de la transition au Québec*. Québec : Office des personnes handicapées.
- Blume, H. (1997). Autism & the internet or it's the wiring, stupid. Document téléaccessible à l'adresse : <<http://media-in-transition.mit.edu/articles/blume.html>>.
- Boisvert, H. (2007). L'enfant autiste et le rôle du parent. *TED sans frontière*, 1(1), 34.
- Bouchard, J.-M. (2002). Le partenariat entre chercheurs et praticiens : au-delà du discours. In V. Guerdan, J.-M. Bouchard et M. Mercier (dir.), *Partenariat chercheurs, praticiens, familles, Actes du VI<sup>ème</sup> congrès de l'Association Internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM)* (p. 77-87). Montréal : Les Éditions Logiques.

- Boudreault, P. et Bouchard, J.-M. (1996). Partenariat avec la famille : appropriation par les parents de l'évaluation. In M. Mercier, S. Ionescu et R. Salbreux (dir.), *Approches interculturelles en déficience mentale* (p. 185-194). Namur : Presses Universitaires de Namur.
- Boudreault, P. et Kalubi, J.-C. (2006). Expérimentation d'une démarche favorisant le partage des savoirs entre les parents et les intervenants. In H. Gascon, D. Boisvert, M.-C. Haelewyck, J.-R. Poulin et J.-J. Detraux (dir.), *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action. Tome 1 : Représentation, diversité, partenariat et qualité* (p. 295-304). Québec : Presses Inter Universitaires.
- Boudreault, P., Kalubi, J.-C., Sorel, L., Beaupré, P. et Bouchard, J.-M. (1998). Recherches sur l'appropriation des savoirs et des savoir-faire entre parents et intervenants. In L.S. Éthier et J. Alary (dir.), *Comprendre la famille* (p. 316-330). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Bristol-Power, M.M., et Spinella, G. (1999). Research on screening and diagnosis in autism: A work in progress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 435-438.
- Brownlow, C. et O'Dell, L. (2006) Constructing an Autistic Identity: AS Voices Online. *Mental Retardation*, 44(5), 315-321.
- Cadigan, K. et Estrem, T. (2006-2007). Identification and assessment of autism spectrum disorder. *Impact*, 19(3), 4-5.
- Champy, P. et Etévé, C. (1998). *Dictionnaire encyclopédique de l'éducation et de la formation*. (2<sup>e</sup> éd.). Paris : Nathan.
- Charlop-Christy, M.H. et Carpenter, M.H. (2000). Modified incidental teaching sessions: a procedure for parents to increase spontaneous speech in their children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 2, 98-112.
- Charman, T. (2000). Theory of mind and the early diagnosis of autism. In S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg et D. Cohen (dir.), *Understanding other minds: Perspectives from autism and developmental cognitive neuroscience* (p. 427-446). Oxford: Oxford University Press.
- Charman, T., Baron-Cohen, S., Swettenham, J., Baird, G., Drew, A. et Cox, A. (2003). Predicting language outcome in infants with autism and pervasive developmental disorders. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 38, 265-285.
- Cheatham, G.A. (2006-2007). Providing culturally and linguistically appropriate services for students with ASD. *Impact*, 19(3), 10-11.
- Colasent, R., et Griffith, P. (1998). Autism and literacy: Looking into the classroom with rabbit stories. *The Reading Teacher*, 51(5), 414-420.
- Comité provincial de l'enfance exceptionnel (COPEX). (1976). *L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec*. Québec: Gouvernement du Québec/ Ministère de l'Éducation du Québec.

- Conseil supérieur de l'éducation (2006). *Rapport annuel sur l'état et les besoins de l'éducation 2004-2005. Le dialogue entre la recherche et la pratique en éducation : une clé pour la réussite*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Craig, H.K., et Sexton Telfer, A. (2005). Hyperlexia and autism spectrum disorder: A case study of scaffolding language growth over time. *Topics in Language Disorders*, 25(4), 364–374.
- Craig-Unkefer, L. (2006-2007). Best practices in promoting friendship development for students with ASD. *Impact*, 19(3), 22-23.
- CRDI Montérégie-Est (2003). *Orientations et principes directeurs du CRDI Montérégie-Est guidant l'offre de services socioprofessionnels*. Longueuil : CRDI Montérégie-Est.
- CSSS de La Petite-Patrie et Villeray (2005). *Projet d'organisation clinique. Phase 1*. Montréal : CSSS de La Petite-Patrie et Villeray.
- Curateur du Québec. (2006). *Désinstitutionnalisation : dossier*. Encyclopédie thématique. Document téléaccessible à l'adresse : <<http://agora.qc.ca/thematiques/inaptitude.nsf/Dossiers/Desinstitutionnalisation>>.
- De Grandmont, N. (2004). Acceptation de la différence dans la société. Perspective historique et éléments réflexifs. In N.C. Rousseau et S. Bélanger (dir.). *La pédagogie de l'inclusion scolaire* (p. 5-20). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Delcey, M. (2002). *Notion de situation de handicap*. Document téléaccessible à l'adresse : <[http://www.moteurline.apf.asso.fr/informations\\_medicales/dmsh/Introduction/classifications\\_internationales\\_hp\\_MD\\_1-18.pdf](http://www.moteurline.apf.asso.fr/informations_medicales/dmsh/Introduction/classifications_internationales_hp_MD_1-18.pdf)>.
- Deschênes, A. et Dufour, C. (2005) L'évaluation de la déficience intellectuelle, c'est bien plus qu'un test d'intelligence. *Psychologie Québec*, janvier, 37-39.
- Doré, R., S. Wagner, et Brunet, J.P. (1996). *Réussir l'intégration scolaire*. Montréal : Les Éditions Logiques.
- Doucet, L. (2006). La fréquentation d'un service de garde par l'enfant ayant des besoins multiples, une question de conciliation? In C. Duquette, M. Gignac, M. L'Hérou, J.-F. Marchand et V. Robert de Massy (dir.), *Grandir ensemble: Les défis de l'inclusion en service de garde des enfants ayant des besoins multiples* (p. 25-28). Montréal : J'me fais une place en garderie.
- Dufour, A. (1997). *Histoire de l'éducation au Québec*. Montréal: Boréal.
- Dunn, L. M. (1968). Special education for the mildly retarded - Is much of it justifiable? *Exceptional Children*, 35, 5-22.
- Education for All Handicapped Children. (1975). *Act of PL 94-142*. Washington, DC: Gouvernement des États-Unis.
- Fédération québécoise des CRDI (2005). *Offre de services. Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement... 40 ans de présence*. Montréal : Fédération québécoise des CRDI.

- Flament, C. (2001). Pratiques sociales et dynamique des représentations. In P. Moliner (dir.), *La dynamique des représentations sociales* (p. 43-58). Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.
- Falvey, M. et Rosenberg, R. (1995). Developing and fostering friendships. In M. Falvey (dir.), *Inclusive and heterogeneous schooling: Assessment, curriculum and instruction* (p. 267-283). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Fortier, G. (2000). Les réunions de groupe : analyse d'un modèle d'enrichissement par les pairs. *Revue francophone de déficience intellectuelle*, 11(numéro spécial, mai), 11-14.
- Fougeyrollas, P. (1996). *Révision de la proposition québécoise de classification : processus de production du handicap*. Québec: CQCIDIH/SCCIDIH.
- Frea, W.D. (2006-2007). Teaching social skills to students on the autism spectrum. *Impact*, 19(3), 20-21.
- Frost, L. et Bondy, A. (2002). *PECS: The picture exchange communication system training manual* (2e éd.). Cherry Hill, NJ: Pyramid Educational Consultants.
- Fuster, P. et Fuster, J. (1996). *Enfants handicapés & intégration scolaire*. Paris: A. Colin.
- Gagnier, J-P., Proulx, R. et Lachapelle, R. (2002). *Participation et changements de rapport en déficience intellectuelle*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Ganz, J.B., Simpson, R.L. et Corbin-Newsome, J. (2008). The impact of the picture exchange communication system on requesting and speech development in preschoolers with autism spectrum disorders and similar characteristics. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 157-169.
- Gather Thurler, M.(2000). *Innover au coeur de l'établissement scolaire*. Paris : ESF.
- Gather Thurler, M. et Perrenoud P. (2004). Professionnalisation et formation des chefs d'établissement. *Administration et éducation*, 102, 67-76.
- Gather Thurler, M. et Perrenoud, Ph. (2003). Innovation. In D. Groux, S. Perez, V.D. Rust, et N. Tasaki, (dir.), *Dictionnaire d'éducation comparée* (p. 315-322). Paris : L'Harmattan.
- Gerhardt, P.F. (2006-2007). Effective transition planning for learners with ASD approaching adulthood. *Impact*, 19(3), 18-19.
- Gilbert, F. (2007). Diagnostic, verdict, dilemme...? *TED sans frontière*, 1(1), 25-28.
- Goupil, G. (2007). *Les élèves en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*. Montréal: Gaëtan Morin.
- Goupil, G. (2004). *Plans d'intervention, de services et de transition*. Montréal: Gaëtan Morin éditeur.
- Goupil, G. (1999). *Le plan de transition*. Montréal : Université du Québec à Montréal.
- Goupil, G. et Boutin, G. (1983). *L'intégration scolaire des enfants en difficulté*. Montréal: Les Éditions Agence d'Arc Inc.

- Gouvernement du Québec (2005). *Partageons nos compétences – Modernisation de la pratique professionnelle en santé mentale et en relations humaines*. Rapport du comité d'experts. Québec : Gouvernement du Québec.
- Gouvernement de l'Ontario (2002). *Guide sur la planification de la transition*. Toronto : Ministère de l'Éducation.
- Gouvernement du Québec. (1978). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* (mise à jour mai 2008). Québec: Éditeur Officiel du Québec. Document téléaccessible à l'adresse : <[http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/E\\_20\\_1/E20\\_1.html](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/E_20_1/E20_1.html)>.
- Gouvernement du Québec (1971). *Loi sur la santé et les services sociaux*. Québec: Éditeur Officiel du Québec.
- Grey, I.M et Hastings, R.P. (2005). Evidence-based practices in intellectual disability and behaviour disorders. *Current opinion in psychiatry*, 18, 469-475.
- Hallahan, D. P. et Kauffman, J.M. (1994). *Exceptional children : introduction to special education* (6e éd.). Boston, MA: Allyn and Bacon.
- Hardman, M.L. et Clark, C. (2006). Promoting friendship through Best Buddies: a national survey of college program participants. *Mental Retardation*, 44(1), 56–63.
- Harris, M., et Reichle, J. (2004). The impact of aided language stimulation on symbol comprehension and production in nonverbal children with moderate cognitive disabilities. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 13, 155-167.
- Harris, S.L. et Weiss, M.J. (1998). *Right from the start: behavioral intervention for young children with autism*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Harry, B. (1992). *Cultural diversity, families, and the special education system: Communication and empowerment*. New York, NY: Teachers College Press.
- Hart, B. et Risley, T.R (2000) *The Social World of Children Learning to Talk*. Baltimore, MD: Brookes.
- Hartley, S.L., Buckendorf, G.R., Haines, K., Hall, T.A. et Sikora, D.M.(2008). The oral and written language scales: it is useful for older children with autism spectrum disorder? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 137-146.
- Herbert, J.D., Sharp, I.R., et Gaudiano, B.A. (2002). Separating fact from fiction in the etiology and treatment of autism: A scientific review of the evidence. *The Scientific Review of Mental Health Practice*, 1, 23–43.
- Héroux, M. et Cournoyer, L. (2006). Orientation et réalités complexes. *En pratique. Exercice professionnel de l'orientation*, 5, 11-12.
- Holburn S., Jacobson J.W., Schwartz A.A., et al. (2004). The Willowbrook Futures Project: a longitudinal analysis of person-centered planning. *American Journal of Mental Retardation*, 109, 63–76.
- Houde, S., Kalubi, J.-C., Lesieux, E. et Boudreault, P. (2007). *Étude des conditions de transfert des savoirs et apprentissages dans les familles dont un enfant vit avec des*

- incapacités*. Communication présentée dans le cadre du Colloque national du Conseil Canadien sur l'Apprentissage (CCA), Halifax, Canada, 10-12 juin.
- Juhel, J.C. (1997). *La déficience intellectuelle. Connaître, comprendre, intervenir*. Saint-Nicolas : Les presses de l'université de Laval.
- Juhel, J.C. (2003). *La personne autiste et le syndrome d'Asperger*. Saint-Nicolas : Les presses de l'Université de Laval.
- Julien-Gauthier, F. (2007). Pratiques éducatives auprès des enfants qui présentent un retard global de développement dans les milieux de garde québécois. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, 5-14.
- Kadigan, K. et Estrem, T. (2006-2007). Identification and assessment of autism spectrum disorder. *Impact*, 19(3), 4-5.
- Kalubi, J.-C., Bouchard, J.-M., Paradis, S. et Fortier, G. (2000). Les réunions de groupe : analyse d'un modèle d'enrichissement par les pairs. *Revue francophone de déficience intellectuelle*, 11(numéro spécial, mai), 11-14.
- Kalubi, J.-C. et Lesieux, É. (2006). Alliance entre enseignants et parents d'élèves présentant des difficultés d'attention: une analyse sémiotique des perceptions du diagnostic. *Revue des sciences de l'éducation*, 32(3), 567-591.
- Kaye, J. A., Melero-Montes, M.,-C., Bouchard, J.-M., Paradis, S. et Jick, H. (2001). Mumps, measles, and rubella vaccine and the incidence of autism recorded by general practitioners: A time trend analysis. *British Medical Journal*, 322, 460-463.
- Koppenhaver, D. et Erickson, K. (2003). Natural emergent literacy supports for preschoolers with autism and severe communication impairments. *Topics in Language Disorders*, 23(4), 283-292.
- Labbé, L., et Fraser, D. (2003). L'approche positive : un modèle global et intégratif d'intervention. In C. Tassé et D. Morin (dir.), *La déficience intellectuelle* (p. 183-201). Montréal : Gaëtan Morin.
- Lachapelle, Y. et Boisvert, D. (2007). *Le projet individualisé en déficience intellectuelle au Québec: 30 ans à construire les leviers d'une véritable participation et à réduire les obstacles à sa mise en place*. Communication présentée dans le cadre de la 1<sup>ère</sup> Journée d'étude universitaire sur la déficience intellectuelle de l'Université de Lille, Lille, 1<sup>er</sup> février. Document téléaccessible à l'adresse : <[http://psitec.recherche.univ-lille3.fr/jeudi/jeudi07/Lachapelle\\_Projet\\_de\\_vie\\_et\\_PSI.pdf](http://psitec.recherche.univ-lille3.fr/jeudi/jeudi07/Lachapelle_Projet_de_vie_et_PSI.pdf)>.
- Lachapelle, Y. et Wehmeyer, M. (2003). L'autodétermination. In C. Tassé et D. Morin (dir.), *La déficience intellectuelle* (p. 203-227). Montréal : Gaëtan Morin.
- Lacharité, C., Moreau, J. et Moreau, M.-L. (1999) Le point de vue des parents et des intervenants sur la collaboration dans le cadre des services en pédopsychiatrie. In : M. Simard et J. Alary (dir.), *Actes du 5<sup>e</sup> symposium québécois de recherche sur la famille* (p. 297-311). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Lamarre, J. (1998). *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Une étude sur les implantations des orientations ministérielles de 1988 en matière de déficience intellectuelle*. Québec : Ministère de

la Santé et des Services sociaux : Direction générale de la planification et de l'évaluation.

- Lambert, J.-L. (2002). *Les déficiences intellectuelles : actualités et défis*. Fribourg : Université de Fribourg.
- Lancaster, B.M (2005). Assessment and treatment of autism. *Indian Journal of Pediatrics*, 72(1), 45-52.
- Lanter, E. et Watson, L.R. (2008). Promoting literacy in students with ASD : the basics for the SLP. *Language, speech, and hearing services in schools*, 39, 33-43.
- Latour, L.(2007). Témoignage sur les services publics et privés utilisés. *TED sans frontière*, 1(1), 35.
- Lavallée, M. (1986). *Les conditions d'intégration scolaire*. Sillery: Presses de l'Université du Québec.
- Leaf, R., et McEachin, J. (1999). *A work in progress: Behavior management strategies and a curriculum for intensive behavioral treatment of autism*. New York, NY: DRL Books.
- Lemay, R. (1996). La Valorisation des Rôles Sociaux et le Principe de normalisation : des lignes directives pour la mise en oeuvre de contextes sociaux et de services humains pour les personnes à risque de dévalorisation sociale. *La Revue Internationale de Valorisation des Rôles Sociaux*, 2(2), 15-21.
- Libby, S., Powell, S., Messer, D. et Jordan, R. (1997). Imitation of pretend play acts by children with autism and down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 365-383.
- Lipsky, D., et Gartner, A. (1996). Inclusion, School restructuring, and the Remaking of American Society. *Havard Educational Review*, 66(4), 762-796.
- Lovaas, O.I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.
- Lupart, J. (1998). Setting right the delusion on inclusion: implications for Canadian schools. *Canadian Journal of Education*, 23(3), 251-264.
- Lusthaus, E. et Lusthaus, C. (1992). From segregation to full inclusion: an evolution. *Exceptionality Education Canada*, 2(1-2), 95-115.
- Lynch, E.W. (1998). Conceptual framework: From culture shock to cultural learning. In E.W. Lynch et M.J. Hanson (dir.), *Developing crosscultural competence: A guide for working with young children and their families* (p. 23-45). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Marion, J.-C. (2007). Pour que le partage des connaissances suscite une réelle amélioration des services. *TED sans frontière*, 1(1), 8-9.
- Matson, J.L. et Smith, K.R.M. (2008). Current status of intensive behavioural interventions for young children with autism and PDD-NOS. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 60-74.

- Matson, J.L., Wilkins, J. et Gonzalez, M. (2008). Early identification and diagnosis in autism spectrum disorders in young children and infants: how early is too early? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 75-84.
- Matson, J.L., et Minshawi, N. F. (2006). *Early intervention for autism spectrum disorders: A critical analysis*. Oxford : Elsevier Science Inc.
- Maurice, C., Green, G., et Foxx, R.M. (2001). *Making a difference: behavioral intervention for autism*. Austin, TX: PROED.
- McArthur, D. et Adamson, L.B. (1996). Joint attention in preverbal children: Autism and developmental language disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 481-496.
- Mc Intre, J.(2007). Le modèle intégré d'intervention du CRDI Normand Laramée. *TED sans frontière*, 1(1), 29-30.
- Michelon, Y. (2007). Dépistage et diagnostic de l'autisme. *TED sans frontière*, 1(1), 18-20.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) (2006). *Les services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches. Bilan de la mise en oeuvre 2004-2005 du plan d'action*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) (2005). *Déficiência intellectuelle : la politique et les services*. Québec: Gouvernement du Québec. Document téléaccessible à l'adresse URL : <<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/sujets/handicape.nsf/585b3578877da98b85256d0a0076bed0/aa2572b09e9cbc5e85256ee700693938?OpenDocument> >.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) (2001). *De l'intégration à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficiência intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1996). *Guide de planification et d'évaluation*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1988a). *L'intégration des personnes présentant une déficiência intellectuelle : Un impératif humain et social*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1988b). *Orientations ministérielles en matière de déficiência intellectuelle*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, Fédération québécoise des centres en réadaptation en déficiência intellectuelle (FQCRDI), agences de la santé et des services sociaux (ASSS) et Association québécoise d'établissements de santé et de

- services sociaux (AQESSS). (2006). *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2004). *Le plan d'intervention...au service de la réussite de l'élève. Cadre de référence pour l'établissement des plans d'intervention*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ). (2000). *Les élèves handicapés ou en difficulté d'apprentissage ou d'adaptation*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ). (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Mirenda, P. (2003). He's not really a readerI: Perspectives on supporting literacy development in individuals with autism. *Topics in Language Disorders*, 23(4), 271–282.
- Mirenda, P. (2001). Autism, augmentative communication, and assistive technology: What do we really know? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16(3), 141–151.
- Mottron, L. (2007). Une autre intelligence. *TED sans frontière*, 1(1), 10-13.
- Mottron, L. (2004). *L'autisme, une autre intelligence : diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Sprimont : Mardaga.
- Mundy, P. et Neal, A.R. (2001). Neural plasticity, joint attention and Autism. *International review of research in mental retardation*, 23, 139-168.
- National Institutes of Health (NIH) (1991). *Treatment of destructive behaviors in persons with developmental disabilities*. Washington, DC: National Institutes of Health.
- Office des personnes handicapées (OPHQ). (2007). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Document téléaccessible à l'adresse : <<http://www.ophq.gouv.qc.ca/apartentiere/>>.
- Office des personnes handicapées (OPHQ) (2006). *Prendre part... Module formation et information*. Québec : Gouvernement du Québec. Document téléaccessible à l'adresse : <<http://www.ophq.gouv.qc.ca/activites/formation/>>.
- Office des personnes handicapées (OPHQ) (2003). *La problématique du plan de services de la personne : état de situation dressé par l'Office des personnes handicapées du Québec*. Québec : Gouvernement du Québec. Document téléaccessible à l'adresse : <<http://www.ophq.gouv.qc.ca/documents/thema/problema.pdf>>.
- Office des personnes handicapées (OPHQ) (1984). *À part...égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*. Québec : Gouvernement du Québec.
- O'Neil, R. (2006-2007). Supporting children and youth with ASD who exhibit challenging behavior. *Impact*, 19(3), 26-27, 30.
- Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). (1995). *L'intégration scolaire des élèves à besoins particuliers*. Paris: OCDE.

- Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). (1994). *L'intégration scolaire des enfants et des adolescents handicapés : ambitions, théories et pratiques*. Paris: OCDE.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2004). *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle*. Document téléaccessible à l'adresse : <<http://www.fep.umontreal.ca/handicap/g/DeclaratationdeMontreal2004.pdf>>.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2001). *CIF, Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève : OMS.
- Peart, N.A. et Bryant, D.M. (2000). Bringing reality to the table: contributors to the lack of parent participation in an early childhood service program. *Administration in Social work*, 24(4), 21-37.
- Pedlar, P.H., Arai, S. et Dunn, P. (2000). Community services landscape in Canada : survey of developmental disability agencies. *Mental Retardation*, 38(4), 330-441.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Kalubi, J.-C. et Michallet, B. (2002). Quoi de neuf à propos de l'annonce de la déficience motrice cérébrale. In S. Tétreault, P. Beaupré, J.C. Kalubi, B. Michallet (dir.), *Famille et situation de handicap: comprendre pour mieux intervenir* (p. 13-26). Sherbrooke: Éditions du CRP.
- Poulin, J.-R., Lachance, L., Côté, A. et Richer, L. (2003). Les services éducatifs, d'adaptation et de réadaptation et la conciliation travail-famille : points de vue de parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle. *Actes du colloque Recherche Défi 2003, mai*(numéro spécial), 33-38.
- Pretti-Frontczak, K. et Bricker, D. (2000). Enhancing the quality of individualized education plan (IEP) goals and objectives. *Journal of Early Intervention*, 23(2), 92-105.
- Proulx, J., Dumais, L., Caillouette, J. et Vaillancourt, Y. (2006) Les services aux personnes ayant des incapacités au Québec : Rôle des acteurs et dynamiques régionales (Chapitre 4 : Le champ de la déficience intellectuelle, p. 70-103). Montréal : Université du Québec à Montréal (UQAM).
- Reichle, J. (2006-2007). Beginning communication approaches with young children who have ASD. *Impact*, 19(3), 24-25.
- Richard, M-C. et Maltais, D. (2007). *Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle : bref rapport*. Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales. Montréal : LAREPPS/UQAM.
- Robert, P. (2004). *Petit Robert. Dictionnaire de la langue française*. Montréal : Les dictionnaires Robert-Canada.
- Robins, D.L., Fein, D., Barton, M.L. et Green, J.A. (2001). The modified Checklist for Autism in Toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 131-144.
- Roca, J. (1989). *Contribution à l'histoire de l'éducation des enfants inadaptés*. Paris: CT.N.E.R.H.I.

- Rogé, B. (2003). L'autisme et la déficience intellectuelle. In C. Tassé et D. Morin (dir.), *La déficience intellectuelle* (p. 69-90). Montréal : Gaëtan Morin, éditeur.
- Rogers, E.M. (1995). *Diffusion of innovation*. (4e éd.). New York, NY: The Free Press.
- Roussy, J. (2007). Dépistage et diagnostic. *TED sans frontière*, 1(1), 23-24.
- Ryan, C.S., Hemmes, N.S., Sturmey, P., Jacobs, J.D. et Grommet, E.K. (2007). Effects of a brief staff training procedure on instructors' use of incidental teaching and students' frequency of initiation toward instructors. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 28-45.
- Saint-Laurent, L. (2008). *Enseigner aux élèves à risque et en difficulté au primaire*. Montréal: Gaëtan Morin.
- Sautter, R.A., LeBlanc, L.A. et Gillett, J.N. (2008). Using free operant preference assessments to select toys for free play between children with autism and their sibling. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 17-27.
- Scardamalia, M. et Bereiter, C. (1999). Schools as Knowledge Building Organizations. In D. Keating et C. Hertzman (dir.), *Today's Children, Tomorrow's Society: The Developmental Health and Wealth of Nations* (p. 274-289). New York, NY : Guilford.
- Services de réadaptation L'intégrale (2005). *La mission générale*. Document téléaccessible à l'adresse : <<http://www.integrale.org/accueil.htm>>.
- Seynhaeve, I. et Nader-Grosbois, N. (2008). Sensorimotor development and dysregulation of activity in young children with autism and with intellectual disabilities. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 46-59.
- Sigman, M. et Ruskin, E. (1999). Social competence in children with Autism, Down syndrome and other developmental delays: A longitudinal study. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 64(1).
- Smyth, R.L. (2002). Systematic reviews: What are they and how can they be used? In J.V. Craig et R.L. Smyth (dir.), *Evidence-Based Practice for Nurses* (p. 164-183). London: Churchill-Livingston.
- Snell, M. et Janney, R. (2000). *Teachers' guide to inclusive practices: Social relationships and peer support*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Stewart, D. (2006-2007). Navigating the maze of special education law and practice with students with ASD. *Impact*, 19(3), 8-9.
- Symes, M.D., Remington, B., Brown, T. et Hastings, R.P. (2006). Early intensive behavioral Intensive behavioral intervention for children with autism: Therapist's perspectives on achieving procedural fidelity. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 30-42.
- Tardif, C. et Gepner, B. (2005). *L'autisme*. Paris : Armand Colin.
- Tassé, M.J., Méthot, S., Bélanger, S. et Bélanger, A. (2001). Efficacité d'un programme de formation à l'intervention pour les comportements agressifs en

- résidence/réadaptation. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 12(2), 133-143.
- Tassé, M.J. et Morin, D. (2003). *La déficience intellectuelle*. Montréal : Gaëtan Morin.
- Teitelbaum, P., Teitelbaum, O., Nye, J., Fryman, J. et Maurer, R. (1998). Movement analysis in infancy may be used for early diagnosis of autism. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 95, 13982–13987.
- Tétreault, S. (2006). Comment soutenir la participation en service de garde de l'enfant ayant des besoins multiples. In C. Duquette, M. Gignac, M. L'Héaut, J.-F. Marchand et V. Robert de Massy (dir.), *Grandir ensemble: Les défis de l'inclusion en service de garde des enfants ayant des besoins multiples* (p. 15-20). Montréal : J'me fais une place en garderie.
- Thivierge, J. (2007). La précision et l'injustice du diagnostic d'autisme. *TED sans frontière*, 1(1), 14-15.
- Tremblay, M. (2002). De l'exclusion à la participation démocratique des « personnes présentant une déficience intellectuelle ». In J.-P. Gagné et R. Lachapelle (dir.), *Pratiques émergente en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports* (p. 17-38). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Tremblay, Y. (2007). Processus d'évaluation diagnostique. *TED sans frontière*, 1(1), 16-17.
- Trépanier, S. et Ayotte, S. (2000). Intégration des enfants ayant des incapacités dans les services de garde à l'enfance au Québec. *Statflash: bulletin de l'OPHQ*, 12(avril). Document téléaccessible à l'adresse : <<http://www.ophq.gouv.qc.ca/documents/statflash/12servdegarde.doc>>.
- UNESCO (1994). *Déclaration de Salamanque et cadre d'action pour les besoins éducatifs spéciaux*. Paris : UNESCO.
- Van der Gaag, R.J. (2007). Signaler – Dépister – Détecter. *TED sans frontière*, 1(1), 21-22.
- Venet, M. et Déry, M. (2004). Les services de répit pour les familles d'enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : Modèles de services, caractéristiques des familles utilisatrices et impact des services sur les familles. *Revue européenne du handicap mental*, 29, 37-55.
- Villeneuve, C. (2006). Relever le défi de la complexité : allier compétences, collaboration et complémentarité. *En pratique. Exercice professionnel de l'orientation*, 5, 2.
- Volkmar, F.R., Szatmari, P. et Sparrow, S.S. (1993). Sex differences in pervasive developmental disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 23, 579-591
- Williams, E. (2003). A comparative review of early forms of object-directed play and parent-infant play in typical infants and young children with autism. *Autism*, 7, 361-377.

- Williams, J. et Brayne, C. (2006). Screening for autism spectrum disorders: What is the evidence? *Autism, 10*, 11–35.
- Winzer, M. A. (1993). *The history of special education : from isolation to integration*. Washington: Gallaudet University Press.
- Wolfberg, P. (1999). *Play and imagination in children with autism*. New York, NY: Teachers College Press.
- Wolfensberger, W. (1991). *A brief introduction to Social Role Valorization as a higher-order concept for structuring human services*. Syracuse, NY :Training Institute for Human Services Planning, Leadership and Change Agency.
- Wolfensberger, W. (1983). Social Role valorization. A proposal new term for the principle of normalization. *Mental Retardation, 21*, 234-239.
- Wolfensberger, W. (1972). *Normalization: The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Yeargin-Allsopp, M., Rice, C., Karapurkar, T., Doernberg, N., Boyle, C. et Murphy, C. (2003). Prevalence of autism in a US metropolitan area. *Journal of the American Medical Association, 289*, 49–55.

## IX. ANNEXE

### ANNEXE 1 : SYNTHÈSE DU DOCUMENT

#### Chapitre 1: L'évolution des services

<i>L'intégration sociale passe par l'intégration scolaire et l'éducation spéciale.</i>	
<b>1960 : Changement dans la façon de voir l'éducation des personnes DI.</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Accroissement du capital des institutions de formation professionnelle (modification de la préparation professionnelle aux différents métiers d'intervenant).</li><li>- Signature des chartes instituées (reconnaissance, pour chaque enfant du Québec, du droit de recevoir les services de son choix, au-delà des considérations matérielles).</li></ul>
<b>Années 1970 :</b> <b>1) Naissance du concept de normalisation (Scandinavie)</b> <b>2) Adoption de la Loi américaine PL94-142 (<i>The education for all handicapped children</i> (1975))</b> <b>3) Publication du Rapport COPEX (1976)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>1- Concept développé et défini par Wolfensberger, encore utilisé aujourd'hui.</li><li>2- Accélération des mesures et des pratiques de normalisation, d'intégration physique dans l'environnement et de valorisation des rôles assumés dans la société par des personnes présentant des besoins spéciaux, etc.</li><li>3- Proposition de plusieurs mesures pour l'intervention auprès de l'enfance en difficulté, notamment en ce qui a trait à la réorganisation des services offerts en milieu scolaire, afin de répondre adéquatement à la variété des demandes et des besoins exprimés.</li></ul>
<b>1983 : Valorisation des rôles sociaux</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Évolution du concept de normalisation vers celui de «Valorisation des Rôles Sociaux» (VRS), qui est perçu comme étant moins péjoratif et discriminant (Wolfensberger, 1983).</li><li>- Accent mis sur le développement des capacités et des habiletés personnelles, sur l'amélioration de l'image sociale de la personne présentant une DI ou un TED.</li></ul>
<b>1996 : Émergence du processus de production du handicap (Fougeyrollas)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Création par l'Organisation Mondiale de la Santé (2001) de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.</li><li>- Incitation à traiter la question du handicap sous les angles individuel et social.</li></ul>

<i>Au Québec...</i>	
<b>19<sup>e</sup> siècle : Inaccessibilité à l'éducation pour les personnes présentant une DI</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Négation du droit à l'éducation et du droit de regard sur les décisions prises concernant leur vie et leur avenir des personnes DI.</li> <li>- Prise en charge de l'enfant DI par des hôpitaux ou des communautés religieuses lorsque la famille ne peut en assumer la charge</li> </ul>
<b>Années 1950 : Changement de perception à l'égard des personnes DI</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reconnaissance par différentes communautés (chercheurs, praticiens, décideurs, etc.) du potentiel de développement personnel et social des personnes DI.</li> </ul>
<b>Années 1970 : Création du ministère de l'Instruction publique, (1968), du ministère des Affaires sociales (1970), du Conseil québécois pour l'enfance exceptionnelle et le Service de l'enfance inadaptée et de l'Office des personnes handicapées du Québec (1978)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adoption de plusieurs lois assurant des services aux personnes handicapées</li> <li>- Remise en question de la pertinence de l'institutionnalisation des personnes handicapées, notamment celles présentant une DI ou une maladie mentale</li> <li>- Renforcement du mouvement pour l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes présentant une DI ou un TED</li> </ul>
<b>1988 : Adoption de nouvelles orientations ministérielles</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Désinstitutionnalisation et amélioration de l'encadrement du processus d'intégration et de réintégration des personnes présentant une DI</li> <li>- Supervision de l'organisation des services offerts aux personnes présentant une DI par les conseils régionaux de la santé et des services sociaux.</li> </ul>
<b>Années 1990 : Amélioration des conditions de vie des personnes DI ou TED</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apparition de l'approche de l'inclusion totale</li> <li>- Reconnaissance des droits à l'éducation et aux services associés de tout enfant vivant avec un handicap, et ce, dans leur école de quartier, avec des jeunes de leur âge.</li> <li>- Reconnaissance des personnes handicapées comme citoyens à part entière</li> </ul>
<b>1996 : Publication du <i>Guide de planification et d'évaluation</i> par le MSSS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mise en place de mesures pour l'amélioration des services aux personnes handicapées, touchant notamment la formation et la sensibilisation, le dépistage et la stimulation précoce, les mesures de soutien aux parents.</li> <li>- Création des CRDITED et adoption d'une perspective écosystémique mettant la personne DI ou TED au centre du processus d'intervention.</li> </ul>
<b>Années 2000 : Adoptions de plusieurs nouvelles politiques et plans d'action dans les sphères scolaire et de la santé</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Réaffirmation de la nécessité de l'intégration et de la participation sociales des personnes handicapées</li> <li>- Élaboration d'un cadre de référence pour le soutien aux personnes DI et TED qui vise à soutenir l'élaboration d'ententes de services entre les CSSS et les CRDITED</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Proposition de voies d'action pour l'accroissement de la participation sociale des personnes DI et TED et dans le but d'atteindre des objectifs de développement des capacités et habiletés personnelles et d'amélioration de l'image sociale</li> <li>- Adoption du concept d'autodétermination de la personne présentant un TED-DI dans les milieux de pratiques</li> </ul>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### **Chapitre 2 et 3 : Cadre théorique et méthodologie**

<b>Objectif principal de l'étude</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dresser un portrait des pratiques d'intervention professionnelle, considérées comme innovantes, auprès des personnes DI ou TED.</li> </ul>
<b>Professionalisation des pratiques</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Importance de définir à quoi renvoie le concept de « pratique » en fonction des contextes d'intervention.</li> <li>- Référence aux règles d'actions, aux activités, aux comportements socialement investis liées à un groupe ou à un secteur de l'activité humaine.</li> <li>- Possibilité d'identification de pratiques variées selon les époques, les milieux, les domaines, les services, les institutions, les ministères, les familles, les écoles, etc.</li> <li>- Nécessité de l'identification et la description des pratiques innovantes étant donné l'importance de la dynamique de changement dans les services offerts aux personnes DI et TED.</li> </ul>
<b>Notion d'innovation et de pratiques innovantes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficulté de fixer des limites aux changements de pratiques et d'accorder une définition universelle à la notion d'innovation appliquée aux pratiques d'intervention en DI-TED.</li> <li>- Définition de l'innovation et des pratiques innovantes renvoyant à des gestes inédits, des choix spécifiques favorisant l'avancement des pratiques, des expériences, des connaissances ou des savoirs.</li> <li>- Objectif de l'innovation centré sur la résolution des problèmes réels, la participation à l'élaboration de nouvelles connaissances, l'introduction de solutions durables et de nouveaux modèles d'action.</li> <li>- Manifestation à l'échelle des attitudes, des comportements, des services, des programmes, des cours et de la classe, des structures, de la définition des rôles et des fonctions des acteurs.</li> <li>- Difficulté d'identification des pratiques innovantes dans le domaine de la DI et des TED en raison du peu d'écrits permettant la connaissance et la reconnaissance des pratiques d'innovation.</li> </ul>

<i>Methodologie</i>	
<b>Recension d'écrits</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Recherche dans plusieurs banques de données (francophones et anglophones), revues professionnelles, documents officiels nord-américains.</li> <li>- Utilisation d'une grille de lecture basée sur le modèle écosystémique, permettant de considérer différents acteurs (personnes DI ou TED, intervenants, famille, entourage) et différents contextes d'intervention.</li> <li>- Identification d'axes spécifiques selon les acteurs ciblés.</li> </ul>

### Chapitre 4 : Résultats

<b>Éléments descriptifs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prédominance des textes provenant de revues scientifiques.</li> <li>- Prédominance des textes traitant spécifiquement des TED.</li> <li>- Prédominance des textes renvoyant à des pratiques touchant l'individu DI ou TED.</li> <li>- Centration du discours sur les recommandations et les pratiques actuelles en lien avec l'intervention auprès des personnes TED.</li> <li>- Centration du discours sur les pratiques actuelles en lien avec l'intervention auprès des personnes DI.</li> </ul>
-----------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

#### *L'INTERVENTION ET LES TED*

<i>L'intervention centrée sur l'individu</i>	
<b>Axes spécifiques</b>	
<b>Dépistage et diagnostic</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Caractère essentiel du diagnostic afin de recevoir les soins et les services nécessaires.</li> <li>- Établissement de l'âge habituel de diagnostique à 3-4 ans.</li> <li>- Nécessité d'un dépistage plus rapide (vers l'âge de 2 ans) pour assurer une meilleure évolution développementale chez les enfants atteints.</li> <li>- Mise en place, dans certains milieux, de dispositifs de formation, de protocoles de diagnostic différentiel et de services spécifiques facilitant un dépistage précoce.</li> <li>- Nécessité de considérer les apports d'observateurs multiples (parents, éducateurs, spécialistes, etc.) dans l'établissement du diagnostic.</li> <li>- Nécessité d'évaluations post-diagnostiques à tous les 12 à 18 mois jusqu'à ce que l'enfant atteigne 6 ans, afin de préciser ses besoins,</li> </ul>

	<p>de suivre son évolution et ses progrès du jeune.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Importance d'une évaluation la plus complète possible, se basant sur plusieurs instruments de mesure et sur plusieurs sources d'information sélectionnés en fonction du profil de l'enfant TED.</li> </ul>
<p><b>Développement de la personne</b></p>	<p><b>Petite enfance</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Caractère essentiel de la stimulation précoce de l'enfant et de la prise en charge des familles dès le diagnostic</li> <li>- Développement d'une vision précoce de l'intervention, de manière à prévenir une aggravation et une accumulation des troubles et d'obtenir des résultats développementaux évidents.</li> <li>- Existence de plusieurs types d'intervention spécifiques à la petite enfance</li> <li>- Importance d'exposer les enfants à du matériel imprimé, mécanique, visuel, musical et à des logiciels dès la petite enfance afin de stimuler leurs sens et l'éveil à leur environnement.</li> <li>- Présence de deux principaux courants d'interventions : l'approche behavioriste et l'approche médicale.</li> <li>- Développement d'une approche alternative plus compréhensive : la <i>Positive behavioral support</i>.</li> </ul>
	<p><b>Âge scolaire</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficulté d'arrimage entre les milieux scolaire et familial.</li> <li>- Importance de marquer une frontière claire entre ce que le jeune peut faire à la maison et les comportements attendus à l'école.</li> <li>- Nécessité d'un arrimage entre les objectifs de la famille, le projet et les intérêts de l'enfant, les interventions en milieu scolaire et les mesures de soutien du CRDITED.</li> <li>- Centration sur le développement du plein potentiel du jeune, la facilitation des transitions de vie et la préparer à la vie adulte afin d'assurer une intégration sur les plan social et professionnel qui s'effectue le plus naturellement possible.</li> <li>- Importance d'orienter le parcours de scolarisation de l'enfant vers le développer d'habiletés sociales et de communication afin d'améliorer sa qualité de vie.</li> <li>- Développement des habiletés sociales par le biais de l'enseignement direct, du <i>Discrete trial teaching methods</i>, du renforcement positif, du développement des habiletés de jeu, de la mise en place de moments d'interactions privilégiés avec les pairs, de la médiation par l'adulte, etc.</li> <li>- Développement des habiletés de communication par le biais de l'enseignement fortuit (accompagnement et stimulation), de l'entraînement à la communication fonctionnelle, du renforcement positif, des PECS et autres types de pictogrammes, des technologies de la communication, de la médiation par l'adulte, etc.</li> </ul>

	<p><b>Personne TED en général</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Offre par les CRDI de plusieurs services et modèles d'intervention afin de favoriser le développement et répondre à certains des besoins spécifiques des personnes TED.</li> <li>- Reconnaissance de la présence, chez les personnes TED, de besoins généraux comme toute autre personne et de besoins particuliers en matière de services spécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale.</li> <li>- Nécessité de permettre l'accès des personnes TED aux mêmes services que l'ensemble de la population.</li> <li>- Offre par les CRDI de services ponctuels et limités dans le temps afin de répondre aux besoins spécifiques s'exprimant à des moments critiques (adolescence, entrée à l'école, transitions, etc.).</li> <li>- Importance de favoriser et soutenir l'exercice, par les personnes TED, de rôles actifs dans la société.</li> </ul>
<p><b>Inclusion et participation sociale</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Persistance d'un écart important quant à l'équité et l'accessibilité aux services.</li> <li>- Insuffisance du financement comme principal obstacle à l'inclusion et la participation sociale.</li> <li>- Rôle essentiel des CRDI dans l'établissement de l'offre des services visant, à long terme, la pleine participation des personnes TED aux projets de société.</li> <li>- Importance de développer davantage les mesures d'accompagnement et de bonifier les pratiques d'intervention individuelle en vue de soutenir la participation sociale.</li> <li>- Utilisation de plus en plus fréquente du modèle général de planification centrée sur la personne (<i>person-centered planning</i> [PCP]) permettant une amélioration de la qualité de vie et donnant accès à une meilleure orientation vers les services communautaires appropriés.</li> <li>- Utilisation des technologies dans l'optique de développement d'un réseau social et de soutien.</li> <li>- Importance et complexité du processus de transition entre le milieu scolaire ou le milieu de vie et le monde de l'emploi.</li> <li>- Utilisation, en milieu scolaire, du plan intégré de continuité (PIC) dont l'élaboration fait appel à une participation active de la part de l'élève TED.</li> <li>- Importance des mesures de formation des acteurs du milieu de travail et de pairage élève TED/emploi.</li> <li>- Présence de plusieurs organismes oeuvrant à faciliter la transition et l'intégration à l'emploi.</li> </ul>
<p><b>Droits des personnes TED</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Promotion et défense des droits des personnes TED par l'OPHQ qui offre assistance et conseils et veille à ce que les lois soient respectées.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Offre par les CRDI de services dans le but de promouvoir les droits des personnes TED à une qualité de vie correspondant à celle de tout citoyen.</li> <li>- Caractère essentiel du processus d'information des parents, de la personne TED, des acteurs scolaires, etc. par rapport aux droits (généraux et en matière d'éducation) de la personne TED, à la variété de procédures permettant d'offrir une protection formelle aussi bien qu'informelle de ces droits, ainsi qu'aux responsabilités légales de l'école.</li> <li>- Nécessité d'impliquer d'autres acteurs légaux (curatelle publique, protection de la jeunesse, milieu de la justice) lorsque certaines situations particulières se présentent (perte des parents, perpétration d'un acte répréhensible, besoin de protection face à des abus, etc.).</li> </ul>
<b><i>L'intervention basée sur la famille</i></b>	
<b><i>Axes spécifiques</i></b>	
<b>Information, formation et soutien</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Caractère essentiel de l'information pour la famille afin de pouvoir mieux connaître les troubles avec lesquels vit la personne TED, les conséquences qui en découlent et les façons d'y faire face.</li> <li>- Nécessité d'offrir un soutien informatif régulier et clair et de tenir des activités d'information sur les ressources et le soutien disponible.</li> </ul>
<b>Participation et intégration</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reconnaissance des familles en tant qu'acteurs à part entière et de leur expertise basée sur la connaissance de la personne.</li> <li>- Considération de la famille comme collaborateur et non seulement comme récepteur.</li> <li>- Importance et nécessité de l'implication des familles dans tous les milieux de vie (établissements de santé et d'intervention, école, milieux professionnels et de travail, etc.) de la personne TED.</li> </ul>
<b>Soutien aux familles</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mise en place d'un intervenant pivot qui aura comme tâche de soutenir et de diriger l'individu atteint d'un TED et sa famille dès l'annonce du diagnostic d'incapacité.</li> <li>- Nécessité d'assister les parents dans leur rôle en leur fournissant une aide domestique et un accompagnement de la personne atteinte d'un TED dans ses activités.</li> <li>- Importance d'un meilleur soutien sur le plan psychosocial.</li> <li>- Mise en place d'activités de sensibilisation, de formations de moniteurs de camps de jour et de ressources de répit, d'instruments servant à informer sur la fratrie, etc., dans une optique de réduction de l'épuisement des familles et des coûts sociaux qui en résultent.</li> <li>- Présence de plusieurs services offerts par les organismes communautaires et les CRDI (répit spécialisés, dépannage, prévention de placement et de situations de crise et d'urgence, etc.).</li> <li>- Présence de nombreux programmes d'intervention définis en</li> </ul>

	<p>fonction de phases (pré-diagnostic, enfance, adolescence, etc.) et d'objectifs spécifiques (stimulation précoce, soutien à domicile, recherche de services, etc.).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Prédominance des mesures de répit.</li> </ul>
<b><i>L'intervention dans les autres milieux d'évolution</i></b>	
<b><i>Axes spécifiques</i></b>	
<b>Concertation et interdisciplinarité</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficulté de l'arrimage entre les différents partenaires et les différents services.</li> <li>- Nécessité du respect et de la reconnaissance des compétences et du champ d'exercice de chaque profession concernée pour l'établissement de pratiques interdisciplinaires.</li> <li>- Caractère incontournable de l'instauration d'une communication entre les différents services et établissements, de manière à ce que tous aient accès à l'information pertinente en lien avec les besoins de la personne</li> <li>- Importance de privilégier le plan de services individualisés pour une plus grande cohésion et une continuité entre les services offerts.</li> <li>- Efficacité des échanges et du partage interdisciplinaire pour l'identification des pratiques les mieux adaptées.</li> <li>- Adoption de pratiques de concertation et de l'interdisciplinarité par plusieurs établissements des régions du Québec.</li> <li>- Nécessité d'intégrer des acteurs du réseau public, mais aussi des milieux scolaire, familial, municipal, de la sécurité publique, des organismes bénévoles et privés de manière à favoriser le développement de la personne TEDet de son environnement.</li> <li>- Difficulté d'instaurer des alliances intégrant des acteurs provenant de milieux multiples résultant en un nombre insuffisant de ce type d'alliances.</li> </ul>
<b>Formation des intervenants</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Présence de lacunes importantes dans la formation des intervenants résultant en l'absence de réelles améliorations dans l'accessibilité, la prestation et l'adéquation des services spécialisés offerts.</li> <li>- Reconnaissance de la formation (initiale et continue) des intervenants des CRDI et des CSSS comme clé de la qualité des services.</li> <li>- Investissements financiers du MSSS afin de soutenir et favoriser la formation des intervenants des organismes publics.</li> <li>- Importance d'axer la formation sur les responsabilités fondamentales des intervenants (connaissances de base et spécifiques, adaptation des pratiques et des interventions, interprétation des résultats d'évaluation, etc.).</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nécessité, pour les intervenants scolaires, d'une formation continue construite à partir de l'expérience sur le terrain.</li> <li>- Nécessité d'accorder une attention particulière aux rapports entretenus avec les familles dans la formation des intervenants de tous les milieux.</li> <li>- Importance de sensibilisé les intervenants aux différences culturelles, linguistiques, socio-économiques, etc.</li> </ul>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### *L'INTERVENTION ET LA DI*

<i>L'intervention centrée sur l'individu</i>	
<i>Axes spécifiques</i>	
<b>Dépistage, diagnostic et évaluation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nécessité de porter une plus grande insistance sur l'intervention pré-diagnostique et la stimulation précoce.</li> <li>- Importance de poser un diagnostic le plus tôt possible</li> <li>- Importance d'adapter les pratiques d'évaluation en fonction de variables liées à l'individu et de prendre en considération certaines conditions pouvant limiter les performances aux évaluations.</li> <li>- Nécessité de faire appel à plusieurs outils de manière à pouvoir dresser un bilan des capacités, des faiblesses, des limitations fonctionnelles et du quotient de développement sur le plan cognitif, de même que sur celui des comportements adaptatifs.</li> <li>- Présence d'initiatives régionales en lien avec l'offre de services de diagnostic et de dépistage autres que les services généralement assumés par les centres hospitaliers avec la collaboration des CRDI.</li> </ul>
<b>Développement de la personne</b>	<p><b>Petite enfance et âge scolaire</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Obligation d'utiliser le PIA pour tout enfant DI ou TED.</li> <li>- Existence de séance de formation et d'information sur le PIA dans les milieux universitaires, scolaires et les associations de parents.</li> <li>- Absence d'une implantation systématique des PIA à l'extérieur des CRDI.</li> <li>- Importance des ressources disponibles pour une plus grande utilisation des PIA.</li> </ul> <p><b>Âge adulte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Orientation des pratiques d'intervention vers le développement de l'autonomie et des comportements fonctionnels (suppose la reconnaissance du potentiel de la personne).</li> <li>- Offre de services d'aide à domicile, d'assistance personnelle, d'aide domestique et de soutien civique par les CSSS et les CRDI.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Présence de plusieurs initiatives orientées vers le développement de projets de logement ou de résidences, le soutien aux personnes vivant en logement et le développement de mesures adaptées de transport en commun.</li> <li>- Importance de la préparation des parents et de l'adulte DI au départ de ce dernier et à la vie en appartement.</li> </ul>
<p><b>Intégration et participation sociale</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Centration des politiques ministérielles sur l'intégration et la participation sociale des personnes DI comme objectif ultime vers la participation à part entière aux projets de société.</li> <li>- Prépondérance des CRDI dans l'offre de services aux personnes DI, à leur famille et à leurs proches.</li> <li>- Reconnaissance et confirmation des droits en matière d'intégration et de participation sociales, d'accès à des services spécialisés, à ceux offerts à la population en générale et aux mesures de soutien adéquates</li> <li>- Amélioration de la qualité de vie, de l'intégration et de la participation des personnes DI tributaire de l'accès aux services</li> <li>- Nécessité des mesures adéquates de soutien dans les différents milieux de vie pour faciliter la participation active à la vie sociale.</li> <li>- Création de mesures de soutien par le CRDI pour la création de milieux de vie accueillants, stimulants et adaptés, pour l'intégration aux activités de loisir et le développement d'un réseau social.</li> <li>- Promotion de l'autodétermination et de l'affirmation de soi vers l'adoption par la personne DI de rôles actifs et valorisants au sein de la société, la possibilité de participer à la prise de décisions et le soutien dans le processus d'actualisation de soi.</li> <li>- Importance d'une planification qui sollicite différents partenaires provenant de divers milieux (loisirs, services publics, réadaptation, scolaire, familial, etc.) pour le développement et le maintien d'un réseau social.</li> </ul>
<p><b>Transitions de vie</b></p>	<p><b>Intégration à l'emploi</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Insistance sur la transition école-autres milieux de vie par le biais du PIC.</li> <li>- Existence de plusieurs services offerts par divers organismes pour soutenir l'intégration à l'emploi et pour déterminer le niveau d'employabilité, les intérêts, compétences, etc. de la personne DI.</li> <li>- Importance de mettre à contribution les intervenants des milieux scolaire, familial, de réadaptation et de tout autre milieu susceptible de faciliter la transition vers l'emploi.</li> <li>- Présence de plusieurs partenariats visant à favoriser la transition entre la vie scolaire et la vie adulte.</li> </ul> <p><b>Autres périodes de transitions</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nécessité de porter une plus grande attention aux personnes âgées vivant avec une DI en lien avec le passage à la retraite, l'adaptation préventive de l'environnement physique et à la préparation à un</li> </ul>

	changement de milieu de vie.
<b>Droits des personnes DI</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nécessité de protéger les droits et l'accessibilité aux services des personnes DI dans le but de répondre à leurs besoins multiples.</li> <li>- Nécessité pour les personnes DI de connaître leurs droits, de bénéficier du soutien nécessaire pour les exercer et de mesures de protection permettant de contrer la négligence, la violence ou toute autre forme d'abus.</li> <li>- Existence de politiques pour assurer la reconnaissance des droits et l'égalité des personnes DI, de mesures pour leur venir en aide financièrement et leur assurer un revenu décent, de services légaux diversifiés.</li> <li>- Présence d'organismes offrant de la formation, des activités de diffusion et de promotion, de même que des services de soutien en lien avec la reconnaissance et la défense des droits des personnes DI.</li> </ul>
<i><b>L'intervention basée sur la famille</b></i>	
<i><b>Axes spécifiques</b></i>	<i>Axes spécifiques</i>
<b>Information, formation et soutien</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Importance du rôle joué par les CRDI, les organismes du secteur de l'économie sociale, les organismes communautaires et les associations de parents concernant l'information, la formation et le soutien aux familles.</li> <li>- Apports des projets de recherche dans le processus de formation et d'information aux familles, de développement de compétences d'intervention et d'évaluation.</li> <li>- Présence de lacunes importantes quant au soutien aux familles dans la phase pré-diagnostique.</li> <li>- Existence de différents types de mesures de soutien post-diagnostic assumées par divers organismes, surtout communautaires.</li> <li>- reconnaissance de l'implication active des parents comme facteurs déterminants et garants du développement des services.</li> <li>- Importance de la reconnaissance, du développement et du renforcement des compétences de la famille et des proches en lien avec la stimulation, le développement et l'intégration de la personne présentant une DI.</li> <li>- Prédominance des services de répit gérés essentiellement par les CLSC.</li> </ul>

<b>Participation/intégration au processus de développement de la personne DI</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reconnaissance de l'importance de l'implication parentale par les milieux de la recherche et de la pratique.</li> <li>- Nécessité pour les organismes œuvrant auprès des personnes DI et de leur famille d'encourager l'implication parentale, de la soutenir et de reconnaître la contribution des familles et des proches.</li> <li>- Nécessité d'outiller les familles en vue de l'intervention, de les inclure dans le processus de prises de décisions afin de développer une vision commune de l'intervention</li> <li>- Existence de partenariats entre divers organismes dans le but d'offrir des programmes et des mesures visant à soutenir la participation des familles.</li> </ul>
<b><i>L'intervention dans les autres milieux d'évolution</i></b>	
<b><i>Phases ou axes spécifiques</i></b>	
<b>Concertation et interdisciplinarité</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adhésion à une culture de concertation et de multidisciplinarité dans les milieux de pratique en DI.</li> <li>- Existence d'une expertise multidisciplinaire de longue date dans les CRDI afin d'offrir une large gamme de services spécialisés répondant aux besoins diversifiés de la clientèle.</li> <li>- Caractère essentiel des échanges interdisciplinaires pour une pratique et une intervention ciblées qui prennent compte des différents contextes dans lesquels évolue la personne DI.</li> </ul>
<b>Collaboration inter-organisme</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nécessité de coordonner les services des divers organismes et prestataires de services et de décloisonner les divers paliers d'intervention dans le but d'organiser et de fournir des soins et des services accessibles, rapides, continus et de qualité.</li> <li>- Reconnaissance des avantages pour les milieux de la santé de développer des rapports collaboratifs avec d'autres milieux comme l'école, la municipalité, les organisations bénévoles ou privées.</li> <li>- Nécessité d'assurer un suivi entre les établissements qui jalonnent le parcours de soins de santé de la personne DI.</li> <li>- Présence dans plusieurs régions québécoises d'ententes et de collaborations entre des établissements de soins et de santé et d'intervention.</li> <li>- Difficulté de la mise en place et de la réalisation de pratiques en accord avec une vision globale et collaborative de la pratique et de l'intervention en DI malgré une adhésion importante des différents acteurs impliqués.</li> <li>- Présence d'une volonté affichée sur les plans national et régional de favoriser la collaboration entre les organismes, dans le but d'atteindre une offre maximalisée de services de qualité.</li> <li>- Nécessité pour l'école de se doter d'autres partenaires pour harmoniser et poursuivre les interventions en dehors du cadre scolaire.</li> <li>- Importance d'améliorer et de développer les liens de collaboration et de partenariat dans tous les secteurs (scolarisation, hébergement,</li> </ul>

	<p>transport, loisirs et vie sociale, santé, etc.).</p> <p><b>Partage des responsabilités</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Existence de zones grises dans le partage des responsabilités entre les CRDI et les CSSS pouvant nuire à la mise en œuvre des services</li> <li>- Adoption de nouvelles orientations tendant davantage vers un partage des rôles</li> <li>- Identification des CSSS comme principaux dispensateurs de services de 1<sup>re</sup> ligne.</li> <li>- Reconnaissance et confirmation de l'expertise des CSSS, de leur connaissance des besoins de la clientèle DI et des efforts déployés pour assurer l'accessibilité, la coordination et la qualité des services.</li> <li>- Reconnaissance des CRDI comme établissements spécialisés, se concentrant sur les services spécialisés et fournissant aux intervenants de la communauté expertise et soutien.</li> </ul> <p><b>Remises en question</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nécessité de se questionner quant à la capacité des CRDI d'offrir des services qui mènent réellement la personne DI vers un emploi.</li> <li>- Importance de structurer une offre de formules variées en ce qui a trait aux services de logements avec soutien communautaire, de consolider et de réaménager les ressources déjà existantes.</li> <li>- Présence d'un risque de désengagement des CRDI envers les familles pouvant surcharger ces dernières en raison de l'établissement de la résidence familiale comme lieu où recevoir les services.</li> <li>- Urgence d'établir les responsabilités des différents acteurs dans le développement des ressources et stratégies de répit.</li> </ul> <p><b>Innovation dans les pratiques</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nécessité d'une responsabilité partagée par tous les établissements et les organismes de soin et de santé en DI quant à l'innovation en matière d'intervention.</li> <li>- Existence d'une panoplie de ressources dans les secteurs du logement et de l'intégration au travail mises en place par les organismes publics et privés, et de ressources de répit offertes par les entreprises du secteur de l'économie.</li> <li>- Nécessité d'intégrer la communauté aux efforts collectifs d'innovation.</li> <li>- Nécessité de déprofessionnaliser l'aide pour sortir du rapport «intervenant-client»</li> </ul>
<b>Formation des intervenants</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nécessité d'axer la formation sur la connaissance des besoins de la population et des usagers, le souci d'y répondre adéquatement et l'information quant aux plans d'action ministériels et régionaux ayant un impact direct sur les orientations en DI.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>- Nécessité de la formation pour assurer la qualité, l'accessibilité et la continuité des services.</li><li>- Création de programmes universitaires de 1<sup>er</sup> cycle (pour les intervenants terrain des CRDI) et 2<sup>e</sup> cycle (pour les professionnels des CRDI responsables de la supervision clinique)</li><li>- Existence de services de soutien spécialisé visant à soutenir les milieux ou les partenaires pour qu'ils développent davantage leurs compétences en ce qui a trait au fait de stimuler le développement de la personne atteinte d'une incapacité et l'intégration de celle-ci</li></ul>
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## ANNEXE 2 : GRILLE DE CLASSIFICATION

	<b>Interventions</b>	<b>TED</b>	<b>DI</b>
<b>Centrées sur l'individu</b>	Dépistage		
	Développement (physique, langage, social, affectif, etc.)		
	Transitions de vie		
	Inclusion et participation sociale		
	Protection de la personne		
<b>Centrées sur la famille et les proches</b>	Information/formation		
	Intégration /participation		
	Soutien/ aide dans les démarches entreprises		
	Adaptation familiale		
<b>Concernant les autres milieux d'évolution</b>	Concertation (mise en commun, partage de connaissances, coordination des services, etc.)		
	Multidisciplinarité		
	Formation d'intervenants		

### ANNEXE 3 : LISTE INDICATIVE DES PRATIQUES RECENSÉES

Activités d'informations aux familles	Modèle intégré d'intervention
Activités de formation des parents par les professionnels	Personne ressource
Aide à domicile	Plan d'intervention
Aide domestique	Plan d'intervention adapté
<i>Applied behaviour analysis</i>	Plan de services individualisés
Approche behavioriste	Plan intégré de continuité
Approche clinique	<i>Positive behavioural support</i>
Approche diagnostique	Pratiques d'intervention individuelle
Approche vocationnelle	Programme d'apprentissage à l'utilisation du transport en commun
Assistance éducative aux familles	Programme d'intervention pour les comportements agressifs en résidence/réadaptation
Assistance personnelle	Programme régional d'intervention concertée
Ateliers de sensibilisation	Programmes de formation pour des moniteurs et des éducateurs de camps de jour
Collaboration et concertation avec la famille	Projet pilote Transition École/Vie active
Création d'associations pour informer les familles	Renforcement ciblé
Création du <i>Mouvement personne d'abord</i>	Ressources de répit
Création de réseaux d'entraide et de soutien	Ressource de type familial
Création du réseau <i>Vrais Copains</i>	Service d'éducatrice spécialisée (accompagnement)
Démarche de sensibilisation et de reconnaissance à l'égard des enfants présentant un TED	Service de dépannage
Dépistage précoce	Service de dépistage
Développement d'habiletés de jeu	Service de diagnostic différentiel
Développement de projets de logement ou de résidences	Services d'ergothérapie
Diagnostic pluridisciplinaire	Services d'orthophonie
<i>Discrete trial teaching methods</i>	Soutien aux milieux de travail
Entraînement à la communication fonctionnelle	Soutien aux personnes vivant en logement
Entraînement à la prise de décision	Soutien civique
Évaluation multiréférencée	Soutien offert par les pairs
<i>Exchange and developmental therapy</i>	Stratégies d'extinction
Formation des intervenants	TEACCH
Gardiennage	Usage de psychotropes
Identification d'un projet personnel	Utilisation de pictogrammes
<i>Incidental teaching</i>	Utilisation des technologies (Internet, jeux, outils adaptés, etc.)
<i>Individualized Education Program</i>	Utilisation d'observations vidéo à des fins d'information sur le développement
Interventions pré-diagnostiques	
Interventions précoces de stimulation	
Mesures de protection de la personne	
Mesures de soutien à l'intégration à l'emploi	
Mesures de soutien à l'intégration dans des activités de loisir	