

GUIDE DE PRATIQUE



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



FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES
CENTRES DE RÉADAPTATION

EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES
ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT



GUIDES DE
PRATIQUE

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et
en troubles envahissants du développement

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

Téléphone : 514 525-CRDI (2734)

Télécopieur : 514 525-7075

info@fqcrdited.org

www.fqcrdited.org

© FQCRDITED, 2015

ISBN : 2-921627-31-0

REMERCIEMENTS

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

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

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

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

COMITÉ D'ÉLABORATION DU GUIDE

Anne-Marie Cloutier
Conseillère en organisation de services
Association québécoise des établissements de santé et des services sociaux (AQESSS).
Représentante des établissements de première ligne¹

D^r Pierre Dagenais
Directeur du soutien à la qualité et à la méthode
Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)
Soutien à la méthodologie

Anna Gagnon
Technicienne en documentation
CRDITED de Montréal
Recherche documentaire

¹ Le texte en italique indique la fonction ou la responsabilité de la personne en tant que membre du comité d'élaboration du guide de pratique.

Marlène Galdin, Ph. D.
Directrice de la qualité, de la recherche, du développement et de l'innovation
CRDITED de la Mauricie et du Centre du Québec – Institut universitaire
Soutien à la méthodologie

Marjolaine Hébert
Spécialiste en réadaptation psychosociale
CRDITED Pavillon du Parc
Représentante des cliniciens ayant une expérience pratique auprès des jeunes enfants présentant un RGD

Anik Larose
Conseillère aux communications
Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS)
Représentante des parents

Joanne Larose
Conseillère cadre à la recherche et au développement des pratiques
CRDITED de la Montérégie-Est
Chargée de projet et rédaction du guide

Katleen Picard
Ergothérapeute
CRDITED de Montréal.
Représentante des cliniciens ayant une expérience pratique auprès des jeunes enfants présentant un RGD, coordonnatrice des activités soutenant le processus délibératif et rédaction des recommandations

Annick Rajotte
Chef en réadaptation, possédant une expertise en intervention précoce dans le programme DI
Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal
Représentante des cliniciens ayant une expérience pratique auprès des jeunes enfants présentant un RGD et rédaction des recommandations

Christine Rivest
Agente de planification, de programmation et de recherche (APPR)
CRDITED de la Mauricie et du Centre du Québec – Institut universitaire
Représentante des cliniciens ayant une expérience pratique auprès des jeunes enfants présentant un RGD

COLLABORATEURS AUX REVUES SYSTÉMATIQUES

Marlène Galdin, Ph. D.
Directrice de la qualité, de la recherche, du développement et de l'innovation
CRDITED de la Mauricie et du Centre du Québec – Institut universitaire
Directrice scientifique des RS

Sean Gayadeen
Agent de planification, de programmation et de recherche (APPR)
CRDITED de la Mauricie et du Centre du Québec – Institut universitaire
Responsable de la revue systématique sur le soutien aux parents

Marie-Claude Lehoux

Agente de planification de programmation, de recherche (APPR)

CRDITED de la Mauricie et du Centre du Québec – Institut universitaire

Responsable de la revue systématique sur l'intervention auprès des enfants présentant un RGD

Lysanne St-Amour

Bibliothécaire

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)

Soutien à la recherche documentaire

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

Nathalie Bishop

Directrice de la pratique professionnelle et par intérim de la mission universitaire

CRDITED de la Mauricie et du Centre du Québec – Institut universitaire

Chantal Caron

Chargée de projet – Chantier sur les Guides de pratique

Conseillère aux affaires professionnelles et cliniques

FQCRDITED

Marlène Galdin, Ph. D.

Directrice de la qualité, de la recherche, du développement et de l'innovation

CRDITED de la Mauricie et du Centre du Québec – Institut universitaire

Dominique Gauthier

Agente d'information

Centre du Florès

Lyne Monfette

Conseillère aux programmes DI-TED

Ministère de la Santé et des Services sociaux

Katherine Moxness, Ph. D.

Directrice générale

Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal

Représentante des directeurs généraux des CRDITED pour le chantier des guides de pratique

Monique Nadeau

Conseillère aux affaires professionnelles et cliniques

FQCRDITED

Nicole Ouellette

Coordonnatrice des activités de l'établissement

CRDITED Pavillon du Parc

Pierre Sénécal, D. Ps.

Conseiller expert en TGC

SQETGC

Marie Lise St-Pierre

Directrice des services administratifs
CRDITED de Laval

Susie Payette
Directrice des services administratifs
Centre de réadaptation La Myriade

Renée Proulx, Ph. D.
Directrice de la recherche et du transfert des connaissances
CRDITED de Montréal

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

Interventions

Mélanie Couture, Ph. D.
Professeure adjointe, chercheuse régulière
Programme d'ergothérapie
Faculté de médecine et des sciences de la santé
Université de Sherbrooke

Carmen Dionne, Ph. D.
Professeure, chercheuse
Département de psychoéducation
Université du Québec à Trois-Rivières
Titulaire de la Chaire de recherche du Canada en intervention précoce

Claudine Jacques, Ph. D.
Professeur au département de psychoéducation et de psychologie
Université du Québec en Outaouais
Chercheuse à l'hôpital Rivière-des-Prairies

Nathalie Poirier, Ph. D.
Psychologue, professeure, chercheuse
Département de psychologie
Université du Québec à Montréal
Directrice du laboratoire de recherche sur les familles d'enfant présentant un TSA

Outils

Francine Julien-Gauthier, Ph. D.
Professeure agrégée
Faculté des sciences de l'éducation
Département des fondements et pratiques en éducation, programme de psychoéducation
Université Laval

Louis Laurencelle, Ph. D.
Professeur associé
Université du Québec à Trois-Rivières

Myriam Rousseau, Ph. D.
Praticienne-chercheuse
CRDITED MCQ – IU

Soutien aux parents

Francine Julien-Gauthier, Ph.D.
Professeure agrégée
Faculté des sciences de l'éducation, département des fondements et pratiques en éducation,
programme de psychoéducation
Université Laval

Myriam Rousseau, Ph. D.
Praticienne-chercheuse
CRDITED MCQ – IU

Julie Ruel, Ph.D.
Chercheure associée
CRDITED Pavillon du Parc
Professeure associée
Université du Québec en Outaouais
Responsable de l'axe *Contextes inclusifs et littératie* de l'Institut universitaire en DI-TSA.

MEMBRES DE L'ASSEMBLÉE DÉLIBÉRATIVE

Parents

Sophie Barlagne
Julie Bergeron
Marielle Leroux
Isabelle Perrin
Mélanie Privé

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

Caroline Bouffard
Coordonnatrice des services de réadaptation 0-6 ans
CRDITED de la Montérégie-Est

Valérie Caron
Psychoéducatrice - APPR
Centre du Florès



Caroline Chouinard
Éducatrice spécialisée
CRDITED Estrie

Annie Collin
Éducatrice spécialisée
CRDI de Québec

Valérie Dassie
Infirmière
Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal

Lise-Andrée Denis
Psychoéducatrice
CRDITED du Bas-St-Laurent

Tania Dufour
Spécialiste en activités cliniques
CRDITED du Saguenay-Lac-St-Jean

Angela Fragasso
Ergothérapeute- APPR
CRDI de Québec

Geneviève Huberdeau
Ergothérapeute
CRDITED de la Montérégie-Est

Eugénie Jean-Lebel
Spécialiste en activités cliniques
CRDITED du Bas-St-Laurent

Louise Labbé
Conseillère en gestion de programmes
CRDITED MCQ-IU

Stéphanie Langlois
Orthophoniste
CRDITED de Montréal

Josée Laprise
Psychoéducatrice
CRDITED - Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort

Jacynthe Lebel
Psychologue
CRDITED Estrie

Caroline Leblond
Psychoéducatrice-APPR
CRDITED du Bas-St-Laurent

Martine B. Michaud
Spécialiste en réadaptation psychosociale
CRDITED de la Montérégie-Est

Caroline Martin
Orthophoniste
CRDI de Québec

Sylvie Nadeau
Ergothérapeute-APPR
Centre du Florès

Josianne Péloquin
APPR-DI
Centre de réadaptation La Myriade

Chantale Robichaud
Spécialiste en activités cliniques
CRDITED de Laval

Line Rousseau
Coordonnatrice régionale Enfance/Adolescence en DI
CRDITED du Saguenay-Lac-St-Jean

Marie-Josée Rousselle
Éducatrice spécialisée
Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal

Manon Tremblay
Éducatrice spécialisée
CRDITED du Saguenay-Lac-St-Jean

France Turgeon
Spécialiste en activités cliniques
CRDI de Québec

Dominic Viau
Superviseur clinique
CRDITED MCQ-IU

Centres de réadaptation en déficience physique (CRDP)

Mélanie Bergthorson
Ergothérapeute
MAB-Mackay



Isabelle Bissonnette
Orthophoniste
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

Suzanne Brouillette
Physiothérapeute
CRDP Le Bouclier

Virginie Gagnon
Coordonnatrice clinique
Centre montérégien de réadaptation

Richard Guillemette
Éducateur spécialisé
CRDP Chaudière-Appalaches

Isabelle Marleau
Psychologue
Centre de réadaptation Marie-Enfant

Centres de santé et de services sociaux (CSSS)

Lucie Bouchard
Chef d'administration de programmes
CSSS de Trois-Rivières

Catherine Lagacé
Chef de programme par intérim
CSSS de Saint-Jérôme

Lyne Provost
Travailleuse sociale
CSSS de Laval

Josée Robichaud
Coordonnatrice professionnelle
CSSS Haut-Richelieu-Rouville

ANIMATION DE LA JOURNÉE DÉLIBÉRATIVE

France Guénette
Animatrice
Membre de la Commission en éthique de la science et de la technologie
Animatrice du Forum de consultation du Commissaire à la santé et au bien-être

SOUTIEN ADMINISTRATIF

Caroline Girardot
Agente administrative
FOCRDITED

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	3
TABLE DES MATIÈRES	11
LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES ACRONYMES.....	15
MOT DU DIRECTEUR GÉNÉRAL	17
NOTE AUX LECTEURS.....	19
L'ÉLABORATION DES RECOMMANDATIONS	21
1. La qualité de la preuve (QP).....	21
2. La force des recommandations.....	22
Un code visuel pour distinguer facilement les recommandations	23
INTRODUCTION.....	25
1. PORTÉE DU GUIDE	29
1.1. Ce que le guide couvre	29
1.2. Ce que le guide ne couvre pas.....	29
1.3. Intervenants auxquels s'adresse ce guide	30
1.4. Documents liés au présent guide	30
2. RETARD GLOBAL DE DÉVELOPPEMENT ET INTERVENTION PRÉCOCE.....	31
2.1. Définition du retard global de développement	31
2.2. Prévalence du RGD	33
2.3. Étiologie	34
2.4. L'importance de l'intervention précoce.....	35
2.4.1. La relation : la base de l'apprentissage	35
2.4.2. Soutenir les parents afin qu'ils offrent à leur enfant des occasions de développer ses compétences.....	36
3. ÉLABORATION DU GUIDE DE PRATIQUE	37
3.1. Des pratiques basées sur des données probantes : une culture en implantation.....	37
3.2. Mise en place du comité d'élaboration du guide.....	37
3.3. La question décisionnelle et les sous-questions cliniques.....	38
3.4. L'élaboration des recommandations.....	39

3.4.1.	Qualité de la preuve et force des recommandations : deux repères pour apprécier les recommandations	39
3.4.1.1.	Qualité de la preuve	39
3.5.	Le processus délibératif et la démarche suivie visant à attribuer une force aux recommandations	41
3.5.1.	Constitution de l'assemblée délibérative	41
3.5.2.	Première étape visant à attribuer une force aux recommandations : un sondage électronique	41
3.5.3.	Deuxième étape visant à attribuer une force aux recommandations : un vote secret puis un échange verbal en assemblée délibérative	42
3.6.	Mise à jour du guide	43
4.	VALEURS ET PRINCIPES POUR GUIDER L'INTERVENTION	44
4.1.	Valeurs et principes dans l'intervention auprès de l'enfant et de sa famille	45
4.1.1.	Principes généraux du soutien à l'enfant et à sa famille	46
5.	RECOMMANDATIONS (R)	47
5.1.	La collaboration famille-enfant-intervenants : le cœur de l'intervention	47
5.2.	Le rôle de chacun des intervenants	48
5.3.	La distribution des questions cliniques et des recommandations qui en découlent dans le processus clinique des CRDITED	51
5.3.1.	ÉVALUER : Étape I du processus clinique	52
5.3.1.1.	Évaluer, une composante majeure de l'intervention	52
5.3.1.2.	Professionnels impliqués dans l'évaluation	54
5.3.1.3.	L'évaluation : un processus	54
5.3.1.4.	La place de la famille dans le processus d'évaluation	56
5.3.1.5.	Le choix des outils pour procéder à une évaluation	56
5.3.1.6.	Comment communiquer les résultats d'une évaluation aux parents?	58
5.3.2.	IDENTIFIER ET PRIORISER : Étape II du processus clinique	59
5.3.2.1.	Importance de maintenir une collaboration étroite avec les parents tout au long du processus d'intervention	59
5.3.2.2.	Domaines d'intervention à privilégier	60
5.3.3.	INTERVENIR, MOBILISER ET SOUTENIR : Étape III du processus clinique	61
5.3.3.1.	Moment privilégié pour commencer ou terminer l'intervention	61
5.3.3.2.	Meilleures modalités d'application	63
5.3.3.3.	Intensité de l'intervention	63

5.3.3.4. Lieu de l'intervention	63
5.3.3.5. Interventions ciblant plus d'une sphère de développement	64
5.3.3.6. L'enseignement par essais distincts	66
5.3.3.7. Interventions ciblant la sphère de la motricité fine et globale	67
5.3.3.8. Généralisation des acquis	68
5.3.3.9. Intervention ciblant la sphère de la cognition.....	70
5.3.3.10. Interventions ciblant la sphère de la communication et du langage	72
5.3.3.11. Programmes de formation aux parents.....	73
5.3.3.12. Stratégie/techniques pour soutenir les parents dans le développement de leurs attitudes	76
5.3.3.13. Interventions directes auprès de l'enfant	77
5.3.3.14. La communication totale ou comment promouvoir la communication par différents moyens	79
5.3.3.15. Soutien aux milieux de garde et préscolaires.....	82
5.3.3.16. Interventions ciblant la sphère du développement personnel et social	83
5.3.3.17. Les habiletés sociales.....	83
5.3.3.18. La gestion des comportements difficiles	85
5.3.3.19. Programmes de formation aux parents.....	86
5.3.3.20. Intervention ciblant la sphère des activités de la vie quotidienne.....	93
5.3.4. Apprécier les progrès et ajuster l'intervention : Étape IV du processus clinique	95
ANNEXE 1	103
ANNEXE 2	111
ANNEXE 3	121

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES ACRONYMES

AAC	Analyse appliquée du comportement
AAIDD	<i>American Association on Intellectual and Developmental Disabilities</i> (Autrefois AAMR)
APPR	Agent de planification, de programmation et de recherche
CAP	Comité des affaires professionnelles
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
DI	Déficience intellectuelle
DP	Déficience physique
ETMI	Évaluation des technologies et des modes d'intervention
FQCRDITED	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
GP	Guide de pratique
GP RGD	Guide de pratique sur l'intervention précoce auprès des enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IYPT	<i>Incredible Years Parent Training Program</i>
MCQ-IU	Mauricie et du Centre-du-Québec-Institut universitaire
NAECS	<i>National Association of Early Childhood</i>
NAEYC	<i>National Association for the Education of Young Children</i>
NYSDH	<i>New York State Department of Health</i>
OPQ	Office des professions du Québec
OPPQ	Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec
PCIT	<i>Parent-Child Interaction Therapy</i>
PICOTS	Acronyme servant à préciser les critères d'inclusion et d'exclusion de la littérature scientifique et de la littérature grise. P = population, I = intervention, C = comparateur, O = <i>outcomes</i> (résultats), T = temps (Réfère à la durée de l'intervention. Dans le cas de ces travaux le T est sans objet), S = Settings (milieux d'intervention)
PPP	<i>Parent Plus Program</i>
RGD	Retard global de développement
RS	Revue systématique
SSTP	<i>Stepping-Stone Triple P</i>
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
UETMI	Unité d'évaluation des technologies et modes d'intervention

MOT DU DIRECTEUR GÉNÉRAL

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

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

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

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

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

Claude Belley

NOTE AUX LECTEURS

Ce guide de pratique présente des interventions destinées à des enfants âgés de 2 à 5 ans ayant un retard global de développement et à leurs parents. Il résulte de trois revues systématiques : la première de ces revues porte sur *L'efficacité des interventions pour les enfants âgés de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement*, la seconde porte sur *Les outils d'évaluation du développement des enfants âgés de 2 à 5 ans* et une troisième porte sur *L'efficacité des mesures de soutien offertes aux parents d'enfants âgés de 2 à 5 ans ayant un retard global de développement*.

Le lecteur qui souhaiterait consulter ces documents peut le faire en se rendant sur le site de la Fédération québécoise des CRDITED (<http://fqcrdited.org>).

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

Ce guide se veut un outil d'aide à la décision clinique tant pour les intervenants, qui ont à appliquer les interventions, que pour les parents d'enfants ayant un RGD à qui elles sont destinées. Il constitue un document de référence pour soutenir les intervenants dans une démarche réflexive au regard de pratiques qui ont pu démontrer une forme d'efficacité ou au regard d'éléments du processus clinique sur lesquels un ensemble d'experts s'est penché. Ce guide ne remplace pas le jugement clinique des professionnels concernés. En ce sens, ce guide n'a aucun pouvoir légal ou réglementaire, il vise le soutien au développement des pratiques.

En fonction du contexte et lorsque viendra le temps d'appliquer ces recommandations, le lecteur interpellé devra tenir compte de la *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines (PL 21)*.

Cette loi adoptée en juin 2009 et entrée en vigueur en septembre 2012 vise, entre autres, à ce que « les garanties de compétence, d'imputabilité et d'intégrité du système professionnel soient plus présentes dans le secteur de la santé mentale et des relations humaines, comme elles le sont déjà dans le domaine de la santé physique². » Ayant pour objet la protection des clientèles vulnérables, la loi redéfinit les champs d'exercices de professionnels visés³ dont plusieurs sont susceptibles d'œuvrer en CRDITED. En plus d'encadrer la psychothérapie, cette loi réserve 13 activités aux professions concernées. La majorité des activités réservées dans le *PL 21* sont des évaluations.

² OPQ (2009). *Projet de loi 21 en résumé*. Consulté de :

http://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Systeme_professionnel/PL_21/OP_Dep_General_Final.pdf

³ Conseillers d'orientation, ergothérapeutes, infirmières, médecins, orthophonistes et audiologistes, psychologues, psychoéducateurs, thérapeutes conjugaux et familiaux, travailleurs sociaux.

L'ÉLABORATION DES RECOMMANDATIONS

DEUX REPÈRES POUR APPRÉCIER LES RECOMMANDATIONS

1. La qualité de la preuve (QP)

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

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

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

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

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

Ainsi, lorsqu'une recommandation de ce guide de pratique (GP) est issue d'un des guides de pratique de New York, la qualité de preuve qui lui est attribuée se réfère au système de cotation du tableau 2.

Certaines recommandations sont basées davantage sur l'expertise des membres du comité à partir d'informations retrouvées dans les revues systématiques ou les guides de pratique de New York, elles sont alors identifiées en tant qu' « avis du comité ».

2. La force des recommandations

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

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

- La qualité de la preuve en ce qui a trait à l'efficacité de l'intervention;
- Les valeurs et les préférences énoncées par les participants, tant du comité d'élaboration du guide que de l'assemblée délibérative;
- L'applicabilité dans les CRDITED par rapport à l'utilisation raisonnable des ressources⁴;
- La force du consensus obtenu au cours du processus délibératif ayant mené à l'adoption des recommandations.

⁴ Luce et al. (2010). Dans Institute of Medicine (IOM). (2011). *Clinical Guidelines We Can Trust*. Washington, DC : The National Academic Press, p. 111.

Le chapitre présentant le processus d'élaboration du guide de pratique décrit la démarche suivie afin d'attribuer une force aux recommandations

Un code visuel pour distinguer facilement les recommandations

Les recommandations reposant sur des données probantes issues des revues systématiques sont identifiées par le logo des guides de pratique de la Fédération québécoise des QCRDITED et sont présentées dans un encadré bordé de bleu :

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

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

Source de l'information : RS Parents

Qualité de la preuve : Modérée

RECOMMANDATION FORTE



Les recommandations découlant de l'avis des membres du comité ainsi que des guides new yorkais sont présentées dans un encadré bordé de bleu sur fond blanc :

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

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

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

INTRODUCTION

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la santé *comme un « état de complet bien-être physique, mental et social [...] ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité⁵. »* La question de la santé et du bien-être va maintenant au-delà de la biologie humaine et devient plus complexe : « en matière de santé, les habitudes de vie, l'environnement socioculturel, économique et physique sont maintenant considérés comme des facteurs déterminants⁶. »

L'évolution de la notion de santé, des connaissances et des progrès technologiques dans les domaines de la santé et des services sociaux ont entraîné, dans les dernières décennies, une explosion des coûts dans ce domaine. Un système de santé et de services sociaux, qui cherche à s'adapter aux nouvelles réalités, veut s'assurer que les interventions proposées aux citoyens auront un effet ciblé et réel sur l'état de santé et le bien-être de la population.

Voilà pourquoi, les pratiques cliniques dont on fait la promotion doivent désormais reposer à la fois sur des données scientifiques les plus fiables possibles qui ont démontré leur efficacité et sur l'expertise de cliniciens reconnus pour leur compétence dans leur champ de pratique. Un guide de pratique s'élabore notamment en tenant compte des valeurs et des préférences des usagers et des intervenants^{7, 8}.

La recherche a démontré que les guides de pratique ont le potentiel d'augmenter la fréquence d'utilisation de pratiques éprouvées, d'accroître le transfert de connaissances ou d'observations issues de la recherche vers les milieux de pratique clinique et d'améliorer la qualité et la sécurité des services de santé⁹.

Un *guide de pratique* est un document qui propose :

Des recommandations élaborées de façon systématique et transparente, par et pour toutes les parties prenantes d'une intervention particulière du secteur des services sociaux. Ces recommandations sont fondées sur des données scientifiques éprouvées, appuyées sur des données contextuelles exhaustives et sur le savoir d'experts, notamment les chercheurs, les gestionnaires, les intervenants et les usagers. Elles sont présentées d'une manière claire et concise, de façon à être assimilables par les parties prenantes pour soutenir leur prise de décision et orienter leur pratique¹⁰.

⁵ Organisation mondiale de la santé (1946). *Préambule à la constitution de l'Organisation mondiale de la santé*, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin - 22 juillet 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948. La définition n'a pas été modifiée depuis 1946. Consulté de <http://www.who.int/suggestions/faq/fr/index.html>

⁶ Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal (2004). *L'approche populationnelle une nouvelle façon de voir et d'agir en santé*. Montréal, Gouvernement du Québec.

⁷ Beauchamp, S. et Duplantie, J.-P. avec la collaboration de Moutquin, J.-M., Dagenais, P. et Mercier, C. (2012). *Vers une méthode d'élaboration des guides de pratique dans le secteur des services sociaux*. Québec. INESSS. p. 52.

⁸ IOM (2011). op. cit., p. 1, 5, 51.

⁹ IOM. (2011), op. cit., p. xi.

¹⁰ INESSS (2012). op. cit. p. 33, 35, 58.

Les guides de pratique soutiennent un processus de prise de décision partagée entre l'intervenant qui offre un service et l'usager à qui le service est offert. Le guide décrit clairement des stratégies d'intervention ou des programmes qui devraient entraîner des bénéfices pour l'usager. Dans le cas de jeunes enfants, comme c'est le cas ici, il est également question des parents de l'usager.

Même avec son apport sur le plan de la connaissance et des acquis expérientiels, le guide de pratique ne peut répondre à toutes les situations individuelles. En tant qu'outil d'aide à la décision en situation d'intervention, le guide de pratique ne peut se substituer au jugement clinique de l'intervenant, et ce, en tout temps, et encore plus, lorsqu'une problématique n'est pas couverte par le guide

La spécialisation des services

Avec la Loi 25¹¹ adoptée en 2002, l'approche populationnelle et la hiérarchisation des services de santé et des services sociaux du Québec, les CRDITED deviennent des établissements devant offrir des services « spécialisés » de deuxième ligne. De 2006 à 2009, la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) entreprend un vaste chantier de développement de « guides de pratique ». Plusieurs comités de travail sont alors mis en place dans le but d'élaborer ces « guides de pratique » pour les différentes clientèles.

En 2008, dans le contexte de spécialisation des services, un premier guide de pratique visant à encadrer les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation à l'enfance de la naissance à cinq ans, s'adresse, entre autres, aux enfants présentant un retard global de développement (RGD)¹². Jusqu'à la parution de ce premier guide de pratique, l'intervention est, dans la plupart des cas, dirigée essentiellement vers les parents, ceux-ci étant considérés comme « experts et principaux intervenants auprès de leur enfant¹³ ». L'intervenant soutient les parents dans les activités à mettre en place auprès de leur enfant.

Ce premier guide invite à intervenir le plus tôt possible suite à l'identification du retard et vise à ce que les intervenants en CRDITED interviennent désormais, non seulement auprès des parents, mais aussi directement auprès de l'enfant. Ce guide recommande de soutenir le développement et l'actualisation de son plein potentiel ainsi que le développement d'un répertoire de comportements attendus afin de faciliter son intégration et sa participation sociales, et ce, dans un contexte qui soit le plus naturel possible.

Les « standards » avancés dans ce guide sont les suivants :

Des services aux enfants de moins de cinq ans, basés sur une approche interdisciplinaire, une action en bonne partie directe auprès de l'enfant (incluant les services professionnels), une moyenne de cinq heures par semaine d'intervention auprès de l'enfant (excluant le temps indirect¹⁴), une approche développementale qui tient compte de l'environnement de l'enfant¹⁵.

11 MSSS. *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*. (2008). Québec. Gouvernement du Québec

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

13 FQCRDITED. (2008). op. cit, p. 2.

14 Le temps indirect réfère à des temps autres que l'intervention directe, en présence de l'enfant (tenue de dossier, téléphone, rencontres pour les plans d'intervention, etc.)

15 FQCRDITED. (2008). op. cit. p. 2.

Outre ces grandes lignes, ce guide définit en quoi doit consister l'assistance éducative spécialisée aux familles et aux proches. On y mentionne, entre autres, que les familles ont des compétences et des habiletés qui peuvent être ébranlées en raison de « leur inquiétude face à leur enfant, à ses caractéristiques et à ses besoins spécifiques¹⁶ » et qu'en conséquence, ils ont besoin de soutien.

En 2009, un guide de pratique, portant plus largement sur le processus clinique, vient ajouter certaines balises à l'offre de services spécialisés¹⁷. Ce guide fait mention des valeurs qui prévalent dans l'intervention pour l'ensemble des clientèles : « une vision globale de la personne, le respect des projets de développement de l'enfant [...] et l'autodétermination¹⁸. » Sur le plan du contexte philosophique, il est question de la confiance que l'intervenant doit avoir dans le potentiel des personnes d'exercer leurs rôles et d'occuper des fonctions sociales. La participation sociale y est définie par « l'exercice de *rôles sociaux valorisés*, lui permettant d'élargir le répertoire de ses compétences, d'enrichir le contrôle de sa vie personnelle et, autant que possible, de contribuer au bien-être collectif¹⁹. »

Pour l'actualisation du processus clinique, le processus de production du handicap (PPH) et d'autres modèles, notamment le modèle biopsychosocial, sont privilégiés dans la mesure où ils répondent aux éléments suivants : « être centrés sur la personne, tenir compte de la relation entre la personne et l'environnement, considérer l'autodétermination et être compatibles avec les systèmes en place²⁰. »

Les services offerts aux jeunes enfants présentant un RGD jusqu'à maintenant

En parallèle des travaux sur les guides de pratique, les CRDITED continuent d'offrir des services, chacun en tentant d'identifier des interventions ou des façons de faire qui pourraient être appliquées avec succès directement auprès des enfants présentant un RGD et de leurs familles.

Dans ce contexte, certains se sont tournés vers différents programmes dont certains connus depuis déjà plusieurs années aux États-Unis tels le *Carolina Curriculum*²¹ et le *Programme EIS : Évaluation, Intervention, Suivi*²². Ces programmes permettent d'identifier les acquis de l'enfant sur le plan fonctionnel, d'identifier des objectifs d'intervention précis et de concevoir des activités pour soutenir le développement des habiletés fonctionnelles de l'enfant.

Contexte entourant la décision de procéder au rehaussement du Guide de pratique pour l'intervention précoce auprès des enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement (2008)

En 2009, un sous-comité du comité des affaires professionnelles (CAP) de la FQCRDITED analyse l'ensemble des guides de pratique produits, dans le but de mieux définir les « services spécialisés » devant désormais être offerts dans des établissements « spécialisés » de deuxième ligne²³. Ce comité constate, que dans la majorité des cas, le « contenu [se base] sur les meilleures pratiques professionnelles soutenues par un ordre professionnel ou une formation pertinente dans le domaine²⁴ », mais qu'il ne repose pas majoritairement sur des données scientifiques.

16 FQCRDITED. (2008). op. cit. p. 10.

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

18 FQCRDITED. (2009). op. cit. p. 3.

19 FQCRDITED. (2009). op. cit. p. 6.

20 FQCRDITED. (2009). op. cit. p. 11-12.

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

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

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

24 FQCRDITED. (2009). op. cit. p. 6.

Un rehaussement de ces guides de pratique est identifié comme nécessaire. Il est alors convenu de travailler à l'élaboration de « guides de pratique » reposant sur des données issues de la recherche scientifique. Une priorité est accordée au *Guide sur l'intervention précoce auprès des enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement (RGD)*²⁵.

La question décisionnelle

Le CAP propose alors la question décisionnelle ci-dessous à laquelle devrait répondre l'éventuel guide de pratique :

Est-il possible de préciser des modèles/programmes dont l'efficacité des interventions a été démontrée pour accroître le quotient de développement des enfants de 2 à 5 ans présentant des retards globaux de développement associés à la déficience intellectuelle ?

Le quotient de développement est une estimation du niveau de développement d'un enfant. Il ne s'agit pas d'un quotient intellectuel. Cette estimation momentanée du développement se fait à partir d'un outil d'évaluation standardisé. Elle implique donc une comparaison avec un standard, soit une moyenne de ce que font en général les enfants du même groupe d'âge pour une sphère d'activités donnée.

Le quotient de développement compare l'âge chronologique²⁶ (AC) de l'enfant à l'âge de développement (AD) qu'il démontre dans différentes activités, en se référant à une échelle standardisée du développement. L'estimation du quotient de développement (QD) s'obtient à partir de la formule suivante²⁷ :

$$QD = AD/AC \times 100$$

Si QD>100, alors l'enfant fonctionne <i>au-dessus de la moyenne</i> des enfants de son groupe d'âge	Si QD<100, alors l'enfant fonctionne <i>au-dessous de la moyenne</i> des enfants de son groupe d'âge
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------

La question décisionnelle exprimait donc l'intention de trouver des approches ou des programmes entraînant des effets positifs sur le développement des enfants, effets pouvant être confirmés par une amélioration perceptible et significative du QD de l'enfant.

Ce guide vise à formuler des recommandations pour l'intervention précoce auprès des enfants âgés de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement. Ces recommandations touchent l'intervention directe auprès des enfants dans toutes les sphères. Elles proposent également des programmes de soutien aux parents afin que ceux-ci soient mieux outillés pour soutenir chez leur enfant, le développement de la communication et du langage, et pour faire face de façon positive aux problématiques comportementales s'il y a lieu.

²⁵ FQCRDITED. (2008). *Guide de pratique. Déficience intellectuelle. Les services d'adaptation et de réadaptation à l'enfance 0-5 ans*. Montréal. FQCRDITED.

²⁶ L'âge chronologique est calculé en mois

²⁷ Chaix, Y. (2008). *Développement psychomoteur du nourrisson et de l'enfant, aspects normaux et pathologiques (psychomotricité, langage, intelligence). Troubles de l'apprentissage*. Consulté de : http://www.medecine.ups-tlse.fr/dcem3/pediatrie/Item_32_Developpement_psychomoteur.pdf

1. PORTÉE DU GUIDE

1.1. Ce que le guide couvre

Ce guide présente des recommandations touchant trois volets de l'intervention offerte aux enfants âgés de 2 à 5 ans présentant un RGD et à leurs parents. Le premier volet aborde les modèles d'intervention, les approches, les interventions et les stratégies permettant d'accroître le quotient de développement de ces enfants. Le deuxième volet s'intéresse aux outils de mesure validés couvrant les différentes sphères de leur développement et enfin, un dernier volet concerne le soutien à offrir aux parents de ces enfants.

Chacun de ces volets propose des recommandations reposant à la fois sur une revue systématique de la littérature sur le sujet et sur l'avis d'experts.

1.2. Ce que le guide ne couvre pas

Au moment de confier au comité de travail le mandat de produire ce guide, il fut convenu que celui-ci ne couvrirait pas les interventions dédiées aux enfants présentant un RGD de la naissance à deux ans. Les besoins de ces enfants diffèrent de façon importante de ceux âgés de deux ans et plus, et les ressources disponibles pour l'élaboration de ce guide ne permettaient pas à ce comité de se concentrer de façon efficace sur ces deux groupes d'âge en même temps. De plus, il n'est pas toujours possible de confirmer le retard de développement dans deux sphères de développement avant l'âge de deux ans.

Quant aux enfants présentant à la fois un RGD et un trouble du spectre de l'autisme (TSA), ce sont les caractéristiques particulières du fonctionnement en lien avec celui-ci qui prévalent dans le type de services à leur offrir. Un guide de pratique existe déjà pour eux.

Ce guide ne couvre pas les interventions destinées aux enfants présentant un polyhandicap. Pour ces derniers, un guide sera éventuellement développé.

Au moment de procéder à la recherche documentaire, il a été convenu de ne pas retenir les interventions qui seraient offertes en institution ou en internat. Ce guide ne présente donc aucune intervention s'actualisant dans ces types de milieu fermé.

1.3. Intervenants auxquels s'adresse ce guide

Ce guide de pratique s'adresse aux intervenants exerçant leurs activités professionnelles dans un CRDITED. Tel que mentionné un peu plus tôt dans la note aux lecteurs, il peut s'agir aussi bien de détenteurs d'une technique en éducation spécialisée, en travail social ou en sciences infirmières, que de professionnels faisant partie de l'équipe interdisciplinaire, membres d'un ordre professionnel (ergothérapeute, infirmier, neuropsychologue, orthophoniste, psychologue, psychoéducateur, travailleur social, physiothérapeute, etc.).

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

1.4. Documents liés au présent guide

Deux documents sont liés à ce guide de pratique :

- 1- *Intervention précoce auprès des enfants de 2 à 5 ans présentant RGD – recommandations – un abrégé pour la pratique.*
- 2- *Répertoire des outils validés d'évaluation du développement des enfants âgés de 2 à 5 ans.*

Un fichier électronique présente les 62 outils répertoriés dans la revue systématique portant sur les outils d'évaluation du développement des enfants âgés de 2 à 5 ans. Ce fichier permet de rechercher un outil à partir de différentes entrées, soit :

- Le nom de l'outil;
- L'auteur ou l'éditeur;
- La ou les sphères de développement ciblées;
- L'étendue d'âge couverte par l'outil;
- Les qualifications requises pour utiliser l'outil selon le concepteur;
- Les langues dans lesquelles l'outil est disponible;
- Le type d'évaluation (complété par les parents ou l'intervenant, évaluation individuelle ou de groupe, observation, entrevue, questionnaire);
- Les objectifs de l'outil;
- La fonction de l'outil : diagnostic, intervention/programmation ou double fonction (c'est-à-dire pouvant servir à la fois au diagnostic et à l'intervention/programmation).

Ces deux documents sont disponibles en ligne sur le site de la FQCRDITED (<http://fqcrdited.org/>) et sur le site du CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec - Institut universitaire : (<http://www.crditedmqc.qc.ca>)

2. RETARD GLOBAL DE DÉVELOPPEMENT ET INTERVENTION PRÉCOCE

2.1. Définition du retard global de développement

Tous les parents rêvent d'avoir un enfant en santé qui se développera de façon typique. Toutefois ce rêve se modifie lorsque l'enfant présente un trouble du développement. On dit d'un enfant qu'il a un trouble du développement ou un trouble « neurodéveloppemental » lorsque celui-ci ne suit pas les étapes du développement dans le même ordre ou de la même façon que les autres enfants de son âge. Le concept des troubles développementaux est très hétérogène et couvre plusieurs profils différents de développement.

Selon la cinquième édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*²⁸ (*DSM-5*) publié en mai 2013, les troubles développementaux regroupent des conditions qui surviennent durant la période développementale. De façon générale, ces troubles se manifestent tôt durant le développement, souvent avant que l'enfant n'entre à l'école, et sont caractérisés par des incapacités qui entraînent des situations de handicap dans le fonctionnement personnel, social, scolaire et éventuellement professionnel. L'éventail des incapacités neurodéveloppementales varie de limitations très spécifiques dans l'apprentissage et le contrôle des fonctions exécutives à des situations de handicap plus globales sur le plan des habiletés sociales ou cognitives. Les troubles neurodéveloppementaux se présentent souvent en cooccurrence; par exemple des enfants présentant un RGD peuvent aussi présenter un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou un trouble spécifique d'apprentissage. Pour certains troubles, la présentation clinique inclut des symptômes en excès aussi bien que des symptômes déficitaires et des retards dans l'atteinte des étapes attendues.

Ainsi, le professionnel qui s'interroge face au portrait clinique d'un jeune enfant qui semble présenter des retards ou des atypies dans plusieurs sphères de fonctionnement aura à considérer les diagnostics possibles suivants : les troubles de la communication ([nouvelle catégorie dans le *DSM-5*], le trouble de la communication sociale (pragmatique)²⁹, le trouble du langage, le trouble de la parole³⁰, le bégaiement³¹ et le trouble de la communication non spécifié), les troubles du spectre de l'autisme, le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, les troubles moteurs, le trouble développemental de coordination³², le trouble de mouvements stéréotypés³³ et le trouble spécifique des apprentissages qui peut se présenter dans différents sous-domaines tels la lecture, l'écriture et le calcul.

²⁸ American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, (5th edition)* Arlington. American Psychiatric Publishing, p. 31.

²⁹ Trouble nouvellement identifié dans le DSM-5.

³⁰ Traduction libre de « Speech Sound Disorder (previously Phonological Disorder) »

³¹ Traduction libre de « Childhood-Onset Fluency Disorder (Stuttering) »

³² Traduction libre de « Developmental Coordination Disorder »

³³ Traduction libre de « Stereotypic Movement Disorder »

La cinquième version du *DSM* propose, pour la toute première fois, le diagnostic de retard global de développement, lequel est considéré comme un trouble neurodéveloppemental à envisager parmi tous ceux qui viennent d'être énumérés.

Le *DSM-5* dit peu de choses sur le RGD, un seul paragraphe en fait :

Ce diagnostic est réservé aux enfants de moins de 5 ans, lorsque le niveau de sévérité clinique ne peut être établi en raison d'un manque de fidélité dans l'évaluation et l'utilisation d'instruments standardisés. Ce diagnostic est posé lorsque l'enfant n'évolue pas selon les stades de développement attendus, et ce, dans plusieurs domaines de fonctionnement. Ce diagnostic s'applique également aux enfants dont il est impossible d'évaluer le fonctionnement intellectuel de manière systématique, c'est-à-dire les enfants trop jeunes pour qu'on utilise avec eux des outils standardisés. Cette catégorie exige également une réévaluation après un laps de temps³⁴.

Avec la définition du *DSM-5*, le domaine cognitif est identifié comme étant une cible d'intérêt qu'il est impossible d'évaluer. Ainsi, en se référant à cette définition qui est la plus récente, l'enfant présentant un RGD est clairement soupçonné présenter un retard dans la sphère cognitive.

En se référant à la définition la plus récente, celle du *DSM-5*,
l'enfant présentant un RGD est clairement soupçonné présenter un
retard dans la sphère cognitive.

APA (2013)

Or, la définition fonctionnelle à laquelle les chercheurs et les ordres professionnels^{35, 36} se sont référés le plus souvent jusqu'à la parution du *DSM-IV* est celle de Shevell³⁷ (2003). C'est aussi celle à laquelle s'est référé le comité d'élaboration de ce guide au début de ses travaux et qui a servi à définir la population ciblée (critères d'inclusion et d'exclusion) pour la recherche documentaire (voir le PICOTS, annexe 1) :

Il est convenu de définir le retard global de développement comme un retard statistiquement significatif (deux écarts-types sous la moyenne ou son équivalent) dans au moins deux des domaines suivants : motricité globale ou fine, cognition, communication, développement personnel et social, activités de la vie quotidienne.

En se référant à la définition de Shevell,
l'enfant présentant un RGD pourrait présenter des retards significatifs
dans deux sphères de développement
sans que la sphère cognitive ne soit atteinte.

Shevell (2003)

³⁴ Moxness, K., Garcin, N., (2013). *Le DSM-V l'impact de la recherche sur l'évolution des concepts et des définitions du trouble du spectre de l'autisme, du trouble de la communication sociale, de la déficience intellectuelle et des retards globaux de développement*, La Revue du CNRS. Vol.(5)(1) 4-11

³⁵ Ordre des psychologues du Québec (OPQ). (2007). *Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental*. Montréal, OPQ

³⁶ Ordre des psychoéducatrices et psychoéducateurs du Québec (OPPQ). (2013). *Évaluation du retard de développement, Lignes directrices*. Montréal, OPPQ.

³⁷ Shevell M. et al. (2003). *Practice parameter : Evaluation of the child with global developmental delay*. Minneapolis. American Academy of Neurology.

Même si le RGD ne constitue pas un diagnostic au sens strict, les professionnels se réfèrent à ce concept lorsqu'un enfant présente un retard significatif de deux écarts types sous la moyenne à la suite d'une évaluation des fonctions cognitives et des fonctions adaptatives.

À partir de la définition de Shevell, le RGD n'implique « pas nécessairement la présence de limites sur le plan cognitif³⁸. » Par exemple, un enfant atteint de paralysie cérébrale pouvait présenter des caractéristiques correspondant à la définition du RGD tout en ayant une capacité intellectuelle supérieure à celle associée au diagnostic psychologique de déficience intellectuelle. On considérerait alors que c'était la persistance dans le temps et la sévérité des retards qui détermineraient éventuellement si un diagnostic de déficience intellectuelle pourrait être posé.

L'Ordre des psychologues du Québec (2007), l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, 2011) et le *DSM-5* (2013) reconnaissent qu'il « est délicat de poser un diagnostic de déficience intellectuelle à la petite enfance et cette pratique est souvent non suggérée. Il serait prudent de conclure à un RGD jusqu'à l'âge de sept ans, suite à la période d'adaptation qu'est le préscolaire pour laisser du temps à l'enfant de compenser ses difficultés³⁹. »

Il faudra un certain temps avant que les établissements offrant des services à cette clientèle identifient les enfants présentant un RGD de façon uniformisée.

2.2. Prévalence du RGD

« La prévalence du RGD⁴⁰, se situerait entre 1 % et 3 % des enfants de moins de six ans⁴¹. »

« L'incidence est entre 40 000 et 120 000 nouveaux cas chaque année au Canada et aux États-Unis (Shevell et al., 2003). Sur 1 700 enfants de cinq ans et moins au Québec bénéficiant des services des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, il y en aurait environ 1 000 qui présentent un RGD ou un syndrome y étant associé (FQCRDITED, 2005)⁴². »

Parmi ces enfants, certains présentent à la fois un RGD et un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Tel que mentionné plus tôt, ce guide de pratique ne s'adresse pas à ces enfants.

Entre avril 2013 et mars 2014, les CRDITED ont desservi environ 1 020 enfants de quatre ans ou moins présentant un RGD⁴³. Ce chiffre donne une approximation du nombre d'enfants et de familles touchés par les recommandations de ce guide.

³⁸ OPQ. (2007). op. cit., p. 11.

³⁹ Maltais, J., Morin, D. (2012). *Le retard global de développement et les considérants reliés à son annonce*. Communication par affiche au congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées (AIRHM). Mont-Tremblant. Québec.

⁴⁰ Maltais, J., Morin, D. (2012). op. cit. p. 1.

⁴¹ Shevell et al. (2003) dans OPQ, (2007). op. cit., p. 11 et Srour, 2006, dans Maltais et al. (2012), op. cit.

⁴² Maltais, J Morin, D. (2012). op. cit. p. 1.

⁴³ FQCRDITED. (2014). *Usagers inscrits au 31 mars 2013, extrait AS-485*.

2.3. Étiologie

L'étiologie serait connue dans 40 % des cas⁴⁴. L'AAIDD⁴⁵ reconnaît quatre catégories de facteurs de risque (biomédical, social, comportemental et éducationnel) qui peuvent survenir avant, pendant ou après la naissance et être à l'origine d'un syndrome associé à la DI ou au RGD.

Ainsi un RGD pourrait être causé par différents facteurs de risque :

1. Sur le plan biomédical :
 - par une anomalie génétique (différents syndromes dont plusieurs sont associés à un RGD);
 - l'asphyxie ou autre traumatisme survenu au moment de la naissance;
 - des anomalies dans le développement du cerveau (dysgénésie cérébrale);
 - l'exposition à des toxines.
2. Sur le plan social :
 - par la privation dans le développement psychosocial de l'enfant.
3. Sur le plan comportemental :
 - par l'abus de drogue ou le tabagisme de la mère;
 - la violence familiale ou autre.
4. Sur le plan éducationnel :
 - par un manque de référence à un service spécialisé, par des services d'intervention précoce inadéquat, etc.

Certaines manifestations sensorielles, cognitives ou comportementales sont souvent associées à des syndromes ou diagnostics étiologiques. Le fait de connaître les causes, à l'origine d'une condition qui entraîne ou qui est associée au RGD, peut avoir une portée importante sur l'intervention à réaliser, et en fin de compte, sur le fonctionnement de l'enfant. Une connaissance de ces manifestations comportementales peut être utile dans l'identification du soutien à mettre en place pour l'enfant, ses proches ou les partenaires.

Le tableau 3.1 de l'annexe 3 présente quelques-uns des syndromes les plus fréquemment associés à une DI ou à un RGD. Dans chaque situation où l'information de ce tableau sera utilisée, il faut se rappeler que ces « manifestations comportementales » généralement associées à un syndrome en particulier varieront d'un individu à l'autre en raison de l'interaction entre les facteurs étiologiques biomédicaux et les facteurs étiologiques sociaux, comportementaux et éducationnels.

⁴⁴ Maltais, J., Morin, D. (2012). op. cit.

⁴⁵ American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). (2011). *Déficiência intellectuelle : définition, classification et système de soutien* (11^e éd.) traduction sous la direction de Morin, D. Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS), Trois-Rivières

2.4. L'importance de l'intervention précoce

Des décennies de recherches rigoureuses ont démontré que les expériences de la très petite enfance jouent un rôle de la plus grande importance sur le développement du cerveau⁴⁶. Le cerveau se développe à travers un processus continu qui débute avant la naissance et se poursuit jusqu'à l'âge adulte⁴⁷. « L'apprentissage commence dès la naissance⁴⁸ » et « les habiletés se développent de façon cumulative de telle sorte que celles qui sont acquises tôt dans la vie constituent la base du développement des habiletés qui seront acquises ultérieurement⁴⁹. »

Le cerveau modifie ses structures et ses fonctions de façon significative. Il possède un degré de neuroplasticité qui est beaucoup plus important que ce qui était reconnu antérieurement⁵⁰. Toute expérience vécue par un individu, tant les expériences internes (les pensées et les émotions), qu'externes (l'environnement physique et social) entraîne des modifications des circuits neuronaux⁵¹. L'apprentissage, qui se reflète inévitablement sur l'activité cérébrale, se fait donc à partir des expériences vécues dans l'environnement.

2.4.1. La relation : la base de l'apprentissage

Chez le jeune enfant, l'environnement le plus important est relationnel : « l'enfant apprend à travers les relations⁵². » Il n'a pas encore développé la capacité de modifier son propre comportement et sa structure cérébrale à travers ses pensées et ses intentions. C'est donc à travers la relation avec ses parents et les personnes qui s'occupent de lui que l'enfant développe ses pensées et ses intentions. Des soins attentionnés et une sensibilité de l'entourage à ses besoins vont aider l'enfant à faire des efforts pour exprimer ce qu'il ressent, manifester ses besoins et communiquer avec son entourage. Cette interaction stimule chez l'enfant le développement de ses pensées et de ses intentions.

Or, l'enfant présentant des incapacités initie moins souvent des interactions et présente des indices d'intention de communiquer souvent plus subtils et plus difficiles à reconnaître par l'entourage, diminuant ainsi pour lui, les occasions d'apprendre « naturellement » à travers l'interaction. Certains parents et intervenants tendent à compenser en devenant plus directifs dans leurs interactions. D'autres développent des techniques d'éducation compensatoires qui suscitent un climat émotionnel positif dans la relation jusqu'à ce que leur enfant réponde émotionnellement de façon sensible et positive à leurs interventions⁵³.

⁴⁶ The National Early Childhood Technical Assistance Center (NECTAC). (2011). *The importance of Early Intervention for Infants and Toddlers with Disabilities and their Families*. Chapel Hill. NECTAC

⁴⁷ Center on the Developing Child at Harvard University. (2010). *In Brief : the science of early childhood development*. Consulté de : http://developingchild.harvard.edu/index.php/resources/briefs/inbrief_series/inbrief_the_science_of_eecd/

⁴⁸ Shonkoff et Phillips. (2000). dans Moore T. (2012). *Rethinking early childhood intervention services : Implications for policy and practice*. Communication présentée à 10th Biennial National Conference of Early Childhood Intervention Australia, et à 1st Asia-Pacific Early Childhood Intervention Conference. Perth, Western Australia.

⁴⁹ Cunha et al. (2006). Moore T. (2012). op. cit. p. 4.

⁵⁰ Doidge, 2007; Begley, 2009; Davidson et Begley. (2012), Moore, T. (2012). op. cit.

⁵¹ Davidson et Begley. (2012); Siegel, (2012), dans Moore, T. (2012), op. cit.

⁵² National Scientific Council on the Developing Child, 2004a; Richter, 2004; Siegel, 2012 dans Moore, T. (2012), op. cit.

⁵³ Moore, T. (2012), op. cit.

2.4.2. Soutenir les parents afin qu'ils offrent à leur enfant des occasions de développer ses compétences

Un des principaux buts de l'intervention précoce est d'aider les parents à devenir de bons observateurs de leur enfant. Ainsi, ils peuvent reconnaître dans son comportement non verbal des indices d'intention ou de communication et ils peuvent y répondre adéquatement, contribuant à construire une relation d'attachement solide et stable⁵⁴.

Les parents, même lorsqu'ils ont le sentiment que leur enfant se montre plutôt indifférent ou provocateur, peuvent apprendre à devenir très sensibles aux indices comportementaux de façon à soutenir son développement⁵⁵.

L'intervention précoce offre à l'enfant des occasions de promouvoir de nouveaux apprentissages et d'utiliser ses compétences de façon à ce qu'il expérimente une participation sociale significative en interagissant avec les personnes (enfants et adultes) de son environnement. Dans ce sens, l'intervention précoce cherche à optimiser les environnements d'apprentissage dans la vie quotidienne de l'enfant afin que les familles et les autres intervenants puissent lui offrir des occasions d'apprendre et de mettre en pratique ses nouveaux apprentissages.

⁵⁴ Moore, T. (2009), dans Moore, T. (2012) op. cit.

⁵⁵ Warren et Brady, 2007, dans Moore, T. (2012). op. cit.

3. ÉLABORATION DU GUIDE PRATIQUE

3.1. Des pratiques basées sur des données probantes : une culture en implantation

En 2012, le comité clinique des guides de pratique de la FQCRDITED présente une demande de soutien méthodologique à l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) pour le développement du présent guide de pratique. Dès la mise en place du comité d'élaboration du GP RGD, puis tout au long des travaux jusqu'à la formulation des recommandations, un soutien très concret a été offert par l'INESSS⁵⁶. Ce soutien constant a permis aux membres du comité de faire un apprentissage dans l'action de la démarche à suivre pour en arriver à la formulation de recommandations. Ces dernières s'appuient à la fois sur des données scientifiques, des avis d'experts, un processus participatif mettant à contribution des représentants de différents acteurs qui évoluent autour de l'enfant, et ce, dans un souci de transparence.

3.2. Mise en place du comité d'élaboration du guide

Un comité de développement a été mis en place pour la réalisation de ce guide. Ce comité multidisciplinaire regroupe des membres représentant différentes parties prenantes : parents, centre de santé et de services sociaux (CSSS), intervenants (psychologues, psychoéducatrices, ergothérapeute) de plusieurs CRDITED, gestionnaires et agent de recherche, ayant toutes une expérience reconnue auprès de jeunes enfants ayant un retard global de développement ainsi qu'une technicienne en documentation soutenue par une spécialiste en information scientifique de l'INESSS.

Le CRDITED de la Mauricie et du Centre du Québec - Institut Universitaire (MCQ-IU) a contribué significativement aux travaux par la présence sur le comité d'une gestionnaire et responsable scientifique de l'unité d'évaluation des technologies et des modes d'interventions (UETMI) et de ses deux agents de recherche chargés de la réalisation des revues systématiques (RS)⁵⁷.

Par sa constitution, ce comité de travail s'inscrit dans le sillage des meilleures pratiques pour l'élaboration de guides de pratique qui prescrivent d'asseoir à une même table des experts ayant des connaissances et une expérience solide dans un domaine ainsi que des représentants de groupes clés touchés par la portée du guide⁵⁸.

⁵⁶ Dr Pierre Dagenais, directeur du soutien à la qualité et à la méthode à l'INESSS, a été présent aux rencontres du comité et disponible pour répondre aux questionnements tant de l'équipe responsable de la recherche documentaire et de la rédaction des revues systématiques, que de l'équipe des cliniciens. M^{mes} Caroline Dion et Lysanne St-Amour, également de l'INESSS, ont été présentes au moment de la recherche documentaire.

⁵⁷ Tel que mentionné plus tôt, trois revues systématiques ont été faites dans le cadre de l'élaboration de ce guide : 1- *Les interventions destinées aux enfants dans différentes sphères de développement et leur contexte de réalisation*, 2- *Les outils validés du développement pour des enfants de 2 à 5 ans* et 3- *Les interventions ou les programmes visant à soutenir les parents dans leurs interactions auprès de leur enfant*.

⁵⁸ Institute of Medicine (IOM). (2011). *Clinical Guidelines We Can Trust*. Washington, DC : The National Academic Press, p. 5, p. 83-86.

Le comité d'élaboration a tenu une quinzaine de rencontres échelonnées sur 18 mois. Ces rencontres ont d'abord permis aux membres de se familiariser avec le processus d'élaboration d'un guide de pratique, pour ensuite étudier la question décisionnelle et les questions cliniques qui en découlaient et sur lesquelles repose la recherche documentaire.

3.3. La question décisionnelle et les sous-questions cliniques

Partant de la question décisionnelle présentée en introduction et de préoccupations énoncées par un groupe de travail antérieur⁵⁹, le comité a formulé dix sous-questions de recherche :

- Q1. Comment prioriser les besoins des enfants en tenant compte des attentes des parents?
- Q2. Pour des enfants âgés de 2 à 5 ans, quels sont les outils d'évaluation du développement ayant démontré des qualités psychométriques favorables (validité, fidélité)?
- Q3. Comment communiquer les résultats de la progression de l'enfant aux parents?
- Q4. Quels sont les domaines d'intervention à privilégier?
- Q5. Quel soutien devrait être offert à l'enfant pour stimuler son développement (interventions proposées) et pallier à ses incapacités?
- Q6. Quelles sont les meilleures modalités d'application de l'intervention?
- Q7. Quel est le moment privilégié pour commencer ou terminer l'intervention?
- Q8. Quel est le rôle et la participation des parents dans l'intervention?
- Q9. Quel est le soutien à mettre en place pour la famille?
- Q10. Quels sont les rôles et responsabilités de chacun des intervenants?

Ces questions cliniques, ont constitué la pierre angulaire des travaux d'élaboration de ce guide de pratique. Ces sous-questions ont été regroupées en trois thèmes autour desquels se sont faits la recherche documentaire et les trois revues systématiques sur lesquelles repose le guide :

- Intervention auprès des enfants;
- Soutien offert aux parents;
- Outils (présentant des qualités psychométriques) permettant d'évaluer le progrès de l'enfant.

Le tableau 1.1 de l'annexe 1 regroupe ces dix sous-questions autour des trois thèmes ayant mené aux trois revues systématiques.

Chacun des rapports de ces revues systématiques présente la démarche méthodologique utilisée pour ces revues. De plus, des chercheurs québécois ont été sollicités afin de faire une révision scientifique de chacun des rapports.

⁵⁹ FQCRDITED, sous-comité du CAP. 4 février 2011. *Compte rendu d'une rencontre portant sur le Guide de pratique en déficience intellectuelle, Adaptation/réadaptation spécialisée à la personne de la naissance à 5 ans.*

3.4. L'élaboration des recommandations

L'élaboration de recommandations préliminaires s'est d'abord appuyée sur des conclusions mises en perspective par les RS dont il a été question précédemment, puis sur quelques-unes des recommandations provenant de deux guides de pratique clinique du Département de la santé de l'État de New York⁶⁰, sur des avis des membres du comité et enfin, sur des échanges qui ont eu lieu avec des membres de l'assemblée délibérative.

L'élaboration de recommandations basées sur des études scientifiques pose un défi. Les questions cliniques ayant un intérêt pour le comité d'élaboration d'un guide de pratique peuvent ne pas avoir été étudiées très largement au regard de leur efficacité.

De plus, même quand des études bien conçues ont été faites sur un sujet clinique particulier, celles-ci peuvent ne pas présenter de réponses claires et sans ambiguïté aux questions cliniques de ce guide. Quand des résultats de recherche sont utilisés afin de soutenir une décision clinique ou une recommandation d'un guide de pratique, une analyse prudente des études et un jugement éclairé sont nécessaires de la part des membres du comité et les savoirs expérientiels viennent moduler les recommandations.

3.4.1. Qualité de la preuve et force des recommandations : deux repères pour apprécier les recommandations

3.4.1.1. Qualité de la preuve

En utilisant la qualité des études scientifiques pour soutenir la prise de décision clinique, les *deux principales préoccupations* sont la *qualité méthodologique des études* et l'*applicabilité clinique des interventions et des programmes identifiés dans les revues systématiques*.

La production des revues systématiques sur les interventions auprès des enfants, pour la première, et soutien aux parents de ces enfants pour la seconde, ont permis l'évaluation de la qualité de 52 études.

La qualité des études est d'abord reliée à la qualité de conception de l'étude et à celle du contrôle des biais de l'étude portant sur l'efficacité d'une stratégie d'intervention ou d'un programme. La grille utilisée pour évaluer la qualité des études⁶¹ permet de porter un jugement sur la présence ou non, dans le rapport de recherche ou l'article scientifique, de plusieurs éléments. Sans faire une liste exhaustive des éléments qui servent à réaliser

⁶⁰ New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. Consulté de :

http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/docs/guidelines_down_syndrome_assessment_and_intervention.pdf

New York State Department of Health (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Motor Disorder, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0–3 Years)*. Albany (NY): NYS Department of Health, Publication No. 4962, 322 pages. Consulté de :

http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/docs/guidelines_motor_disorders_assessment_and_intervention.pdf

⁶¹ Kmet, L.M., Lee, R.C., Cook, L.S. (2004). *Standard Quality Assessment Criteria for Evaluating Primary Research Papers. Alberta. The Alberta Heritage Foundation for Medical Research (AHFMR)*. Consulté de : <http://www.ahfmr.ab.ca/frames3.html>

cette évaluation, les évaluateurs tiennent compte, par exemple, de la présence d'une question de recherche clairement définie, d'une description de la méthode de sélection des sujets, de la présence ou non de groupes de comparaison, de l'attribution au hasard (ou non) des sujets au groupe expérimental ou encore, de la présentation suffisamment détaillée des résultats de recherche.

Meilleure est la qualité de conception et de réalisation de l'étude, plus grande est la confiance pouvant être accordée aux résultats qui en découlent. La confiance qu'il est possible d'accorder aux résultats d'une recherche devient encore plus importante quand plusieurs études menées par des chercheurs indépendants trouvent des résultats similaires.

Dans le développement de recommandations basées sur la qualité de la preuve, il semble⁶² qu'il soit exceptionnel de trouver des études qui évaluent exactement les types de sujets et les situations cliniques concordant parfaitement avec le centre d'intérêt d'un comité d'élaboration de guides de pratique. Par conséquent, il est parfois nécessaire d'extrapoler jusqu'à un certain point en termes de caractéristiques des sujets, des milieux d'intervention, des stratégies ou méthodes d'intervention utilisées puis recommandées. La recherche documentaire effectuée pour ce guide ne fait pas exception.

Au moment de l'élaboration des recommandations, le comité de travail a dû constater que plusieurs des études repérées dans les banques de données reposaient sur des preuves dont la qualité varie de modérée à très faible dans la majorité des cas.

En effet, plusieurs recherches ont été réalisées avec des échantillons de participants de petite taille (parfois un ou deux enfants). Il n'y avait que rarement des groupes permettant de faire une comparaison avec les groupes qui testent l'intervention ou, si cela n'était pas le cas, le choix des participants était uniquement basé sur la base du volontariat et non fait au hasard.

Une qualité de preuve faible ne veut toutefois pas dire que l'intervention n'a pas d'effet. Cela veut tout simplement dire que la méthode utilisée pour étudier l'effet de l'intervention ne permet pas de conclure avec certitude à la présence d'un effet ou non de l'intervention étudiée ou à sa grandeur. Ainsi, dans la majorité des cas, il faudrait davantage d'études où il serait possible de mieux contrôler certaines variables afin d'asseoir les recommandations sur des bases encore plus solides.

L'applicabilité clinique des interventions ou programmes, réfère au niveau de certitude que l'on peut avoir dans la capacité de reproduire les résultats obtenus dans le cadre d'une étude, en situation clinique réelle. L'applicabilité des résultats d'une recherche est considérée plus élevée quand les caractéristiques des sujets, les méthodes cliniques et le milieu clinique sont similaires dans l'étude et dans la situation clinique en question. Or, il est rarement possible dans un contexte d'offre de service de reproduire exactement les conditions qui ont mené à tels ou tels types de résultats dans une recherche, d'où la nécessité de faire appel aux savoirs expérientiels pour pallier ce problème.

⁶² New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. op. cit. p. 8.

3.5. Le processus délibératif et la démarche suivie visant à attribuer une force aux recommandations

3.5.1. Constitution de l'assemblée délibérative

Parallèlement aux travaux portant sur l'élaboration et la formulation des recommandations, une démarche a débuté afin d'identifier les personnes qui allaient constituer l'assemblée délibérative. Celle-ci est composée, à toute fin pratique, des mêmes parties prenantes représentées dans le comité d'élaboration du GP avec, en plus, des intervenants en réadaptation du domaine de la déficience physique. Cette assemblée délibérative comptait 40 participants : cinq parents, quatre représentants de CSSS, six représentants des centres de réadaptation en déficience physique et environ 25 des CRDITED (éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, psychoéducateurs et gestionnaires).

Les recommandations ont donc été élaborées à la fois à partir de ce que révèle la démarche scientifique et l'expérience clinique des membres du comité d'élaboration ainsi que celle des membres de l'assemblée délibérative. Soixante-neuf recommandations préliminaires ont été proposées à l'assemblée délibérative.

3.5.2. Première étape visant à attribuer une force aux recommandations : un sondage électronique

Pour chacune des recommandations préliminaires de ce guide, les participants de l'assemblée délibérative ont eu à répondre à trois questions par sondage électronique :

- Une première, concernant leur niveau d'accord avec le contenu;
- Une deuxième question touchant la clarté de l'énoncé;
- Une troisième, touchant l'applicabilité de la recommandation.

Trente-huit (38) sondages ont été complétés. Les choix de réponse à la première question étaient :

- 1- Je ne suis pas en accord.
- 2- Je recommanderais faiblement.
- 3- Je recommanderais fortement.

C'est à partir de ces réponses que nous avons calculé le « niveau d'adhésion des répondants ». Il s'agit du pourcentage de répondants ($x/38 \times 100$) ayant coché « Je recommanderais fortement » pour une recommandation donnée.

Les membres du comité ont choisi d'utiliser le pourcentage de 75 % comme première frontière, un pourcentage d'adhésion de moins de 75 % étant considéré comme faible. Les recommandations de plus de 75 % ont été retenues telles quelles.

Ainsi, 83 % (57/69) des recommandations préliminaires ayant reçu un niveau d'adhésion de plus de 75 % (dont 13 % [9/69]) un score de 100 %) sont intégrées dans ce guide. Les annexes 1 et 2 dressent un portrait des scores obtenus pour chacune des recommandations et du traitement effectué.

Les recommandations ayant obtenu un score inférieur à 75 %, ont fait l'objet d'échanges lors de la journée délibérative. Par la suite, le comité d'élaboration du guide a traité les résultats de cette journée pour déterminer le maintien d'une recommandation malgré un pourcentage d'adhésion plus faible, ou son retrait tel que présenté dans la section suivante.

3.5.3. Deuxième étape visant à attribuer une force aux recommandations : un vote secret puis un échange verbal en assemblée délibérative

Les douze recommandations⁶³ ayant reçu un pourcentage d'adhésion de moins de 75 % au moment du sondage ont été reformulées et présentées à nouveau aux participants, par écrit, lors de la journée délibérative. Les participants se sont alors prononcés par vote secret sur celles-ci.

Suite au vote sur ces 12 recommandations préliminaires, les actions suivantes ont été réalisées :

- Trois recommandations préliminaires, R4, R25 et R53, ont été retirées. Le libellé de ces trois recommandations préliminaires est disponible au tableau 1.4 de l'annexe 1.
- Cinq recommandations, R2, R28, R29, R59 et R62, ont reçu un pourcentage d'adhésion de plus de 85 % et sont intégrées dans le guide en tant que recommandation « FORTE ».
- Quatre recommandations ont reçu, après le vote, un faible niveau d'adhésion : juste au-dessus de 75 % pour l'une (la R15 a reçu un niveau d'adhésion de 76 %) et en dessous de 75 % pour les trois autres, les R21, R22 et R44⁶⁴. Suite au vote et aux échanges tenus lors de la journée délibérative, ces quatre recommandations sont maintenues dans le guide avec un niveau de force de recommandation « FAIBLE ». Les échanges touchant chacune de ces recommandations sont présentés plus loin dans ce guide, avec chacune des recommandations concernées.

Le tableau 1.2 (annexe 1) présente les résultats du vote pour les 12 recommandations ayant reçu un niveau d'adhésion plus faible. Les tableaux 2.1 et 2.2 de l'annexe 2 présentent le pourcentage d'adhésion obtenu pour chacune des 69 recommandations préliminaires.

Certaines recommandations préliminaires ayant été retirées et d'autres étant présentées selon un ordre différent dans la version finale, le lecteur soucieux de suivre la trajectoire des recommandations (numérotation et ordre de présentation) depuis leur version préliminaire jusqu'à leur version finale dans le guide, pourra se référer au tableau 2.3 de l'annexe 2. Ce tableau présente la concordance entre la numérotation (et le contenu) des recommandations de la version préliminaire (soumise au sondage) et la numérotation des recommandations dans le guide.

Une grande partie du processus d'élaboration de ce guide a consisté à chercher, à travers une démarche systématique⁶⁵, comment les données scientifiques pouvaient appuyer certaines réponses aux questions cliniques proposées.

⁶³ Il s'agit des recommandations préliminaires suivantes : R2, R4, R15, R21, R22, R25, R28, R29, R44, R53, R59, R62.

⁶⁴ Dans le guide, ces recommandations deviennent les R16, R20, R21 et R42.

⁶⁵ Voir l'annexe 1, ainsi que la méthodologie décrite dans les trois revues systématiques : 1- RS Intervention enfants, 2- RS Soutien aux parents et 3- RS Outils d'évaluation du développement de l'enfant.

Cette première expérience d'élaboration d'un guide de pratique basé sur des données probantes a été vécue avec le sentiment qu'il y avait des espoirs et des attentes suite aux recommandations qui allaient émerger de la démarche. Cette dernière a été réalisée de façon rigoureuse et la présentation de la méthodologie, ici faite, témoigne de cette rigueur.

3.6. Mise à jour du guide

Une évaluation du besoin de mise à jour du guide sera à prévoir dans une période de quatre à cinq ans après sa parution compte tenu de l'avancée des connaissances tant scientifiques qu'expérientielles. Le lecteur a donc accès, grâce à ce guide, à des éléments lui permettant de s'interroger sur sa pratique au regard de résultats de recherche concernant l'efficacité des interventions présentes dans la littérature scientifique et dans d'autres guides de pratique développés dans le contexte de l'expérience de la pratique au Québec.

4. VALEURS ET PRINCIPES POUR GUIDER L'INTERVENTION

4.1. Valeurs et principes dans l'intervention auprès de l'enfant et de sa famille

Ce guide a été élaboré dans un contexte d'intervention où les valeurs et les principes entourant l'intervention étaient partagés dans des documents antérieurs⁶⁶. Ainsi, l'intervenant :

- Tient compte de l'enfant en interaction avec son environnement
- Intervient avec la conviction que :
 - l'enfant a un potentiel de développement;
 - les parents ont la capacité de développer les habiletés nécessaires pour soutenir ce développement chez leur enfant.
- Choisit des interventions ou propose à l'enfant des activités visant à promouvoir :
 - son autonomie et son autodétermination (capacité à faire des choix, à prendre des décisions, à connaître ses forces, à avoir confiance en lui⁶⁷);
 - « son éventuelle participation sociale⁶⁸ » « qui s'expérimente d'abord au sein de sa famille naturelle par des interactions chaleureuses, positives et valorisantes⁶⁹ .»
- Actualise l'intervention :
 - dans le milieu le plus inclusif possible;
 - dans le cadre d'une approche positive.

⁶⁶ FQCRDITED. (2008). *Guide de pratique. Déficience intellectuelle. Les services d'adaptation et de réadaptation à l'enfance 0-5 ans*. Montréal. FQCRDITED

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

⁶⁷ FQCRDITED. (2013). *La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée*. Consulté de : <http://fqcrdited.org/soutien-a-lexpertise/documentation-de-la-federation/>

⁶⁸ FQCRDITED. (2009), op. cit., p. 6.

⁶⁹ FQCRDITED. (2013), op. cit., p. 32-33.

4.1.1. Principes généraux du soutien à l'enfant et à sa famille

L'enfant qui est au centre des services est avant tout un enfant. Il doit être abordé comme tel, dans sa globalité de personne en développement. Avant de considérer des sphères de développement à stimuler, il faut regarder cette personne avec sa curiosité, son désir de faire partie de l'expérience familiale, au même titre que ses frères et sœurs, son besoin d'être reconnue dans ce qui fait d'elle un être unique et son besoin d'être guidée pour apprendre les habiletés et les comportements qui lui permettront d'accéder à son autonomie personnelle et à une contribution sociale à la mesure de son potentiel.

L'intervention doit être ajustée à cette personne unique. C'est pourquoi la personnalisation ou l'individualisation de l'intervention constitue un principe si important du soutien à l'enfant. Les stratégies qui ont fonctionné pour certains enfants ne fonctionneront pas nécessairement pour d'autres. Pour chaque enfant, il faut se rendre disponible pour bien saisir qui il est. Ce principe d'individualisation s'applique également à la famille.

Cet enfant unique constitue un élément important de sa famille. Une interaction constante entre l'enfant, sa fratrie et leurs parents influence les attitudes et comportements des uns et des autres. Voilà pourquoi, le choix des interventions doit reposer non seulement sur les forces et les faiblesses de l'enfant observées dans l'évaluation des différentes sphères de son fonctionnement, mais aussi sur une bonne évaluation des besoins et des priorités de la famille. L'écoute et la prise en compte des besoins et priorités de la famille constituent un deuxième principe essentiel au soutien à offrir à l'enfant et à sa famille.

Les objectifs d'intervention identifiés, toujours dans un processus de collaboration avec les parents, doivent être réalistes et mesurables. Ils sont réalistes dans la mesure où ils sont choisis parmi les émergences observées chez l'enfant et mesurables dans la mesure où ils s'expriment en comportements observables et quantifiables et qu'il sera possible de rendre compte des progrès effectués. L'identification d'objectifs d'intervention réalistes et mesurables constitue un troisième principe fondamental du soutien à l'enfant et à sa famille.

Chez les enfants qui ont besoin d'un soutien particulier pour apprendre, qu'il s'agisse d'apprentissages d'habiletés cognitives, langagières, sociales ou fonctionnelles, la généralisation des acquis dans différents contextes et dans différents milieux de vie doit être planifiée. Afin que les nouveaux apprentissages puissent se faire, ceux-ci auront avantage à être « pratiqués » régulièrement. La planification de la généralisation doit faire en sorte qu'un nouvel apprentissage soit utilisé souvent dans différents contextes. La planification de la généralisation des acquis fait office de quatrième principe incontournable à respecter dans la mise en place du soutien offert à l'enfant et à sa famille.

Enfin, l'intervenant et les parents doivent s'assurer que l'enfant soit « présent » et qu'il soit « engagé » dans les activités ou les interventions qui lui sont proposées. Sans cet engagement actif de l'enfant dans l'intervention, il est difficile de penser qu'un apprentissage puisse se faire d'une part, et qu'il puisse ensuite être réactivé dans différents contextes, d'autre part. Faire en sorte que l'enfant soit présent et engagé dans l'intervention constitue un cinquième principe à respecter dans la mise en place d'une intervention auprès de l'enfant et de sa famille.

Tel que mentionné plus tôt, les parents ont les capacités nécessaires pour soutenir leur enfant dans son développement. Toutefois, ils peuvent requérir un soutien pour apprendre à devenir de bons observateurs de leur enfant et appliquer les stratégies d'intervention qui feront une différence sur son développement.

Afin de favoriser l'atteinte des objectifs d'intervention, il est primordial de travailler avec les parents pour déterminer les moyens répondant de la meilleure façon aux besoins de l'enfant et pouvant faire partie intégrante de la routine familiale.

5. RECOMMANDATIONS (R)

5.1. La collaboration famille-enfant-intervenants : le cœur de l'intervention

Dans plusieurs études sélectionnées pour la RS portant sur l'intervention auprès des enfants présentant un RGD, ce sont les parents qui appliquent des stratégies d'intervention, à la maison. « Afin d'être en mesure de soutenir le développement de leur enfant [...] les parents doivent s'approprier de nouvelles connaissances, techniques et programmes⁷⁰. »

Dans le même sens, un des guides de pratique du Département de la santé de l'État de New York, portant sur l'intervention auprès des enfants présentant une trisomie 21⁷¹, affirme que tous les programmes d'intervention devraient outiller les parents afin qu'ils puissent favoriser le développement cognitif, social, linguistique et éducationnel de leur enfant. Un deuxième GP du même département, portant cette fois-ci sur l'intervention auprès des enfants présentant un retard moteur, « indique également qu'il est important de travailler avec les parents afin de déterminer une manière appropriée et acceptable de les inclure dans les interventions visant à « favoriser le progrès de l'enfant⁷². » « La participation active des parents leur donne un sentiment de confiance et de compétence en ce qui a trait à l'éducation de leur enfant. Les parents impliqués comprennent mieux l'enfant et maîtrisent des techniques d'enseignement de manière plus efficace⁷³. » « Les parents ont un rôle crucial à jouer dans l'intervention. Leur implication et leur engagement sont des facteurs contributifs au succès de leur enfant dans l'intervention précoce⁷⁴. »

Le rôle de premier plan joué par les parents est clairement présenté à chacune des étapes du processus d'intervention : au moment de l'évaluation (évaluation des besoins et du fonctionnement de l'enfant), à l'étape de l'identification et de la priorisation des sphères dans lesquelles travailler, à celle de l'intervention, puis lors de la réévaluation en vue d'apprécier les progrès, celle d'ajuster les stratégies ou les moyens d'intervention ou, celle au besoin, d'orienter l'enfant vers un autre partenaire (CPE, école, ou autres), et ce, au moment opportun.

⁷⁰ Lehoux, Marie-Claude. (2014). *L'efficacité des interventions pour les enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement*, rapport de revue systématique, Trois-Rivières. CRDITED MCQ-IU, p. 91.

⁷¹ NYSDH. (2006), dans Lehoux, M-C. 2014, op. cit. p. 91.

⁷² NYSDH, (2006), dans Lehoux, M-C. 2014, op. cit. p. 91.

⁷³ Pépin, G., et al. (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*. Rapport de recherche. Consortium National de Recherche sur l'Intégration sociale, p. 21, dans Lehoux, M.-C. 2014, p. 91.

⁷⁴ Lehoux, M-C. (2014), op. cit. p. 91.

5.2. Le rôle de chacun des intervenants

Les professionnels (ex. : ergothérapeute, physiothérapeute, psychologue, éducateur spécialisé, etc.)⁷⁵ doivent [aussi] soutenir, encourager et faciliter la participation des parents dans l'intervention auprès de l'enfant⁷⁶ [...] Les professionnels doivent ainsi enseigner et fournir de l'information pertinente aux parents afin de les aider à soutenir le développement de leur enfant dans toutes les sphères⁷⁷ [...] Une étude de Villeneuve et ses collègues (2013) a révélé qu'une collaboration devait aussi exister entre les professionnels (ex. : ergothérapeute, orthophoniste, enseignant, éducateur spécialisé) et la famille⁷⁸.

Tout au long de l'offre de service, l'efficacité des interventions destinées aux parents repose en grande partie sur la qualité de la relation que l'intervenant réussit à établir avec eux. Ces « compétences relationnelles », jumelées à une connaissance théorique et pratique ainsi qu'à un savoir expérientiel, seront garants tout au long du processus d'intervention de cette collaboration essentielle avec le parent.

L'étude qualitative de Watson et al. (2006) rapporte certaines habiletés que possèdent les intervenants et des stratégies qu'ils déploient pour développer ce que les chercheurs nomment une « relation thérapeutique ». En l'occurrence, les intervenants établissent un équilibre entre les besoins parfois contradictoires de l'enfant et du parent; ils captent différents signaux (ex. : expressions faciales et langage corporel) pour savoir où se situe le parent par rapport à l'intervention; ils communiquent adéquatement, posent des questions et encouragent les parents à poser des questions. Aussi, ils « normalisent »⁷⁹ les interactions avec les parents et ils utilisent l'approche de l'étaillage qui consiste à mettre l'accent sur ce que fait présentement l'enfant et sur ce que peut faire le parent pour l'aider à se rendre à l'étape suivante⁸⁰.

Plusieurs cliniciens constatent que dans la pratique, l'intervention est efficace dans la mesure où le parent est prêt à recevoir et à mettre en place les changements qui lui sont proposés. Ainsi, il est primordial de prendre en compte l'aspect motivationnel et de voir où se situe le parent par rapport aux changements (de façons de faire, d'habitudes de vie, etc.) que lui recommande l'intervenant. À certains moments, l'intervenant devrait se retenir d'être prescriptif pour être à l'écoute des signes verbaux et non verbaux susceptibles de révéler le niveau de motivation du parent face aux ajustements et adaptations suggérés. L'habileté de l'intervenant à percevoir ces signaux, à en valider le sens auprès du parent et à y répondre peut contribuer à ce que cette motivation, à implanter un changement, émerge.

⁷⁵ Les professionnels sont désignés dans l'État de New York comme étant du personnel qualifié. Ces individus sont autorisés par un permis ou une certification à offrir des services aux enfants dans leur région.

⁷⁶ New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. Albany (NY): NYS Department of Health.

⁷⁷ NYSDH. (2006). op. cit.

⁷⁸ Lehoux, M.-C. (2014), op. cit. p. 89.

⁷⁹ Il s'agit ici de traiter la situation de handicap comme faisant partie intégrante de la vie familiale et non pas comme une situation exceptionnelle ou qui se situe en périphérie du quotidien.

⁸⁰ Gayadeen, Sean. (2014). *L'efficacité des mesures de soutien offertes aux parents d'enfants âgés de 2 à 5 ans ayant un retard global de développement*. Rapport de revue systématique, Trois-Rivières. CRDITED MCQ-IU. p. 46-47

Les membres du comité d'élaboration du GP RGD considèrent que plusieurs des habiletés identifiées par ces auteurs devraient être considérées dans le profil de compétences à développer par les intervenants sur le plan de l'établissement d'une relation professionnelle avec les parents.

La toute première recommandation porte sur le soutien à offrir aux intervenants afin qu'ils développent ou améliorent les compétences nécessaires à l'établissement d'une collaboration fructueuse avec les parents.

Ainsi, il est recommandé que⁸¹:

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

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

Source de l'information : RS Parents

Qualité de la preuve⁸² : Modérée

RECOMMANDATION FORTE



Dans le cadre de la relation professionnelle que l'intervenant développe avec le parent, plusieurs caractéristiques propres à l'intervenant sont considérées comme essentielles à la qualité des services offerts, entre autres, au domicile de l'enfant. Plusieurs auteurs considèrent que ces caractéristiques, lorsqu'elles s'actualisent dans le répertoire de compétences de l'intervenant, contribuent à l'engagement de la famille dans les changements qui lui sont proposés.

L'intervenant qui facilite l'engagement des parents :

- Se montre *sensible* (ou tout au moins intéressé) :
 - Aux valeurs;
 - À l'origine ethnoculturelle;
 - Au contexte de vie de la famille.
- « Est ouvert ;
- Est chaleureux dans sa relation avec le parent;
- Démonstre une maturité personnelle;
- Démonstre des habiletés interpersonnelles⁸³;
- Démonstre des habiletés d'écoute :
 - Il perçoit chez les parents les indices verbaux et non verbaux qui indiquent où se situent ceux-ci face aux changements proposés;

⁸¹ Les recommandations qui affichent le logo des guides de pratique de la FQCRDITED reposent sur des données probantes issues des revues systématiques

⁸² Les tableaux 1 et 2 (Voir pages 13 et 14 de ce guide) présentent les définitions relatives à la qualité de la preuve. Les sections 3.4 et 3.5 présentent le processus d'élaboration des recommandations et d'attribution de leur force.

⁸³ Brooks-Gunn, J. et al. (2000), dans Shonkoff, J.-P., Meisels, S.-J., *Handbook of Early Childhood Intervention*, 2nd Edition, New York : Cambridge University Press.

- Il pose des questions ouvertes;
- Il utilise des techniques permettant de refléter aux parents ce qu'il perçoit de leurs attitudes et réactions;
- Il encourage toutes les intentions de changement.

Ainsi le comité d'élaboration du GP recommande que :

R2. L'intervenant :

- Encourage les parents à déterminer leurs propres capacités et leur disponibilité à participer à l'intervention;
- Fournisse aux membres de la famille des occasions d'exprimer leurs inquiétudes et leurs besoins en ce qui concerne leur participation à l'intervention;
- Considère les autres exigences auxquelles la famille doit répondre;
- S'assure que lui-même et les deux parents aient des attentes réalistes;
- Tienne aussi compte des priorités de la famille⁸⁴.

Source de l'information : Guide de pratique NY T21

Qualité de la preuve : A

RECOMMANDATION FORTE

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

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

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

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

⁸⁴ New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. op. cit. p. 30.

5.3. La distribution des questions cliniques et des recommandations qui en découlent dans le processus clinique des CRDITED

Les recommandations suivantes sont présentées en fonction des étapes du processus clinique où elles sont susceptibles d'être appliquées :

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

Le schéma ci-dessous illustre les principales étapes du processus clinique CRDITED. Cette présentation simplifiée du processus clinique permet de situer les questions cliniques et les recommandations qui en découlent tout au long du processus d'intervention. L'annexe 1 montre de façon explicite la distribution des questions cliniques à chacune de ces étapes.

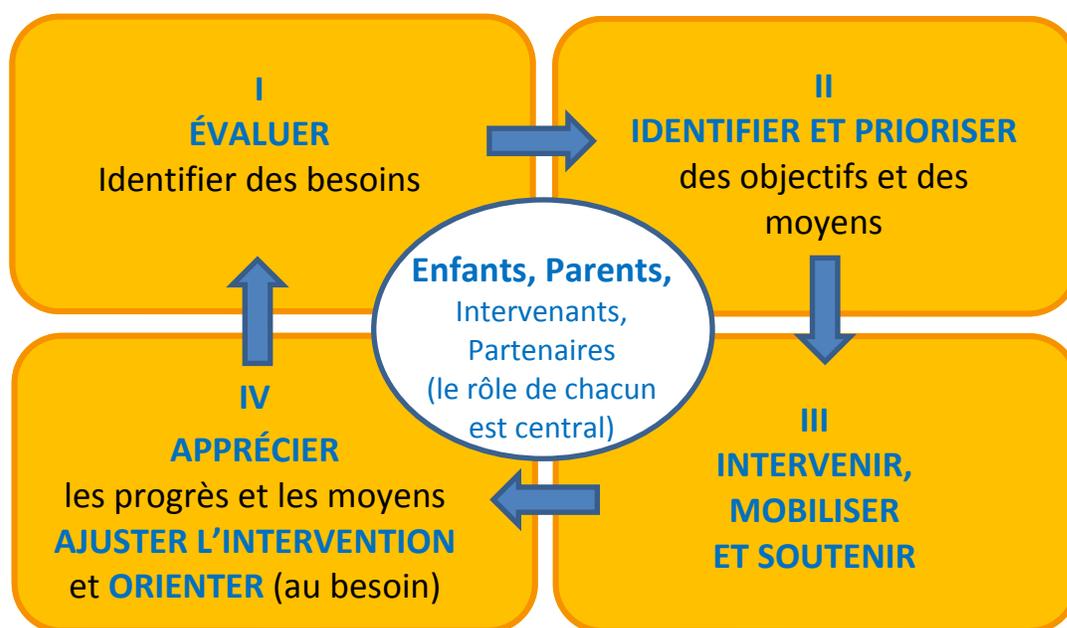


Fig. 1 - Illustration schématisée des principales étapes du processus clinique

5.3.1. ÉVALUER⁸⁵ : Étape I du processus clinique

5.3.1.1. Évaluer, une composante majeure de l'intervention

Les activités d'évaluation doivent se faire dans le respect de la *Loi 21*. Tel que mentionné au début de ce guide, la majorité des activités réservées dans la *Loi 21* sont des évaluations :

L'évaluation implique de porter un jugement clinique sur la situation d'une personne à partir des informations dont le professionnel dispose et de communiquer les conclusions de ce jugement. Les professionnels procèdent à des évaluations dans le cadre de leur champ d'exercice respectif⁸⁶.

Dans la *Loi 21*, certaines évaluations sont des actes « réservés » à des professions. Pour qu'une activité soit réservée par la loi, il faut que l'exercice de cette activité repose sur un risque de préjudice élevé relié à sa complexité et au niveau élevé de connaissances requises pour en maîtriser l'exercice. Le risque élevé de préjudice est rattaché « au jugement clinique porté sur la situation d'une personne à partir des informations dont le professionnel dispose et les conséquences pouvant être irrémédiables par la communication des conclusions de ce jugement⁸⁷. » Selon le rapport tout juste cité, ces évaluations réservées sont les évaluations diagnostiques.

« L'évaluation des enfants est une composante majeure des services d'intervention précoce (Rousseau et al., 2012)⁸⁸. » L'évaluation peut servir à dépister ou à diagnostiquer la présence d'un RGD, à identifier des besoins et des objectifs d'intervention ou à apprécier le progrès de l'enfant au cours d'une intervention ou d'un programme.

L'évaluation permet d'identifier le point de départ, le niveau de base de l'enfant dans les différentes sphères de fonctionnement et permet par la suite de suivre ses progrès et d'ajuster l'intervention en fonction de ceux-ci.

Lorsque l'enfant arrive au service d'Accès, Évaluation, Orientation (AEO) d'un CRDITED, il se peut qu'il soit préalablement passé par un service d'évaluation d'un partenaire de la première ligne (CSSS, clinique privée, centre hospitalier), pour d'une part, identifier la présence d'un RGD et d'autre part, évaluer ses besoins globaux et ceux de sa famille⁸⁹ et cibler les sphères de développement où un soutien est nécessaire de façon prioritaire.

Bien souvent, lorsque l'enfant commence à recevoir des services, les évaluations étiologiques sont déjà faites et consignées dans le dossier de l'enfant ou encore, elles sont en cours d'exécution.

⁸⁵ Pour les recommandations de cette section, rappelons que les tableaux 1 et 2 (page 13 et 14) présentent les définitions relatives à la qualité de la preuve. Les sections 3.4 et 3.5 présentent les processus d'élaboration des recommandations et d'attribution de leur force.

⁸⁶ Office des professions du Québec (OPQ). (2011). *Rapport des coprésidents de la Table d'analyse de la situation des techniciens œuvrant dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines*. Québec. Gouvernement du Québec. Consulté de : http://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Publications/Rapport_etude/Rapport_copresident.pdf.

⁸⁷ Office des professions du Québec. (2011), op. cit., p. 20.

⁸⁸ Gayadeen, S., Lehoux, M.-C. (2014). *Les outils d'évaluation validés auprès des enfants âgés de 2 à 5 ans présentant un retard global du développement*. Rapport de revue systématique, Trois-Rivières. CRDITED MCQ-IU. p. 9.

⁸⁹ L'article 101 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, prévoit que l'établissement qui reçoit une personne qui requiert ses services doit procéder à l'évaluation des besoins de celle-ci : http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S4_2.html

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

R4. L'intervenant, avec le soutien de l'équipe interdisciplinaire, s'assure en cours de service, que toutes les évaluations pertinentes ont bien été effectuées avant l'arrivée de l'enfant dans le service, entre autres⁹⁰ :

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

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

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

Si une évaluation globale, touchant chacune des cinq sphères de développement⁹¹ n'a pas été faite récemment, il est recommandé que :

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

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

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

Lorsque, pour une sphère de développement donnée, une évaluation récente est disponible au dossier, l'intervenant se réfère à cette évaluation pour actualiser une intervention.

⁹⁰ Shevell M. et al. (2003). *Practice parameter: Evaluation of the child with global developmental delay*. Minneapolis. American Academy of Neurology. p. 367-380.

⁹¹ Motricité globale et fine, communication, cognition, développement personnel et social et activités de la vie quotidiennes.

5.3.1.2. Professionnels impliqués dans l'évaluation

Les psychoéducateurs sont en mesure d'évaluer « l'enfant dans ses milieux de vie et ensuite, savoir intégrer ces résultats au plan d'intervention. Aussi, ils doivent transmettre les informations, soutenir et accompagner la famille⁹². » Les éducateurs peuvent faire de même, mais en vertu de la *Loi 21*, ils apprécient le développement de l'enfant puisque l'évaluation est un acte réservé.

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

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

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

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

5.3.1.3. L'évaluation : un processus

Selon les études consultées, « les intervenants ont la responsabilité de planifier, d'organiser des activités et d'évaluer régulièrement l'enfant afin d'élaborer des plans d'intervention individualisés⁹³. »

L'évaluation de l'enfant ne se fait pas uniquement au moment de son arrivée dans le service, mais bien tout au long de l'offre de service. De plus, différentes méthodes de cueillettes d'information peuvent être utiles selon les objectifs poursuivis par l'intervenant et ce qu'il souhaite vérifier par cette évaluation. Afin de s'assurer que l'information recueillie soit valide et reflète bien le potentiel de l'enfant, celui-ci devrait être observé dans un contexte qui lui est familier.

⁹² Lehoux, M.-C., (2014), op. cit., p. 89.

⁹³ Lehoux, M.-C. (2014). op. cit., p. 90.

Ainsi, il est recommandé que :

R7. L'évaluation fasse partie d'un processus continu⁹⁴ et que l'intervenant utilise différentes méthodes de cueillette d'information parmi les suivantes :

- Observations de l'enfant en milieu naturel (dans ses différents milieux de vie) alors qu'il est en interaction avec des personnes qu'il connaît bien et qu'il participe à des activités ou à des routines de sa vie quotidienne qui lui sont familières⁹⁵;
- Outils pour soutenir l'évaluation;
- Rencontres structurées avec l'enfant;
- Entrevue avec la famille incluant des échanges sur la perception que les parents et la fratrie ont du développement de l'enfant et leurs besoins/attentes face aux services;
- Consultation de différents rapports ou documents déposés au dossier clinique.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

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

Ainsi, au moment de procéder à une évaluation, il est recommandé que :

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

- Modifiant les activités (lorsque le protocole d'évaluation le permet);
- Explorant des procédures novatrices;
- Reportant la session prévue pour l'évaluation;
- Évaluant l'enfant sur plusieurs sessions⁹⁶.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

⁹⁴ Shepard, Kagan, Wurtz. (1998). dans Washington State Office of Superintendent of Public Instruction. (2008). *A Guide to assessment in early childhood*. Washington. Washington State. p. 11. Consulté de : http://www.k12.wa.us/EarlyLearning/pubdocs/assessment_print.pdf

⁹⁵ Washington State Office of Superintendent of Public Instruction. (2008). op. cit., p. 11.

⁹⁶ Washington State Office of Superintendent of Public Instruction. (2008). op. cit. p. 12.

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

Le contexte familial joue un rôle primordial dans le développement de l'enfant. Une connaissance du contexte familial permet de mieux saisir les attentes et le vécu de la famille, de mieux comprendre les comportements de l'enfant, d'interpréter de façon plus juste les résultats obtenus aux différentes évaluations. Cet aspect de l'évaluation est encore plus important lorsque la famille est nouvellement arrivée au pays, qu'elle ne parle ni français, ni anglais ou qu'elle provient d'un milieu socioéconomique faible⁹⁷.

Ainsi, il est recommandé que :

R9. L'intervenant qui procède à l'évaluation initiale du jeune enfant vise aussi à bien comprendre le contexte familial. Il effectue des visites à domicile⁹⁸.

Il cherche donc à obtenir de l'information sur :

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

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

5.3.1.5. Le choix des outils pour procéder à une évaluation

Quand vient le temps de choisir un outil d'évaluation, il faut savoir qu'il existe plusieurs types d'outils :

- « L'outil de dépistage qui permet de déterminer si les enfants se développent normalement et d'identifier ceux qui manifestent des signes d'un retard de développement ou d'un retard anormal (INSPQ, 2010⁹⁹);
- Les outils destinés à l'évaluation diagnostique qui sont des outils normatifs qui permettent « de mesurer le niveau de développement d'un enfant de manière fine et de le situer par rapport à une distribution normale de la population du même âge. (OPPQ, 2013, p. 16-17)¹⁰⁰ »;
- Les outils destinés à soutenir l'intervention.

⁹⁷ Washington State Office of Superintendent of Public Instruction. (2008). op. cit. p. 12.

⁹⁸ National Association for the Education for Young Children (NAEYC). (2005). dans Washington State Office of Superintendent of Public Instruction. 2008. op. cit. p. 12.

⁹⁹ Gayadeen, S. et Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 11.

¹⁰⁰ Gayadeen, S. et Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 11.

Une des différences importantes entre les outils diagnostiques et les outils d'intervention, réside dans le fait que les items des outils diagnostiques sont choisis de façon statistique afin de comparer la performance d'un enfant à un échantillon normatif et ces items ne sont pas nécessairement des habiletés fonctionnelles. Autrement dit, les comportements sélectionnés ne sont pas forcément des comportements utilisés dans la vie quotidienne. Il s'agit d'une caractéristique essentielle qui distingue ce genre d'instrument, des évaluations utilisées à des fins d'intervention¹⁰¹.

« Les évaluations utilisées à des fins d'intervention correspondent aux mesures plus fines permettant de mesurer les progrès de l'enfant par rapport à lui-même en cours d'intervention ou à la fin de celle-ci. » À ces définitions, l'OPPQ (2013) ajoute que « le choix d'un outil doit tenir compte des mises à jour, des traductions valides et de possibles biais culturels¹⁰². »

Plusieurs variables guident le choix d'un outil d'évaluation. Des facteurs tels que l'objectif poursuivi par l'évaluateur, ce que l'outil est supposé évaluer, sa fidélité¹⁰³, sa validité¹⁰⁴, les mises à jour de l'outil, l'accès à une traduction valide, le coût de l'outil, la disponibilité de l'outil dans la langue de travail de l'intervenant et la langue maternelle de l'enfant¹⁰⁵, et la disponibilité d'un perfectionnement pour les professionnels qui utilisent l'outil, sont autant d'aspects à considérer pour faire un choix.

Ainsi, il est recommandé que :

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

- Disponibles dans la langue maternelle de l'enfant;
- Répondant aux besoins de l'évaluation¹⁰⁶.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

La revue systématique portant sur les outils a retenu 62 outils d'évaluation. Cette RS présente deux tableaux permettant d'avoir accès, pour l'un, à une description sommaire des 62 outils et pour l'autre, à une présentation des objectifs de chacun des outils classés en ordre alphabétique. Le *Répertoire des outils validés d'évaluation du développement des enfants âgés de 2 à 5 ans* est disponible en version électronique sur le site de la FQCRDITED (<http://fqcrdited.org/>) et sur celui du CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec - Institut universitaire (<http://www.crditedmcq.qc.ca>).

¹⁰¹ Dionne, C., McKinnon, S. et Squires, J. (2010). *Le dépistage des retards de développement chez les jeunes enfants d'une communauté des Premières Nations*. First Peoples Child & Family Review, 5(2) 117-123 dans Gayadeen, S. et Lehoux, M.-C., (2014). op. cit. p. 11-12.

¹⁰² Gayadeen, S. et Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 11.

¹⁰³ La fidélité est le degré de consistance avec lequel un instrument mesure une variable, c'est-à-dire qu'il produira des résultats similaires lorsque la mesure est répétée par différentes personnes à différents moments et dans différents milieux (Institut national de santé publique. (INSPQ, 2010). dans Lehoux M.-C. et Gayadeen, S., (2014). op. cit. p. 7.

¹⁰⁴ La validité réfère à la capacité d'un outil de mesurer vraiment ce qu'on veut mesurer. (Laurencelle, 1998), dans Lehoux, M.-C., Gayadeen, S. (2014). op. cit. p. 7.

¹⁰⁵ Washington State Office of Superintendent of Public Instruction. (2008). op. cit. p. 22.

¹⁰⁶ Washington State Office of Superintendent of Public Instruction. (2008). op. cit. p. 22.

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

Une des questions de recherche portait sur la façon de communiquer les résultats d'une évaluation aux parents¹⁰⁷.

L'intervenant qui développe les compétences requises par une relation professionnelle telles que décrites par Watson et al. (2006), devrait d'abord trouver le moment propice, puis la meilleure façon de communiquer aux parents les résultats de la progression de leur enfant, surtout lorsque les progrès de l'enfant ne correspondent pas à leurs attentes ou à leurs espoirs.

Suite à une évaluation, il est recommandé que :

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

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

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

Au moment de préparer la présentation des résultats d'une évaluation aux parents, l'intervenant rassemble plusieurs informations afin de soutenir le parent dans sa compréhension du fonctionnement de son enfant.

Ainsi, il est recommandé que :

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

- Explique la terminologie et les concepts importants utilisés dans le rapport d'évaluation;
- Présente les résultats de l'évaluation et leur implication dans la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille;
- Situe le niveau de performance de l'enfant par rapport aux normes développementales;
- Situe le niveau de performance de l'enfant par rapport à celui d'autres enfants présentant un diagnostic similaire au sien lorsque disponible (ex. : Trisomie 21);
- Situe le niveau de performance de l'enfant par rapport aux évaluations précédentes¹⁰⁸;
- Traduisse l'information dans la langue maternelle ou la langue utilisée de façon privilégiée dans la famille.

Source de l'information : Guide de NY Trisomie 21

Qualité de la preuve : D2

RECOMMANDATION FORTE

¹⁰⁷ Il s'agit de la question de recherche numéro 3 (Q3) au tableau 1.1 de l'annexe 1.

¹⁰⁸ Avis du comité, ne fait pas partie des recommandations des guides de NY

5.3.2. IDENTIFIER ET PRIORISER : Étape II du processus clinique

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

« L'implication des parents dès le début de l'évaluation permet de favoriser leur engagement dans le processus de priorisation¹⁰⁹. » Le fait que les intervenants documentent les attentes des parents par rapport aux services favorise la compréhension que ceux-ci ont « du diagnostic de leur enfant ainsi que leur implication émotive dans l'établissement d'objectifs d'intervention prioritaires¹¹⁰. »

Le guide de pratique de New York sur l'intervention auprès des enfants présentant un retard moteur (NYSDH, 2006) indique que « l'implication des parents est fondamentale au succès d'une intervention et qu'il est important que ces derniers soient impliqués et puissent exprimer leurs préoccupations et leurs besoins concernant leur participation. Il semble également déterminant qu'ils puissent fixer, avec les professionnels, des attentes réalistes. Les auteurs ont également souligné que les professionnels doivent tenir compte des priorités et des demandes de la famille de manière respectueuse¹¹¹. »

Il est aussi noté que « plusieurs sources d'information sont requises pour élaborer des plans d'intervention adéquats qui tiennent compte des perspectives de l'ensemble des acteurs. Les évaluations développementales, les questionnaires ainsi que les entretiens réalisés auprès des parents permettront d'identifier les objectifs spécifiques individuels de chaque enfant. [...] Une étroite collaboration entre les intervenants spécialisés et les parents permet d'identifier et de prioriser efficacement les besoins des enfants en fonction des attentes des parents¹¹². »

Ainsi, il est recommandé que :

R13. L'intervenant facilite l'engagement des parents dans la priorisation des objectifs. Pour ce faire, il documente leurs attentes :

- en tenant compte des commentaires émis durant les évaluations développementales;
- en réalisant avec les parents des entretiens afin d'identifier leurs attentes et objectifs spécifiques pour leur enfant :
 - Utilise auprès des parents des questionnaires¹¹³ prévus à cette fin.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

¹⁰⁹ Pour les recommandations de cette section, rappelons que les tableaux 1 et 2 présentent les définitions relatives à la qualité de la preuve. Les sections 3.4 et 3.5 présentent les processus d'élaboration des recommandations et d'attribution de leur force..

¹¹⁰ Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 92.

¹¹¹ Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 93.

¹¹² Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 93.

¹¹³ À titre d'exemple, le *Rapport de famille* utilisé par Dionne et al. (2013) cité dans Lehoux, M.-C. (2014), p. 92.

5.3.2.2. Domaines d'intervention à privilégier

Les domaines d'intervention à privilégier font partie des questions auxquelles ce guide souhaite répondre¹¹⁴. Selon Pépin et al. (2006), il n'y a pas d'ordre précis dans les procédures à suivre pour soutenir le développement global¹¹⁵. En effet, les problématiques sont différentes pour chacun des enfants d'où l'importance d'individualiser les interventions.

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

R14. L'intervenant tienne compte :

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

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

¹¹⁴ Il s'agit de la question numéro 4 (Q4) dans le tableau 1.1 de l'annexe 1.

¹¹⁵ Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 93.

5.3.3. INTERVENIR, MOBILISER ET SOUTENIR¹¹⁶ : Étape III du processus clinique

Il est important que les utilisateurs de ce guide considèrent que les jeunes enfants présentant un RGD constituent une population hétérogène. Il n'y a donc pas d'interventions spécifiques qui soient efficaces avec tous ces enfants. Ainsi, avant d'effectuer un choix d'intervention, il est primordial de prendre en considération les résultats des évaluations (incluant les observations), les forces et les besoins de chaque enfant et de sa famille, ainsi que les attentes exprimées par la famille¹¹⁷.

5.3.3.1. Moment privilégié pour commencer ou terminer l'intervention

Une autre question de recherche visait à identifier le moment privilégié pour commencer ou terminer l'intervention¹¹⁸ :

L'âge de l'enfant est un facteur contributoire au succès des interventions. Les professionnels du rapport Pépin (2006) indiquent que l'intervention précoce doit être introduite très tôt dans la vie de l'enfant, mais sans toutefois préciser d'âge critique. Aussi, ils soulignent la nécessité d'agir dès la détection d'un trouble de développement chez l'enfant afin de faire progresser son développement fonctionnel. Tang et ses collègues (2011)¹¹⁹ mentionnent également que les interventions réalisées en jeune âge ont des effets positifs pour les enfants présentant un RGD. Dans le même ordre d'idées, le rapport de la directrice de la santé publique de la Montérégie (2013)¹²⁰ explique que la maturation d'un cerveau d'enfant typique est régie par une séquence prévisible comprenant plusieurs périodes critiques pendant lesquelles les circuits [neuronaux] pour le développement d'habiletés spécifiques se tissent sous l'effet de stimuli externes. Ce rapport souligne aussi que les différentes habiletés sont modelées en interaction avec l'environnement au cours des premières années de vie. [...] Toutefois, dans le cadre de cette revue systématique, aucun article scientifique sélectionné n'a indiqué de moment à privilégier pour commencer ou terminer une intervention. Nous pouvons uniquement nous appuyer sur une revue descriptive pour avancer que les programmes d'intervention devraient être réalisés aussitôt que le retard de développement a été détecté¹²¹.

¹¹⁶ Pour les recommandations de cette section, rappelons que les tableaux 1 et 2 présentent les définitions relatives à la qualité de la preuve. Les sections 3.4 et 3.5 présentent les processus d'élaboration des recommandations et d'attribution de leur force.

¹¹⁷ Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 93.

¹¹⁸ Il s'agit de la question de recherche numéro 7 (Q7) dans le tableau 1.1 de l'annexe 1.

¹¹⁹ Tang, M.-H., Lin, C.-K., Lin, W.-H., Chen, C.-H., Tsai, S.-W. & Chang, Y.-Y. (2011). *The effect of adding a home program to weekly institutional-based therapy for children with undefined developmental delay: A pilot randomized clinical trial*. Journal of the Chinese Medical Association. (74) 259-266, dans Lehoux, M.-C., (2014). op. cit. p. 93.

¹²⁰ Direction de santé publique de la Montérégie. (2013). *Donner des ailes à leur réussite pour assurer aux tout-petits un bon départ*, Rapport de la directrice de santé publique. Longueuil. Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 93.

¹²¹ Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 95-96.

Dans cette perspective, il est recommandé que :

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

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Très faible

RECOMMANDATION FORTE



Aucune réponse concernant le moment approprié pour mettre fin à l'intervention n'a émergé des revues systématiques.

R16. Ainsi, lorsqu'une des situations suivantes se présente :

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

Il est recommandé que l'intervenant :

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

Source de l'information : Avis des membres du comité¹²²

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FAIBLE

La R16¹²³ recommande que dans ces circonstances, l'intervenant puisse considérer, en collaboration avec les parents, l'équipe interdisciplinaire et le gestionnaire des services, la cessation des services de 2^e ligne. La première version de cette recommandation intégrait trop de conditions hétérogènes et ne permettait pas aux participants de la journée délibérative de se positionner. De plus, les parents craignaient que cette recommandation ne devienne trop facilement une occasion de mettre fin aux services. Suite aux échanges, les délibérations ont mis en lumière qu'il peut être bénéfique de revoir l'intervention telle qu'elle est offerte dans un premier temps et d'analyser les possibilités d'orienter l'enfant vers un autre type de service répondant mieux à la situation avant de mettre fin aux services offerts.

¹²² Le contenu de la R16 a été inspiré du guide de pratique de New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. op. cit.

¹²³ Dans la version préliminaire des recommandations, il s'agit en fait de la R15. (Voir tableau 1.2 de l'annexe 1 et tableaux 2.1, 2.3 de l'annexe 2)

5.3.3.2. Meilleures modalités d'application

Une autre question de recherche visait à obtenir de l'information sur les meilleures modalités d'application de l'intervention (intensité, lieu, etc.)¹²⁴.

5.3.3.3. Intensité de l'intervention

Selon plusieurs auteurs¹²⁵, les professionnels recommandent que l'intervention soit introduite très tôt dans la vie de l'enfant. « Ils indiquent [...] qu'une intensité soutenue d'intervention ne peut qu'améliorer les chances de succès de l'enfant, mais sans toutefois préciser le nombre d'heures requis. [...] En s'appuyant uniquement sur les informations issues du rapport Pépin et al. (2006), nous pouvons seulement mentionner qu'une intensité soutenue d'intervention offerte dans le milieu naturel de l'enfant permet possiblement d'améliorer le développement des enfants présentant un RGD¹²⁶. »

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

R17. Les enfants présentant un RGD puissent avoir recours à une « intensité soutenue d'intervention¹²⁷ », pour une période déterminée, en réponse à leurs besoins et selon les ressources disponibles. L'enfant qui présente des besoins spécifiques plus importants pourrait recevoir ponctuellement une intensité de services plus grande.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

5.3.3.4. Lieu de l'intervention

Le *guide de pratique du Département de la santé de l'État de New York sur l'intervention précoce auprès des enfants de la naissance à 3 ans présentant une trisomie 21* recommande, afin d'identifier le meilleur endroit pour dispenser l'intervention, de considérer à la fois des facteurs propres à l'enfant et à son environnement physique et humain.

¹²⁴ Il s'agit de la question de recherche numéro 6 (Q6) dans le tableau 1.1 de l'annexe 1.

¹²⁵ Del Giudice, E. et al. (2006); Pépin, G. et al. (2006) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 94.

¹²⁶ Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 95-96.

¹²⁷ Par exemple, quand la famille vit des difficultés dans la mise en place de routines à la maison, quand l'enfant présente des difficultés comportementales ou quand un soutien est nécessaire auprès du milieu d'accueil au moment de l'intégration de l'enfant dans un nouveau milieu (CPE, école).

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

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

- Le développement moteur, cognitif, communicatif et social de l'enfant;
- L'habileté de l'enfant à suivre des consignes, à rester assis sans bouger pendant un certain laps de temps, à interagir avec ses pairs¹²⁸;
- La réponse de l'enfant à l'intervention qui lui est actuellement offerte;
- L'état de santé de l'enfant;
- L'environnement physique du domicile;
- La disposition de la famille à recevoir de l'intervention à la maison¹²⁹.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

5.3.3.5. Interventions ciblant plus d'une sphère de développement

Quelle que soit la sphère de fonctionnement interpellée, il est primordial de stimuler la disponibilité de l'enfant au moment de l'intervention, afin de s'assurer que cette intervention porte fruit. Comme mentionné dans la section 5.3.1 *Évaluer*, plusieurs stratégies peuvent soutenir ou susciter la disponibilité de l'enfant.

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

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

- Proposant différentes activités de courte durée;
- Modifiant ces activités au besoin;
- Explorant des procédures novatrices;
- En changeant régulièrement les jouets ou le matériel éducatif utilisé durant l'interaction¹³⁰.

Source de l'information : Avis du comité¹³¹

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

¹²⁸ Opinion du comité.

¹²⁹ New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. op. cit. p. 109.

¹³⁰ Lewis (1982); MacTurk (1985) dans New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. op. cit. p.139.

¹³¹ Inspiré New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. op. cit.

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

Dans le cadre de cette revue systématique, une étude (Del Giudice et al., (2006) a [...] mesuré les effets de deux interventions différentes (Carolina curriculum vs traitement offert par un service d'intervention précoce) utilisées par deux acteurs distincts (parents vs professionnels). Les résultats de l'étude indiquent que le Carolina Curriculum utilisé par les parents a permis d'améliorer le quotient développemental¹³² (Brunet-Lezine Developmental Scale) des enfants contrairement au programme offert par le centre en intervention précoce. Nous avons évalué le niveau de preuve de ces résultats comme étant modéré puisqu'une seule étude de 22 enfants a été réalisée. Nous pouvons toutefois avancer que le Carolina curriculum pourrait être utilisé par les parents, en étant soutenus par des professionnels, et qu'il permettrait à l'enfant d'améliorer son quotient développemental¹³³.

Il est ainsi recommandé que :

R20. Les intervenants utilisent *The Carolina for preschoolers with Special Needs*¹³⁴. Ce programme :

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

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Modérée

RECOMMANDATION FAIBLE



Cette recommandation a obtenu un score inférieur à 75 % tel que l'indique le niveau faible de recommandation. Les membres du comité délibératif perçoivent le *Carolina* comme une intervention intéressante, notamment parce que ce programme considère l'enfant dans sa globalité (valeur partagée). Ils justifient le niveau de la

¹³² Voir la définition du quotient de développement au point *Question décisionnelle* de la section *Introduction* de ce guide.

¹³³ Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 89.

¹³⁴ CCPSN. (2004) *The Carolina Curriculum for preschoolers with Special Needs*. (2nd) Baltimore. Brookes Publishing

recommandation soit parce qu'ils ne connaissent pas ce programme, (il n'est actuellement pas disponible en français), soit parce qu'ils connaissent et utilisent le programme Évaluation, Intervention et Suivi (EIS)¹³⁵.

Lors de la journée délibérative, cette recommandation a soulevé plusieurs questions. Les personnes déjà familières avec l'EIS se demandaient pour quelle raison ce programme n'était pas recommandé formellement dans le guide. En interrogeant les banques de données pour tenter de cibler des études ayant évalué l'efficacité d'interventions ou de programmes pour améliorer au moins une des cinq sphères du développement, une étude portant sur le programme *Carolina* a été repérée. Cette étude démontrait une amélioration du quotient de développement des enfants ayant participé à l'étude.

Les échanges lors de la journée délibérative, ont fait ressortir que le fait de recommander le programme *Carolina* reflétait le résultat de la démarche systématique du comité visant à trouver des études démontrant une évaluation d'efficacité. Outre le fait que, dans le *Carolina*, l'enfant est comparé à des normes développementales permettant ainsi de le situer au regard de celles-ci, les deux programmes semblent présenter plusieurs ressemblances dont le soutien à la priorisation des objectifs d'intervention et un curriculum. Le fait que la démarche de revue systématique portant sur les interventions n'ait pu permettre de repérer des études évaluant l'efficacité du programme EIS (ou le programme américain dont il est issu, *l'Assessment, Evaluation and Programming System for Infants and Children* [AEPS]) ne nous permettait pas de nous prononcer sur l'efficacité de ce programme.

Suite aux échanges de la journée délibérative, comme le programme *Carolina* est ressorti dans le cadre d'une démarche systématique pour trouver des réponses dans la littérature scientifique existante, mais qu'il ne faisait pas l'unanimité étant donné le contexte énoncé plus haut (implantation de l'EIS dans certains CRDITED), il a été convenu de garder cette recommandation, mais de lui accorder un niveau de force FAIBLE.

5.3.3.6. L'enseignement par essais distincts

Parmi les études analysées dans le cadre de la RS portant sur les interventions auprès de l'enfant, certaines ont étudié les effets de l'enseignement par essais distincts sur l'apprentissage de divers types d'habiletés dans différentes sphères de fonctionnement. Cette stratégie issue de l'analyse appliquée du comportement (AAC) :

Vise le développement d'apprentissages de base et d'habiletés fonctionnelles chez l'enfant. L'enseignement par essais distincts est une pratique très structurée [...] où un comportement cible est subdivisé en petites étapes qui sont enseignées par l'établissement d'une séquence antécédent-comportement-conséquence. Chaque réponse doit être déclenchée par un stimulus discriminatif (demande verbale, stimuli visuels) et être suivie par un renforçateur continu ou intermittent. Cette séquence est répétée plusieurs fois lors de chacune des séances d'enseignement¹³⁶.

L'enseignement par essais distincts est une stratégie comportementale qui est largement utilisée, et le plus souvent avec succès, auprès d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme.

¹³⁵ Bricker, D. (2006). *Programme EIS : Évaluation, Intervention, Suivi auprès des enfants de 0-6 ans*. Montréal : Chenelière Éducation.

¹³⁶ Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 33.

Toutefois, l'enseignement par essais distincts n'a entraîné aucun effet significatif pour des apprentissages en lien avec la motricité globale ou fine¹³⁷, avec la sphère cognitive¹³⁸, avec des habiletés fonctionnelles liées à la socialisation des enfants¹³⁹, ou la reconnaissance des émotions¹⁴⁰ dans différentes études effectuées auprès des enfants présentant un RGD. Les résultats obtenus à l'aide de cette technique sur le développement du langage et de la parole ont permis à un nombre d'enfants très restreint d'acquérir rapidement des réponses cibles¹⁴¹ associées à des stimuli (exemple: lorsqu'un objet tombe par terre, l'enfant doit répondre : « Uh oh »)¹⁴². Les effets très limités ou absents de cette stratégie auprès des enfants présentant un RGD étudiés dans la littérature, et le fait que cette stratégie se fasse dans un contexte d'enseignement où l'adulte assume une grande part de la « direction » de l'activité, incite les membres du comité d'élaboration de ce GP à recommander que :

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

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Faible

RECOMMANDATION FAIBLE



Lors de la journée délibérative, les participants arrivaient difficilement à se mettre d'accord sur le fait de garder ou de ne pas garder cette recommandation, certains se disant que l'enseignement par essais distincts devrait aussi être efficace avec cette clientèle, d'autres statuant que cette intervention est trop directive et n'apprend pas à l'enfant à « initier » des comportements. Le comité a finalement convenu de garder cette recommandation en tant que recommandation « Faible ».

5.3.3.7. Interventions ciblant la sphère de la motricité fine et globale

Les habiletés motrices sont des actions qui entraînent des mouvements des muscles du corps. La motricité globale concerne les plus grands mouvements des bras, jambes, pieds et du corps entier tandis que la motricité fine concerne des mouvements précis et coordonnés tels que l'écriture ou le dessin (Ordre des psychoéducatrices et psychoéducateurs du Québec (OPPO, 2013))¹⁴³.

¹³⁷ Downs et al. (2007) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 33 et 77-78.

¹³⁸ Downs et al. (2007) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit.

¹³⁹ Downs et al. (2007) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 83.

¹⁴⁰ Downs et al. (2007) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 84.

¹⁴¹ Uh oh :à vos souhaits (*blessed you*) et venir (*coming*).

¹⁴² Feeley et ses collègues (2008) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p.65.

¹⁴³ Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 39.

5.3.3.8. Généralisation des acquis

Il est recommandé que :

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

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

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

Qualité de la preuve : B

RECOMMANDATION FORTE

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

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

Cette formation vise à :

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

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

Qualité de la preuve : A

RECOMMANDATION FORTE

Dans le même ordre d'idée, les interventions basées sur l'approche neurodéveloppementale ou sur l'intégration sensorielle, lorsqu'elles sont combinées à des interventions de type comportemental, peuvent être efficaces pour enseigner une posture adéquate ou certaines composantes du mouvement requises dans les habiletés fonctionnelles. Ces interventions ne sont pas efficaces lorsqu'elles sont utilisées seules¹⁴⁴.

Ainsi, il est recommandé que :

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

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

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

Qualité de la preuve : A

RECOMMANDATION FORTE

En continuité de cette recommandation, il est à noter que les techniques de modification du comportement (incitation verbale, donner un indice, rétroaction corrective et estompage) combinées au renforcement positif peuvent être plus efficaces avec des enfants âgés de plus de deux ans et demie¹⁴⁵. Ces dernières interventions comportementales doivent être utilisées de façon conjointe avec celles ciblant l'acquisition d'une habileté motrice spécifique.

Lorsque l'enfant présente un retard sur le plan moteur et qu'il est prêt, par ailleurs, sur le plan développemental à vivre des interactions sociales avec des pairs, il peut tirer profit d'une participation à des programmes proposant des activités de groupe visant à stimuler le développement moteur¹⁴⁶.

Ainsi, il est recommandé que :

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

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

Qualité de la preuve : B

RECOMMANDATION FORTE

¹⁴⁴ New York State Department of Health (2006). *Clinical Practice Guideline: Report of the Recommendations. Motor Disorder, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0–3 Years)*. Albany (NY): NYS Department of Health, p. 135, dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit p. 33.

¹⁴⁵ Bragg (1975) et Horn (1995) dans New York State Department of Health (2006). *Clinical Practice Guideline: Report of the Recommendations. Motor Disorder, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0–3 Years)*. Albany (NY): NYS Department of Health, op. cit. p. 135.

¹⁴⁶ New York State Department of Health (2006). *Clinical Practice Guideline: Report of the Recommendations. Motor Disorder, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0–3 Years)*. Albany (NY): NYS Department of Health, op. cit. p.109

5.3.3.9. Intervention ciblant la sphère de la cognition

La cognition est la capacité pour l'enfant d'appréhender et de comprendre son environnement. Cette sphère de développement concerne notamment l'attention, la mémoire, la résolution de problème, le raisonnement, la permanence de l'objet, les liens de causalité, les concepts préscolaires et l'imitation (OPPQ, 2013)¹⁴⁷.

Étonnamment, la sphère cognitive semble avoir été peu étudiée dans les études scientifiques consultées. Quatre études seulement ont porté sur la cognition dont deux d'entre elles ont étudié les effets de l'enseignement par essais distincts sur le développement de la cognition. Downs et al. (2007)¹⁴⁸ n'ont observé aucun changement significatif sur la cognition suite à leur expérimentation visant à évaluer les effets de l'enseignement par essais distincts sur le fonctionnement cognitif des enfants. Les résultats de Summers et al. (2009)¹⁴⁹ démontrent, quant à eux, que les deux enfants de leur étude, présentant un syndrome d'Angelman, ont obtenu un faible taux de réponses cibles spécifiques à l'imitation. En fait, un seul enfant a amélioré sa capacité à imiter la tâche demandée en utilisant un objet (exemple : cogner à l'aide du marteau).

Dans la société actuelle, la communication écrite est omniprésente. Savoir lire et écrire ouvre la porte à une plus grande participation sociale. Soutenir l'enfant présentant un RGD dans l'acquisition des habiletés de base en pré-lecture et en pré-écriture peut lui permettre de rencontrer les exigences des tâches scolaires qu'il aura à réaliser en entrant à l'école. Les comportements liés à la lecture et à l'écriture chez l'enfant d'âge préscolaire (ex. : reconnaître des symboles, faire semblant de lire ou d'écrire, réciter des comptines, regarder des livres d'images) sont considérés comme des aspects importants et significatifs de l'acquisition des habiletés de pré-lecture et de pré-écriture (Lonigan & Whitehurst dans Bach (1991)¹⁵⁰.

Aussi, il est recommandé que :

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

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

Deux études de Van Bysterveldt et al. (2006; 2010)¹⁵¹ ont porté sur l'effet d'une intervention consistant à attirer l'attention de l'enfant sur du matériel écrit (*Print Referencing Techniques*) sur sa capacité à reconnaître et à nommer des lettres, à identifier et à prononcer des phonèmes (le son produit quand cette lettre est prononcée au début ou à l'intérieur d'un mot) et à reconnaître des mots écrits. L'intervention s'est faite à la maison et a duré six semaines. Chaque semaine, quatre sessions d'environ dix minutes sont mises à l'horaire de l'enfant et de l'un de ses parents, au moment qui convient le mieux.

¹⁴⁷ Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 36.

¹⁴⁸ Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 34.

¹⁴⁹ Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 34.

¹⁵⁰ Back, M. (1991). *Étiquette et alphabet : un regard sur la question des politiques d'alphabétisation et la personne qui présente un handicap intellectuel*. North York, Ont. : Institute G. Allan Roeher.

¹⁵¹ Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 36-37.

L'intervention consiste à enseigner aux parents des techniques visant à attirer l'attention de l'enfant sur du matériel écrit. Plus précisément, quatre lettres sont préalablement ciblées. Pour chacune de ces lettres, le parent attire l'attention de l'enfant à la fois sur la lettre écrite dans le livre et sur le son produit quand cette lettre est prononcée dans un mot et à l'intérieur de différents mots durant des activités de lecture.

Cela se fait de façon ludique tout en maintenant l'intérêt de l'enfant pour l'histoire et le plaisir de partager une activité de lecture. On lui enseigne pour ce faire trois stratégies clés dans l'ordre suivant :

- 1- Dire le nom de la lettre en pointant la lettre écrite dans le livre;
- 2- Décrire le son qui est produit lorsque cette lettre est prononcée;
- 3- Attirer l'attention visuelle de l'enfant sur la lettre cible écrite et son attention auditive sur le phonème (le son produit lorsque l'on dit cette lettre dans un mot) correspondant (ex. : dire à l'enfant : « Cette lettre est un « S » [le nom de la lettre]. Elle produit le son « SSSS » qui est le premier son du mot « sous »).

Suite à cette étude, les auteurs concluent qu'une intervention qui intègre des cibles touchant à la fois le langage (speech), la connaissance des lettres et la conscience phonologique (c'est-à-dire la conscience du son associé à une lettre) entraîne une amélioration significative de la capacité des enfants à reconnaître et à nommer des lettres, à identifier des phonèmes et à reconnaître des mots écrits et même à corriger certains patrons de langage erronés (*Effective in remediating speech error patterns*).

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

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

- Il soutient le parent dans le choix :
 - D'un nombre restreint de lettres qui seront ciblées pour l'activité;
 - De plusieurs courtes périodes dans la semaine pour une activité de lecture partagée avec son enfant;
 - De livres aimés de l'enfant.
- Il enseigne aux parents trois stratégies-clés à utiliser pendant l'activité de lecture partagée :
 - Dire le nom de la lettre en pointant la lettre écrite dans le livre;
 - Décrire le son qui est produit lorsque cette lettre est prononcée;
 - Attirer l'attention visuelle de l'enfant sur la lettre cible écrite et son attention auditive sur le phonème (le son produit lorsque cette lettre est prononcée dans un mot) correspondant.

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Faible

RECOMMANDATIONS FORTE



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

La communication est « tout moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour exprimer ses besoins, échanger des idées, des connaissances, des sentiments avec un autre individu¹⁵². » Chez les enfants, les premières habiletés de communication se manifestent surtout de façon non verbale, et ce mode d'interaction permet d'établir les bases de la communication (Julien-Gauthier, 2011). Les aspects réceptifs et expressifs sont encouragés tout au long du développement de l'enfant¹⁵³.

Tel que mentionné dans la section *Principes généraux du soutien à l'enfant et à sa famille*, une variété de services doit être offerte aux parents afin de s'adapter aux besoins de l'enfant et de sa famille, et ce, quelle que soit la sphère de développement dans laquelle se fait l'intervention.

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

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

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

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

Qualité de la preuve : B

RECOMMANDATION FORTE

Cette section, dédiée au développement de la communication et du langage, présente dans un premier temps, les interventions destinées aux parents afin de les soutenir dans le développement d'habiletés pour stimuler eux-mêmes la communication et le langage chez leur enfant. Les interventions s'adressant directement à l'enfant sont présentées ensuite.

¹⁵² Brin, F., Courier, C., Lederlé, E., Masy, V., (2011). Dictionnaire d'orthophonie, 3^{ième} édition. Isbergues : Ortho-Edition.

¹⁵³ Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 53.

5.3.3.11. Programmes de formation aux parents

Malgré le fait que les parents soutiennent naturellement le développement du langage chez leur enfant, les difficultés inhérentes au retard langagier chez l'enfant présentant un RGD exigent une formation plus systématique afin d'aider ces parents à devenir des collaborateurs et des partenaires de communication plus optimaux¹⁵⁴.

Se basant sur cette prémisse, il est recommandé que :

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

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

Qualité de la preuve : B

RECOMMANDATION FORTE

Cette formation continue doit comprendre deux volets. Le premier couvre essentiellement le développement du langage et de la communication chez l'enfant. Par la suite, la deuxième partie se concentre surtout sur l'enseignement et le soutien des parents dans l'apprentissage des stratégies et techniques à utiliser avec leur enfant pour développer la communication. Le choix de ces stratégies/techniques est fait en collaboration avec les parents et en réponse aux besoins de leur enfant.

La revue systématique a permis de mettre en lumière deux modalités de soutien offertes aux parents ayant pour objectif de les soutenir dans le développement d'attitudes favorables à la progression de l'enfant dans la sphère de la communication et du langage. Plus spécifiquement, ces modalités de soutien aux parents ciblent l'accroissement de la fréquence et de la complexité du langage chez l'enfant par la méthode d'intervention *Enhanced Milieu Training* (EMT) ainsi que l'amélioration de la sensibilité des parents à identifier et à répondre adéquatement aux tentatives de communication de leur enfant (méthode d'intervention EMT et le programme *It Takes Two to Talk* [ITTT] de Hanen). Ces deux modalités ont été retenues par le comité.

La méthode d'intervention *Milieu Teaching* (MT) utilise différentes techniques appliquant les principes du conditionnement opérant dans les milieux naturels de l'enfant¹⁵⁵. De cette méthode d'intervention ont découlé les deux variantes suivantes : *Prelinguistic Milieu Teaching* (PMT) ainsi que l'EMT (Le PMT sera abordé ultérieurement). Contrairement à l'ITTT, le MT utilise des enseignements spécifiques pour atteindre les objectifs ciblés.

¹⁵⁴ Kaiser, A.-P., Roberts, M. (2013). *Parent-Implemented Enhanced Milieu Teaching With Preschool Children Who Have Intellectual Disabilities*, *Journal of Speech Language and Hearing Research*. 56(1), 295–309. Consulté de : <http://jslhr.pubs.asha.org/article.aspx?articleID=1782052>

¹⁵⁵ Paul, R. (2007). *Language disorders from infancy through adolescence : Assessment and Intervention*, 3rd St-Louis, MO. Mosby Elsevier.

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

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

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

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

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

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



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

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

La formation offerte aux parents vise à :

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

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

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

Source de l'information : RS Parents

Qualité de la preuve : Faible

RECOMMANDATION FORTE



5.3.3.12. Stratégie/techniques pour soutenir les parents dans le développement de leurs attitudes

Déoulant des modalités précédemment mentionnées, il est recommandé que :

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

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

- Utiliser des techniques globales d'interaction :
 - Procédures d'incitation;
 - Réponses aux amorces de l'enfant, qu'elles soient intentionnelles ou non, car elles sont des occasions pour modeler ou encourager le langage;
 - Offre de modèles de communication à l'enfant;
 - Le tour de rôle;
 - Stimulation indirecte du langage par diverses stratégies¹⁵⁶.
- Favoriser des occasions et opportunités de communication :
 - Création de routines sociales;
 - Organisation de l'environnement;
 - Utilisation du jeu et des intérêts de l'enfant.

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



Afin d'interagir de façon plus sensible avec l'enfant en utilisant des réponses ajustées et rapides aux signaux de l'enfant, voici quelques stratégies mentionnées dans les programmes recommandés ci-haut qui s'adressent spécifiquement aux parents :

- Présentation de capsules vidéo, ces dernières mettent en scène des intervenants démontrant les techniques souhaitées
- Utilisation de jeux de rôles où l'intervenant et le parent doivent prendre le rôle du parent ou de l'enfant
- Rétroactions individuelles à l'aide de vidéo où le parent interagit avec son enfant
- Propositions d'activités à réaliser par le parent avec son enfant à la maison

¹⁵⁶ Interventions de stimulation indirecte : « self-talk », « parallel talk », « imitation », « extension », « build up » and « breakdown », « recast sentences » (Paul, R. 2011)

5.3.3.13. Interventions directes auprès de l'enfant

Il existe plusieurs techniques d'interventions visant le développement de la communication et du langage. Les techniques retenues dans cette section seront aussi présentées aux parents lorsque ces dernières répondent aux besoins de leur enfant, et ce, via une formation de groupe ou un soutien individuel.

Il est important de retenir que toute intervention visant le développement du langage et de la communication chez l'enfant présentant un RGD doit être mise en place dans l'environnement naturel de l'enfant.

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

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

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

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

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

Cette méthode peut être combinée à un enseignement aux parents (*Responsive Education*)¹⁵⁷.

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Modérée

RECOMMANDATION FORTE



¹⁵⁷ Fey et al. (2006); Warren et al. (2008) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 56, 57, 80.

D'emblée, il est recommandé que :

R34. L'intervenant utilise une variété de stratégies pour augmenter la fréquence des réponses verbales et gestuelles, dont les procédures d'incitations¹⁵⁸.

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Faible

RECOMMANDATION FORTE



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

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

Qualité de la preuve : B

RECOMMANDATION FORTE

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

R36. L'adulte communiquant avec lui utilise une reformulation langagière. Cette technique est une énonciation de l'adulte qui suit immédiatement celle de l'enfant. L'adulte confirme de manière positive ce que l'enfant tente d'exprimer et prononce correctement le mot. Aucune nouvelle information grammaticale ou sémantique n'est ajoutée à l'énoncé de l'enfant¹⁵⁹.

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Modérée

RECOMMANDATION FORTE



¹⁵⁸ Carbone et al. (2010) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 53, 58, 65, 67, 81, 127.

¹⁵⁹ Camarata et coll, (2006) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 53, 65, 66, 81.

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

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

Ces scénarios sont choisis selon les intérêts, le niveau de jeu de l'enfant ainsi que la catégorie de mots à stimuler (ex. : les aliments). Il y a différentes façons d'appliquer cette intervention. Les scénarios peuvent être démontrés à l'enfant à plusieurs reprises (ex. : la fête du bébé). Par la suite, les différentes étapes sont effectuées en prenant des pauses pour laisser le temps à l'enfant de produire la prochaine étape prévue ou une étape improvisée. Dans ce dernier cas, l'adulte suit l'enfant dans son idée. De plus, les scénarios peuvent être démontrés à l'aide d'un livre imagé représentant les différentes étapes du jeu (ex. : aller à l'épicerie)¹⁶⁰.

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Modérée

RECOMMANDATION FORTE



5.3.3.14. La communication totale ou comment promouvoir la communication par différents moyens

La communication totale est un « un terme regroupant tout mode de communication utilisé pour communiquer dans les troubles sévères de la communication et du langage. On peut ainsi utiliser le geste, la mimique, le toucher, etc. »¹⁶¹ Cette philosophie initialement développée pour les personnes atteintes de déficience auditive est maintenant reconnue par les cliniciens comme une méthode à utiliser pour plusieurs clientèles afin d'augmenter leur succès de communication au quotidien.

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

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

Source de l'information : Guide de pratique de New York Trisomie 21¹⁶²

Qualité de la preuve : D2

RECOMMANDATION FORTE

¹⁶⁰ Craig-Unkefer et al. (2003); Stanton-Chapman et al. (2008); Taylor et al. (2003) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 76, 79, 83, 128, 129.

¹⁶¹ Brin, F., Courrier, C., Lederlé, E., Masy, V., (2011). Dictionnaire d'orthophonie, 3^{ième} édition. Isbergues : Ortho-Edition. op. cit.

¹⁶² New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. Albany (NY): NYS Department of Health, op. cit.

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

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

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

- Du niveau de développement cognitif de l'enfant;
- Des habiletés motrices fines de l'enfant;
- De la préférence de la famille¹⁶³;
- Ainsi que des occasions d'utilisation du moyen de communication choisi dans les différents environnements fréquentés (ex. : garderie, école) par l'enfant¹⁶⁴.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

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

R41. L'intervenant ait recours à l'utilisation d'un système de communication par échange d'images (Picture communication exchange system, PECS) afin de permettre à l'enfant présentant un RGD d'amorcer la communication de manière autonome, de trouver et d'approcher un partenaire de communication et d'utiliser les images pour transmettre un message clair¹⁶⁵.

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Faible

RECOMMANDATION FORTE



¹⁶³ New York State Department of Health (2006). *Clinical Practice Guideline: Report of the Recommendations. Motor Disorder, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0–3 Years)*. Albany (NY): NYS Department of Health, op. cit p. 127

¹⁶⁴ Opinion du comité et New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. Albany (NY): NYS Department of Health, op. cit. p. 131.

¹⁶⁵ Bondy & Frost. (1985) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit p. 54, 88, 138.

Dans leur étude, Cihak et al.¹⁶⁶ ont mesuré l'effet de l'utilisation de la vidéo pour enseigner aux enfants à recourir au *Système de communication par échange d'images* (PECS). Les auteurs ont d'abord enseigné à l'enfant l'utilisation du PECS de manière conventionnelle pour ensuite lui enseigner la même chose, mais à l'aide d'une capsule vidéo démontrant un autre enfant échangeant des images pour communiquer. À l'aide de la vidéo, les enfants observent donc un jeune acteur qui réalise la tâche avant de s'engager eux-mêmes dans une communication soutenue par l'échange de symboles visuels (photos, images ou pictogrammes). « Les résultats de l'étude indiquent que les [...] enfants se sont améliorés davantage dans leur interaction de communication lorsque la vidéo a été utilisée¹⁶⁷. » Ainsi, suite à un premier enseignement du PECS auprès de l'enfant ayant un RGD, il est recommandé que :

R42. L'intervenant, suite à un premier enseignement du PECS de façon conventionnelle à l'enfant ayant un RGD, présente à celui-ci une vidéo où un jeune acteur sert de modèle en exprimant une demande à l'aide d'un Système de communication par échanges d'images (PECS), et ce, afin de consolider l'apprentissage du PECS. L'utilisation de la vidéo constitue une stratégie supplémentaire en réponse au profil d'apprentissage de certains enfants¹⁶⁸.

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Faible

RECOMMANDATION FAIBLE



La R42¹⁶⁹ est en lien avec l'enseignement d'un moyen de communication alternatif (*Système de communication par échange d'images*, PECS) passablement connu et utilisé dans les CRDITED.

Toutefois, la R42 propose une modalité d'enseignement inusitée : cette recommandation se base sur les conclusions d'une étude ayant démontré l'efficacité de l'utilisation de la vidéo comme modalité supplémentaire d'apprentissage de PECS auprès d'un enfant et suggère qu'après un enseignement formel du PECS selon les étapes connues, l'utilisation d'une vidéo présentant un jeune acteur qui utilise ce système, soit présentée à l'enfant.

Ici, le niveau d'adhésion de moins de 75 % reflète les échanges selon lesquels les participants, n'ayant pour la plupart jamais utilisé cette stratégie (la vidéo) pour enseigner l'utilisation de ce moyen de communication, doutaient de l'efficacité de cette modalité. Suite aux échanges, il fut convenu que cette recommandation n'était pas « nuisible » et qu'elle pourrait constituer une stratégie d'apprentissage supplémentaire et qui pourrait être utile chez certains enfants. Elle a donc été intégrée dans ce guide en lui assignant un niveau de force « faible ».

Il est recommandé que :

¹⁶⁶ Cihak et al. (2012) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit p. 66.

¹⁶⁷ Cihak et al. (2012) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit p. 66.

¹⁶⁸ Cihak et al. (2012). dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit p. 53, 54, 66, 67, 81, 86, 88, 139,140.

¹⁶⁹ La R42 correspond à la R44 de la version préliminaire. Voir les tableaux 2.1 et 2.3 de l'annexe 2

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

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

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

R44. L'enfant reçoive des séances en orthophonie consacrées à ses besoins spécifiques¹⁷⁰.

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

Qualité de la preuve : B

RECOMMANDATION FORTE

5.3.3.15. Soutien aux milieux de garde et préscolaires

Tel que mentionné antérieurement, l'intervention dans le milieu naturel de l'enfant est primordiale. Étant donné l'âge de la population ciblée par ce guide, bon nombre d'enfants fréquentent les milieux de garde et doivent s'exprimer dans un groupe.

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

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

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

De plus, l'intervenant doit s'assurer que le milieu connaisse les caractéristiques particulières de l'enfant intégré¹⁷¹.

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas¹⁷²

RECOMMANDATION FORTE

¹⁷⁰ New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. Albany (NY): NYS Department of Health, op. cit. p. 131.

¹⁷¹ Julien-Gauthier, F. (.2008) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 82; Julien-Gauthier, F. (2009) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 82; Julien-Gauthier, F. (2011) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 53.

¹⁷² Le contenu de cette recommandation vient de la RS-Intervention, tel que mentionné à la note précédente. L'information relative à cette recommandation repose toutefois sur un avis d'expert rapporté dans la RS-Intervention et n'est pas appuyée par une donnée probante.

5.3.3.16. Interventions ciblant la sphère du développement personnel et social

Le développement personnel et social concerne la qualité des interactions que l'enfant cultive avec son entourage, en débutant par la qualité d'attachement qu'il va établir avec ses parents et sa fratrie, suivi des relations qu'il nouera avec les adultes et les pairs (OPPO, 2013). L'habileté de l'enfant à comprendre les émotions des autres apparaît fortement liée à sa capacité à établir et maintenir des relations interpersonnelles lors de son entrée en milieu scolaire et au cours de sa vie (Downs et al., 2008). L'estime de soi et la régulation des émotions font également partie de la sphère de développement personnel et social (Downs et al., 2008)¹⁷³.

5.3.3.17. Les habiletés sociales

Les interventions ciblant le développement social mettent l'accent sur l'attention sociale, les interactions sociales, l'attachement et le jeu. La composante majeure des interventions concernant les interactions sociales consiste à aider le parent dans l'interaction avec un enfant, qui, comparativement à un enfant se développant typiquement, a moins d'initiatives, peut répondre ou initier des interactions de façon imprévisible, peut parfois présenter moins d'affect (expressions faciales) et donner des indices sociaux ou communicatifs plus difficiles à interpréter ou à percevoir que chez d'autres enfants¹⁷⁴.

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

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

- Stimuler et renforcer les réponses sociales appropriées;
- Faciliter le développement du langage;
- Améliorer les interactions avec les pairs;
- Promouvoir la généralisation des réponses sociales¹⁷⁵.

Source de l'information : Guide de pratique de New York Trisomie 21¹⁷⁶

Qualité de la preuve : D1

RECOMMANDATION FORTE

¹⁷³ Lehoux, M.-C. (2014). op. cit p. 43.

¹⁷⁴ New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. Albany (NY): NYS Department of Health, op. cit. p. 138.

¹⁷⁵ « affective responses » dans New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. Albany (NY): NYS Department of Health, op. cit. p. 139, traduit librement par « réponses sociales ».

¹⁷⁶ New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. Albany (NY): NYS Department of Health, op. cit. p. 139.

De plus, il est recommandé que :

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

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

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

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

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

Source de l'information : RS Interventions (Guide de pratique de New York Trisomie 21)¹⁷⁷

Qualité de la preuve : B

RECOMMANDATION FORTE

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

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

Source de l'information : Guide de pratique New York Trisomie 21¹⁷⁸

Qualité de la preuve : B et C

RECOMMANDATION FORTE

¹⁷⁷ New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. Albany (NY): NYS Department of Health, op. cit. dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 52.

¹⁷⁸ New York State Department of Health (2006). *Clinical Practice Guideline: Report of the Recommendations. Motor Disorder, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years)*. Albany (NY): NYS Department of Health, op. cit. p.162.

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

R50. L'intervenant utilise des scénarios de jeu pouvant impliquer des jeux de rôles. Cette intervention crée des occasions d'interactions structurées avec des pairs et des adultes ce qui s'avère efficace pour enseigner des stratégies de communication sociale (ex. : demander adéquatement ce que l'enfant souhaite obtenir). Ce type d'intervention peut s'effectuer en dyade où l'intervenant modèlera le comportement de l'enfant afin que celui-ci réponde adéquatement dans le cadre d'échanges prédéterminés (ex. : nourrir un bébé)¹⁷⁹.

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Modérée

RECOMMANDATION FORTE



5.3.3.18. La gestion des comportements difficiles

Dans le cadre d'une approche positive, l'intervenant qui dresse le portrait de l'enfant, s'assure d'abord de regarder et de faire ressortir les forces, les émergences et les intérêts de celui-ci. Toutefois, quand vient le temps d'intervenir, si cet enfant présente des comportements difficiles qui interfèrent avec sa disponibilité aux situations d'apprentissage qui lui sont présentées ou avec les occasions d'inclusion ou de participation sociales qui lui sont offertes, l'intervenant agit sur ces comportements. Tout en travaillant sur les habiletés à acquérir, il vise à mettre en place, avec la collaboration des parents et des milieux d'accueil, des interventions visant à diminuer la fréquence de ces comportements faisant obstacle aux apprentissages et à une participation sociale optimale.

Pour amener les parents à développer des relations plus positives avec leur enfant ayant un retard global de développement, la gestion des comportements difficiles est une cible d'intervention suggérée.

La gestion des comportements difficiles est essentielle pour la qualité de vie des enfants présentant un RGD et de leur famille. De plus, ces comportements nuisent à la disponibilité de l'enfant face aux apprentissages et pourraient limiter leur participation dans la communauté (milieux de garde, loisirs, etc.).

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

R51. L'intervenant forme et soutient la famille afin d'agir sur les comportements difficiles ou problématiques de façon préventive avant que la situation ne se détériore et nécessite un suivi plus intensif¹⁸⁰.

Source de l'information : RS Parents

Qualité de la preuve : Modérée à faible¹⁸¹

RECOMMANDATION FORTE



¹⁷⁹ Craig-Unkefer et al. (2003); Neeley et al. (2001); Taylor et al. (2003); dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 44, 47, 58, 76, 79, 83, 101, 128; – Voir aussi habiletés de jeu.

¹⁸⁰ Voir les programmes suivants : IYPTP, *Signpost*, SSTEP : Phaneuf et McIntyre (2007). *Incredible Years Parent Training Program (IYPTP)* dans Gayadeen, S. (2014); McIntyre L.L. (2008a) et McIntyre L.L. (2008b), *Efficacité des mesures de soutien offertes aux parents d'enfants de 2 à 5 ans ayant un retard global de développement*, p. 35, 41, 52, 53, 90, 154, 155 dans Gayadeen, S., (2014). op. cit. p. 81, 90, 96, 111; Wilson (2010) dans Gayadeen, S., (2014). op. cit. p. 53; Phaneuf et McIntyre (2011) dans Gayadeen, S. (2014). op. cit. p. 35, 41, 98, 111, 154, 157; Hudson, A.M. et al. (2003). *SignPost*; Hudson, A.M. et al. (2008). dans Gayadeen, S. (2014) op. cit. p. 10, 33, 38, 39, 66, 75-77, 79, 80, 92-99, 112, 144, 166-170.

¹⁸¹ Gayadeen, S. (2014). op. cit. p. 80.

5.3.3.19. Programmes de formation aux parents

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

L'implication des parents est plus qu'essentielle lorsque les comportements difficiles sont travaillés. En effet, toutes les études recensées ont porté sur des programmes ou techniques issus de l'approche comportementale où les parents sont au cœur des interventions qui leur recommandent de renforcer les comportements appropriés et d'ignorer ceux étant inadéquats.

Le rôle des parents est si important dans la gestion des comportements difficiles qu'il est recommandé d'utiliser une approche centrée sur la famille (*Family centred framework*)¹⁸². Cette approche qui tient compte des forces de la famille est sensible au caractère unique de cette dernière (croyances, culture, etc.), et l'intervenant et la famille travaillent en partenariat pour faire des choix éclairés sur les besoins de l'enfant et sur le choix des moyens d'intervention qui répondent aux besoins de la famille¹⁸³.

Tel que mentionné antérieurement, l'intervenant qui travaille dans le cadre d'une approche positive se concentre d'abord sur les forces, les émergences et les intérêts de l'enfant. Toutefois, lorsque celui-ci présente des comportements qui interfèrent avec sa disponibilité aux situations d'apprentissage ou avec les occasions de participation sociale qui lui sont proposées, l'intervenant, avec la collaboration des parents et des milieux d'accueil, agit sur ces comportements, visant à en diminuer la fréquence et l'intensité.

Formation aux parents

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

R52. L'intervenant offre aux parents une formation initiale à l'aide d'un curriculum structuré; un suivi consistant en une période de pratique/coaching afin que les parents appliquent éventuellement eux-mêmes (appropriation) les techniques et les stratégies de gestion des comportements difficiles¹⁸⁴.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

Il est recommandé que :

¹⁸² Hudson, A.M. et al. (2003). dans Gayadeen, S. (2014). op. cit. p. 10.

¹⁸³ Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moring-Szkut, T., Kertoy, M., Pollock, N., Viscardis, L., & Teplicky, R., (2003) *Can Child Centre for Childhood Disability Research*, Hamilton, Ont. McMaster University FCS. Consulté de : <http://canchild.ca/en/childrenfamilies/resources/FCSSheet3.pdf>

¹⁸⁴ Les programmes suivants : *Incredible Year Parent Training (IYPT)*, *Stepping Stone Triple-P (SSTP)* et *Signposts* proposent aux parents des façons d'interagir avec leur enfant. Le parent s'approprie l'intervention en effectuant lui-même les stratégies devant l'intervenant afin de recevoir une rétroaction de sa part.

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

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

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

La formation, à partir d'un curriculum structuré, offerte aux parents dans la gestion des comportements difficiles de leur enfant, peut se faire de plusieurs façons : en individuel ou en groupe et peut avoir lieu au centre de réadaptation ou à la maison. Les parents doivent être impliqués dans le choix du moyen qui correspond le plus à leurs besoins et à leur disponibilité.

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

R54. L'intervenant soutient et encourage la participation des deux parents aux rencontres de formation de groupe portant sur la gestion des comportements inappropriés. S'il n'est pas possible pour les deux parents de participer aux rencontres, il est suggéré que le parent qui y participe soit soutenu par un proche¹⁸⁵.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

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

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

¹⁸⁵ Phaneuf et McIntyre (2007). *Incredible Years Parent Training Program (IYPTP)*; McIntyre et al. (2008a); McIntyre et al. (2008b); Huipe W. (2010); Phaneuf et McIntyre (2011).

Il est recommandé que :

R55. L'intervenant effectue :

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

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

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

Source de l'information : RS Interventions¹⁸⁶

Qualité de la preuve : Modérée

RECOMMANDATION FORTE



Chez le jeune enfant, qu'il ait ou non un RGD, les comportements d'opposition sont présents et font partie du développement :

Les tout-petits répètent leurs actions pour perfectionner leurs nouvelles habiletés. Ils s'exercent avec persévérance. Ils le font aussi par besoin d'indépendance et parce qu'ils comprennent encore mal les consignes. Les petits sont motivés par le plaisir : ils font ce qu'ils ont envie de faire plutôt de faire ce que [leurs parents leur demandent de faire]¹⁸⁷.

¹⁸⁶ Radstaake et al. (2012); Wacker et al. (2005); Wacker et al. (2011) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 46, 50, 77.

¹⁸⁷ *Naitre et grandir.com*. Site web et magazine de référence sur le développement des enfants. Consulté de : http://naitregrandir.com/fr/etape/1_3_ans/comportement/fiche.aspx?doc=bq-naitre-grandir-enfant-refus-obeir-desobeissance

Toutefois, lorsque des comportements d'opposition d'un jeune enfant présentant un RGD interfèrent avec la vie familiale et la participation sociale même de l'enfant, il faut offrir aux parents des moyens d'agir sur ces comportements de façon positive et efficace. Ducharme et al. (2003) proposent l'« entraînement à la collaboration sans erreur¹⁸⁸. »

Cette stratégie repose sur une combinaison de techniques comportementales associées à deux composantes fondamentales :

- 1- Le renforcement, par l'adulte, de comportements de collaboration avec l'enfant (en serrant l'enfant dans ses bras, en le caressant et en l'embrassant) immédiatement après l'émission d'un comportement de collaboration;
- 2- Une hiérarchisation des demandes verbales adressées à l'enfant (demandes de niveau 1 : faciles à respecter par l'enfant jusqu'à des demandes de niveau 4 qui sont difficiles à respecter par l'enfant).

Les demandes de niveau 1 (faciles à respecter par l'enfant et auxquelles il répond rapidement par un comportement de collaboration) entraînent des occasions fréquentes de renforcer positivement le comportement de l'enfant. La non-collaboration, suite aux demandes de niveau 1 devient alors rare. Les demandes moins faciles à respecter (les demandes de niveau 2, 3 et 4) sont espacées sur plusieurs semaines selon un rythme suffisamment lent pour assurer un haut niveau de collaboration de l'enfant aux demandes qui lui sont faites. À la fin du traitement, l'enfant obéit de façon typique à des demandes de niveau 4 (des demandes qui entraînaient un faible niveau de collaboration avant le traitement).

L'intervention commence avec une période d'observation durant laquelle un niveau de base pour la hiérarchisation d'un large éventail de demandes typiques faites par les parents à la maison est établi.

Lorsque l'enfant ne collabore pas suite à une demande, le parent est invité à ignorer ce comportement pendant environ une minute en continuant de vaquer à ses occupations domestiques, puis à faire une nouvelle demande (de niveau 1) de façon à pouvoir renforcer l'enfant positivement. La procédure est revue avec les parents avant chaque session et la modalité de présentation de la demande est identique à celle utilisée durant la phase d'évaluation de la probabilité au moment de l'établissement du niveau de base.

Les résultats de l'étude indiquent que cette approche permet d'apprendre à l'enfant à collaborer aux demandes de ses parents et que l'utilisation d'incitations verbales (demandes des parents) selon une hiérarchie de demandes, combinée aux renforcements sociaux serait plus efficace que l'utilisation isolée de renforcements positifs.

L'originalité de cette stratégie est justement de créer une banque de demandes possibles à adresser à l'enfant et d'« évaluer » subjectivement le niveau de collaboration de l'enfant (niveau 1 à 4) associé aux demandes.

¹⁸⁸ *Errorless Compliance Training*

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

R56. L'intervenant propose aux parents un Entraînement à la collaboration sans erreur (*Errorless Compliance Training*)¹⁸⁹.

Il soutient le parent afin :

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

Il enseigne aux parents à :

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

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

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

Source de l'information : RS Interventions

Qualité de la preuve : Faible

RECOMMANDATION FORTE



¹⁸⁹ Ducharme, J. M., Harris, K., Milligan, K., Pontes, E. (2003). *Sequential evaluation of reinforced compliance and graduated request delivery for the treatment of noncompliance in children with developmental disabilities*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 33(5), 519-526 dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 46, 50, 51, 78.

Le comité recommande de :

R57. NE PAS avoir recours aux approches punitives.

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

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

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

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

- Capsules vidéo démontrant des méthodes d'intervention recommandées (ex. : des parents utilisant des stratégies positives). Le choix des vidéos doit être représentatif de la condition de l'enfant et de la situation vécue dans la famille^{190, 191};
- Exercices donnés aux parents afin de favoriser l'intégration des apprentissages et la pratique de nouvelles compétences entre les sessions de formation.
- Soutien individuel de type coaching aux familles participant à une formation individuelle ou de groupe incluant les éléments suivants :
 - Soutien téléphonique;
 - Pratiques des stratégies par les parents devant l'intervenant pour obtenir de la rétroaction (à domicile);
 - Jeux de rôle et *modeling*;
 - Rétroactions individuelles à l'aide de l'utilisation de vidéos du parent en interaction avec son enfant (en clinique ou à domicile).

Source de l'information : Avis des membres du comité¹⁹²

Qualité de la preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

¹⁹⁰ *SSTP*: Roberts et al. (2006); Barrett (2010); Plant et al. (2007); Hudson, A.M. et al.(2003) dans Gayadeen, S. (2014). op. cit. p. 172.

¹⁹¹ *IYPTP*: Phaneuf et McIntyre (2007); McIntyre et al. (2008a); McIntyre et al. (2008b); Huipe Wilson (2010); Phaneuf et McIntyre (2011) dans Gayadeen, S. (2014) op. cit. p. 40, 151.

¹⁹² *IYPTP*: Phaneuf et McIntyre (2007); McIntyre et al. (2008a); McIntyre et al. (2008b); Huipe Wilson (2010); Phaneuf et McIntyre (2011). *PPP*: Quinn et al. (2006 et 2007) dans Gayadeen, S. (2014). op. cit. p. 164. *SSTP*: Roberts et al. (2006), Barrett (2010), Plant et al. (2007), Hudson, A.M. et al. (2003) dans Gayadeen, S. (2014). op. cit. p. 172. *Signposts*: Hudson et al. (2003) et (2008) dans Gayadeen, S. (2014). op. cit. p. 169. *PCIT*: Bagner et al. (2007) dans Gayadeen, S. (2014). op. cit. p. 162.

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

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

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

Source de l'information : RS Parents

Qualité de la preuve : Faible

RECOMMANDATION FORTE



R60. Le programme *Stepping Stone-Triple P (SSTP)*¹⁹³. Ce programme individualisé vise l'amélioration des compétences parentales dans la gestion des comportements difficiles de leur enfant. Les parents apprennent les causes des problèmes de comportement des enfants ainsi que 25 stratégies de gestion du comportement. Ce sont également les parents qui fixent les objectifs à atteindre et qui choisissent les stratégies à pratiquer. Afin de favoriser le maintien et la généralisation des acquis, les intervenants aident les parents à identifier les situations à risque élevé. Lors des rencontres de formation, ils offrent aux parents une forme active de développement de compétences, notamment en visionnant des vidéos exposant des stratégies parentales positives.

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

Source de l'information: RS Parents

Qualité de la preuve: Moyenne à Forte

RECOMMANDATION FORTE



¹⁹³ Barrett (2010), Plant et al. (2007), Roberts et al. (2006) dans Gayadeen, S. (2014). op. cit. p. 170-172.

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

Ces contenus proposent des conseils pour l'intervention :

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

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

Source de l'information : RS Parents

Qualité de preuve : Moyenne

RECOMMANDATION FORTE



5.3.3.20. Intervention ciblant la sphère des activités de la vie quotidienne

Cette sphère de développement se rapporte à la capacité de l'enfant à assurer son hygiène personnelle, s'habiller et s'alimenter. L'entraînement à la propreté est aussi une phase importante dans le développement des jeunes enfants (OPPQ, 2013).

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

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

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

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

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

Alimentation

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

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

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

Propreté

Il est recommandé :

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

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

Source de l'information : Avis des membres du comité

Qualité de preuve : Ne s'applique pas

RECOMMANDATION FORTE

Sommeil

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

Une fois ces éléments investigués, il est recommandé que :

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

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

Source de l'information : RS Interventions^{194,195}

Qualité de la preuve : Faible à modérée

RECOMMANDATION FORTE



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

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

Dans ce processus continu, l'enfant devrait être comparé à lui-même, tant sur le plan comportemental que sur le plan de ses acquisitions dans ses différentes sphères afin d'être en mesure de mettre en lumière ses progrès, la contribution des parents dans ces réalisations et l'efficacité de l'intervention.

¹⁹⁴ Durand et al. (2004) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 39.

¹⁹⁵ Stores et al. (2004) dans Lehoux, M.-C. (2014). op. cit. p. 39.

6. CONCLUSION

Ce guide est le fruit d'une première démarche qui s'appuie sur la recherche de données probantes issues de la littérature scientifique et des autres guides de pratique existants afin d'identifier des interventions et des programmes ayant pu démontrer une efficacité pour améliorer le quotient de développement d'enfants présentant un RGD et soutenir leurs parents dans leurs efforts pour promouvoir le développement de leur enfant.

Force est de constater que dans le domaine de l'intervention précoce auprès des enfants présentant un RGD, les études reposent rarement sur des cohortes importantes. Le nombre de participants dans les études repérées ne permet pas toujours non plus d'avoir accès à des groupes de comparaison qui permettrait d'évaluer l'efficacité respective de différentes façons de faire pour un même apprentissage.

Ce guide n'a pas pour objectif de se substituer au jugement clinique de l'intervenant. Il n'est pas construit non plus dans un but immédiat d'harmonisation des pratiques, mais de stimulation de la pratique au regard du paradigme de l'efficacité des interventions. Il se veut plutôt un outil d'aide à la décision clinique pour l'intervenant, indiquant certaines stratégies d'intervention, approches ou programmes ayant pu démontrer des résultats d'efficacité dans le soutien au développement des enfants présentant un RGD. Il permet une réflexion sur les façons de faire et soutient le développement du processus de meilleures pratiques.

La démarche d'élaboration de ce guide a aussi permis de mieux voir les secteurs où il serait avantageux d'obtenir plus de données probantes découlant d'une démarche scientifique, rigoureuse et transparente, afin d'orienter encore mieux les efforts à fournir pour soutenir les enfants présentant un RGD, et de favoriser le développement de leur potentiel tout en appuyant leurs parents.

7. RÉFÉRENCES

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

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

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

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

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

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

Center on the Developing Child at Harvard University. (2010). *In Brief: the science of early childhood development*. Consulté de : http://developingchild.harvard.edu/index.php/resources/briefs/inbrief_series/inbrief_the_science_of_ecd/

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Office des professions du Québec (OPQ). (2011). *Rapport des coprésidents de la Table d'analyse de la situation des techniciens œuvrant dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines*. Québec. Gouvernement du Québec. Consulté de :

http://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Publications/Rapport_etude/Rapport_copresident.pdf.

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

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

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

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

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

Washington State Office of Superintendent of Public Instruction. (2008). *A Guide to assessment in early childhood*. Washington. Washington State. Consulté de :

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

ANNEXE 1

LES ÉTAPES D'ÉLABORATION DU GUIDE DE PRATIQUE EN BREF

Les étapes d'élaboration du guide de pratique

Voici, présentées, de façon schématique, les étapes ayant mené aux recommandations de ce guide :

1. Il y a d'abord eu la « Question décisionnelle », transmise par le Comité des affaires professionnelles (CAP) de la FQCRDITED et à laquelle le GP devait répondre :

« Est-il possible de préciser des modèles/programmes dont l'efficacité des interventions a été démontrée pour accroître le quotient de développement des enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement que l'on soupçonne être associé à une déficience intellectuelle (DI) plutôt qu'à un trouble du spectre de l'autisme (TSA)? »

2. Cette question de départ a par la suite été reprise par un comité de travail antérieur au présent comité d'élaboration du guide¹⁹⁶. Dix questions cliniques ont été identifiées auxquelles souhaite répondre le *guide de pratique sur l'intervention précoce auprès des enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement*:

- Q1. Comment prioriser les besoins des enfants en tenant compte des attentes des parents?
- Q2. Pour des enfants âgés de 2 à 5 ans, quels sont les outils d'évaluation du développement ayant démontré des qualités psychométriques favorables (validité, fidélité)?
- Q3. Comment communiquer les résultats de la progression de l'enfant aux parents?
- Q4. Quels sont les domaines d'intervention à privilégier?
- Q5. Quel soutien devrait être offert à l'enfant pour stimuler son développement (interventions proposées) et pallier à ses incapacités?
- Q6. Quelles sont les meilleures modalités d'application de l'intervention?
- Q7. Quel est le moment privilégié pour commencer ou terminer l'intervention?
- Q8. Quel est le rôle et la participation des parents dans l'intervention?
- Q9. Quel est le soutien à mettre en place pour la famille?
- Q10. Quels sont les rôles et responsabilités de chacun des intervenants?

3. Répartition des questions dans chacune des RS :

Les 10 questions cliniques auxquelles ce guide tente de répondre ont par la suite été regroupées autour de trois thèmes (Voir tableau 1.1, page suivante) :

1. L'intervention auprès des enfants;
2. Le soutien offert aux parents;
3. Outils permettant d'évaluer les progrès des enfants.

Chacun de ces thèmes a fait l'objet d'une recherche documentaire qui a mené à une revue systématique¹⁹⁷.

¹⁹⁶ Sous-comité du comité des Affaires professionnelles de la FQCRDITED, *Guide de pratique en déficience intellectuelle, Adaptation/réadaptation spécialisée à la personne de la naissance à 5 ans*. Compte rendu de rencontre Montréal. FQCRDITED

¹⁹⁷ Les rapports de ces revues systématiques sont disponibles en ligne à l'adresse suivante : <http://www.crditedmcq.qc.ca>

Le tableau 1.1 présente la répartition de ces questions entre les trois revues systématiques (RS).

Tableau 1.1 QUESTIONS CLINIQUES AUXQUELLES RÉPONDENT CHACUNE DES RS		
RS Interventions auprès de l'enfant	RS Soutien aux parents	RS Outils
<p>Q1- Comment prioriser les besoins en tenant compte des attentes des parents?</p> <p>Q4- Quels sont les domaines d'intervention à privilégier?</p> <p>Q5- Quel soutien devrait être offert à l'enfant pour stimuler son développement (interventions proposées) et pallier à ses incapacités?</p> <p>Q6- Plan d'intervention qui tient compte des meilleures modalités d'application, Q10 et Q8 du rôle et des responsabilités des intervenants spécialisés et des parents</p> <p>Q7- Quel est le moment privilégié pour commencer ou terminer l'intervention?</p>	<p>Q3- Comment communiquer les résultats de progression de l'enfant aux parents? SQ1¹⁹⁸ : Que font les intervenants pour développer et maintenir une relation thérapeutique avec les familles d'enfants présentant un RGD, en particulier lorsque survient le moment de communiquer les résultats du développement de l'enfant?</p> <p>Q9- Quel est le soutien à mettre en place pour la famille? Quelles sont les meilleures pratiques pour favoriser la participation et l'engagement de la famille auprès de l'enfant?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sur le plan « technique » en lui permettant de mieux comprendre et appliquer les interventions ou les façons de faire auprès de son enfant. • Sur le plan psychosocial (acceptation du diagnostic ou autre) <p>SQ2 : Est-ce que les pratiques permettent de développer les compétences des membres de la famille (savoirs, savoir-faire et savoir-être)?</p> <p>SQ3 : Est-ce que les pratiques améliorent le bien-être psychosocial de la famille sur des variables telles que le sentiment de compétence parentale, l'acceptation du diagnostic, une satisfaction accrue de la relation avec l'enfant présentant un RGD, etc.?</p> <p>SQ4 : Est-ce que les pratiques améliorent, ou du moins maintiennent, le bien-être de la famille sur des variables telles que le stress, l'anxiété, etc.?</p>	<p>Q2- Pour des enfants âgés de 2 à 5 ans, quels sont les outils d'évaluation du développement ayant démontré des qualités psychométriques favorables (validité, fidélité)?</p> <p>SQ1 : Est-ce que les instruments validés sont disponibles en français et en anglais?</p> <p>SQ2 : Est-ce que les instruments validés requièrent une formation initiale spécifique ou une formation liée à leur utilisation?</p>

¹⁹⁸ Le rapport de la revue systématique portant sur *L'efficacité des mesures de soutien offertes aux parents d'enfants âgés de 2 à 5 ans ayant un retard global de développement* décortique ces questions cliniques en sous-questions plus précises.

4. Établissement d'un PICOTS¹⁹⁹ pour chacun de ces thèmes. Le PICOTS permet de préciser les critères d'inclusion et d'exclusion de la clientèle dans la littérature scientifique et la littérature grise.

CRITÈRES	RÉSULTATS
Intervention auprès des enfants	1 744 articles identifiés dans les bases de données, 30 articles finalement sélectionnés
Soutien à offrir aux parents	833 documents identifiés, 22 documents retenus
Outils d'évaluation du progrès de l'enfant	Plusieurs sources, 62 outils identifiés dont 10 davantage décrits dans le rapport de la RS

5. Recherche documentaire dans plusieurs banques de données pour une période allant de 2003 à 2013.
6. Élaboration, pour chacun des thèmes :
- D'une revue systématique;
 - D'un diagramme de sélection des recherches;
 - D'une grille d'extraction des données à retenir de chacun des documents sélectionnés;
 - Évaluation de la qualité de l'étude pour chacun des articles retenus;
 - Rédaction d'un rapport de RS pour chacun des thèmes.
7. Révision des rapports de RS par des réviseurs externes : huit chercheurs, rattachés à différentes universités du Québec ont participé à cette démarche.
8. Réponses aux lecteurs externes et ajustement des rapports RS en fonction de leurs commentaires.
9. Articulation et élaboration des recommandations préliminaires par le comité de travail.

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

¹⁹⁹ P = population, I = intervention, C = comparateur, O = outcomes (résultats), T = temps, S = Settings (milieux d'intervention).

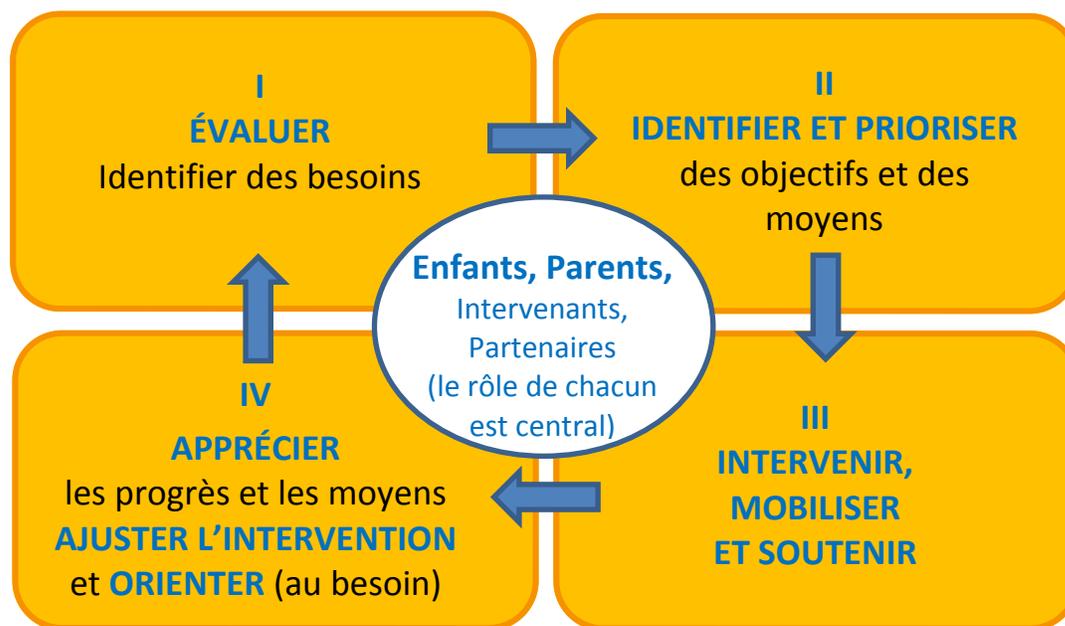


Fig. 1.1 Distribution des questions cliniques dans le processus clinique des CRDITED

10. Processus délibératif

Les recommandations préliminaires élaborées et « évaluées » (une qualité de preuve scientifique a été attribuée à chacune des recommandations) sont soumises à une assemblée délibérative. Cette assemblée est constituée de différentes parties prenantes en lien avec ce GP :

- Parents d'enfants présentant un RGD;
- Représentants de la première ligne;
- Représentants de la déficience physique (DP);
- Représentants d'intervenants (éducateurs, ergothérapeutes, orthophonistes, psychoéducateurs, psychologues, infirmiers, etc.) et gestionnaires des CRDITED.

L'objectif de ce processus est d'obtenir un consensus autour des recommandations proposées dans ce guide de pratique. Le processus délibératif permet aux personnes touchées par ce guide, soit en tant qu'utilisateurs du guide, soit en tant que personnes qui recevront des services ou bien en tant que partenaires, de faire entendre leur point de vue et d'avoir un impact sur la version finale de ces recommandations.

Le processus délibératif s'est actualisé à travers plusieurs activités qui se sont réalisées sur une période de deux semaines, entre le 1^{er} et 15 octobre 2014 :

- Une première rencontre d'information de trois heures où les membres de l'assemblée délibérative participaient sur place ou à distance :
 - Les membres du comité de travail ont présenté le processus sous-jacent à l'élaboration du guide, ainsi que les conclusions des études ciblées par les revues systématiques;

- Les participants ont reçu à la fin de cette journée une version « papier » et électronique des recommandations préliminaires.
- Un sondage électronique : à la fin de cette rencontre les participants avaient sept jours (donc quatre jours ouvrables) pour compléter un sondage dans lequel ils devaient, pour chacune des recommandations, répondre à trois questions :
 - Une question sur leur niveau d'accord avec le contenu de la recommandation;
 - Une question en lien avec la clarté de la formulation;
 - Une question en lien avec l'applicabilité de la recommandation.
 Pour chacune de ces questions, les participants pouvaient faire un commentaire.
- Les membres du comité de travail ont passé en revue les réponses au sondage pour constater que 12 des 69 recommandations (17 %) avaient reçu un niveau d'accord de moins de 75 %. Ces recommandations et les commentaires s'y rattachant ont servi de base pour une reformulation à proposer à l'assemblée délibérative
- Une journée délibérative durant laquelle les participants de l'assemblée délibérative étaient présents a permis :
 - De voter (vote secret) puis d'échanger et de faire le point sur les recommandations ayant reçu un niveau d'adhésion plus faible;
 - De demander à ces futurs utilisateurs du guide de quelle façon ils souhaiteraient que les outils d'évaluation soient présentés;
 - D'apprécier l'utilité du guide à partir d'un cas clinique présenté dans le cadre d'un atelier en groupes restreints.

L'encadré ci-dessous présente une synthèse des résultats obtenus suite au vote sur les 12 recommandations préliminaires ayant reçu un niveau d'adhésion de moins de 75 % au moment du sondage. Le tableau 1.2, ci-dessous présente ces résultats de façon plus complète.

Tableau 1.2 SYNTHÈSE DES RÉSULTATS SUITE AU VOTE SUR 12 RECOMMANDATIONS
<p>Synthèse des résultats suite au vote sur 12 recommandations :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Trois recommandations sont retirées; ▪ Cinq recommandations reçoivent un pourcentage d'adhésion de plus de 75 % et sont intégrées dans le guide avec un niveau de force de recommandation « FORTE »; ▪ Quatre recommandations ayant reçu un niveau d'adhésion de moins de 75 % sont maintenues dans le guide avec un niveau de force de recommandation « FAIBLE ».

Numéro des recommandations lors du sondage (Étape 1)	Aperçu du contenu de la recommandation	No des recommandations dans le guide	Décision exprimée lors de l'assemblée délibérative
<i>Version préliminaire</i>		<i>Version finale</i>	
			
R2 (73 %)	<i>L'intervenant s'assure que toutes les évaluations ont été faites (génétique, vue, audio, etc.)</i>	R4	Reformulée (91 %)
R4 (71 %)	<i>L'intervenant se réfère à l'évaluation au dossier [...]</i>	Retirée	
R15 (71 %)	<i>[...] lorsqu'une de ces situations se présente [...] considérer cessation</i>	R16	Maintenue (76 %) FR ²⁰⁰ : FAIBLE
R21 (56 %)	<i>Carolina</i>	R20	Maintenue (62 %) FR : FAIBLE
R22 (61 %)	<i>[...] n'utilise l'enseignement par essais distincts que dans un contexte particulier [...]</i>	R21	Maintenue dans la formulation préliminaire (61 %) FR : FAIBLE
R25 (53 %)	<i>[...] n'utilise pas [...] vestibulaire rotatoire</i>	Retirée	
R28 (62 %)	<i>Activités émergence pré-écriture et pré-lecture</i>	R26	Maintenue (85 %) FR : FORTE
R29 (53 %)	<i>Print Referencing Technique</i>	R27	Maintenue (85 %) FR : FORTE
R44 (40 %)	<i>[...] enseigne de PECS de façon conventionnelle, vidéo</i>	R42	Maintenue (68 %) FR : FAIBLE
R53 (60 %)	<i>[...] la musique [...] pour améliorer les habiletés sociales</i>	Retirée	
R59 (74 %)	<i>Errorless Compliance Training</i>	R59	Maintenue (94 %) FR : FORTE
R62 (73 %)	<i>[...] groupes de formation de parents IYPTP</i>	R59	Maintenue (94 %) FR : FORTE

²⁰⁰ FR = Force de la recommandation

Suite au vote et aux échanges de la journée délibérative, trois recommandations ont été retirées. (voir tableaux 1.3 [ci-dessus] et 2.1 de l'annexe 2)

Tableau 1.4 Formulation initiale des trois recommandations ayant été retirée	
1. R4 :	<p><i>Que l'intervenant concerné se réfère à l'évaluation au dossier et qu'il procède au besoin, à une évaluation portant sur la ou les sphères(s) de développement ciblée(s) uniquement.</i></p> <p>Lors du sondage et lors des échanges de la journée délibérative qui ont suivi, les participants ont considéré que la formulation de cette recommandation n'était pas claire à différents niveaux et qu'elle laissait place à interprétation. Considérant que d'autres recommandations touchaient de façon plus claire et plus précise l'aspect de l'évaluation, la R4 a été retirée.</p>
2. R25 :	<p><i>Que l'intervenant N'UTILISE PAS de la stimulation vestibulaire en ayant pour objectif d'améliorer les habiletés motrices d'un jeune enfant trisomique, ni un enfant présentant un retard moteur. En effet, l'utilisation des mouvements rotatoires n'a pas été démontrée comme efficace.</i></p> <p>Dans leurs commentaires recueillis à l'aide du sondage électronique, les participants mentionnent ne pas être en mesure de se positionner face à cette recommandation, en raison de leur manque de connaissance dans ce domaine. Lors des échanges faisant suite au vote de la journée délibérative, il fut convenu que cette stratégie, si elle était utilisée n'entraînerait pas d'effets nocifs, ce qui aurait justifié de maintenir cette recommandation. Dans la mesure où l'utilisation de cette stratégie est « inefficace » (pour améliorer sa motricité) et non « nocive » pour l'enfant, le retrait de cette recommandation est justifié.</p>
3. R53 :	<p><i>Que l'intervenant opte pour des activités incluant de la musique puisqu'elles permettent d'augmenter les habiletés sociales, telles : les interactions, l'attention et la participation.</i></p> <p>Cette recommandation était issue du <i>Guide de pratique de New York sur la trisomie 21</i>²⁰¹. Lors du sondage, plusieurs participants ont demandé quel était le lien exactement entre la musique et l'amélioration sur le plan des habiletés sociales. Pour ce qui est de <i>l'applicabilité d'activités incluant la musique</i> plusieurs se sont demandé aussi s'il fallait une formation en musique pour mettre en place de telles activités avec des objectifs d'amélioration des habiletés sociales. Comme aucune information supplémentaire n'était disponible pour mieux soutenir cette recommandation ou répondre aux questions posées par le comité délibératif et que son retrait, encore une fois, n'entraînait aucun risque pour les enfants, cette recommandation a été retirée.</p>

11. Rédaction finale du guide de pratique

Après avoir complété l'ensemble des étapes précédentes, l'étape ultime a été celle de la rédaction du guide.

²⁰¹ New York State Department of Health (NYSDH). (2006). *Clinical Practice Guideline : Report of the Recommendations. Down Syndrome*. Albany (NY) : NYS Department of Health. Consulté de : http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/docs/guidelines_down_syndrome_assessment_and_intervention.pdf

ANNEXE 2

LE NIVEAU D'ADHÉSION DES MEMBRES DE L'ASSEMBLÉE DÉLIBÉRATIVE AUX RECOMMANDATIONS

TABLEAU 2.1
POURCENTAGE DES PARTICIPANTS DE L'ASSEMBLÉE DÉLIBÉRATIVE AYANT AFFIRMÉ QU'ILS
RECOMMANDERAIENT FORTEMENT LES RECOMMANDATIONS

No de la recom.	% Fortement en accord exprimé lors du sondage (Étape 1)	% Fortement en accord exprimé lors de l'assemblée délibérative (Étape 2)	N° de la recom.	% Fortement en accord exprimé lors du sondage (Étape 1)	% Fortement en accord exprimé lors de l'assemblée délibérative (Étape 2)
R1	97 %		R36	92 %	
R2	73 %	Reformulée (91 %*) Devient la R4	R37	97 %	
R3	89 %		R38	83 %	
R4	71 %	Retirée	R39	97 %	
R5	97 %		R40	97 %	
R6	100 %		R41	92 %	
R7	87 %		R42	100 %	
R8	92 %		R43	84 %	
R9	97 %		R44	40 %	Devient R41 (68 %) FA
R10	92 %		R45	97 %	
R11	89 %		R46	95 %	
R12	100 %		R47	95 %	
R13	100 %		R48	97 %	
R14	100 %		R49	95 %	
R15	71%	Devient R16 : (76 %) FA ²⁰²	R50	89 %	
R16	92 %		R51	92 %	
R17	87 %		R52	100 %	
R18	95 %		R53	60 %	Retirée
R19	100 %		R54	100 %	
R20	92 %		R55	95 %	
R21	56 %	Devient R20 : (62 %)	R56	92 %	
R22	61 %	Les participants demandent de Revenir à la formulation préliminaire (32 %)	R57	87 %	
R23	95 %		R58	97 %	
R24	92 %		R59	74 %	Devient R56 (94 %)
R25	53 %	Retirée	R60	84 %	
R26	76 %		R61	87 %	
R27	95 %		R62	73 %	Devient R59 (94 %)
R28	62 %	Devient R25 (85 %)	R63	81 %	
R29	53 %	Devient R26 (85 %)	R64	84 %	
R30	100 %		R65	92 %	
R31	87 %		R66	97 %	
R32	89 %		R67	81 %	
R33	84 %		R68	89 %	
R34	84 %		R69	92 %	
R35	86 %				

²⁰² FA = Recommandation faible

TABLEAU 2.2
POURCENTAGE DES PARTICIPANTS AYANT AFFIRMÉ QU’ILS RECOMMANDERAIENT FORTEMENT LES
RECOMMANDATIONS PRÉLIMINAIRES
AU MOMENT DU SONDAGE (ÉTAPE 1 DU PROCESSUS DÉLIBÉRATIF)
SYNTHÈSE DES INFORMATIONS

% Fortement en accord exprimé lors du sondage	Nombre de recommandations Ayant reçu ce % d’adhésion	% des recommandations ayant reçu ce niveau d’adhésion	
100 %	9	13 %	 <p>Ainsi, 83 % (57/69) des recommandations préliminaires ont reçu un niveau d’adhésion de 75 % et plus</p>
90-99 %	29	42 %	
85-89 %	10	14 %	
80-84 %	8	11 %	
75-79 %	1	1 %	
70-74 %	5	7 %	 <p>Et 16 % (12/69) ont reçu un niveau d’adhésion de moins de 75 %</p>
65-69 %	2	3 %	
60-64 %	3	4 %	
55-59 %	1	1 %	
50-54 %	1	1 %	

Dans le tableau 2.1, les neuf recommandations (13 %) surlignées en jaune ont reçu un niveau d’adhésion de 100 %. Les douze recommandations (17 %) surlignées en bleu ont reçu un niveau d’adhésion de moins de 75 % au moment du sondage (étape 1 du processus délibératif). Ces recommandations ont été reformulées et présentées dans un bulletin de vote (vote secret) (étape 2 du processus délibératif).

TABLEAU 2.3
CONCORDANCE ENTRE LA NUMÉROTATION ET LE CONTENU DES RECOMMANDATIONS DE
LA VERSION PRÉLIMINAIRE ET DE LA VERSION FINALE DU GP RGD

<i>No de la recom. + % adhésion sondage</i>	<i>Contenu de la recommandation préliminaire (lors du sondage, étape 1)</i>	<i>Nouvelle numérotation</i>	<i>% Fortement en accord exprimé lors de l'assemblée délibérative</i>	<i>No de la recom-mandation</i>	<i>Contenu de la recommandation au moment du sondage</i>	<i>Nouvelle numérotation</i>	<i>% Fortement en accord exprimé lors de l'assemblée délibérative</i>
<i>Version préliminaire</i>		<i>Version finale</i>		<i>Version préliminaire</i>		<i>Version finale</i>	
↓		↓		↓		↓	
<i>R1 97 %</i>	<i>Soutenir intervenant savoir-être</i>	<i>R1</i>		<i>R36 92 %</i>	<i>[...] augmenter la fréquence des réponses verbales</i>	<i>R34</i>	
<i>R2 73 %</i>	<i>L'intervenant s'assure que toutes les évaluations ont été faites (génétique vue, audio etc.)</i>	<i>R4</i>	<i>Modifiée : 91 %</i>	<i>R37 97 %</i>	<i>[...] crée des occasions d'amorcer [...] une interaction</i>	<i>R35</i>	
<i>R3 89 %</i>	<i>L'intervenant procède à l'évaluation</i>	<i>R5</i>		<i>R38 83 %</i>	<i>[...] reformulation langagière</i>	<i>R36</i>	
<i>R4 71 %</i>	<i>L'intervenant se réfère à l'évaluation au dossier [...]</i>	<i>Retirée</i>		<i>R39 97 %</i>	<i>[...] scénarios de jeu</i>	<i>R37</i>	
<i>R5 97 %</i>	<i>Une demande de service professionnel soit effectuée [...]</i>	<i>R6</i>		<i>R40 97 %</i>	<i>[...] com. totale langage expressif</i>	<i>R38</i>	
<i>R6 100 %</i>	<i>L'évaluation [...] processus continue</i>	<i>R7</i>		<i>R41 92 %</i>	<i>[...] s'applique à l'ens, des enf. avec retard de com., com. totale lang.expressif et réceptif</i>	<i>R39</i>	
<i>R7 87 %</i>	<i>L'intervenant [...] procédures souples</i>	<i>R8</i>		<i>R42 100 %</i>	<i>[...] comm. total : tenir compte niveau cognit. etc.</i>	<i>R40</i>	

TABLEAU 2.3
CONCORDANCE ENTRE LA NUMÉROTATION ET LE CONTENU DES RECOMMANDATIONS DE
LA VERSION PRÉLIMINAIRE ET DE LA VERSION FINALE DU GP RGD

<i>No de la recom. + % adhésion sondage</i>	<i>Contenu de la recommandation préliminaire (lors du sondage, étape 1)</i>	<i>Nouvelle numérotation</i>	<i>% Fortement en accord exprimé lors de l'assemblée délibérative</i>	<i>No de la recom- mandation</i>	<i>Contenu de la recommandation au moment du sondage</i>	<i>Nouvelle numérotation</i>	<i>% Fortement en accord exprimé lors de l'assemblée délibérative</i>
<i>Version préliminaire</i>		<i>Version finale</i>		<i>Version préliminaire</i>		<i>Version finale</i>	
							
<i>R8 92 %</i>	<i>[...] bien comprendre le contexte familial</i>	<i>R9</i>		<i>R43 84 %</i>	<i>[...] PECS</i>	<i>R41</i>	
<i>R9 97 %</i>	<i>[...] utilise outils bonne qualité psychométrique</i>	<i>R10</i>		<i>R44 40 %</i>	<i>[...] enseigne de PECS de façon conventionnelle + Vidéo</i>	<i>R42</i>	<i>(68 %) FA</i>
<i>R10 92 %</i>	<i>[...] invite les deux parents à être présents</i>	<i>R11</i>		<i>R45 97 %</i>	<i>[...] gestes naturels</i>	<i>R43</i>	
<i>R11 89 %</i>	<i>[...] explique la terminologie</i>	<i>R12</i>		<i>R46 95 %</i>	<i>[...] séances ortho selon besoins</i>	<i>R44</i>	
<i>R12 100 %</i>	<i>[...] facilite l'engagement des parents</i>	<i>R13</i>		<i>R47 95 %</i>	<i>[...] soutient le milieu de garde [...]</i>	<i>R45</i>	
<i>R13 100 %</i>	<i>[...] tient compte résultats, attentes [...]</i>	<i>R14</i>		<i>R48 97 %</i>	<i>[...] expose le plus possible l'enfant ayant une T21 à des situations sociales</i>	<i>R46</i>	
<i>R14 100 %</i>	<i>[...] débute le plus tôt possible</i>	<i>R15</i>		<i>R49 95 %</i>	<i>[...] applique R48 à tous les RGD avec retard dev. personnel et social</i>	<i>R47</i>	

TABLEAU 2.3
CONCORDANCE ENTRE LA NUMÉROTATION ET LE CONTENU DES RECOMMANDATIONS DE
LA VERSION PRÉLIMINAIRE ET DE LA VERSION FINALE DU GP RGD

<i>No de la recom. + % adhésion sondage</i>	<i>Contenu de la recommandation préliminaire (lors du sondage, étape 1)</i>	<i>Nouvelle numérotation</i>	<i>% Fortement en accord exprimé lors de l'assemblée délibérative</i>	<i>No de la recom- mandation</i>	<i>Contenu de la recommandation au moment du sondage</i>	<i>Nouvelle numérotation</i>	<i>% Fortement en accord exprimé lors de l'assemblée délibérative</i>
<i>Version préliminaire</i>		<i>Version finale</i>		<i>Version préliminaire</i>		<i>Version finale</i>	
↓		↓		↓		↓	
R15 71 %	[...] lorsqu'une de ces situations se présentent [...] considérer cessation	R16	76 % FA ²⁰³	R50 89 %	[...]jens. comment amorcer une interaction plus encouragements pour interactions sociale	R48	
R16 92 %	[...] puissent avoir recours à une intensité [...]	R17		R51 92 %	[...] crée des occasions afin que l'enfant puisse initier [...]	R49	
R17 87 %	[...] prenne en compte [...] pour déterminer le lieu	R18		R52 100 %	[...]utilise des scénarios de jeux + jeux de rôle	R50	
R18 95 %	Intervenant encourage les parents à déterminer leurs propres [...]	R2		R53 60 %	[...] la musique [...] pour améliorer les habiletés sociales		Retirée
R19 100 %	Rendre disponible aux parents une variété de services	R3		R54 00 %	[...] forme et soutienne famille ...gestion comport. diff.	R51	
R2 92 %	[...] soutiennent le niveau d'engagement de l'enfant	R19		R55 95 %	[...] formation initiale aux parents à l'aide	R52	

²⁰³ FA = Recommandation faible

TABLEAU 2.3
CONCORDANCE ENTRE LA NUMÉROTATION ET LE CONTENU DES RECOMMANDATIONS DE
LA VERSION PRÉLIMINAIRE ET DE LA VERSION FINALE DU GP RGD

<i>No de la recom. + % adhésion sondage</i>	<i>Contenu de la recommandation préliminaire (lors du sondage, étape 1)</i>	<i>Nouvelle numérotation</i>	<i>% Fortement en accord exprimé lors de l'assemblée délibérative</i>	<i>No de la recom- mandation</i>	<i>Contenu de la recommandation au moment du sondage</i>	<i>Nouvelle numérotation</i>	<i>% Fortement en accord exprimé lors de l'assemblée délibérative</i>
<i>Version préliminaire</i>		<i>Version finale</i>		<i>Version préliminaire</i>		<i>Version finale</i>	
							
					<i>d'un curriculum structuré</i>		
<i>R21 56 %</i>	<i>Carolina</i>	<i>R20</i>	<i>(62 %) FA</i>	<i>R56 92 %</i>	<i>[...] curriculum structuré sur gestion comport. diff. inclut [...]</i>	<i>R53</i>	
<i>R22 61 %</i>	<i>[...] n'utilise l'enseignement par essais distincts que dans un contexte particulier [...]</i>	<i>R21</i>	<i>(32 %) Les participants demandent de revenir à la formulation préliminaire FA</i>	<i>R57 87 %</i>	<i>[...] encourage participation des 2 parents aux formations</i>	<i>R54</i>	
<i>R23 95 %</i>	<i>[...] planifie. [...] généralisation [...]</i>	<i>R22</i>		<i>R58 97 %</i>	<i>[...] collecte de données, analyse fonctionnelle [...]</i>	<i>R55</i>	
<i>R24 92 %</i>	<i>[...] formation structurée aux parents [...] habiletés motrices</i>	<i>R23</i>		<i>R59 74 %</i>	<i>[...] Errorless Compliance Training</i>	<i>R56</i>	<i>(94 %)</i>
<i>R25 53 %</i>	<i>[...] n'utilise pas [...] vestibulaire rotatoire</i>	<i>Retirée</i>		<i>R60 84 %</i>	<i>[...] ne pas avoir recours aux approches punitives</i>	<i>R57</i>	
<i>R26 76 %</i>	<i>[...] pour enseigner posture [...] approche neurodev. plus senso. plus comportemental</i>	<i>R24</i>		<i>R61 87 %</i>	<i>[...] utilise les moyens suivants (vidéos, exercices à mettre en</i>	<i>R58</i>	

TABLEAU 2.3
CONCORDANCE ENTRE LA NUMÉROTATION ET LE CONTENU DES RECOMMANDATIONS DE
LA VERSION PRÉLIMINAIRE ET DE LA VERSION FINALE DU GP RGD

<i>No de la recom. + % adhésion sondage</i>	<i>Contenu de la recommandation préliminaire (lors du sondage, étape 1)</i>	<i>Nouvelle numérotation</i>	<i>% Fortement en accord exprimé lors de l'assemblée délibérative</i>	<i>No de la recom-mandation</i>	<i>Contenu de la recommandation au moment du sondage</i>	<i>Nouvelle numérotation</i>	<i>% Fortement en accord exprimé lors de l'assemblée délibérative</i>
<i>Version préliminaire</i>		<i>Version finale</i>		<i>Version préliminaire</i>		<i>Version finale</i>	
							
					<i>pratique, jeu de rôle, feedback indiv. [...]</i>		
<i>R27 95 %</i>	<i>[...] encourage parents faire participer enfant activ. visant dév. motrice en groupe</i>	<i>R25</i>		<i>R62 73 %</i>	<i>[...] groupes de formation de parents IYPT</i>	<i>R59</i>	<i>(94 %)</i>
<i>R28 62 %</i>	<i>[...] activ. émergence pré-écriture et pré-lecture</i>	<i>R26</i>	<i>(85 %)</i>	<i>R63 81 %</i>	<i>[...] SSTP</i>	<i>R60</i>	
<i>R29 53 %</i>	<i>[...] Print Referencing Technique [...]</i>	<i>R27</i>	<i>(85 %)</i>	<i>R64 84 %</i>	<i>[...] Signpost</i>	<i>R61</i>	
<i>R30 100 %</i>	<i>[...] intègre composantes de base observ. interac, feedback, écrit</i>	<i>R28</i>		<i>R65 92 %</i>	<i>[...] analyse de la routine familiale</i>	<i>R62</i>	
<i>R31 87 %</i>	<i>[...] formation continue aux parents [...] technique stimulation langagière</i>	<i>R29</i>		<i>R66 97 %</i>	<i>[...] soutien concrètement dans l'application des stratégies</i>	<i>R63</i>	
<i>R32 87 %</i>	<i>[...] Enhanced Milieu Teaching [...]</i>	<i>R30</i>		<i>R67 81 %</i>	<i>[...] formé [...] déglutition atypique</i>	<i>R64</i>	
<i>R33 84 %</i>	<i>[...] It takes Two to talk ITTT</i>	<i>R31</i>		<i>R68 89 %</i>	<i>[...] programme entraînement [...] propreté</i>	<i>R65</i>	
<i>R34 84 %</i>	<i>[...] parent applique l'interv. plus stratégies enseignées</i>	<i>R32</i>		<i>R69 92 %</i>	<i>[...] amélioration sommeil</i>	<i>R66</i>	

TABLEAU 2.3
CONCORDANCE ENTRE LA NUMÉROTATION ET LE CONTENU DES RECOMMANDATIONS DE
LA VERSION PRÉLIMINAIRE ET DE LA VERSION FINALE DU GP RGD

<i>No de la recom. + % adhésion sondage</i>	<i>Contenu de la recommandation préliminaire (lors du sondage, étape 1)</i>	<i>Nouvelle numérotation</i>	<i>% Fortement en accord exprimé lors de l'assemblée délibérative</i>	<i>No de la recom-mandation</i>	<i>Contenu de la recommandation au moment du sondage</i>	<i>Nouvelle numérotation</i>	<i>% Fortement en accord exprimé lors de l'assemblée délibérative</i>
<i>Version préliminaire</i>		<i>Version finale</i>		<i>Version préliminaire</i>		<i>Version finale</i>	
<i>R35 86 %</i>	<i>[...] habiletés prélinguistiques milieu naturel PMT</i>	<i>R33</i>					

ANNEXE 3

ÉTIOLOGIE : PHÉNOTYPES COMPORTEMENTAUX DE TROUBLES GÉNÉTIQUES

TABLEAU 2.1^{204, 205}
PHÉNOTYPES COMPORTEMENTAUX DE TROUBLES GÉNÉTIQUES

Diagnostic étiologique	Manifestations comportementales souvent présentes
Trisomie 21 (Syndrome de Down)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Meilleure performance aux tâches visuospatiales qu'aux tâches verbales ou auditives. 2. Comportements adaptatifs forts comparés à l'intelligence. 3. Personnalité plaisante et sociable. 4. Dépression fréquente à l'âge adulte.
Syndrome de Williams	<ol style="list-style-type: none"> 1. Forces dans le langage, la mémoire auditive et la reconnaissance des visages. 2. Limites du fonctionnement visuospatial, de la planification perceptivomotrice et de la motricité fine. 3. Force dans la théorie de la pensée (intelligence interpersonnelle). 4. Disposition amicale avec déficit de l'intelligence sociale. 5. Troubles anxieux fréquents à tout âge.
Syndrome du X fragile	<ol style="list-style-type: none"> 1. Habilités verbales supérieures aux habiletés visuospatiales. 2. Forces relatives dans les habiletés de la vie quotidienne et les soins personnels. 3. Association fréquente avec des comportements d'inattention, d'hyperactivité et de type autistique. 4. Troubles anxieux fréquents à tout âge.
Syndrome de Prader-Willi	<ol style="list-style-type: none"> 1. Appétit insatiable, recherche de nourriture et problèmes d'obésité. 2. Forces dans le processus visuel et les casse-têtes. 3. Troubles obsessionnels-compulsifs et du contrôle des impulsions fréquentes à tout âge. 4. Psychose occasionnelle chez les adultes.
Syndrome vélocardiofacial	<ol style="list-style-type: none"> 1. Meilleures habiletés verbales que non verbales. 2. Hyperactivité et troubles de l'attention fréquents chez les enfants. 3. Schizophrénie et troubles de l'humeur, plus fréquents à la fin de l'adolescence et à l'âge adulte.
Syndrome de Rubinstein-Taybi	<ol style="list-style-type: none"> 1. Inattention et impulsivité fréquentes chez les enfants. 2. Sociabilité et intérêt pour la musique. 3. Association occasionnelle avec les troubles de l'humeur, les tics et les troubles obsessionnels-compulsifs.
Syndrome de Smith-Magenis	<ol style="list-style-type: none"> 1. Retard de l'acquisition du langage. 2. Faiblesse au regard du processus séquentiel. 3. Troubles fréquents du sommeil. 4. Automutilation et comportements stéréotypés fréquents. 5. Troubles du contrôle des impulsions chez les enfants.
Syndrome d'Angelman	<ol style="list-style-type: none"> 1. Éclats de rire non appropriés typiques chez les individus plus jeunes. 2. Bonne humeur générale à tout âge. 3. Hyperactivité et troubles du sommeil chez les plus jeunes

²⁰⁴ AAIDD., (2011). op. cit.. p. 70-71.

²⁰⁵ Le site Web de la *Society for the Study of Behavioral Phenotypes* présente 37 troubles additionnels.

PARCE QU'ILS ATTENDENT LE MEILLEUR DE NOUS



**FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES
CENTRES DE RÉADAPTATION**

EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES
ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT



**GUIDES DE
PRATIQUE**