

COLLOQUE *L'INTERVENTION PRÉCOCE: UN MOMENT D'ÉCHANGES ENTRE PARTENAIRES*

Hubert Gascon

L'Institut québécois de la déficience mentale (IQDM) vient d'organiser en collaboration avec l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) et le Centre Victor-Cloutier un colloque sur le thème *L'intervention précoce*. Tenu les 15 et 16 novembre 1990 à St-Georges en Beauce, ce premier colloque thématique de l'IQDM a permis aux 230 congressistes de prendre un temps d'arrêt par rapport à leur vécu de parent ou d'intervenant.

Au Québec, on estime à 3% le nombre des enfants dont le développement est compromis par la présence d'une déficience intellectuelle. Afin d'assurer à l'enfant âgé entre 0 et 5 ans une pleine expression de son potentiel de développement et une intégration harmonieuse à sa vie familiale et à la communauté, une série de services se sont développés depuis près de 15 ans. Ceux-ci favorisent tantôt le développement des fonctions sensori-motrices, cognitives, sociales et l'enrichissement de l'autonomie fonctionnelle, tantôt favorisent par des mesures diverses et adaptées un support aux parents, à la fratrie et aux différents environnements où chemine l'enfant. Compte tenu que le Québec s'est doté au début des années 70 d'un réseau de centres de réadaptation (1) pour personnes ayant une déficience intellectuelle, ce sont principalement de ces centres qu'ont émergé les services à l'enfance suite aux pressions exercées par les besoins du milieu et grâce à quelques pionniers promoteurs. Actuellement 36 centres de réadaptation offrent des services destinés aux enfants âgés de 0 à 5 ans et à son entourage.

Hubert Gascon, Directeur des services professionnels, Centre Victor-Cloutier, 12525, 25ième Avenue, St-Georges (Québec) G5Y 5C8.

1. La mission du Centre de réadaptation est d'offrir des services d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration sociale à des personnes qui, en raison de leur déficience intellectuelle, requièrent de tels services de même que des services d'accompagnement et de support à l'entourage de cette personne (Projet de loi 120-LSSS).

Au début, les services étaient principalement centrés sur les capacités et sur le développement global du potentiel de l'enfant. Depuis, le champ de l'intervention précoce s'est progressivement étendu à d'autres composantes du vécu de l'enfant mais aussi du vécu de sa famille et de son environnement. Désormais les plans d'intervention sont dotés d'objectifs qui débordent largement ceux inspirés du strict développement maximal des capacités de l'enfant. Former les intervenants en garderie, outiller les cliniques de vaccination infantile pour le dépistage précoce, sensibiliser les médecins et services infirmiers à l'annonce du diagnostic, offrir de la formation à des groupes de parents sur différents thèmes, offrir des mesures de répit à la famille ou de l'accompagnement au terrain de jeu, favoriser les rencontres de parents pour éviter l'isolement, fournir du matériel adapté, aider à la recherche d'une gardienne, informer sur les différents services disponibles et sur les droits sont autant d'objectifs qui s'ajoutent désormais aux plans d'intervention.

Alors qu'à l'origine, plusieurs services à l'enfance se sont développés en Centre de jour, le lieu de la pratique a aujourd'hui déménagé. De 1985 à 1990, on observe une baisse très importante de fréquentation en Centre de jour au profit d'un service offert dans le milieu naturel de l'enfant. Un corollaire à ce déplacement est l'utilisation accrue de moyens faisant appel aux ressources des parents et de l'environnement, désormais partenaires à part égale.

Ces changements, succinctement décrits, ont inévitablement modifié le paysage des rapports parents-intervenants. Les parents voient leurs responsabilités accrues et leur implication est davantage sollicitée. La lecture de l'article de Sylvie Tétreault publié dans le présent numéro de la *Revue francophone de la déficience intellectuelle* est particulièrement révélatrice. Acquérir différentes stratégies pour mieux intervenir, transiger avec différents intervenants ayant des valeurs parfois distinctes, côtoyer de multiples organismes, ouvrir sa maison à différentes personnes, parfois leurs

remplaçants, sont des réalités qui posent de nouveaux défis et s'ajoutent à ceux déjà grands d'être parents d'un enfant différent ayant des besoins spéciaux. Les exigences du travail des intervenants se sont également modifiées. Ils doivent acquérir des compétences afin de mieux composer avec ces besoins. De nouveaux rôles leur sont dévolus: ceux de supporteur, conseiller, animateur, formateur, accompagnateur.

Le colloque *L'intervention précoce* n'en était pas un d'orientation bien que certaines tendances s'y soient dégagées. Il fut davantage l'occasion d'un moment d'arrêt, de réflexion et d'échanges sur ces changements profonds qu'a connu et que connaît ce champ d'activité. Cette distance momentanée par rapport au quotidien a permis ces échanges et réflexions alimentés par un choix de 24 ateliers et de deux conférences.

La première journée du colloque fut ouverte par une conférence de Constance Lamarche, conférence d'ailleurs reproduite dans le présent numéro de la revue. Auteure du livre *L'enfant inattendu* et pionnière des services d'intervention précoce au Québec, elle nous a livré un bilan et ses réflexions par rapport aux développements et aux orientations de ces services à l'enfance. Elle a su identifier les défis auxquels ces services sont confrontés. Roger Fillion, président de l'Association de Sherbrooke pour l'intégration sociale et conférencier d'ouverture de la seconde journée du colloque, a traité plus spécifiquement de l'intégration scolaire qui est en quelque sorte l'aboutissement naturel des services d'intervention précoce... mais combien garni d'embûches! Pour les écarter progressivement, il a abordé le sujet par la suggestion d'une série de stratégies, de moyens à adopter par les parents et les intervenants.

Le champ de l'intervention précoce étant si vaste que ce colloque n'a pu en faire le tour. Son programme a tout de même couvert un large éventail de ses multiples facettes et le présent compte-rendu en propose un survol.

Annnonce du diagnostic, dépistage, adoption

Parmi les premières interventions, l'annonce du diagnostic faite aux parents revêt un caractère important. Assisté du vidéo *Cet enfant tant désiré*, Colette Gosselin, consultante en déficience intellectuelle, traite de l'impact que cette annonce peut avoir à court et à long terme sur la vie quotidienne de la famille. Ce moment est considéré également important pour le programme *Parents-soutien* qui offre aux nouveaux parents un soutien moral et aux professionnels une sensibilisation

afin qu'ils jouent adéquatement leur rôle au moment de l'annonce du diagnostic. Monique Lévesque-Lamontagne de l'Association québécoise pour l'intégration sociale a traité des aspects théoriques et pratiques de ce programme implanté à quelques endroits au Québec.

Déterminant, le dépistage précoce figure aussi parmi les premières interventions. Afin de dépister les retards ou anomalies du développement chez les bébés âgés de moins d'un an, Charles Lachance du Centre psycho-social pour enfants et familles d'Ottawa-Carleton a présenté des grilles de dépistage créées et validées afin d'outiller les intervenants.

L'adoption d'un enfant ayant une déficience devient une forme d'intervention particulière plutôt inhabituelle ce dont nous a sensibilisé France Beaudoin qui y a présenté le profil des parents adoptifs, leur motivation, leurs difficultés et leurs joies ainsi que les phénomènes sociaux expliquant ce nouveau type d'adoption.

Evaluation des besoins, élaboration d'une hypothèse, fonctionnement et évaluation des services

Quelques ateliers ont traité de l'évaluation mais abordée sous différents angles. Lucie Bonin, Carmen Dionne du Centre Nor-val et Colette Gosselin ont examiné l'évaluation des besoins de l'enfant, de sa famille et discuté des attitudes à privilégier dans la relation d'aide et ce, à la lumière du concept de l'appropriation. Elles ont, de plus, présenté l'outil d'évaluation *Parents Needs Survey* développé par Darling en 1988 alliant l'approche familiale et communautaire. Linda Roy du Centre d'accueil Charleroi et Robert Pausé de l'Université de Sherbrooke ont introduit l'approche systémique en illustrant le processus d'élaboration d'une hypothèse sur le sens et la fonction d'un symptôme dans la famille à partir d'une multitude de détails desquels se construit la réalité.

Quatre centres de réadaptation soit le Centre Champfleury, le Centre Butters, le Pavillon du Parc et le Centre Victor-Cloutier ont, à la même table, présenté à tour de rôle leurs services et leur mode de fonctionnement respectif ainsi que les différents partenaires auxquels ils sont associés.

L'évaluation des services fut également l'objet de présentations. Renaud Cloutier et Claudine Fortin du Centre Champfleury l'ont abordé par l'impact des services d'intervention précoce sur le développement de

l'enfant mesuré par *L'Echelle de développement Bailey* et de *L'Echelle de développement Harvey* alors que Maurice Harvey du Centre Butters a poursuivi le même objectif en utilisant le *Early Independance Scale* sur la base de cinq ans d'évaluation continue. Une autre équipe, Ghislaine Denis et Richard Corbeil du Pavillon Toupin ont procédé à l'évaluation de leurs services mais par l'appréciation qu'en font les parents et les partenaires principaux soient les organismes du milieu tels l'école, la garderie, le C.L.S.C..

Monique Nadeau du Centre J.-O. Chénier a, quant à elle, présenté les modèles théoriques et la méthodologie d'une recherche actuellement en cours et traitant de l'impact sur les acquisitions des enfants âgés entre 3 et 5 ans selon qu'ils fréquentent un Centre de jour ou une garderie. Alors que Pauline Beaupré a, pour sa part, sensibilisé les participants aux conditions minimales essentielles à la réussite de l'intégration en classe maternelle à partir des résultats d'une recherche réalisée dans différentes commissions scolaires. Jacqueline Jacques de l'Office des services des garde à l'enfance du Québec, Gérald Simard et Luc Gravel de la Villa des Lys ont abordé l'intégration en garderie en identifiant les facteurs susceptibles de contribuer à sa réussite et ceux qui risquent de la compromettre.

Mesures de répit, support aux parents et techniques d'intervention

De plus en plus les mesures de répit, soit celles permettant aux familles de se procurer un temps de détente et de ressourcement sont requises. La présentation de Sylvie Tétreault de l'Université Laval traitant de la situation de la femme ayant à sa charge un enfant avec des besoins spéciaux a, entre autres, fortement sensibilisé les participants à ce besoin des familles. Dans leur atelier intitulé significativement *Un samedi par-ci, par là*, Lucille Bargiel et un groupe de parents de l'Association de parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud de Montréal ont pour leur part identifié les moyens qu'ils se donnent ou souhaitent se donner pour refaire leurs énergies.

L'Association pour l'intégration sociale de la région de Québec ont, quant à eux, dans leur atelier intitulé *Des services, ça se négocie* proposé aux parents quelques techniques leur permettant d'exercer une influence efficace et constructive sur les différents services et les ont invité à y prendre une place plus active.

Cinq ateliers ont abordé différentes techniques

d'intervention. Le programme Hanen *Parler: un jeu à deux* fut présenté par Hubert Delisle du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke. Ce programme, fréquemment utilisé au Québec, propose aux parents des stratégies favorisant la communication chez le tout jeune enfant et des grilles d'évaluation permettant d'en suivre l'évolution. L'atelier d'Andrée Morissette et d'Audette Sylvestre, orthophonistes-consultantes en déficience intellectuelle, s'adressait aux participants intéressés à comprendre davantage l'émotivité des messages de l'enfant et à approfondir leur relation avec celui-ci. Cet atelier porta sur les diverses façons de recevoir un message à contenu émotif, de le comprendre et d'y répondre ainsi que des façons d'en communiquer un.

Quant à Nancy Rother, consultante en intégration communautaire, elle a traité de l'apprentissage coopératif, stratégie facilitant l'intégration de jeunes enfants grâce au support de ses pairs. A partir d'activités partagées, on structure l'enseignement de telle sorte qu'il fournisse à l'enfant ayant une déficience l'occasion d'évoluer avec ses pairs en développant des attitudes sociales positives. Suzanne Gilbert et Denise Morissette du Centre Victor-Cloutier ont présenté un programme de formation s'adressant à de petits groupes de parents et qui vise à leur enseigner certaines techniques d'observation et stratégies d'intervention de l'approche comportementaliste. Et Lyse Beaudet des Promotions sociales Taylor-Thibodeau a abordé l'approche neuro-sensorielle et psychoaffective appliquée chez l'enfant présentant des déficiences multiples, approche visant à lui assurer un développement sensori-moteur le plus harmonieux.

Pour clore le colloque, une table ronde co-animée par Jean-Marie Bouchard de l'Université du Québec à Montréal et par Diane Bégin de l'Office des personnes handicapées du Québec réunissait des représentants de parents, des Centres de réadaptation, de l'Office des services de garde à l'enfance du Québec, de garderies, des CRSSS et des CLSC pour un échange sur les *Avenues, dangers, avantages et risques... des services d'intervention précoce*. Afin d'amorcer la réflexion chez les intervenants invités, il leur fut remis au préalable un texte de Jean-Marie Bouchard intitulé *Choix d'orientation en intervention précoce* publié dans le présent numéro de la revue.

Ce champ d'activités qu'est l'intervention précoce s'est progressivement gréé, depuis les débuts des services, de cibles d'intervention de plus en plus variées et doté d'approches d'intervention de plus en plus diversifiées.

Le bref survol du contenu du colloque illustre cette variété et cette diversité même malgré le fait qu'il n'ait pas tout couvert.

Quant aux orientations, certains questionnements liés davantage aux services sont soulevés. Le texte de Jean-Marie Bouchard, celui de Constance Lamarche et les débats suscités ont permis d'identifier au cours du colloque plusieurs de ceux-ci lesquels devront trouver bientôt réponse. Si l'on en juge par la pertinence des interventions et l'implication des parents, sans doute, en fourniront-ils des éléments de réponse. Comme par le passé, leur rôle sera déterminant et peut-être davantage puisque l'implication de ces parents dont l'enfant est âgé actuellement de cinq ans et moins fut très tôt sollicitée. Mais d'autres actions doivent être posées. Ainsi, des évaluations régulières de différentes composantes de services, des recherches orientées sur certaines problématiques particulières, la diffusion et la mise en valeur d'expériences positives et concluantes sauront à leur tour proposer des avenues à emprunter pour ces services à l'enfance, services auxquels on attribue en partie les orientations observées dans les services destinés aux adultes.

Je ne peux terminer ce compte-rendu sans souligner l'excellent travail de Marlyne Laperrière de l'Institut québécois de la déficience mentale et de Diane Bégin de l'Office des personnes handicapées du Québec qui, associées à l'équipe du Centre Victor-Cloutier, ont su assurer la tenue de ce colloque et son succès.