

Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans

Direction des programmes Déficiences

Novembre 2021

Remerciements

Ce document de référence n'aurait pu voir le jour sans la précieuse implication et la participation des personnes mentionnées ci-dessous et du comité consultatif composé d'intervenants représentant toutes les équipes et disciplines concernées par ce programme. À tous, nous leur adressons nos remerciements pour leur contribution au développement des meilleures pratiques.

Comité stratégique :

Cynthia Lambert, coordonnatrice Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans, Territoires CISSS Montérégie-Ouest et Montérégie-Centre, DPD

Élodie Bergeron, coordonnatrice Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans, Territoires CISSS Montérégie-Ouest et Montérégie-Centre, DPD

Jennifer Mascitto, chef de service, Développement et évolution des pratiques, volet Qualité et évolution de la pratique, DSMREU

Marie-Eve Garon, coordonnatrice Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans, Territoires CISSS Montérégie-Est et Estrie, DPD

Marie-Josée Roy, directrice adjointe Programmes DI-TSA et DP, DPD

Ysabelle Marleau, directrice adjointe Programmes DI-TSA et DP, DPD

Comité tactique :

Alexandra Cadieux, chef de programme – Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans – Territoire CISSS Montérégie-Centre (Saint-Jean et Chambly), DPD

Annie Cloutier, chef de programme – Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans – Territoire CISSS Montérégie-Ouest (Châteauguay, Kateri), DPD

Caroline Mercier, chef de programme – Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans – Territoire CISSS Montérégie-Est (Boucherville et Sorel), DPD

Diane Racine, chef de programme en intérim – Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans – Territoire CIUSSS Estrie, DPD

Dominique Deslandes, chef de programme – Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans – Territoire CISSS Montérégie-Est (Longueuil), DPD

Dominique Moquin, chef de programme – Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans – Territoire CISSS Montérégie-Est (Saint-Hyacinthe et Beloeil), DPD

Julie Cournoyer, chef de programme – Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans – Territoire CISSS Montérégie-Centre (Brossard et St-Hubert), DPD

Julie Lavigne, chef de programme – Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans – Territoire CISSS Montérégie-Ouest (Vaudreuil, Valleyfield et Ormstown), DPD

Sophie Beaudry, chef de programme – Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans – Territoire CIUSSS Estrie, DPD

Le genre masculin utilisé dans le document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Les personnes ayant participé à l'élaboration de ce document sont identifiées dans la dernière section « Historique ».

© Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest, novembre 2021.

Reproduction autorisée avec mention de la source.

Table des matières

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES ACRONYMES	4
LEXIQUE	5
AVANT-PROPOS	7
INTRODUCTION	8
1. DÉFINITION DE LA PROBLÉMATIQUE ET CLIENTÈLE CIBLE	10
1.1. Difficultés et conditions associées	11
1.2. Données probantes en lien avec l'intervention	13
2. OBJECTIFS	15
2.1. Objectifs généraux	15
2.2. Objectifs spécifiques	15
3. THÉORIE	15
3.1. Concepts fondamentaux	15
3.2. Moyens projetés pour atteindre les objectifs	16
4. RESSOURCES	17
4.1. Ressources humaines : rôles et responsabilités	17
4.2. Développement des compétences	18
5. MÉCANISME DE RÉFÉRENCE	19
5.1. Référence (ou cheminement de la demande)	19
5.2. Critères d'inclusion et d'exclusion	20
5.3. Critères de fin d'intervention	20
6. STRATÉGIES D'INTERVENTION	20
6.1. Modalités d'intervention	20
6.1.1. Intervention individuelle	20
6.1.2. Intervention auprès des familles	21
6.1.3. Intervention de groupe	21
6.1.4. Intervention auprès des partenaires	21
6.2. Description du processus d'intervention	21
7. PLANIFICATION DE L'ÉVALUATION	21
CONCLUSION	22
LISTE DES ANNEXES	23
RÉFÉRENCES	24
ANNEXE A MODÈLE LOGIQUE DU PROGRAMME	28
ANNEXE B LES BESOINS DES PARENTS D'UN ENFANT AYANT UN HANDICAP AU QUÉBEC	29
ANNEXE C CHAMPS D'EXERCICES DES INTERVENANTS IMPLIQUÉS AU PROGRAMME SPÉCIALISÉ DI-TSA-DM-DL 0-6 ANS	31

Liste des abréviations et des acronymes

AAO	Accueil, analyse, orientation
CC	Coordonnateur clinique
CHU	Centre hospitalier universitaire
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CMR	Centre montérégien de réadaptation
CRDITED	Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement
CRDITEDMCQ-IU	Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre du Québec – Institut universitaire
DI	Déficience intellectuelle
DL	Déficience langagière
DM	Déficience motrice
DP	Déficience physique
DPD	Direction des programmes Déficiences
DSM-5	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (<i>The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>), 5 ^e édition
EQDEM	Enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle
FQCRDITED	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
MDH-PPH	Modèle de développement humain-Processus de production du handicap
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PI	Plan d'intervention
PID	Plan d'intervention disciplinaire
PII	Plan d'intervention interdisciplinaire
PRSC	Personne responsable du soutien clinique
PSI	Plan de services individualisé
RGD	Retard global de développement
RIPPH	Réseau international sur le processus de production du handicap
SCG	Soutien clinique au gestionnaire
SIPAD	Système d'information pour les personnes ayant une déficience
TSA	Trouble de spectre de l'autisme

Lexique

Épisode de service	« Période de temps nécessaire pour le déploiement des interventions spécialisées d'un programme afin de réduire ou de compenser la situation de handicap de l'utilisateur. L'épisode de service est délimité dans le temps selon les critères d'accès et de fin des services spécialisés » (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2017, p. 2).
Habitude de vie	« Une activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. Les habitudes de vie s'apprécient sur une échelle allant de la « situation de participation sociale optimale » à la « situation de handicap complète » » (RIPPH, 2020).
Intervenant	Réfère à un employé offrant des soins et services à l'utilisateur dans le but d'augmenter sa participation sociale. Le terme intervenant inclut à la fois les membres d'un ordre professionnel et les personnes qui ne sont pas membres d'un ordre professionnel, mais qui offrent des services cliniques à l'utilisateur.
Jugement clinique	« Processus cognitif qui permet à l'intervenant de prendre les actions les plus appropriées en tenant compte de l'information connue sur l'utilisateur, des meilleures pratiques liées aux caractéristiques de l'utilisateur et du contexte. Il est nécessaire tout au long du processus clinique et est réalisé par l'ensemble des intervenants. » (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2019, p. 5)
Parents	Regroupe les personnes significatives pour l'utilisateur, tuteurs légaux ou autres figures parentales. Il peut s'agir de membres de la famille ou d'amis. (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2019) <u>Dans le document, les appellations suivantes sont utilisées : parents, proches, famille.</u>
Participation sociale	« Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). » (RIPPH, 2020)
Plan d'intervention	« Le plan d'intervention détermine les besoins de la personne et de sa famille, les objectifs poursuivis, les moyens à utiliser, la durée prévue des services et précise la date d'évaluation des objectifs. Il assure ainsi la coordination des services offerts par l'établissement (L.R.Q., chapitre S-4.2, article 102). » (Gouvernement du Québec, 2017, p. 34)
Progrès significatif	« Un progrès est dit significatif lorsqu'il apporte un changement mesurable du fonctionnement de la personne ou de son environnement, et que les résultats obtenus se font dans un laps de temps relativement court. » (Gouvernement du Québec, 2017, p. 9)
Professionnel	Intervenant membre d'un ordre professionnel.
Pronostic de participation sociale	« Prévvision par une équipe interdisciplinaire du niveau probable d'autonomie personnelle, sociorésidentielle et sociocommunautaire et sur le plan de l'intégration scolaire, professionnelle et socio-occupationnelle après une période prévue de réadaptation. Il découle d'un raisonnement appuyé sur les évaluations, le jugement clinique des intervenants et l'évolution de l'utilisateur. Il se discute dès le plan d'intervention initial en tenant compte des compétences, des problèmes, des attentes de l'utilisateur et des changements significatifs observés en relation avec les habitudes de vie antérieures ou à développer. Le pronostic de participation sociale s'arrime au pronostic médical et lui est complémentaire. Il s'inscrit dans un processus de prévision de la participation sociale de l'utilisateur en tenant compte des facteurs personnels et environnementaux susceptibles d'influencer ses habitudes et son projet de vie. Il peut donc être influencé par des changements inattendus pouvant survenir tout au long de la réadaptation. » (Institut de réadaptation en déficience physique du Québec, 2010, p. 10)
Services de développement ou de reprise des habitudes de vie	« Visent l'acquisition ou la récupération d'habiletés, le développement de capacités ainsi que la réduction d'incapacités et d'obstacles, en vue d'éliminer ou de réduire les situations de handicap, qui sont nécessaires à une participation active aux différentes habitudes de vie de la personne. Ces services peuvent être offerts dans les différents milieux de vie de la personne (domicile, école, travail, etc.) ou en établissement. Ils ont la particularité d'être offerts dans une perspective de changement ou de transition, et ce, en fonction de l'étape de développement de la personne, de l'apparition d'un bris d'équilibre ou de fonctionnement et de son projet de vie [projet personnel de réadaptation]. » (Gouvernement du Québec, 2021b, p. 18)

Services spécialisés	« Visent à répondre à des besoins résultant de problématiques complexes, mais répandues, exigeant une expertise spécialisée » (Gouvernement du Québec, 2017, p. 9) Ils sont généralement offerts en interdisciplinarité par des intervenants variés. « Ils s'inscrivent en réponse à un besoin d'adaptation ou de réadaptation pour lequel des progrès significatifs sont attendus. » (Gouvernement du Québec, 2017, p. 9)
Services spécifiques	« S'adressent à des clientèles vulnérables et particulières. Ils visent à soutenir les personnes qui vivent dans leur communauté et qui, pour la plupart, doivent recevoir à moyen ou à long terme, de façon continue, des services qui leur sont propres. Ces derniers se doivent d'être consolidés et diversifiés pour répondre aux besoins et à la réalité des personnes ayant une déficience et correspondre à leur projet de vie. » (Gouvernement du Québec, 2017, p. 8) Ils sont offerts par une équipe interdisciplinaire composée d'intervenants issus de divers domaines. Ces intervenants possèdent « des connaissances cliniques générales de la déficience » (Gouvernement du Québec, 2017, p. 8-9).
Situation de handicap	« Réduction de la réalisation ou à l'incapacité à réaliser des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). » (RIPPH, 2020)
Usager	Désigne la personne recevant des services offerts par la DPD, ici l'enfant et ses parents, ses proches.

Avant-propos

Le Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de la Montérégie-Ouest emploie près de 8 850 personnes et 560¹ médecins à travers plus de 120 installations. Il offre des services généraux et des soins courants de première ligne et se dédie également aux services spécialisés en milieux hospitaliers, en centres d'hébergement et en centres de réadaptation. À ce titre, le CISSS de la Montérégie-Ouest a des responsabilités régionales pour la réadaptation physique, la déficience intellectuelle, le trouble du spectre de l'autisme et la dépendance.

La mission du CISSS de la Montérégie-Ouest, en lien avec celle du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), consiste à maintenir, améliorer et restaurer la santé et le bien-être de la population québécoise en rendant accessible un ensemble de services de santé et sociaux intégrés et de qualité, contribuant ainsi au développement social et économique du Québec.

1. Total des médecins ayant les privilèges de pratiquer dans l'établissement.

Introduction

La **Direction des programmes Déficiences (DPD)** offre des services d'adaptation et de réadaptation à une clientèle qui présente une déficience intellectuelle (DI), un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et une déficience physique (DP). La déficience physique regroupe notamment les déficiences motrices et langagières.

Cette direction offre :

- Des services spécifiques sur le territoire du Centre intégré de santé et services sociaux (CISSS) de la Montérégie-Ouest ;
- Des services spécialisés sur l'ensemble de la Montérégie (CISSS de la Montérégie-Ouest, CISSS de la Montérégie-Centre et CISSS de la Montérégie-Est) ainsi qu'une partie du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) (territoires La Pommeraie et de la Haute-Yamaska).

La clientèle âgée de 0 à 100 ans présentant une déficience auditive ou une maladie neuromusculaire est desservie dans ces deux programmes respectifs, appartenant aux services spécialisés du CISSS de la Montérégie-Ouest. Quant à la clientèle présentant une déficience visuelle, elle est desservie par les services spécialisés du CISSS de la Montérégie-Centre (mandat suprarégional à l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB)).

La clientèle desservie dans le cadre du **Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans** est composée de l'**enfant** d'âge préscolaire ayant besoin de services spécialisés en lien avec une déficience (motrice, langagière ou intellectuelle) ou un trouble du spectre de l'autisme, et de **ses parents**. Il se peut toutefois, lorsque cela s'avère cliniquement justifié, que les interventions au sein de ce programme s'étendent au-delà de la période préscolaire. Après cette période, si les besoins d'intervention spécialisée persistent, un transfert doit être fait vers un autre programme spécialisé pour une clientèle âgée de 7 ans et plus.

Ce document s'adresse à l'ensemble des intervenants et gestionnaires œuvrant au programme spécialisé. Il regroupe les informations concernant la clientèle cible; définit les objectifs à atteindre en fonction des meilleures pratiques issues des données probantes; présente les ressources au programme, les critères d'accès et d'exclusion, les mécanismes de référence, ainsi qu'une brève description des stratégies d'intervention.

Afin de soutenir l'élaboration du programme, la DPD a mandaté différents comités pour contribuer à la rédaction de ce document.

Le programme vise :

- Une réponse axée sur les besoins de l'enfant et de sa famille;
- Des services accessibles, continus et de qualité;
- Un accès facilité à la complémentarité des expertises présentes dans les équipes;
- Une harmonisation des services au sein des différents points de services pour assurer l'équité entre les services offerts;
- Des interventions en interdisciplinarité lorsque la réponse aux besoins est complexe;
- Le développement de l'expertise à la petite enfance.

Le modèle logique du *Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans* se trouve à l'[annexe A](#).

À partir de ce programme, **quatre guides d'intervention** sont élaborés afin d'apporter des précisions pour chaque profil de clientèle (besoins, objectifs, modalités d'évaluation, techniques et modalités d'intervention, etc.). Les guides sont les suivants :

Guide d'intervention
en retard global de
développement
(RGD)

Guide d'intervention
en trouble du spectre
de l'autisme
(TSA)

Guide d'intervention
en déficience motrice
(DM)

Guide d'intervention
en déficience
langagière
(DL)

Bien que l'appellation déficience intellectuelle (DI) soit utilisée dans le titre du programme, elle est rarement utilisée chez les enfants d'âge préscolaire. Le retard global de développement (RGD) est privilégié (voir description dans le *Guide d'intervention en RGD*).

1. Définition de la problématique et clientèle cible

En 2017, l'enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle (EQDEM) a révélé que « *plus d'un enfant à la maternelle sur quatre présente une vulnérabilité dans au moins un des cinq domaines de développement* »² (Institut de la statistique du Québec, 2018, p. 19).

1 enfant sur 4
présente des
vulnérabilités
dans au moins un
domaine de
développement

Cinq années auparavant, les données recueillies en Montérégie reflétaient la même réalité : 21 % (Montérégie-Est), 25 % (Montérégie-Ouest) et 26 % (Montérégie-Centre) des enfants à la maternelle étaient vulnérables dans au moins un domaine de développement (Blackburn et al., 2018a, 2018b, 2018c).

Il est essentiel de détecter les vulnérabilités et retards de développement le plus tôt possible dans la vie des enfants, afin de leur offrir des interventions pertinentes pour le développement de leur plein potentiel et de les préparer au mieux à l'entrée à l'école.

La détection des vulnérabilités se fait notamment par les intervenants du réseau de services de santé et de services sociaux, par les divers partenaires octroyant des services par le biais de pratique privée ou évoluant auprès de la clientèle ainsi que via la trajectoire Agir tôt³, qui vise à la fois le dépistage précoce des problèmes de développement, ainsi que l'intervention précoce. En fonction des indices de retard du développement identifiés, l'enfant et ses parents sont orientés vers les services appropriés à leurs besoins. Le schéma 1 présente les divers services offerts aux usagers ayant une DP, une DI ou un TSA (Gouvernement du Québec, 2021b).



Fig. 1 – Gamme de services en DP et en DI-TSA

(Extrait et adapté du document Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (Gouvernement du Québec, 2021b, p. 23)).

- Les 5 domaines de développement identifiés dans l'EQDEM sont : santé physique et bien-être ; compétences sociales ; maturité affective ; développement cognitif et langagier ; habiletés de communication et connaissances générales (Institut de la statistique du Québec, 2018).
- Pour plus d'information sur Agir tôt, consulter : <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/jeunesse/programme-agir-tot/>

Et le **Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans** dans tout ça?

Les services spécialisés sont destinés à une clientèle qui :

« en raison de ses incapacités persistantes et significatives, rencontre des obstacles quotidiens dans la réalisation de ses habitudes de vie et dans sa participation à la société » (Gouvernement du Québec, 2017, p. 1).

C'est-à-dire que, malgré les interventions généralement reçues au préalable (services spécifiques, services privés), ces enfants de 6 ans et moins présentent des **impacts significatifs et persistants sur leurs habitudes de vie**. Les difficultés sont significatives au point d'affecter l'**autonomie** et la **participation sociale** de l'enfant, dans une ou plusieurs **habitudes de vie**, créant ainsi une **situation de handicap**.

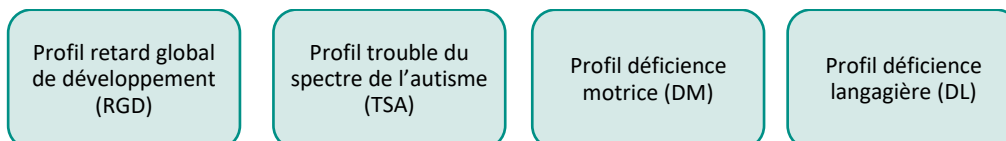
Le profil de besoins de l'enfant et ses parents relève d'une situation qui (Gouvernement du Québec, 2021b) :



En ce sens, la problématique s'inscrit dans une **situation de complexité** où celle-ci risque de compromettre le fonctionnement actuel et implique de nombreux facteurs combinés d'une manière où l'évolution est difficilement prévisible. La situation tend vers un déséquilibre qui nécessite des services d'adaptation et de réadaptation visant le **développement** et la **reprise des habitudes de vie**.

Dans le document *Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme* (Gouvernement du Québec, 2021b), l'appellation « **services de développement et de reprise des habitudes de vie** » est utilisée pour remplacer « services d'adaptation et de réadaptation ».

Quatre profils d'usagers sont admis au Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans :



Ceux-ci se distinguent selon la nature des **habitudes de vie** perturbées prioritaires des enfants qui y sont orientés suite à leur admission.

L'identification du profil de besoins prioritaires de l'enfant et l'organisation des services en fonction des quatre profils distincts permettent une spécialisation des interventions offertes et une réponse adaptée aux besoins en mettant à contribution l'expertise des intervenants requis.

Se référer aux guides d'interventions pour une description complète des quatre profils.

1.1. Difficultés et conditions associées

Les enfants admis au programme ont une forte probabilité de présenter des difficultés ou conditions associées au trouble majeur identifié. En effet, lorsqu'un enfant présente des retards persistants et

significatifs dans l'une des sphères du développement, le risque d'observer des retards dans une autre sphère du développement est présent. Par exemple, des difficultés sur le plan de la **communication** peuvent limiter des apprentissages sur plan **cognitif** (Conrov et Brown, 2002, cité dans Julien-Gauthier, 2009), mais aussi sur le plan du **développement individuel** et de **l'intégration sociale** (Rondal, 1996, cité dans Julien-Gauthier, 2009). Ces difficultés peuvent, à leur tour, être « associées à des **désordres comportementaux et émotionnels** » (Tardif et al., 2003, cité dans Julien-Gauthier, 2009, p. 91).

De manière générale, il est possible de retrouver chez les enfants ayant une déficience physique, intellectuelle ou un TSA (liste non exhaustive) :

- Des difficultés ou des troubles de langage et de communication;
- Des troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité;
- De l'anxiété;
- Des troubles du comportement;
- Des difficultés de motricité fine et/ou globale;
- Des difficultés touchant la sphère sensorielle;
- Des troubles de l'apprentissage;
- Des atteintes d'ordre génétique;
- Etc.

Chaque enfant peut donc avoir des besoins qui lui sont propres, d'où l'importance de lui offrir une évaluation individualisée et systémique afin de cerner ses besoins prioritaires.

Parents, proches et partenaires

En considérant le jeune âge de la clientèle visée, les interventions s'adressent également aux parents, aux proches de l'enfant et aux partenaires impliqués dans ses différents milieux de vie. Le parent est un partenaire privilégié pour l'intervention et la généralisation des acquis puisqu'il agit comme agent multiplicateur. La famille proche et élargie peut également être impliquée dans l'intervention. Les différents partenaires des milieux de vie fréquentés par l'enfant sont également à impliquer dans les interventions, notamment pour favoriser la participation sociale de l'enfant dans le milieu, mais aussi pour soutenir la généralisation des apprentissages notamment par la mise en place des recommandations des intervenants.

L'ensemble des difficultés que peut présenter un enfant qui a une déficience ou un TSA peut mettre une pression importante sur les parents et peut générer différents impacts sur le couple, la famille et la fratrie.

Une revue de la littérature scientifique (125 études publiées entre 2009 et 2019) a permis d'identifier les besoins des parents d'enfants ayant un handicap vivant au Québec, et les recommandations pour y répondre (Painter et al., 2020). Les 8 thèmes suivants ont été retenus (Painter et al., 2020) :

1. L'accès aux services;
2. La place des parents au sein des services;
3. Des services adaptés aux besoins des familles;
4. Les besoins psychosociaux des parents;
5. L'information aux parents;
6. Le maintien d'une vie sociale, familiale et professionnelle;
7. La formation des parents;
8. L'entraide entre parents.

Pour plus de détails, consulter l'[annexe B](#).

Ces recommandations prennent en considération les diverses difficultés auxquelles les familles peuvent être confrontées : multiples démarches administratives, longue période sur liste d'attente, stress financier, hospitalisation de l'enfant, situation émotionnelle instable (stress, détresse psychologique, surcharge, épuisement, ...), chamboulement de la vie de famille et de couple, isolement social, difficultés de conciliation des responsabilités professionnelles et familiales, difficultés d'adaptation pour la famille, etc.

1.2. Données probantes en lien avec l'intervention

Plusieurs revues de la littérature font état des données probantes quant à l'intervention auprès des enfants ayant des retards de développement. Voici un bref résumé des éléments importants à prendre en considération et à mettre en place afin d'assurer des services basés sur les meilleures pratiques :

Choisir des interventions axées sur les besoins de l'enfant et de sa famille

- Il est essentiel de structurer l'offre de services en fonction des besoins de l'enfant et de ses parents plutôt qu'en fonction exclusivement d'un diagnostic (Gouvernement du Québec, 2017; Dockrell et al., 2012 cité dans Tessier et al., 2017). Il est possible que des enfants ayant un même diagnostic ne présentent pas les mêmes besoins ; et inversement, que des enfants ayant des diagnostics différents présentent des besoins similaires (Dockrell et al., 2012 cité dans Tessier et al., 2017);
- Les interventions envisagées doivent correspondre aux besoins exprimés par les parents (Graham et al., 2009 cité dans Leclerc & Gosselin, s. d.; Center on the Developing Child at Harvard University, 2007 cité dans Poissant et al., 2014). Pour ce faire, l'intervenant peut accompagner les parents dans l'identification des besoins de leur enfant. L'engagement des familles dans les interventions est favorisé lorsque les interventions « *répondent spécifiquement à leurs besoins* » (Austin, 2010 ; Berlin et al. 1998 cités dans Poissant et al., 2014, p. 7).

Encourager l'engagement parental dans les interventions

- L'implication active et l'engagement des parents sont essentiels en intervention précoce et dans une logique d'« *empowerment* » (Poissant et al., 2014). Les parents doivent être au cœur du développement de leur enfant, des services de réadaptation offerts et des décisions prises en ce sens (Poissant et al., 2014). Ceci s'inscrit également dans le processus clinique des services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences ou l'autodétermination et la participation active de l'utilisateur et de ses proches sont recherchées;
- Les parents ont un rôle important à jouer au quotidien pour appliquer les techniques et stratégies d'intervention et ainsi contribuer au succès et aux progrès de leurs enfants (CRDITED MCQ-IU, 2015);
- En participant activement au processus d'intervention, les parents renforcent leur sentiment de compétence parentale (Lane et Bundy, 2012 cité dans Leclerc & Gosselin, s. d.; National Research Council and Institute of Medicine, 2000 cité dans Poissant et al., 2014). Leur implication dans les différentes interventions fait en sorte qu'ils comprennent mieux leur enfant et maîtrisent des techniques d'enseignement plus efficacement (Pépin et al., 2006).

Offrir des modalités d'intervention diversifiées et flexibles en tenant compte des caractéristiques personnelles de l'enfant et de sa famille

- Varier et diversifier les modalités d'interventions (ex. : individuelle, groupe, indirecte, enseignement, téléadaptation, etc.) permet une meilleure individualisation des services et donc une meilleure réponse aux besoins de l'enfant et de ses parents (Tessier et al., 2017). En optant pour une approche individualisée, les interventions peuvent être plus facilement appliquées par la famille et intégrées dans la routine de l'enfant (Leclerc & Gosselin, s. d.);

- Adapter les interventions en prenant en considération (FQCRDITED, 2015; Leclerc & Gosselin, s. d.; Bond et al., 2004 et National Research Council and Institute of Medicine, 2000 cités dans Poissant et al., 2014) :
 - L'état de santé de l'enfant;
 - Ses habiletés (suivre les consignes, rester assis un certain temps pour réaliser une tâche, etc.);
 - Ses intérêts;
 - Sa motivation;
 - Sa disponibilité sur le moment;
 - La disponibilité et la disposition des parents à recevoir les interventions à leur domicile ou à un autre lieu.

Cibler l'enfant dans sa globalité en considérant les systèmes dans lesquels il évolue ainsi que son contexte et sa culture (interventions écosystémiques)

- « Les actions les plus efficaces s'inscrivent dans une perspective globale de soutien au développement de l'enfant en combinant des interventions directes auprès de celui-ci et des interventions à tous les niveaux d'influence » (Irwin et al., 2007 ; Commissaire à la santé et au bien-être, 2011 ; Meilleur départ, 2012 ; Bond et al., 2004 cités dans Poissant et al., 2014, p. 18);
- Privilégier les interventions en milieu naturel lorsque cela est possible. Elles favorisent le développement de l'enfant dans tous les domaines du développement et permettent la généralisation des apprentissages réalisés lors des activités et des interactions quotidiennes (routines) (Julien-Gauthier, 2009; Pépin et al., 2006). Intervenir en milieu naturel permet l'observation et le respect du mode de vie, du mode d'éducation et de la culture des familles (Hanft et Pilkington, 2000, cité dans Pépin et al., 2006, p. 20);
- Collaborer avec les différents partenaires des milieux de vie de l'enfant (famille, milieu de garde, etc.) afin que tous soient en mesure de répondre adéquatement à ses besoins et ainsi favoriser son intégration sociale (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021b).

Offrir des interventions avec une intensité significative ou un cumul significatif

- Les chances de succès des interventions reposent sur « l'intensité dans le temps (durée et fréquence), l'intensité des moyens ou modalités utilisés (combinaison de stratégies) et la possibilité d'un renforcement des acquis (rappel dans le temps) » (Poissant et al., 2014, p. 21);
- Cette intensité repose sur un amalgame d'interventions réalisées autant par les équipes spécialisées de réadaptation que toute autre personne travaillant à la poursuite des objectifs (parents, personnes significatives, partenaires, milieux de garde ou scolaire, etc.).

Offrir des interventions complémentaires et cohérentes

- « Les actions organisées de manière complémentaire et cohérente entre elles accroissent les chances d'influencer positivement le développement » (McCain et al., 2007 cité dans Poissant et al., 2014, p. 22);
- La collaboration interprofessionnelle permet de développer des modalités de pratique issues de la combinaison d'expertises de différentes disciplines, afin de répondre de manière cohérente et intégrée aux besoins complexes et différents des enfants et de leurs parents (Careau et al., 2014 cité dans Tessier et al., 2017);
- La complémentarité des interventions comprend également les interventions effectuées par les parents ainsi que celles des divers acteurs gravitant autour de l'enfant.

2. Objectifs

2.1. Objectifs généraux

En réponse aux **impacts significatifs et persistants sur les habitudes de vie** des situations de handicap vécues par l'enfant, les **interventions spécialisées** au cours de l'épisode de services visent à :

Contribuer au développement optimal de l'enfant présentant une situation de handicap et accroître sa participation sociale dans ses différents milieux de vie.

2.2. Objectifs spécifiques

1. Optimiser les aptitudes de l'enfant dans les différentes sphères de son développement en fonction de ses besoins;
2. Optimiser l'autonomie fonctionnelle de l'enfant dans ses habitudes de vie;
3. Favoriser l'intégration de l'enfant dans ses milieux de vie;
4. Appuyer les compétences des parents et des partenaires afin qu'ils soient en mesure d'accompagner l'enfant dans ses apprentissages.

3. Théorie

3.1. Concepts fondamentaux

Les services offerts au programme spécialisé DI-TSA-DM-DL pour la clientèle 0-6 ans sont basés sur plusieurs concepts fondamentaux dont la plupart sont décrits dans le guide *Processus clinique des services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences* (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021b) :

- La **collaboration interprofessionnelle**⁴ est essentielle pour répondre aux besoins parfois complexes et variés des enfants et de leurs parents (Careau et al., 2018). L'analyse et l'expertise des divers intervenants doivent être réunies autour d'une compréhension globale des besoins de l'utilisateur et de ses proches, comme le suggèrent le **modèle écosystémique** et le **modèle de développement humain – processus de production du handicap (MDH-PPH)**. Les interventions sont alors coordonnées dans le cadre d'un plan d'intervention interdisciplinaire (PII) ou d'un plan de services individualisé (PSI) (Gouvernement du Québec, 2017);
- Considérant le jeune âge de l'utilisateur, c'est principalement **l'autodétermination** de ses parents et de ses proches qui est visée. En effet, ce sont les personnes les plus à même de connaître et d'identifier les besoins et difficultés de l'enfant. Ils sont présents au quotidien et peuvent être considérés comme des agents multiplicateurs des interventions offertes par les intervenants. Il est donc essentiel de collaborer avec eux et de favoriser une prise de décision partagée concernant l'atteinte de résultats optimaux, c'est **l'approche usager partenaire**. Il ne faut cependant pas négliger l'autodétermination de l'enfant, qui peut être développée par sa capacité à faire des choix, sa conscience de soi, sa capacité à résoudre des problèmes, etc.;
- L'approche basée sur la **séquence développementale** telle qu'elle est conceptualisée au programme fait référence à la séquence du développement humain. En effet, l'évaluation et

4. Définit selon le *Continuum des pratiques de collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux* comme étant « un processus par lequel des professionnels de différentes disciplines développent des modalités de pratique qui permettent de répondre de façon cohérente et intégrée aux besoins de la personne, de ses proches ou de la communauté » (Canadian Interprofessional Health Collaborative, 2009 et Université Laval, 2007 cités dans Careau et al., 2018).

l'intervention ont pour balises cette séquence du développement permettant ainsi de statuer sur les retards dans les différentes sphères du développement. Le développement humain peut être observé selon plusieurs perspectives : la perspective longitudinale qui fait référence à la séquence développementale dans chacune des sphères; la perspective transversale qui considère l'ensemble des habiletés acquises pour un âge donné (pour toutes les sphères du développement) (Case-Smith et O'Brien, 2010 cité dans Portail enfance de l'Université de Montréal, s. d.); et la perspective holistique qui s'attarde à l'influence mutuelle des sphères développementales et des différences individuelles au cours du développement (Portail enfance de l'Université de Montréal, s. d.). Il est à noter que le concept de séquence développementale n'évoque pas systématiquement la séquence dite normale de l'enfant. Il peut aussi s'agir de la séquence développementale attendue en présence de certains troubles développementaux, par exemple, la différence d'âge dans les acquisitions motrices d'un enfant présentant un syndrome de Down (trisomie 21);

- **L'autonomie fonctionnelle** est définie comme étant la capacité de la personne à effectuer de manière autonome les diverses tâches requises dans la vie quotidienne (American Psychological Association, 2020). Les interventions offertes au programme doivent viser le développement ou l'optimisation des capacités fonctionnelles de l'enfant afin d'améliorer son fonctionnement dans ses habitudes de vie. Elles doivent cibler un niveau de fonctionnement propre aux habiletés de l'enfant afin qu'il puisse répondre de manière adéquate aux exigences de son environnement.

3.2. Moyens projetés pour atteindre les objectifs

Moyen 1 : Offrir des services spécialisés en fonction des besoins de l'enfant et de ses parents

- Proposer des offres de services propres aux quatre profils de la clientèle pour assurer la spécialisation des interventions offertes et l'expertise des intervenants selon les besoins de l'enfant. Circonscrire ces offres de services dans des guides d'interventions;
- Proposer une diversité d'interventions et de lieux d'intervention en fonction des besoins de l'enfant et de ses parents :
 - Diversifier les environnements d'apprentissage pour favoriser la mise en pratique des aptitudes enseignées à l'enfant et la généralisation des apprentissages;
 - Intervenir en milieu naturel : milieu de garde, domicile, école, etc.;
 - Intervenir en centre de réadaptation ou en téléadaptation.
- Offrir du soutien aux familles visant l'atteinte des objectifs prioritaires : soutien éducatif, transferts de connaissances, enseignement de stratégies d'interventions, entraînement aux habiletés parentales, etc.;
- Collaborer avec les partenaires des différents milieux de vie de l'enfant (échanges, soutien, intervention, transfert de connaissances, formations, etc.).

Moyen 2 : Favoriser la collaboration pour une meilleure complémentarité et continuité dans la trajectoire de services

- Améliorer la coordination des ressources internes et externes pour favoriser la collaboration interprofessionnelle et le partage d'expertise : collaborations interprogrammes et intraprogramme, référence aux partenaires externes, etc. :
 - Au sein du programme spécialisé :
 - Déterminer les modalités de collaboration intra programme (inter équipes) pour le partage d'expertise et pour faciliter l'accès de l'utilisateur aux interventions complémentaires requises;
 - Mettre à contribution les expertises complémentaires des différents types d'intervenants au programme. Pour certains cas, des intervenants dédiés peuvent être interpellés. Un intervenant dédié est un intervenant vers lequel sont orientés les usagers présentant un diagnostic, une condition ou un besoin interpellant une expérience clinique et des connaissances spécialisées. Il est visé que les

- intervenants dédiés possèdent une spécialisation dans certains domaines et travaillent en collaboration pour mieux répondre aux besoins des enfants;
- Assurer la mise en place de rencontres d'échanges cliniques entre les personnes responsables du soutien clinique (PRSC) et leurs équipes de façon régulière (ex. : discussion de cas);
- Faciliter le partage d'expertise et la collaboration entre les intervenants, tant en contexte de complémentarité qu'en continuité, d'un point de service à l'autre et d'une équipe à l'autre;
- Permettre l'accès aux dossiers des usagers dans une même équipe (accès aux différents condos du Système d'information pour les personnes ayant une déficience (SIPAD)).
- Avec les partenaires internes :
 - Déterminer les modalités de collaboration intra CISSS avec les différents programmes et services;
 - Participer à la définition des rôles et responsabilités des différents niveaux de services (généraux, spécifiques et spécialisés).
- Avec les partenaires du réseau territorial :
 - Déterminer les moyens de collaboration avec les partenaires externes pour offrir des interventions complémentaires et coordonnées ainsi qu'un partage d'expertise;
 - Participer à la définition des rôles et responsabilités des différents partenaires et niveaux de services (généraux, spécifiques, communautaires, privés, autres).

4. Ressources

4.1. Ressources humaines : rôles et responsabilités

Tableau I
Intervenants pouvant être impliqués au programme

Profils DI/RGD-TSA	Profils DM-DL
• Éducateur spécialisé • Ergothérapeute • Orthophoniste • Psychoéducateur • Psychologue • PRSC ou soutien clinique au gestionnaire (SCG)	• Éducateur spécialisé • Ergothérapeute • Neuropsychologue • Orthophoniste • Physiothérapeute • Travailleur social • PRSC ou coordonnateur clinique (CC)

Les intervenants peuvent recevoir du soutien de la part du personnel administratif composé d'agentes administratives et de préposés.

Les intervenants travaillent en conformité avec leurs **champs d'exercices** (voir [annexe C](#)) dans le cadre de leur prestation de services à l'utilisateur et ses proches. Les intervenants sont appelés à travailler en **interdisciplinarité**, particulièrement lorsque le profil de la clientèle est complexe. Dans certaines situations, des **collaborations** transversales d'une équipe à l'autre sont nécessaires pour répondre aux besoins de l'enfant et de ses parents.

En cohérence avec le guide *Processus clinique des services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences* (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021b), il s'avère essentiel que les **activités réservées** par le système professionnel, notamment par la *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé* (projet de loi 90), par la *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la*

santé mentale et des relations humaines (projet de loi 21), ainsi que par toutes les autres lois et règlements du système professionnel québécois, soient réalisées exclusivement par les professionnels habilités à le faire, et ce, dans leurs champs d'exercices respectifs.

Intervenant pivot

L'intervenant pivot de l'utilisateur est « l'intervenant responsable d'assurer la planification, la coordination, la continuité et l'intégration des soins et des services » (Gouvernement du Québec, 2017, p. 24).

La fonction de l'intervenant pivot est occupée par l'intervenant le mieux placé pour le faire compte tenu de la situation de l'utilisateur, peu importe son champ d'exercices. Son rôle consiste à assurer un parcours de service fluide, favorisant l'adaptation et la réadaptation de l'utilisateur. L'intervenant pivot participe à chaque étape du processus clinique. Il maintient aussi le contact avec tous les intervenants impliqués (Gouvernement du Québec, 2017).

Personne responsable du soutien clinique (PRSC)

Les actions de cette personne visent à guider, à accompagner ou à soutenir une équipe de réadaptation dans l'application du processus clinique auprès des usagers. Ses actions visent à promouvoir la sécurité et la qualité des services offerts aux usagers. La PRSC est responsable de la gestion des listes d'attente disciplinaires. Elle s'assure que les références, reçues via l'AAO, sont orientées dans le respect de l'offre de services du programme, selon les besoins des usagers et en cohérence avec les champs d'exercices des professionnels ainsi qu'en conformité avec les activités réservées par le Code des professions. La PRSC est également responsable de l'accueil et de l'analyse des besoins des nouveaux usagers (parents) orientées vers son équipe de réadaptation.

Gestionnaire

Les gestionnaires, soit les chefs de programme et les coordonnateurs, exercent des fonctions de gestion des ressources humaines et matérielles, et des activités nécessaires à l'actualisation du processus clinique et du programme.

4.2. Développement des compétences

Les **profils de compétences**⁵ précisent les connaissances et les compétences attendues pour l'ensemble des intervenants dans l'exercice de leurs fonctions. Les profils de compétences comprennent les compétences de fonction liées au titre d'emploi ainsi que des compétences générales et spécifiques liées au programme.

Pour ce qui est des **compétences générales** attendues pour l'ensemble des intervenants œuvrant au sein de la DPD, se référer au guide *Processus clinique de services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences* (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021b).

Pour ce qui est des **compétences spécifiques attendues liées au programme**, celles-ci s'adressent à tous les intervenants du programme afin de favoriser son application. Ces compétences ont été regroupées selon deux thématiques :

- **Connaissances :**
 - Connaître les caractéristiques de la clientèle desservie par le programme;
 - Connaître les responsabilités légales entourant les interventions auprès de cette clientèle;
 - Connaître les approches théoriques spécifiques à la clientèle desservie par le programme.

5. Des profils de compétence ont été élaborés pour chacun des titres d'emploi de la catégorie 4 du CISSS de la Montérégie-Ouest, Se référer au *Cadre de référence sur les profils de compétences - Employés de la catégorie 4* (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021a).

- **Savoir-faire et savoir-être :**

- Travailler en interdisciplinarité, en respectant les champs d'exercices ainsi que les activités réservées de chacun des professionnels de l'équipe;
- Effectuer une analyse multidimensionnelle des besoins de l'utilisateur en mettant en lumière les situations de handicap et en s'arrimant avec les assises théoriques sur lesquelles est bâtie la présente programmation;
- Utiliser les outils pertinents à l'évaluation des besoins de la clientèle en cohérence avec le processus d'intervention clinique;
- Déterminer et appliquer des moyens de communication adaptés aux aptitudes de son interlocuteur;
- Déterminer et appliquer les modalités de soutien adaptées aux besoins des partenaires;
- Appliquer les stratégies d'apprentissage destinées à l'entraînement des aptitudes parentales;
- Appliquer les stratégies d'adaptation, de réadaptation et de soutien spécifiques au programme pour la clientèle et ses proches en tenant compte de ses différents milieux de vie;
- Développer l'expertise et les habitudes de collaboration des intervenants dédiés.

Des activités de développement des compétences doivent être déployées en lien avec les **compétences spécifiques attendues liées au programme**.

Ces activités sont échelonnées dans le temps et selon les priorités et les besoins du programme. Les contenus de ces activités seront également adaptés aux intervenants selon leurs rôles, leurs besoins et la disponibilité des ressources humaines et financières de l'établissement.

Les activités de développement des compétences pourront être présentées en utilisant différentes modalités (capsules cliniques, activité d'appropriation, codéveloppement, transfert de connaissance, formation, etc.).

Les activités de développement des compétences propre au champ d'exercice des intervenants et pertinentes en ce qui a trait la réadaptation de la clientèle du programme sont aussi à considérer.

5. Mécanisme de référence

5.1. Référence (ou cheminement de la demande)

Toute nouvelle demande de service doit être acheminée à l'équipe du guichet d'accès de la DPD, laquelle a pour rôle d'analyser l'admissibilité et d'orienter l'utilisateur en fonction de son profil et des besoins.

Pour connaître les principes et modalités de collaboration interprogrammes à la DPD, consulter les documents suivants disponibles dans l'Intranet du CISSS de la Montérégie-Ouest⁶ :

- *Principes de la collaboration interprogrammes*
- *Guide interprogrammes – Démarches pour une demande de collaboration interprogrammes*
- Modalités de collaboration interprogrammes à la DPD.

6. Disponibles sur la page Intranet de la DPD, onglet *Modalités interprogrammes* : <https://intranet.ciassmo.rtss.qc.ca/fr/page/nos-directions/direction-des-programmes-deficiences>

5.2. Critères d'inclusion et d'exclusion

Les enfants admis au programme doivent démontrer des **incapacités persistantes et significatives malgré les interventions reçues au préalable**.

Pour obtenir les critères d'admissibilité au programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans, se référer aux *Fiches aide-mémoire guichet d'accès DI-TSA-DP* (à venir).

5.3. Critères de fin d'intervention

Se référer au guide *Processus clinique des services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences* (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021b).

6. Stratégies d'intervention

En cohérence avec la *Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme* (Gouvernement du Québec, 2021b) et le *Processus clinique des services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences* (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021b), les stratégies d'intervention comprennent des stratégies de développement et de reprise des habitudes de vie, ainsi que des stratégies de soutien aux partenaires et à la collectivité.

Dans le document *Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme* (Gouvernement du Québec, 2021b), l'appellation « **services de développement et de reprise des habitudes de vie** » est utilisée pour remplacer « services d'adaptation et de réadaptation ».

6.1. Modalités d'intervention

Les modalités d'intervention décrites au programme sont des modalités générales et applicables dans le cadre d'un épisode de service, peu importe le diagnostic et le profil de besoins. Elles sont communes aux quatre profils de besoins faisant l'objet d'un guide d'intervention. Des modalités d'intervention propres à chacun de ces profils sont décrites dans leur guide d'intervention respectif.

Les interventions peuvent être effectuées dans divers lieux tels que les milieux de vie de l'enfant (domicile, garderie, école, etc.), les installations du CISSS, etc. Les interventions peuvent également s'effectuer en présence ou à distance (téléadaptation).

Toutes ces interventions peuvent être entrecoupées de périodes de pauses (ou d'une vigie lorsqu'une fermeture de l'épisode de service est envisagée). Les pauses peuvent parfois s'avérer nécessaires pour permettre aux parents de focaliser sur de nouvelles priorités qui ont pour effet d'affecter la disponibilité et la poursuite des activités de réadaptation. Les pauses et la vigie peuvent aussi viser à octroyer du temps pour permettre la maturation développementale de l'enfant ou alors pour permettre aux parents et aux partenaires de reprendre et d'appliquer les recommandations et les stratégies d'intervention suggérées. Cela permet ainsi, par la suite, d'apprécier la réponse à celles-ci et les progrès effectués.

6.1.1. Intervention individuelle

- Intervention directe auprès de l'enfant et ses proches;
- Intervention indirecte auprès d'acteurs et de partenaires impliqués dans la vie de l'usager (ex. appel des intervenants du milieu de garde ou scolaire, rencontre avec des partenaires de services de première ligne ou de milieux privés, etc.).

6.1.2. Intervention auprès des familles

- Soutien éducatif : modalité d'intervention visant à guider les parents et les milieux de vie dans la poursuite et l'atteinte des objectifs identifiés au PI. Pour ce faire, les intervenants ont recours à de l'enseignement, des outils ainsi qu'à des stratégies d'apprentissage telles que :
 - Modelage (« *modeling* ») ou apprentissage par observation qui consiste en l'exécution de certaines interventions devant l'utilisateur et/ou ses proches et décrire les actions faites afin que celles-ci soient par la suite reprises;
 - Pratique guidée ou dirigée qui consiste en l'utilisateur et/ou ses proches qui réalise(nt) les actions en présence de l'intervenant. Ce dernier peut ainsi, en fonction des besoins, commenter et corriger les actions.

6.1.3. Intervention de groupe

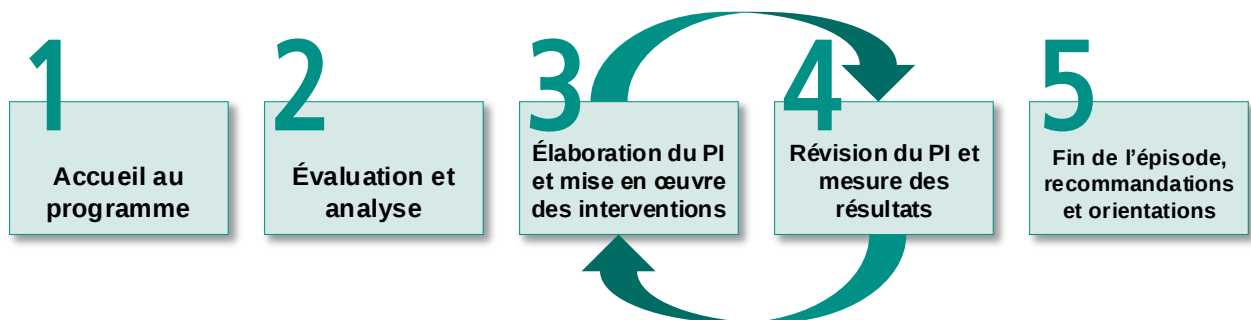
Interventions menées en groupe auprès de l'enfant et/ou des parents. La modalité de groupe peut être préconisée pour de multiples raisons notamment le contact avec les pairs (soutien, encouragement, partage d'expériences entre parents, etc.), susciter la motivation de l'enfant, offrir des opportunités d'interactions sociales, etc.

6.1.4. Intervention auprès des partenaires

Intervention visant le soutien des partenaires par le biais de formations et de diffusion d'information (présentation sur des diagnostics et des conditions, informations sur le mandat et l'offre de service du programme spécialisé, etc.)

6.2. Description du processus d'intervention

En référence au *Guide explicatif du processus clinique des services spécialisés* de la DPD, les étapes du processus clinique sont les suivantes (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021b) :



7. Planification de l'évaluation

L'évaluation du programme s'effectuera via chacun des guides d'interventions.

Conclusion

Le programme spécialisé DI-TSA-DM-DL pour la clientèle 0-6 ans comprend quatre profils de clientèles décrits dans quatre guides d'interventions : guide d'intervention en RGD, guide d'intervention en TSA, guide d'intervention en DM et guide d'intervention en DL. Ce programme regroupe les équipes spécialisées en DI-TSA et en DP afin de mieux répondre aux besoins de réadaptation spécialisée des enfants et de leurs parents. Il s'inscrit en continuité des lignes directrices ministérielles en adaptation et en réadaptation, ainsi qu'en conformité avec le processus clinique des services spécialisés de la DPD.

Certaines informations contenues dans ce document peuvent être amenées à changer dans les années à venir puisqu'il faut considérer le contexte perpétuel de mouvance dû aux changements organisationnels et à l'évolution constante des connaissances et des pratiques cliniques.

Liste des annexes

- Annexe A** Modèle logique du programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans
- Annexe B** Les besoins des parents d'un enfant ayant un handicap au Québec
- Annexe C** Champs d'exercices des intervenants impliqués au programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans

Références

- American Psychological Association. (2020). Functional autonomy. <https://dictionary.apa.org/functional-autonomy>
- Association des éducatrices et éducateurs spécialisés du Québec. (2018). Référentiel des compétences lié à l'exercice de la profession d'éducatrice spécialisée ou éducateur spécialisé au Québec. Éduconseil Inc.
- Blackburn, M., Noiseux, M., Provencher, Simone, Savoie, E., & Simoneau, M.-È. (2018a). Portrait de santé RTS de la Montérégie-Centre (p. 26). CISSS de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique de la Montérégie.
- Blackburn, M., Noiseux, M., Provencher, Simone, Savoie, E., & Simoneau, M.-È. (2018b). Portrait de santé RTS de la Montérégie-Est (p. 26). CISSS de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique de la Montérégie.
- Blackburn, M., Noiseux, M., Provencher, Simone, Savoie, E., & Simoneau, M.-È. (2018c). Portrait de santé RTS de la Montérégie-Ouest (p. 26). CISSS de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique de la Montérégie.
- Careau, E., Brière, N., Houle, N., Dumont, S., Maziade, J., Paré, L., Desaulniers, M., & Museux, A.-C. (2018). Continuum des pratiques de collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux—Guide explicatif. Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé et services sociaux (RCPI). https://www.rcpi.ulaval.ca/fileadmin/media/documents/Outils/Guide_explicatif-Continuum__vFR__18-07-31.pdf
- CISSS de la Montérégie-Ouest. (2017). Guide sur l'épisode de service spécialisé et outils d'aide à la décision—Direction des programmes déficiences (DPD).
- CISSS de la Montérégie-Ouest. (2019). Guide explicatif du processus clinique jeunesse—Direction des programmes jeunesse et des activités de santé publique (DPJASP), GUI-10161.
- CISSS de la Montérégie-Ouest. (2021a). Cadre de référence sur les profils de compétences – Employés de catégorie 4. <https://intranet.ciassmo.rtss.qc.ca/fr/publications-et-documents/cadre-de-reference-sur-les-profils-de-competences-employes-de-categorie-4>
- CISSS de la Montérégie-Ouest. (2021b). Guide Processus clinique des services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences (DPD).
- Comité patronal de négociation dans le secteur de la santé et des services sociaux. (2019). Nomenclature des titres d'emploi, des libellés, des taux et es échelles de salaire du réseau de la santé et des services sociaux. <http://n02.pub.msss.rtss.qc.ca/AfficherDetails.aspx?TitreEmploi=2691>
- CRDITED MCQ-IU. (2015). Revue systématique : L'efficacité des interventions pour les enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec - Institut universitaire. http://institutditsa.ca/file/rs_efficaciteinterventions.pdf

- FQCRDITED. (2015). Intervention précoce auprès des enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement : Guide de pratique. Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement.
https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Webinaires/Juin_2015/Guide-RGD-FINAL_240215.pdf
- Gouvernement du Québec. (2003). Office des professions du Québec. Cahier explicatif—Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé.
https://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Systeme_professionnel/08_Cahier-explicatif-PL90.pdf
- Gouvernement du Québec. (2017). Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience, Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Gouvernement du Québec, 84.
- Gouvernement du Québec. (2021a). Guide explicatif—Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines. L'Office des professions du Québec. https://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Publications/Guides/2019-20_020_Guide-explicatif-sante-rh-26-01-2021.pdf
- Gouvernement du Québec. (2021b). Pour une intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience—Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.
- Institut de la statistique du Québec. (2018). Enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle 2017 : Portrait statistique pour le Québec et ses régions administratives.
<http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/3548715>
- Institut de réadaptation en déficience physique du Québec. (2010). Guide d'élaboration des plans d'intervention interdisciplinaires. <http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/Irdpq/50064.pdf>
- Julien-Gauthier, F. (2009). Aider l'enfant qui présente un retard global de développement à communiquer. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 20, 90-105.
- Leclerc, A.-A., & Gosselin, J. (s. d.). Intervention précoce et ergothérapie. Portail enfance.
<http://www.portailenfance.ca/wp/modules/intervention/intervention-precoce/>
- Ordre des psychologues du Québec. (s. d.). Dans quels secteurs pratiquent les psychologues? Consulté 18 mai 2021, à l'adresse <https://www.ordrepsy.qc.ca/dans-quels-milieus-pratiquent-le-psychologue->
- Painter, S., Des Rivières-Pigeon, C., & Séguin, A.-M. (2020). Les besoins des parents d'un enfant ayant un handicap au Québec. Portrait à partir d'une recension des écrits. *Revue de la littérature scientifique concernant le Québec* et publiée entre 2009 et 2019, visant à identifier les recommandations et plus globalement les besoins des parents qui ont un enfant ayant un handicap.
- Pépin, G., Gascon, H., Beaupré, P., Tétreault, S., Dionne, C., Roy, S., Lapointe, C., Leroux, A., & Ruel, J. (2006). Les effets des programmes d'intervention pour les enfants de la naissance à sept ans présentant un retard global de développement et recevant des services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), Rapport de recherche (p. 144).

http://www.crecq.qc.ca/adnbase/js/wysiwyg/plugins/ExtendedFileManager/uploads/cnris/Rapport_final_CNRIS_Intervention_pr__coce_2006.pdf

Poissant, J., Chan, A., Tessier, V., & INSPQ. (2014). Les conditions de succès des actions favorisant le développement global des enfants : État des connaissances. Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), Développement des individus et des communautés, Bibliothèque numérique canadienne. <http://www.deslibris.ca/ID/241485>

Portail enfance de l'Université de Montréal. (s. d.). Le développement humain. <http://www.portailenfance.ca/wp/modules/developpement-de-lenfant/module-dautoformation-sur-le-developpement-de-lenfant/>

RIPPH. (2020). Concepts-clés. Réseau international sur le processus de production du handicap. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>

Tessier, A., Valade, S., Beaudoin, I., Nadeau, C.-L., Normandin, É., Lapalme, M., Desmarais, S., Archambault, M., & Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Québec). (2017). Organisation du continuum et de la dispensation des services aux enfants âgés de 2 à 9 ans présentant un trouble développemental du langage (trouble primaire du langage). <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/3185271>

Processus d'élaboration/Révision		
Rédigé par	Catherine Besner, agente de planification, de programmation et de recherche, volet Développement et évolution des pratiques, DSMREU Andrée-Anne Miron, agente de planification, de programmation et de recherche, équipe Formation et développement des compétences, DSMREU Cindy Sebes, agente de planification, de programmation et de recherche, volet Développement et évolution des pratiques, DSMREU Catherine St-Jean, agente de planification, programmation et recherche, équipe Qualité de la pratique clinique, DSMREU	2021-09-30
Révisé par	Émilie Vézina Poirier, agente administrative, volet Développement et évolution des pratiques, DSMREU	2021-09-30
Personnes consultées	Comité stratégique	2021-08-27
	Comité tactique	2021-05-21
	Comité consultatif	2021-06-23

Historique du document		
CONCERNANT UNE SEULE DIRECTION	Comité exécutif DPD : Annie Couture, Directrice adjointe – Programmes DI-TSA et hébergement Ysabelle Marleau, Directrice adjointe – Programmes DI-TSA et DP	Date 2021-11-04
Approuvé par	Jean-Marc Ricard, Directeur – Programmes Déficiences Vincent Robichaud, adjoint au directeur	
Commentaires	N/A	

ANNEXE A

Modèle logique du programme

Nom	Programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans			
Clientèle cible	Enfants d'âge préscolaire ⁷ , qui présentent des incapacités persistantes et significatives dans un ou plusieurs domaines du développement, et leurs parents.			
	Profil RGD	Profil TSA	Profil DM	Profil DL
Objectif général	Contribuer au développement optimal de l'enfant présentant une situation de handicap et accroître sa participation sociale dans ses différents milieux de vie.			
Objectifs spécifiques	- Optimiser les aptitudes de l'enfant dans les différentes sphères de son développement en fonction de ses besoins. - Optimiser l'autonomie fonctionnelle de l'enfant dans ses habitudes de vie. - Favoriser l'intégration de l'enfant dans ses milieux de vie. - Appuyer les compétences des parents et des partenaires afin qu'ils soient en mesure d'accompagner l'enfant dans ses apprentissages.			

Théorie	Interdisciplinarité	Modèle écosystémique	MDH-PPH	Autodétermination
	Approche usager partenaire	Séquence développementale	Autonomie fonctionnelle	
	Moyens	1) Offrir des services spécialisés en fonction des besoins de l'enfant et de ses parents; 2) Favoriser la collaboration pour une meilleure complémentarité et continuité dans la trajectoire de services.		
Stratégies	Modalités d'intervention : • Intervention individuelle • Intervention auprès des familles • Intervention de groupe • Intervention auprès des partenaires			
	Processus clinique des services spécialisés de la Direction des programmes Déficiences : 1 Accueil au programme 2 Évaluation et analyse 3 Élaboration du PI et mise en œuvre des interventions 4 Révision du PI et mesure des résultats 5 Fin de l'épisode, recommandations et orientations			

7. Il se peut toutefois, lorsque cela s'avère cliniquement justifié, que les interventions au sein de ce programme s'étendent au-delà de la période préscolaire. Après cette période, si les besoins d'intervention spécialisée persistent, un transfert doit être fait vers un autre programme spécialisé pour une clientèle âgée de 7 ans et plus.

Les besoins des parents d'un enfant ayant un handicap au Québec

Extrait de (Painter et al., 2020)

Liste des 8 thèmes retenus :

1. L'accès aux services

- Faciliter l'accès aux services :
 - Développer l'offre de services;
 - Alléger le stress financier causé par le coût des services et du matériel destiné à l'enfant;
 - Mieux accompagner les parents dans les démarches administratives;
- Permettre aux parents et aux enfants de recevoir des services rapidement :
 - Réduire les délais d'attente pour accéder à des services;
 - Soutenir les familles en attente de services;
- Éviter les ruptures dans les parcours de prise en charge :
 - Garantir la continuité des services au moment de l'entrée à l'école;
 - Prolonger l'accès à certains services;
 - Soutenir les parents dans la préparation de l'après scolarisation de leur enfant;
 - Garantir la continuité de l'accompagnement de l'enfant après une hospitalisation;
- Avoir accès à des services de répit :
 - Permettre aux parents de bénéficier de services de répit;
 - Rendre les services de répit plus accessibles financièrement;
 - Informer davantage les parents quant à l'offre en services de répit;
- Avoir accès à des services de garde :
 - Permettre aux parents de bénéficier de services de garde.

2. La place des parents au sein des services

- Permettre l'établissement d'une relation d'écoute et de confiance entre les parents et les professionnels et professionnelles :
 - Favoriser l'établissement d'une relation de confiance et d'écoute bienveillante entre les parents et les professionnels et professionnelles;
 - Former et/ou sensibiliser les étudiants et étudiantes et les professionnels et professionnelles aux relations avec les parents;
 - Prévoir des temps d'échange avec les professionnels et professionnelles;
- Soutenir l'implication des parents comme partenaires au sein des interventions destinées à leur enfant :
 - Inclure davantage les parents comme des partenaires au sein de l'équipe d'intervention destinée à leur enfant;
 - Tenir compte des risques de surcharge chez les parents participant à la mise en œuvre d'interventions auprès de l'enfant;
 - Favoriser l'implication des pères;
 - Mieux prendre en compte les horaires et la disponibilité des parents pour qu'ils puissent participer aux interventions et aux rencontres avec les professionnels.

3. Des services adaptés aux besoins des familles

- Améliorer la qualité des services proposés :
 - Adopter des interventions davantage centrées sur les besoins de la famille;
 - Avoir du personnel formé;
 - Éviter le roulement de personnel au sein des services;
- Améliorer la coordination des services :
 - Améliorer la collaboration entre les services;
 - Avoir un intervenant ou une intervenante-pivot qui assure la coordination des services.

4. Les besoins psychosociaux des parents

- Répondre aux besoins psychologiques des parents :
 - Offrir aux parents un soutien psychologique;
 - Tenir compte, en tant qu'intervenant ou intervenante, de la situation émotionnelle des parents;
 - Développer l'entraide entre pairs pour réduire la détresse psychologique des parents;
- Diminuer et prévenir le stress et l'épuisement des parents :
 - Prévenir les risques de surcharge et d'épuisement des parents;
 - Intervenir pour réduire le stress vécu par les parents;
 - Encourager l'entourage à fournir du soutien aux parents en les sensibilisant et/ou en les formant.

5. L'information aux parents :

- Informer adéquatement les parents :
 - Transmettre aux parents des informations fiables et actualisées;
 - Inciter les professionnels et professionnelles à communiquer aux parents des informations fiables et actualisées;
 - Proposer aux parents des outils qui regroupent des informations fiables et actualisées.

6. Le maintien d'une vie sociale, familiale et professionnelle :

- Favoriser le maintien d'une vie familiale satisfaisante pour les parents :
 - Permettre aux parents de préserver leur vie de famille;
 - Permettre aux parents de préserver leur relation de couple;
- Lutter contre l'isolement social des parents :
 - Offrir aux parents la possibilité de développer et/ou de consolider leur réseau social;
 - Déstigmatiser le handicap auprès du grand public;
- Favoriser la conciliation des responsabilités professionnelles et familiales ;
 - Aider les parents à conserver leur emploi;
 - Lutter contre l'appauvrissement des mères.

7. La formation des parents :

- Former et outiller les parents.

8. L'entraide entre parents :

- Favoriser l'entraide entre parents :
 - Donner accès aux parents à des groupes de soutien entre pairs (en présentiel);
 - Permettre aux parents d'avoir accès à des espaces d'entraide en ligne (forums, réseaux sociaux, etc.);
 - Mettre les parents en contact avec des associations de parents.

ANNEXE C

Champs d'exercices des intervenants impliqués au programme spécialisé DI-TSA-DM-DL 0-6 ans

Titre d'emploi des intervenants	Champs d'exercices
Éducateur	L'éducateur effectue une analyse multidimensionnelle des besoins de l'utilisateur (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2021b), notamment par le biais de l'observation de ses difficultés et de ses capacités adaptatives dans son quotidien (Association des éducatrices et éducateurs spécialisés du Québec, 2018) ou en utilisant d'autres méthodes de collecte de données. Il assure le soutien et l'accompagnement de l'utilisateur en vue de favoriser sa participation sociale. Il peut appliquer des techniques d'éducation en utilisant les activités de la vie quotidienne, coordonner et animer des activités visant l'apprentissage et l'acquisition d'attitudes et de comportements adéquats (Comité patronal de négociation dans le secteur de la santé et des services sociaux, 2019).
Ergothérapeute	« L'exercice de l'ergothérapie consiste à évaluer les habiletés fonctionnelles, à déterminer et mettre en œuvre un plan de traitement et d'intervention, à développer, restaurer ou maintenir les aptitudes, à compenser les incapacités, à diminuer les situations de handicap et à adapter l'environnement dans le but de favoriser l'autonomie optimale de l'être humain en interaction avec son environnement. » (Gouvernement du Québec, 2021a, sect. 2 p.27)
Neuropsychologue	Comme pour le psychologue, le champ d'exercice du neuropsychologue consiste à « évaluer le fonctionnement psychologique et mental ainsi qu'à déterminer, recommander et effectuer des interventions et des traitements dans le but de favoriser la santé psychologique et de rétablir la santé mentale de l'être humain en interaction avec son environnement. » (Gouvernement du Québec, 2021a, sect. 2 p.27). Puisqu'il détient une attestation de formation pour l'évaluation des troubles neuropsychologiques, le neuropsychologue évalue les fonctions cognitives en ce qui a trait à la manière de penser, de se sentir et de se comporter. Il peut suggérer des recommandations ou réaliser certaines interventions afin d'optimiser le fonctionnement (Ordre des psychologues du Québec, s. d.).
Orthophoniste	« L'exercice de l'orthophonie et de l'audiologie consiste à évaluer les fonctions de l'audition, du langage [...] et de la parole, déterminer un plan de traitement et d'intervention et en assurer la mise en œuvre dans le but d'améliorer ou de rétablir la communication de l'être humain en interaction avec son environnement. » (Gouvernement du Québec, 2021a, sect. 2 p.27)
Physiothérapeute	« Le physiothérapeute évalue les déficiences et les incapacités de la fonction physique reliées aux systèmes neurologique, musculosquelettique et cardiorespiratoire. Il peut déterminer un plan de traitement et réaliser les interventions dans le but d'obtenir un rendement fonctionnel optimal de l'utilisateur » (Gouvernement du Québec, 2003, p. 3).
Psychoéducateur	« L'exercice de la psychoéducation consiste à évaluer les difficultés d'adaptation et les capacités adaptatives, à déterminer un plan d'intervention et en assurer la mise en œuvre, à rétablir et développer les capacités adaptatives de la personne ainsi qu'à contribuer au développement des conditions du milieu dans le but de favoriser l'adaptation optimale de l'être humain en interaction avec son environnement. » (Gouvernement du Québec, 2021a, sect. 2 p.27)
Psychologue	« L'exercice de la psychologie consiste à évaluer le fonctionnement psychologique et mental ainsi qu'à déterminer, recommander et effectuer des interventions et des traitements dans le but de favoriser la santé psychologique et de rétablir la santé mentale de l'être humain en interaction avec son environnement. » (Gouvernement du Québec, 2021a, sect. 2 p.27)
Travailleur social	« L'exercice du travail social consiste à évaluer le fonctionnement social, à déterminer un plan d'intervention et en assurer la mise en œuvre ainsi qu'à soutenir et rétablir le fonctionnement social de la personne en réciprocité avec son milieu dans le but de favoriser le développement optimal de l'être humain en interaction avec son environnement. » (Gouvernement du Québec, 2021a, sect. 2 p.27)

**Centre intégré
de santé
et de services sociaux
de la Montérégie-Ouest**

Québec

