

Article

« Trouble envahissant du développement : un modèle d'intervention précoce centrée sur la famille »

Myriam Chrétien, Patrice Connolly et Katherine Moxness

Santé mentale au Québec, vol. 28, n° 1, 2003, p. 151-168.

Pour citer cet article, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/006986ar>

DOI: 10.7202/006986ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <http://www.erudit.org/apropos/utilisation.html>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : erudit@umontreal.ca



Trouble envahissant du développement : un modèle d'intervention précoce centrée sur la famille ¹

Myriam Chrétien*

Patrice Connolly**

Katherine Moxness***

L'intervention précoce auprès des enfants souffrant d'un trouble envahissant du développement (TED) fait consensus. Toutefois, les modèles de services qui en intègrent les multiples composantes sont rares. Il importe en effet de soutenir non seulement l'enfant mais aussi sa famille, d'identifier les besoins de façon précoce et de bien évaluer et diagnostiquer tôt pour offrir une réponse rapide. Cet article propose un modèle de services en cinq phases, soit : l'identification précoce ; le plan de service individuel à la famille ; l'évaluation préliminaire de l'enfant ; l'évaluation diagnostique approfondie et l'intervention. Les deux dernières phases sont conduites en parallèle. Les cinq phases sont élaborées et intégrées dans un modèle dynamique.

C'est grâce entre autres aux travaux de Lovaas (1987) que l'intervention précoce intensive s'est imposée comme méthode de traitement pour les enfants souffrant d'un trouble envahissant du développement dont l'autisme. L'efficacité et la nécessité de l'intervention précoce intensive auprès d'enfants atteints d'un trouble envahissant du développement ne sont plus remises en question. Le Québec adhère maintenant pleinement à ces principes : intervenir tôt et de façon intensive (FQCRDI, 2002 ; MSSS, 2003 ; MSSS, 2001 ; MSSS, 1996 ; RSSS Montréal-Centre, 1998). Des programmes d'intervention précoce intensive ont commencé à voir le jour dans différents établissements, notamment par le développement de projets pilotes (RSSS Montréal-Centre, 1998). De plus, d'autres services sont offerts dans le réseau et dans la communauté. L'évaluation diagnostique, assurée par le milieu médical,

* M. Ps., conseillère aux programmes au Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal.

** Msc. Adm., directrice du développement des programmes et de la qualité des services au Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal.

*** Ph.D., directrice des services à l'enfant et à la famille au Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal.

devient de plus en plus précise. Des cliniques diagnostiques spécialisées existent dans certains hôpitaux. Des programmes adaptés aux besoins des enfants TED sont en place ou en développement dans plusieurs écoles. Les CLSC et les associations de parents sont également impliqués à différents niveaux. Cependant, il manque encore une bonne coordination entre ces organismes pour éviter les dédoublements, les délais inutiles et de façon générale, pour offrir un service mieux intégré du début à la fin. De plus, il y a des écarts importants entre les régions du Québec et les établissements ne peuvent pas encore répondre à la demande et à l'intensité requise (CRDI de Montréal, 2002).

Le réseau de services a dû s'ajuster ces dernières années à l'augmentation importante des cas d'enfants diagnostiqués avec ce trouble. Ainsi, même lorsque les programmes sont offerts, l'organisation des services fait en sorte que les enfants se retrouvent sur les multiples listes d'attente des CLSC, des hôpitaux et des centres de réadaptation. Ils doivent souvent attendre plusieurs mois pour être évalués, et ensuite plusieurs mois supplémentaires pour recevoir le service. La famille quant à elle, se retrouve au cœur de ces enjeux. Pour le moment, elle doit se débrouiller tant bien que mal dans les dédales des services. Aussi, lorsque ces derniers sont disponibles, ils demeurent souvent insuffisants et pas toujours bien adaptés à ses besoins. Certes, le rôle primordial de la famille est bien reconnu mais la pratique n'est pas formellement développée en ce sens. En fait, il semble y avoir une difficulté à intégrer les deux composantes de façon flexible, soit l'intervention directe avec l'enfant tout en tenant compte des besoins de la famille.

De façon générale, on note l'absence d'un modèle intégré de services d'intervention précoce qui tient compte de la diversité des facteurs de risque et qui inclut l'ensemble des connaissances sur le plan conceptuel, empirique et pratique (Guralnick, 2001). Cet article propose un modèle d'organisation de services en cinq phases, qui s'inspire en partie du modèle systémique développemental de Guralnick (2001), mais qui en diffère également sous de nombreux aspects dans une volonté de tenir compte du contexte spécifique au Québec. Le modèle de Guralnick (2001) a été retenu parce qu'il intègre bien tous les aspects de la vie de l'enfant, en tenant compte autant des besoins de celui-ci que des besoins des parents. De plus, il propose d'ajuster l'intervention familiale aux stressors particuliers qui peuvent affecter la relation avec l'enfant et nuire à l'épanouissement de toute la famille. Toutefois, Guralnick (2001) met surtout l'emphase sur le dépistage, l'évaluation et le traitement des facteurs de risque familiaux concernant tous troubles développementaux, alors que le modèle présenté ici se concentre sur le trouble

envahissant du développement (TED). De plus, il inclut les facteurs de risques familiaux mais dans un contexte général de plan de service individuel à la famille mettant l'accent sur la valorisation du rôle parental. Le modèle proposé met de l'avant deux principes fondamentaux : bien intervenir de façon précoce et centrer l'intervention sur la famille comme entité. Des outils sont proposés pour atteindre ces objectifs, soit l'identification, le diagnostic et l'intervention précoce par une équipe spécialisée transdisciplinaire et une pratique centrée sur la famille. Le modèle avance l'idée d'un programme spécialisé pour les jeunes enfants TED qui implique la collaboration entre plusieurs organismes. Ce sera à chacun de définir avec ses partenaires, le rôle précis qu'il devra y jouer afin d'en articuler chacune des composantes.

L'intervention précoce efficace

L'identification et le diagnostic précoces

Le trouble envahissant du développement (TED) est une catégorie diagnostique (APA, 1994) qui regroupe cinq troubles différents mais tous caractérisés par des déficiences qualitatives, sévères et envahissantes dans plusieurs secteurs du développement, soit les interactions sociales, la communication verbale et non verbale et le caractère restreint, stéréotypé et répétitif des intérêts et des comportements. Le TED se manifeste dans les premières années de vie de l'enfant. On y retrouve le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome de Rett et le trouble envahissant du développement non spécifié. Le trouble autistique est le plus fréquent des TED. Il se manifeste avant l'âge de trois ans et le pronostic, sans traitement, est généralement défavorable. Soixante-quinze pour cent des enfants autistes fonctionnent au niveau de la déficience intellectuelle (Gresham et MacMillan, 1997). Cependant, il est souvent difficile d'établir un diagnostic définitif de TED et de prévoir le pronostic à un jeune âge. Malgré cela, il y a urgence à intervenir tôt. La vaste majorité des experts s'entendent à l'effet qu'un traitement débutant le plus tôt possible (dès l'âge de 18 mois) fournit les meilleures chances de réduction des symptômes à court et à long terme permettant ainsi le développement du potentiel optimal et favorisant l'intégration (California Departments of Education and Developmental Services, 1997 ; Guralnick, 2000 ; McGee et al., 1999 ; New York State Department of Health, 1999). La réponse aux besoins ne doit donc plus être tributaire d'un diagnostic, mais les services doivent être mis en place dès l'identification des besoins et s'ajuster par la suite aux résultats de l'évaluation diagnostique (MSSS, 2001).

L'intervention précoce

Pour l'instant, il n'y a pas de cure pour l'autisme et les autres TED. Toutefois, il est maintenant démontré que les interventions éducatives et comportementales précoces intensives sont efficaces pour en gérer les symptômes et qu'elles améliorent le pronostic de façon importante chez plusieurs enfants (Gresham et MacMillan, 1997). Ces approches sont connues sous le nom d'analyse appliquée du comportement (en anglais Applied Behavior Analysis — ABA). Les travaux de Lovaas (1987) ont largement contribué à les faire connaître et à en démontrer l'efficacité. Lovaas recommande 40 heures de thérapie par semaine pendant lesquelles l'enfant est stimulé notamment sur les plans cognitif, de la communication verbale, de la motricité et de la socialisation, en utilisant les principes d'apprentissage (conditionnement opérant) pour renforcer les réponses désirées et éliminer les comportements inappropriés.

La méthode a toutefois été critiquée notamment sur le plan de la rigidité, de son côté mécanique, du manque de généralisation aux milieux naturels, de certaines techniques aversives qui étaient utilisées à ses débuts et de l'intensité difficilement applicable dans la réalité de la plupart des services. D'autres auteurs ont depuis proposé des variantes dans l'application de ce traitement en réponse à ces critiques mais toujours selon les mêmes principes fondamentaux. Koegel et Koegel (1995) proposent par exemple l'apprentissage de réponses pivots qui une fois acquises, serviraient de levier et faciliteraient ainsi l'apprentissage des autres comportements. Des exemples de ces réponses pivots sont l'initiation, la motivation, l'attention conjointe. Koegel et Koegel (1995) proposent également de privilégier les conséquences naturelles plutôt que les renforçateurs artificiels afin de favoriser la généralisation au milieu naturel et augmenter la motivation. Ainsi, la manipulation de l'environnement devient un élément crucial de l'approche.

À l'instar de Koegel et Koegel (1995), d'autres experts dont McGee et al. (1999), proposent également la méthode d'apprentissage par incidence (incidental learning) où les apprentissages se font le plus possible dans des milieux naturels ou s'en rapprochent afin d'utiliser des conséquences naturelles (par exemple des groupes incluant des enfants au développement normal). Les parents sont également formés pour intégrer les principes d'apprentissage à la routine quotidienne de l'enfant. McGee et al. (1999) insistent pour planifier la généralisation et l'intégration future dès le début de la thérapie. D'autres auteurs comme Sunberg et Partington (1998) utilisent également les principes de l'analyse appliquée du comportement mais mettent l'accent surtout sur la communication verbale. Tous ces programmes demeurent malgré tout

intensifs, variant entre 20 et 40 heures d'intervention directe par semaine.

D'autres types d'interventions sont également utilisés avec la clientèle TED, entre autres tout le courant TEACCH (Schopler et Mesibov, 1995). Avec cette approche, on tente de structurer l'environnement de l'enfant et de lui donner des moyens de communication alternatifs. On se base sur la prémisse qu'un enfant TED éprouve des difficultés à fonctionner dans le monde actuel parce que ses structures cognitives ne lui permettent pas de décoder, interpréter et réagir aux signaux et indices verbaux et non verbaux. L'environnement doit donc être adapté en utilisant par exemple des images, plus faciles à décoder qu'un message verbal, des séquences prévisibles, des repères non verbaux, etc. Des activités d'apprentissage en individuel peuvent également être proposées afin d'aider encore davantage l'enfant à être fonctionnel dans son milieu.

À l'instar des approches ABA, la méthode TEACCH a également reçu son lot de critiques. Certains lui reprochent de ne pas viser suffisamment le développement des compétences de l'enfant et de rendre celui-ci dépendant d'un système marginal dans la population générale. En fait, certains voient les approches TEACCH et ABA comme étant mutuellement exclusives. Cependant, dans la pratique, elles sont souvent utilisées en complémentarité. Elles ont en commun d'être des approches comportementales-éducatives. Le New York State Department of Health, Early Intervention Program (1999), dans un guide sur les meilleures pratiques en ce qui concerne l'intervention précoce, rapporte les éléments communs à un programme d'intervention efficace. De façon générale, il trouve que ce sont les méthodes comportementales-éducatives qui répondent le mieux à ces critères. Certains de ces éléments sont : une approche fonctionnelle qui permet de gérer les problèmes de comportement, un environnement d'apprentissage hautement structuré et soutenant, un haut niveau de prédictibilité et de routines, des stratégies pour généraliser les habiletés à des milieux moins contrôlés, des stratégies pour transiter entre les activités quotidiennes, des stratégies à long terme pour transiter entre des milieux d'interventions, une occasion pour les parents de s'impliquer. De plus, le curriculum doit être individualisé et spécialisé aux enfants souffrant de TED. Il doit mettre l'accent sur le développement de l'attention aux stimuli sociaux, les habiletés d'imitation, la communication et le langage, les jeux symboliques, et les relations sociales.

Le guide recommande que les principes de l'analyse appliquée du comportement (ABA) et les stratégies d'intervention comportementales

comptent pour la majeure part du programme d'intervention pour les jeunes enfants TED. Cette recommandation se base sur le fait que ces programmes sont soutenus par des évidences scientifiques. De plus, le programme devrait viser à inclure un minimum de 20 heures par semaine d'intervention comportementale individuelle utilisant les techniques ABA. Les caractéristiques personnelles des enfants et des familles devraient également être prises en compte lorsqu'il s'agit de déterminer la fréquence et l'intensité des services.

D'autres types d'intervention sont également utilisés avec la clientèle TED. Citons notamment le modèle d'intervention basé sur le développement, les différences individuelles et les relations (modèle DIR — developmental, individual difference, relationship model, aussi connu sous le nom de « floor time ») de Greenspan et Wieder (1997), les approches sensorielles, la thérapie par la musique, la thérapie par le toucher et la communication facilitée. Toutefois, de façon générale, aucune de ces méthodes et thérapies n'est soutenue par des évidences empiriques jusqu'à ce jour. Il est vrai que certains aspects de ces méthodes et thérapies sont consistants avec les éléments communs aux approches d'intervention dont l'efficacité a été démontrée, notamment au regard du modèle DIR, mais cela demeure insuffisant pour recommander leur application en tant que principale méthode d'intervention pour un enfant souffrant de TED (New York State Department of Health, Early Intervention Program, 1999).

Une pratique centrée sur la famille

La philosophie sous-jacente à une pratique centrée sur la famille est la reconnaissance et le respect du rôle central de la famille dans la vie de l'enfant. Suivant cette optique, la famille doit être supportée dans sa façon naturelle d'intervenir avec son enfant en développant ses habiletés à partir de ses propres forces (Brewer et al., 1989, cité dans Bailey et al., 1992).

La pratique centrée sur la famille est courante aux États-Unis puisqu'elle est requise par la loi qui oblige de produire un plan de services individualisé à la famille (PSIF) (Individualized Family Service Plan — Public Law 99-457). Toutefois, elle est à toute fin pratique absente au Québec. Bien sûr les parents sont impliqués dans l'intervention. Ils sont même souvent appelés à jouer un rôle très actif, comme dans les interventions de type « ABA ». Certains services s'adressent directement à leurs besoins, notamment par le biais des CLSC. Toutefois, la famille est rarement accompagnée à travers toutes les étapes de l'obtention de services, à partir du dépistage jusqu'à l'intégration en milieu scolaire, et

dans les étapes subséquentes pour les enfants plus âgés. De plus, la coordination des services se fait souvent de façon plutôt disparate, dû à l'absence d'un modèle clair. L'évaluation des besoins familiaux, par exemple du stress parental, demeure souvent partielle et incomplète et n'est pas toujours faite de façon systématique, ce qui permettrait pourtant d'ajuster l'intervention aux besoins réels. Finalement, le professionnel se positionne souvent en « expert » auprès du parent et cherche à dicter sa conduite en fonction des standards « idéaux » plutôt que de tenter de travailler à partir des forces et des valeurs personnelles du parent. Par exemple, la Table de concertation sur le soutien aux familles de la région de Montréal (1999) a décrit les difficultés vécues par certaines familles d'enfants handicapés face aux services : contexte insatisfaisant lors de l'annonce du diagnostic ou manque d'information sur le diagnostic et le pronostic ; un système fragmenté, obligeant les parents à de nombreuses démarches administratives et manque d'information sur les services ; relations difficiles avec les intervenants, notamment des attitudes culpabilisantes qui démontrent le peu d'importance accordée au point de vue des parents et à leur volonté d'être partie prenante des décisions, des « étiquettes » qu'on accole aux parents etc.

L'approche centrée sur la famille vise donc à tenter de résoudre certains de ces problèmes. En plus de valoriser le système familial, elle peut avoir des répercussions favorables sur l'évolution de l'enfant dans son environnement. Ainsi, selon McGahan (2001), l'autisme serait associé à des facteurs environnementaux interagissant avec une prédisposition génétique. Même si l'étiologie précise n'est pas encore connue, il semble clair que l'environnement peut avoir une influence déterminante sur l'évolution du trouble autistique dans plusieurs cas. Bien qu'on ne connaisse pas encore les facteurs de l'environnement pouvant favoriser une évolution plus ou moins favorable, il demeure que la famille immédiate et les parents en particulier sont des acteurs centraux de l'environnement humain de leur enfant, surtout durant les premières années. D'ailleurs, selon le modèle développé par Guralnick (2000), le type d'interactions familiales aurait une influence sur le développement de l'enfant. Guralnick (2000) organise ces types d'interactions familiales en trois formes : la qualité de la relation parents-enfant, la capacité de la famille d'orchestrer les expériences de l'enfant et la capacité des parents de veiller à la santé et la sécurité de l'enfant. Chez les familles des enfants présentant un risque biologique ou un problème de développement, une série de stressors sont créés qui viennent menacer la qualité de ces types d'interactions. Guralnick (2000) suggère que ces stressors sont de quatre types : 1) le besoin d'être informé sur les particularités et les besoins de l'enfant, et ce, à toutes les étapes du développement et à

tous les niveaux ; 2) la détresse interpersonnelle et familiale engendrée par la perspective des conséquences d'un tel diagnostic ; 3) le besoin de ressources additionnelles pour rencontrer les besoins de l'enfant et 4) la perte de confiance en ses capacités parentales. Il importe de tenir compte de tous ces stressseurs dans l'évaluation des besoins de la famille afin de pouvoir cibler ceux qui sont problématiques dans l'intervention. La pratique centrée sur la famille telle que vue dans ce modèle implique donc une intervention à plusieurs niveaux : soutien et accompagnement de la famille, respect et valorisation du rôle parental et évaluation et intervention spécialisée pour agir sur les stressseurs familiaux.

Modèle théorique d'intervention précoce centrée sur la famille

L'objectif de ce modèle est d'établir les bases d'une pratique d'intervention précoce qui permettrait d'offrir des réponses rapides en terme de services appropriés et efficaces, sans nécessairement attendre un diagnostic précis et d'offrir aux familles un soutien constant en considérant les parents comme des partenaires tout au long du processus d'évaluation des besoins et d'accès aux services. Le modèle implique de mettre en place un processus de dépistage précoce, de bien diagnostiquer rapidement et de développer diverses ressources de soutien pour répondre aux multiples besoins des personnes et des familles.

Il s'agit d'un modèle comportant cinq composantes. La première est l'identification précoce des enfants présentant un risque de développer un trouble envahissant du développement. La deuxième composante est l'amorce d'un plan de services individuel à la famille. La troisième composante est l'évaluation préliminaire de l'enfant afin de confirmer les indices de la possibilité d'un TED. Les quatrième et cinquième composantes, c'est-à-dire l'évaluation diagnostique approfondie et l'intervention, sont conduites en parallèle.

L'identification précoce

L'identification précoce des enfants à risque de présenter un trouble envahissant du développement doit débiter dans les cliniques pédiatriques et de médecine familiale. L'American Academy of Neurology et le Child Neurology Society (Filipek et al., 2000) recommandent une surveillance développementale de routine pour tous les enfants afin d'identifier ceux qui présentent un développement atypique et ceux qui présentent des risques de développer un TED. Ils suggèrent que des évaluations plus approfondies doivent être menées quand les signes suivants sont observés :

- absence de babillage à 12 mois ;
- absence de gestes (pointer, bye bye) à 12 mois ;
- absence de mots uniques à 16 mois ;
- absence de combinaison de 2 mots en spontané à 24 mois ;
- une perte de langage ou d'habiletés sociales à n'importe quel âge.

C'est également l'opinion de Fombonne (2002), qui souligne de plus que cette étape requiert une formation des professionnels impliqués (pédopsychiatres, médecins généralistes, etc). Selon le modèle, un examen de routine est fait dès l'âge de 18 mois. Tous les enfants qui présentent un développement atypique sont référés à un service plus spécialisé pour des évaluations plus approfondies.

Le plan de services individuel à la famille (PSIF)

Dès qu'un enfant est identifié et référé, l'amorce du plan de services individuel à la famille doit avoir lieu. Il sera précisé au fur et à mesure de l'évaluation approfondie et de l'intervention, mais une amorce rapide du PSIF permet d'apporter un soutien à la famille dès l'identification d'un trouble de développement et de l'accompagner dans toutes les autres étapes de l'obtention et la prestation de services. Cette étape implique alors qu'un coordonnateur soit désigné pour agir comme intervenant auprès de la famille. C'est d'ailleurs l'opinion du ministère de la santé et des services sociaux qui recommande la mise sur pied d'un système d'intervenant pivot (MSSS, 2003).

L'élaboration du PSIF viendra par la suite, après qu'une évaluation détaillée aura permis de cerner les besoins spécifiques de la famille. Il devra contenir, en plus du plan de service spécifique à l'enfant, les composantes suivantes (Baily et al., 1992 ; Dunst et al., 1994 ; MSSS, 2001) :

- l'identification des besoins de la famille ;
- l'identification des ressources de la famille ;
- l'identification du soutien actuel ;
- l'identification du soutien requis par la famille pour utiliser ses capacités ; existantes et apprendre de nouvelles habiletés ;
- l'identification des priorités ;
- l'identification des forces ;
- une spécification des résultats attendus ;
- l'évaluation des caractéristiques personnelles des parents ;

- une identification des inquiétudes de la famille ;
- l'évaluation des ressources financières ;
- l'évaluation du tempérament de l'enfant et l'impact sur les parents ;
- l'évaluation de la qualité des relations parents-enfants (sensibilité parentale, réciprocité, niveau d'implication, aspects du discours, affectivité, etc) ;
- l'évaluation de la qualité des décisions des parents sur l'orientation des services ;
- l'évaluation de la capacité des parents à assurer la santé et sécurité de l'enfant ;
- une description des services à offrir à la famille.

Au-delà de techniques particulières, l'approche centrée sur la famille est surtout une philosophie d'intervention. La formation des intervenants et la sensibilisation des personnes qui gravitent autour de la famille sont ainsi déterminantes pour la réussite de son implantation.

Une rencontre de PSIF devra éventuellement être planifiée. Y seront conviés les parents et autres membres de la famille s'il y a lieu, un coordonnateur des services à la famille, un coordonnateur des services à l'enfant qui doit rendre compte des conclusions et recommandations de l'équipe transdisciplinaire, ainsi que tous les partenaires impliqués. Des objectifs d'intervention seront déterminés autant pour les besoins spécifiques de l'enfant que pour ceux de la famille. Un plan d'action sera élaboré.

L'évaluation préliminaire

Une évaluation préliminaire de la problématique est faite dans un délai très court suivant l'identification (à l'intérieur d'un mois). Elle vise à confirmer la présence de signes précurseurs d'un diagnostic d'un trouble envahissant du développement. Des résultats positifs à cette évaluation confirment l'admission dans le programme d'intervention. Dans le cas contraire, l'enfant n'est pas admis dans le programme mais l'évaluation est poursuivie afin de l'orienter vers un autre type de programme si nécessaire. Les enfants pour lesquels les signes précurseurs n'ont pas semblé être indicatifs d'une problématique doivent néanmoins bénéficier d'un suivi attentif. Les enfants exclus du programme peuvent être réévalués en tout temps pour déterminer leur admission s'ils présentent de nouveaux symptômes. Après la confirmation de l'admission dans le programme, une évaluation plus approfondie est poursuivie.

L'évaluation diagnostique approfondie et l'intervention

L'évaluation vise d'abord et avant tout à identifier les besoins de l'enfant et de sa famille, afin de déterminer la meilleure façon possible de répondre à ceux-ci. L'évaluation devrait éventuellement permettre de poser un diagnostic afin de maintenir une orientation adéquate des services. Toutefois, l'accès à l'intervention n'est pas tributaire du diagnostic, c'est pourquoi l'intervention débute en parallèle dans un processus interactif avec le processus d'évaluation diagnostique. L'évaluation des besoins de la famille et ceux de l'enfant est étroitement liée mais doit néanmoins être perçue de façon distincte.

L'évaluation des besoins de l'enfant

L'évaluation des besoins de l'enfant doit être transdisciplinaire (Filipek et al., 2000). L'évaluation psychologique est d'abord faite car elle permet de confirmer les signes indicatifs d'un TED. Par la suite, un profil du fonctionnement intellectuel et adaptatif devrait être établi.

Après la confirmation des signes précurseurs, l'évaluation du langage est faite. Cette évaluation est importante parce que les problèmes de langage et de communication sont un des symptômes principal du trouble envahissant du développement. Une évaluation médicale doit également être effectuée. Il s'agit principalement d'évaluations en audiologie et en ergothérapie. Le dépistage métabolique et le caryotype sont effectués au besoin. L'American Academy of Neurology et le Child Neurology Society (Filipek et al., 2000) recommandent un dépistage du niveau de plomb dans les cas de pica. Finalement, l'évaluation psychiatrique complète le processus.

À la fin de l'évaluation, une discussion de cas a lieu en équipe transdisciplinaire. Toutes les personnes impliquées y sont présentes ou ont communiqué leurs conclusions et recommandations à l'équipe au préalable. Il s'agit en général du psychologue, de l'audiologiste, de l'ergothérapeute, du travailleur social, du physiothérapeute et du psychiatre ou pédiatre. Toutes ces informations permettent au psychiatre ou au pédiatre de poser un diagnostic. D'autres évaluations pourraient également être recommandées selon le cas.

Cette étape permet également de maintenir ou de ré-orienter l'intervention en cours selon le cas. Le coordonnateur des services à la famille soutient celle-ci en ce qui a trait au processus de ré-orientation.

L'évaluation des besoins de la famille

Un travailleur social qui a été familiarisé avec l'approche centrée sur la famille et mandaté spécifiquement pour le programme procède à l'évaluation des besoins de la famille. Cette évaluation initiale mène à l'élaboration du plan individualisé de services à la famille, c'est donc les composantes mentionnées dans le PSIF qui devront faire l'objet de l'évaluation.

L'intervention

L'intervention doit comporter deux composantes distinctes, même si l'impact de l'une des composantes sur l'autre et réciproquement devait être observé.

L'intervention auprès de l'enfant

Les données démontrent que les interventions auprès de cette clientèle doivent être précoces et intensives. Les caractéristiques d'une intervention efficace et de qualité sont :

- une intervention précoce ;
- un programme intensif (un minimum de 20 heures par semaine) ;
- de l'intervention directe et individuelle auprès de l'enfant ;
- l'implication active mais flexible de la famille ;
- un programme fondé sur des techniques validées empiriquement ;
- un programme basé sur une approche développementale ;
- des intervenants ayant une solide formation ;
- une approche systématique et structurée ;
- un objectif d'intégration ;
- un plan de transition ;
- un programme centré sur le développement du langage et de la compétence sociale ;
- la planification de la généralisation et du maintien des acquis.

Les objectifs de l'intervention auprès de l'enfant sont :

- développer l'autonomie personnelle de l'enfant ;
- développer l'intégration et la participation sociale de l'enfant (responsabilité sociale, capacité de développer des relations sociales satisfaisantes) ;

- développer le répertoire d'habiletés (développer le langage verbal en priorité, sinon d'autres formes de communication, les gains cognitifs, les habiletés motrices, les jeux symboliques, l'imitation ;
- prévenir des problèmes de comportement.

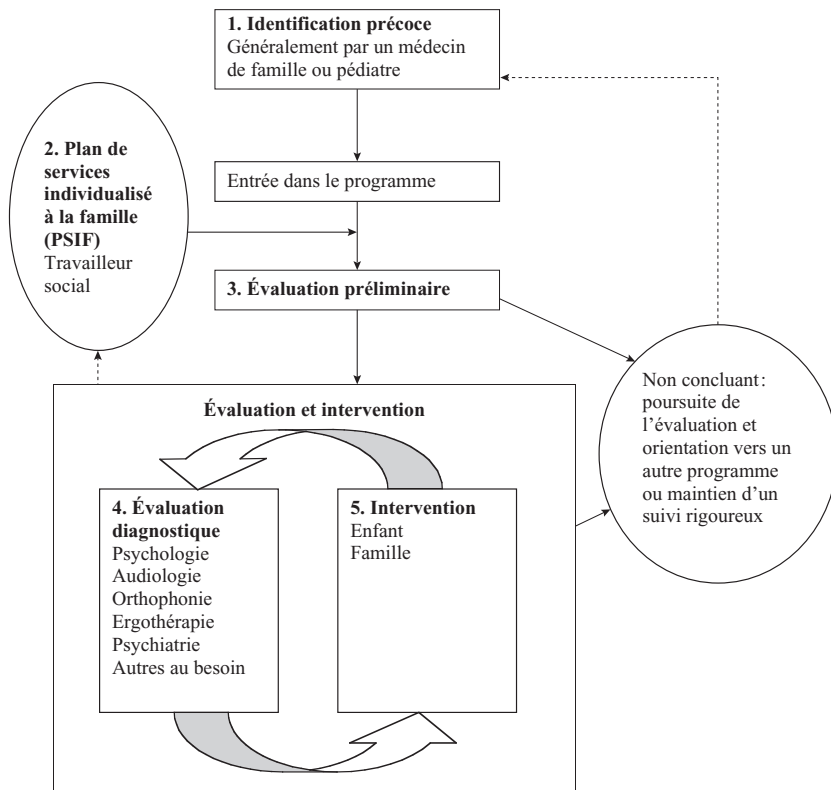
L'intervention auprès de la famille

Afin de réduire l'impact des stressés familiaux, l'intervention par un travailleur social devrait viser à :

- soutenir la famille dans sa façon naturelle d'intervenir avec son enfant (valoriser le rôle de la famille ainsi que les forces et habiletés de chacun des membres) ;
- soutenir la famille dans sa prise de décision ;
- développer les habiletés de la famille à partir de ses propres forces ;
- donner de l'information sur les particularités et les besoins de l'enfant, et ce, à toutes les étapes du développement et dans les phases de transition ;
- soutenir la famille dans la détresse interpersonnelle et familiale engendrée par la perspective des conséquences d'un tel diagnostic ;
- fournir des ressources pour rencontrer les besoins de l'enfant ;
- rehausser la confiance en ses capacités parentales ;
- aider à organiser et/ou fournir le soutien social (ex. groupes de parents, counselling, comment obtenir le soutien du réseau naturel) ;
- accompagner les familles et les soutenir tout au long du processus d'évaluation des besoins et d'accès aux services, et ce, à chaque étape de cheminement ;
- répondre aux besoins psychologiques personnels des parents.

La figure 1 résume les cinq composantes du projet.

Figure 1
Cinq composantes du modèle d'intervention précoce centrée sur la famille



Les cinq phases du projet sont vues comme interagissant dans un processus dynamique et flexible. Chacune des composantes contribue aux autres. Le modèle doit pouvoir s'ajuster aux besoins de l'enfant mais aussi aux valeurs, au style personnel et aux attentes de la famille. Le modèle fournit des balises qui permettent d'orienter les enfants et leur famille vers un programme spécifique pouvant répondre à leur problématique.

Conclusion

L'avantage d'un modèle d'intervention précoce centrée sur la famille est de permettre une organisation des services qui intègre des interventions répondant à la fois aux besoins de l'enfant et à ceux de la

famille pour les jeunes enfants qui souffrent de TED. Il est basé sur ce que l'on croit être les meilleures pratiques en terme de programmes d'intervention précoce : 1) mettre en place des mécanismes de dépistage précoce afin d'intervenir tôt, dès l'identification des besoins ; 2) admettre les enfants dans le programme sans attendre le diagnostic ; 3) conduire l'évaluation diagnostique en parallèle avec l'intervention, permettant ainsi un ajustement continu de l'intervention ; 4) utiliser une approche transdisciplinaire ; 5) utiliser une approche centrée sur la famille, entre autres par le biais d'un plan de services individualisé à la famille ; et finalement 6) utiliser une intervention spécialisée au TED et reconnue efficace en ce qui concerne l'enfant. L'implantation d'un tel modèle au Québec requiert de nouveaux modèles de partenariats entre les établissements et une flexibilité dans les mandats dévolus à ces organismes.

Note

1. Le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal est actuellement en négociation avec les établissements de santé et de services sociaux de sa région afin de développer un projet pilote de services d'intervention précoce basé sur ce modèle.

Références

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1994, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4th edition, APA, Washington, DC.
- BAILEY, D. B., McWILLIAM, P. J., WINTON, P. J., SIMEONSSON, R. J., 1992, *Implementing Family-centered Services in Early Intervention: A Team-based Model for Change*, Brookline Books, Cambridge.
- CALIFORNIA DEPARTMENTS OF EDUCATION AND DEVELOPMENTAL SERVICES, 1997, July, *Best Practices for Designing and Delivering Effective Programs for Individuals with Autistic Spectrum Disorders*, Recommendations of the collaborative work group on autistic spectrum disorders.
- CRDI DE MONTRÉAL, 2002, *Services spécialisés aux personnes présentant une déficience intellectuelle et un trouble envahissant du développement, Programmation clientèle des centres de réadaptation en déficience intellectuelle de la région de Montréal*, Document de travail.
- DUNST, C. J., TRIVETTE, C. M., DEAL, A. G., 1994, *Supporting and Strengthening Families*, Brookline Books, Cambridge.
- FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CRDI, 2002, *Offre de services des CRDI pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement, leur famille et leurs autres proches*.

- FILIPEK, P. A., ACCARDO, P. J., ASHWAL, S., BARANEK, G. T., COOK, E. H. JR., DAWSON, G., GORDON, B., GRAVEL, J. S., JOHSON, C. P., KALLEN, R. J., LEVY, S. E., MINSHEW, N. J., OZONOFF, S., PRIZANT, B. M., RAPIN, I., ROGERS, S. J., STONE, W. L., TEPLIN, S. W., TUCHMAN, R. F., VOLKMAR, F. R., 2000, Practice parameter: Screening and diagnosis of autism, Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society, Special article, *Neurology*, 55, 4, 468-479.
- FOMBONNE, É., 2002, Mars, *Autisme et autres troubles envahissants du développement : portrait de la situation*, Communication présentée au colloque sur l'autisme de la fédération québécoise des CRDI, Montréal.
- GRESHAM, F. M., MACMILLAN, D. L., 1997, Autistic recovery? An analysis and critique of the empirical evidence on the early intervention project, *Behavior Disorders*, 22, 4, 185-201.
- GREENSPAN, S. I., WIEDER, S., 1997, Developmental patterns and outcomes in infant and children with disorders in relating and communicating: A chart review of 200 cases of children with autistic spectrum diagnoses, *Journal of Developmental and Learning Disorders*, 1, 87-141.
- GURALNICK, M. J., 2000, Early childhood intervention: Evolution of a system, in Wehmeyer, M., Patton, J. R., eds., *Mental Retardation in the 21st Century*, PRO-ED, Austin, Texas, 37-58.
- GURALNICK, M. J., 2001, A developmental systems model for early intervention, *Infants and Young Children*, 14, 2, 1-18.
- KOEGEL, L. K., KOEGEL, R. L., 1995, Motivating communication in children with Autism, in Schopler, E., Mesibov, G. B., eds., *Learning and Cognition in Autism*, Plenum, New York, 73-87.
- LOVAAS, O.I., 1987, Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.
- MCGAHAN, L., 2001, *Behavioral Intervention for Preschool Children with Autism*, Ottawa: Canadian Coordinating Office for Health Technology Assessment, Technology report no 18.
- McGee, G. G., Morrier, M. J., Daly, T., 1999, An incidental teaching approach to early intervention for toddlers with autism, *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24, 3, 133-146.
- MSSS-MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 1996, *L'organisation des services aux personnes autistes, à leurs familles et à leurs proches*, Guide de planification et d'évaluation.
- MSSS-MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2001, *Proposition du comité avisier national : plan d'action national sur l'organisation des*

services aux personnes ayant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches, Document de consultation.

MSSS-MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2003, *Un geste porteur d'avenir; Pour faire les bons choix, Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches.*

NEW YORK STATE DEPARTMENT OF HEALTH, EARLY INTERVENTION PROGRAM, 1999, *Clinical Practice Guideline: The Guideline Technical Report, Autism/Pervasive Developmental Disorders, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years)*, 434 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE, 1998, Septembre, *Comité sur les troubles envahissants du développement, Projet d'intervention comportementale et intensive pour jeunes enfants autistes dans la région de Montréal.*

SCHOPLER, E., MESIBOV, G. B., 1995, *Learning and Cognition in Autism*, Plenum Press, New York.

SUNBERG, M. L., PARTINGTON, J. W., 1998, *Teaching Language to Children with Autism or Other Developmental Disabilities*, Behavior Analysts, Inc., Pleasant Hill, CA.

TABLE DE CONCERTATION SUR LE SOUTIEN AUX FAMILLES DE LA RÉGION DE MONTRÉAL, 1999, *Dans la tourmente, Les situations de crise chez les familles où vit une personne handicapée*, Rapport de recherche.

ABSTRACT

Pervasive developmental disorder: a model of early intervention centered on the family

Early intervention with children suffering from a pervasive developmental disorder is widely recognized. However, models of services which integrate the many components are lacking. It is indeed important to support not only the child but also his family, to identify the needs at an early stage and to assess and diagnose very early on in order to respond rapidly. This article proposes a model of services divided in five phases: 1) early identification; 2) individualized family service plan; 3) preliminary assessment of the child; 4) detailed diagnostic evaluation and 5) intervention. The last two phases are concurrent while the five phases are elaborated as well as integrated within a dynamic model.

RESUMEN

Desorden extendido del desarrollo: un modelo de intervención precoz centrado en la familia.

La intervención precoz en los niños que sufren de un desorden extendido del desarrollo (PDD) es un consenso. Sin embargo, son raros los modelos de servicios que integran los múltiples componentes. No obstante, no sólo es importante apoyar al niño, sino también a su familia, identificar las necesidades de manera precoz, y hacer una buena evaluación y un diagnóstico temprano para ofrecer una respuesta rápida. Este artículo propone un modelo de servicios en cinco fases, es decir: la identificación temprana, el plan de servicio individual a la familia, la evaluación preliminar del niño, la evaluación de un diagnóstico profundo y la intervención. Las dos últimas fases se conducen paralelamente. Las cinco fases se elaboran e integran en un modelo dinámico.

RESUMO

Distúrbios globais do desenvolvimento: modelo de intervenção antecipada centralizada na família

Todos estão de acordo a respeito da intervenção precoce junto às crianças que sofrem de distúrbios globais do desenvolvimento (DGD). Entretanto, raros são os modelos de serviços que integram os vários componentes desta intervenção. Realmente, é importante apoiar não apenas a criança, mas também a família, identificar as necessidades logo no início e avaliar e diagnosticar logo para oferecer uma resposta rápida. Este artigo propõe um modelo de serviços em cinco fases: identificação antecipada; plano de serviço individual junto à família; avaliação preliminar da criança; avaliação diagnóstica profunda e intervenção. As duas últimas fases são realizadas simultaneamente. As cinco fases são elaboradas e integradas em um modelo dinâmico.