

# PROGRAMME CLIENTÈLE RELATIF AUX PERSONNES PRÉSENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT AVEC OU SANS INCAPACITÉS INTELLECTUELLES, À LEUR FAMILLE ET À LEURS PROCHES – Version abrégée

Le CRDI Normand-Laramée, conformément à la mission conférée par la Loi sur les services de santé et les services sociaux, dispense des services d'adaptation ou de réadaptation en vue de favoriser l'intégration et la participation sociales des personnes qui, en raison de leurs incapacités intellectuelles, d'un retard global de développement, de l'autisme ou un autre trouble envahissant du développement (TED) avec ou sans incapacités intellectuelles et, le cas échéant, de leurs difficultés d'ordre comportemental, psychosocial ou familial, se retrouvent en situation de handicap et requièrent de tels services. Le CRDI offre également des services d'accompagnement et d'intervention spécialisés à l'entourage de ces personnes.

Le programme clientèle relatif aux personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED) avec ou sans incapacités intellectuelles se situe à l'intérieur de cette mission et des orientations de l'établissement.

#### CLIENTÈLE VISÉE

Les services associés au programme clientèle TED sont destinés aux personnes :

- de tout âge,
- qui ont un diagnostic de trouble envahissant du développement accompagné ou non d'une déficience intellectuelle,
- et qui habite sur l'Île de Laval,

ainsi qu'à leur famille et à leurs proches.

# CARACTÉRISTIQUES DES PERSONNES PRÉSENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

Les personnes ayant un trouble envahissant du développement présentent, dans des proportions différentes, les caractéristiques suivantes :

## Au plan des interactions sociales

- altération de comportements non verbaux, tels que le contact visuel, la mimique faciale, les postures corporelles et les gestes, dans un contexte d'interaction sociale;
- difficulté à établir des relations avec les pairs;
- la personne ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites.

## Au plan de la communication

- trouble ou absence totale de développement du langage parlé, sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique;
- chez les personnes maîtrisant suffisamment le langage, difficulté
   à engager ou à soutenir une conversation avec autrui;
- usage stéréotypé et répétitif du langage ou difficulté à saisir le sens des mots;
- absence d'un jeu de faire semblant varié et spontané ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau de développement.

# Au plan des comportements, des intérêts et des activités

- préoccupation limitée et stéréotypée à un ou plusieurs centres d'intérêt;
- attachement à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels;
- maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs, tels que le battement ou la torsion des mains ou des doigts;
- préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.

#### DIAGNOSTICS

On retrouve, parmi les troubles envahissants, cinq diagnostics. Précisons que les personnes ayant un trouble envahissant du développement avec une déficience intellectuelle se répartissent d'une manière non uniforme parmi les cinq types mentionnés, alors que les personnes ayant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle se retrouvent uniquement parmi les trois premiers types.

# Le trouble autistique

Le trouble autistique est un des troubles envahissants du développement les plus fréquents. Il affecte quatre à cinq garçons pour une fille. Il se définit comme un désordre d'origine neurologique caractérisé par une atteinte du développement global de la personne dans des sphères de l'interaction sociale, de la communication et des comportements, des intérêts et des activités.

# Le syndrome d'Asperger

Le syndrome d'Asperger se caractérise par une altération qualitative des interactions sociales et par des comportements répétitifs et stéréotypés. Il se distingue des autres troubles envahissants du développement par une aptitude à communiquer verbalement. Toutefois, ces personnes comprennent difficilement les concepts abstraits, saisissant souvent au sens littéral les expressions figurées.

# Le trouble envahissant du développement non spécifique

Cette catégorie concerne toute altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale ou des capacités de communication verbale et non verbale, de même que des comportements, des intérêts et des activités stéréotypées. Cette catégorie inclut des personnes correspondant à des tableaux cliniques qui diffèrent de celui du trouble autistique, soit par un âge de début dépassant 3 ans, soit par une symptomatologie atypique.

# Le trouble désintégratif de l'enfance

Le trouble désintégratif de l'enfance, très rare, se définit par une régression prononcée dans plusieurs aspects du fonctionnement après une période de développement normal. Ce trouble apparaît après l'âge de 2 ans et avant l'âge de 10 ans. Il touche plus fréquemment les personnes de sexe masculin.

# Le syndrome de Rett

Le syndrome de Rett, très rare, est caractérisé par l'apparition de plusieurs déficits à la suite d'une période de développement postnatal d'apparence normale au cours des cinq premiers mois. Il est diagnostiqué principalement chez les personnes de sexe féminin, est toujours accompagné d'une déficience intellectuelle et, généralement, les symptômes s'accentuent avec l'âge. Il provoque une perte de l'utilisation volontaire des mains débutant entre l'âge de 6 et 30 mois.

#### PHILOSOPHIE D'ACCOMPAGNEMENT

Nous croyons que les personnes présentant un trouble envahissant du développement sont des personnes à part entière et que le soutien qu'elles requièrent doit s'adresser à l'ensemble de leurs besoins, en toute continuité et complémentarité d'action, dans le but de favoriser leur développement personnel et l'exercice des rôles sociaux à l'intérieur des différents contextes de vie dans lesquels elles évoluent. Dans le but de permettre aux parents et à la famille de jouer pleinement leur rôle, il nous apparaît important d'établir un partage du pouvoir d'agir et de les impliquer dans l'ensemble des situations visant les prises de décisions qui les concernent.

#### OBJECTIFS GÉNÉRAUX

La personne présentant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses proches, les milieux d'intégration ainsi que la communauté sont au cœur des objectifs poursuivis.

#### Les objectifs à l'égard de la personne

- Assurer le développement des habiletés de communication et d'interaction sociale;
- Favoriser chez la personne le développement d'habiletés socioémotionnelles telles que la régulation des émotions et la gestion de l'anxiété:
- Favoriser chez la personne le développement d'habiletés cognitives et d'apprentissage fonctionnelles en lien avec les besoins et les aptitudes de la personne;

- Développer des habiletés motrices qui favoriseront la participation de la personne aux activités fonctionnelles propres à son groupe d'âge.
- Favoriser le fait que la personne puisse vivre dans un environnement qui répond de façon adaptée à ses besoins et à ses caractéristiques.

#### Les objectifs à l'égard de la famille

- Reconnaître et renforcer les compétences des membres de la famille à soutenir l'enfant et à s'apporter un soutien mutuel;
- Favoriser la participation des membres de la famille au processus menant à une compréhension et une vision communes et globales des caractéristiques et des besoins de la personne;
- Diffuser l'information auprès de la famille et faciliter l'expression de ses questionnements, ses préoccupations et ses opinions concernant le développement de la personne.
- Alimenter les réflexions des membres de la famille, les informer et les accompagner lors de prises de décisions liées au cheminent de l'enfant.

# <u>Les objectifs à l'égard des partenaires significatifs auprès de la personne présentant un trouble envahissant du développement</u>

- Informer les partenaires et leur faire connaître globalement les besoins et les caractéristiques de la personne ayant un trouble envahissant du développement;
- Les sensibiliser à la réalité et aux droits des personnes vivant avec un trouble envahissant du développement;

 Les soutenir dans leur volonté de s'impliquer auprès des personnes ayant un trouble envahissant du développement.

# Les objectifs à l'égard de la communauté

Par communauté, nous entendons principalement les voisins et les commerçants.

- Sensibiliser la communauté la réalité et aux droits des personnes vivant avec un trouble envahissant du développement;
- Soutenir la communauté dans sa volonté de s'impliquer auprès des personnes ayant un trouble envahissant du développement.

# **♣** MODÈLE D'INTERVENTION

Notre intervention auprès des personnes présentant un trouble envahissant du développement est structurée d'une manière interactive et cohérente. Malgré le fait que les personnes présentant un trouble envahissant du développement partagent des difficultés similaires, en relation avec chacune de ces sphères, il n'en demeure pas moins qu'il existe une grande hétérogénéité de profils au sein de cette clientèle. De même, la contribution des familles et des partenaires est essentielle pour soutenir le développement et l'intégration des personnes ayant un trouble envahissant du développement. À cet égard, notre intervention favorise une vision globale des forces et des limitations de la personne et des défis qu'elle suscite dans sa famille. De cette vision découleront des choix prioritaires personnalisés en rapport avec les différentes approches et les outils d'intervention.

Le modèle d'intervention repose sur trois composantes :

- Les sphères d'intervention
- Le soutien transactionnel
- Les partenaires d'interaction

#### Sphères d'intervention

Les sphères s'inscrivent à l'intérieur d'une conception globale de l'individu qui tient compte des caractéristiques de la personne, de ses habitudes de vie et de son fonctionnement au quotidien.

#### La communication sociale

Cette sphère a pour but général d'aider la personne à communiquer efficacement et à croire en ses capacités de communication, afin de participer activement à des activités sociales. Elle inclut le fait de communiquer et d'interagir avec autrui de manière à ce que la communication sociale soit satisfaisante pour la personne et ses interlocuteurs.

# La régulation émotionnelle

Cette deuxième sphère met l'accent sur l'habileté de la personne à réguler son état d'éveil émotionnel. La régulation émotionnelle est une capacité essentielle et fondamentale soutenant la disponibilité de la personne à interagir et à apprendre. Le but est de soutenir la personne à s'adapter et à composer avec les défis qu'elle doit surmonter sur une base quotidienne, en maintenant des états optimaux d'éveil émotionnel qui favorisent ses apprentissages et des relations interpersonnelles et affectives positives.

#### Le traitement de l'information

Cette troisième sphère réfère à la dimension cognitive. Elle tient compte des caractéristiques individuelles en ce qui a trait à l'analyse, à l'organisation et à l'intégration des informations pour élaborer une réponse pertinente.

## Soutien transactionnel

Le soutien transactionnel représente la deuxième composante du modèle d'intervention. Il consiste à déterminer et à mettre en application des stratégies de soutien au plan des attitudes personnelles et des aménagements de l'environnement. De fait, le soutien transactionnel se situe au cœur de l'interaction de la personne avec son environnement et s'ajuste constamment aux réactions de l'une ou l'autre des personnes impliquées dans l'interaction.

#### Partenaires d'interaction

Les partenaires d'interaction représentent la troisième composante du modèle d'intervention. Tout individu qui interagit avec la personne ayant un trouble envahissant du développement fait partie des partenaires d'interaction. L'objectif est de développer une vision globale, une compréhension commune et des stratégies d'intervention cohérentes. Le soutien transactionnel est à la fois généralisé et adapté à chacun des partenaires d'interaction. Parmi ceux-ci, nous retrouvons les membres de la famille, les intervenants du CRDI ainsi que les membres du réseau social de la personne qui ont tous un rôle à jouer, afin d'intégrer le soutien requis pour vivre une expérience d'interaction optimale.

# Approche fondamentale

Le modèle d'intervention met à profit diverses approches développementales et fonctionnelles qui interviennent dans l'une ou l'autre des trois sphères d'intervention.

Pour chacune des sphères, nous pouvons identifier une approche fondamentale et diverses approches spécifiques, ainsi que des outils d'intervention. Nous décrivons ici les trois approches fondamentales préconisées dans notre modèle d'intervention.

#### Approche sociopragmatique

Cette approche, associée à la communication sociale, met l'emphase sur les actions suivantes :

- centrer les interventions sur l'initiation et la spontanéité de la communication;
- partir de la motivation et de l'intérêt de la personne pour créer des situations de communication;
- développer de nouvelles habiletés à communiquer à partir du répertoire d'intention présent chez elle;
- utiliser les activités et les événements naturels comme contextes au développement des habiletés de communication sociale.

# Approche d'intégration sensorielle

Cette approche, associée à la régulation émotionnelle, réfère aux processus neurologiques qui organisent les informations sensorielles provenant du corps ou de l'environnement de la personne, afin que

celle-ci puisse produire une réponse adaptée en contexte. Cette approche vise plus concrètement à développer les habiletés à moduler et à gérer les informations sensorielles de manière à atteindre et à maintenir un état optimal d'éveil et de disponibilité et une réponse motrice adaptée.

# **Enseignement incident**

Cette approche, associée au traitement de l'information, met l'emphase sur la création d'un contexte naturel et fonctionnel où la personne expérimente concrètement le contenu d'apprentissage, ses buts et ses conséquences. Ainsi, les stimuli et les renforçateurs font partie intégrante de la situation réelle d'apprentissage.

# ORGANISATION DES SERVICES POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

L'accessibilité, la continuité, la complémentarité et la cohérence sont au cœur de notre organisation de service aux personnes ayant un trouble envahissant du développement.

#### ♣ MODALITÉS D'ACCÈS

Les personnes qui demandent à recevoir des services du CRDI Normand-Laramée le font sur une base volontaire. Ils s'engagent dans un processus d'accompagnement et d'intervention spécialisés qui se construit en collaboration avec les intervenants du CRDI et avec le concours d'autres partenaires éventuels. Les personnes qui veulent recevoir des services doivent adresser leur demande au Centre de santé et services sociaux de Laval (CSSSL).

Pour les services du CRDI offerts aux	Pour L'Étincelle
personnes présentant un TED	
La personne admissible aux services:	L'enfant admissible à L'Étincelle :
<ul> <li>habite sur le territoire de Laval</li> </ul>	<ul> <li>habite sur le territoire de Laval</li> </ul>
(résidence principale) ;	(résidence principale) ;
<ul><li>de tout âge</li></ul>	<ul> <li>est âgé de deux à cinq ans ;</li> </ul>
<ul> <li>a un diagnostic de trouble</li> </ul>	<ul> <li>a un diagnostic faisant référence à</li> </ul>
envahissant du développement	un trouble envahissant du
accompagné ou non d'une	développement accompagné ou
déficience intellectuelle .	non d'une déficience intellectuelle.

#### Gamme des services

La gamme des services assurés aux personnes présentant un trouble envahissant du développement est proposée en fonction des particularités de chacun des groupes d'âge et s'actualise à partir de son domicile et des différents milieux qu'elle fréquente.

Pour les enfants âgés de 2 à 5 ans, le soutien pourra également prendre la forme d'une intervention comportementale intensive (ICI), proposée par l'équipe de L'Étincelle. Ces interventions se réalisent principalement en milieu spécialisé et impliquent une équipe multidisciplinaire. Les activités, réalisées sur une base régulière, rejoignent les enfants en petits groupes ou individuellement.

Les services offerts en fonction des particularités de chacun des groupes d'âge :

- Soutien à la personne
- Soutien à la famille et aux proches
- Soutien aux partenaires et à la communauté

# Soutien à la personne

Le service de soutien à la personne concerne l'intervention qui vise le développement des habiletés communicatives, motrices, cognitives, de la régulation émotionnelle et d'autonomie, en vue de favoriser chez la personne une compréhension cohérente du monde qui l'entoure, de la rendre disponible aux apprentissages, apte à la résolution de différents problèmes de la vie quotidienne et confortable dans différents environnements — tels que l'école, le travail ou la communauté — notamment en proposant certains aménagements de l'organisation physique, matérielle et spatiotemporelle.

# Soutien à la famille et aux proches

Le service de soutien aux familles et aux proches a comme objectifs principaux de favoriser l'accès à diverses modalités d'aide et d'assistance, afin d'être en mesure en tant que parent, frère, sœur, grand-parent, ami, voisin, etc., de s'adapter à la réalité de vivre auprès d'une personne présentant un trouble envahissant du développement, de les guider dans leurs réflexions, de les informer, de les accompagner dans leurs prises de décisions et de favoriser leur participation active dans la démarche concernant le plan de services individualisé (PSI) et le plan d'accompagnement et d'intervention. Ce soutien évolue en fonction de l'âge et des désirs de trouble envahissant la personne présentant un du développement.

# Soutien aux partenaires et à la communauté

Ce service vise à soutenir les partenaires dans l'adaptation aux besoins particuliers des personnes ayant un trouble envahissant du

développement et des services destinés à l'ensemble de la population.

Plus spécifiquement, le soutien à l'intégration accordé aux partenaires visera à établir des formes de collaboration à partir de l'évaluation des besoins de la personne et des objectifs qui en découlent. Ce service concerne notamment les partenaires du milieu scolaire, du travail et de la communauté en général, et il apparaît selon de multiples composantes : le soutien à l'intégration scolaire, le soutien à l'intégration socioprofessionnelle et le soutien dans la communauté.

# Services professionnels spécialisés

Les services professionnels spécialisés en orthophonie et en ergothérapie visent une intervention directe par l'information, la formation, le soutien de la personne et des différents partenaires d'interaction (la famille, les intervenants du CRDI et les membres du réseau social).

#### Orthophonie

De façon plus spécifique, l'orthophoniste évalue la personne au plan de la communication sociale au sein de ses différents milieux de vie. Il intervient de manière à favoriser le développement du langage verbal ou non verbal et des habiletés de communication chez la personne et collabore à la définition et à l'implantation du soutien requis pour faciliter une communication efficace et fonctionnelle avec les différents interlocuteurs.

#### Ergothérapie

L'ergothérapeute évalue la personne sur le plan moteur et sensoriel en tenant compte de ses besoins en lien avec les caractéristiques de l'environnement physique et social. Il intervient de manière à favoriser le développement de l'autonomie fonctionnelle de la personne et à développer des stratégies visant la régulation émotionnelle. Il collabore à la définition et à l'implantation du soutien requis pour faciliter la généralisation dans les différents milieux de vie de la personne.

## Soutien spécialisé à la personne dans des formes variées de domicile

Ce service vise à soutenir la personne et sa famille dans la recherche d'un milieu de vie résidentiel correspondant aux besoins de la personne et qui lui assurera, dans la mesure du possible, une stabilité et une sécurité personnelle. Nous visons à offrir un milieu de vie le plus naturel possible en fonction de son âge, un milieu qui offrira un soutien et un encadrement correspondant à ses besoins et ses capacités, favorisant ainsi l'accès à un véritable chez-soi. Le soutien dans les milieux de vie est assuré par les intervenants du CRDI.

#### Répit spécialisé

Les familles peuvent avoir accès à des milieux de répit spécialisés destinés aux personnes présentant un trouble envahissant du développement. Ces milieux assurent un hébergement temporaire selon les caractéristiques et besoins de la personne (milieu physique adapté, personnel compétent...).

Le CRDI Normand-Laramée évalue si la situation de la personne requiert le recours à de tels services et assure la référence vers les milieux lorsque requis.

- 17 -