

BILAN ANNUEL DES ACTIVITÉS

CHAIRE DE RECHERCHE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLES DU COMPORTEMENT

pour l'année s'étant écoulée du

9 octobre 2008 au 8 octobre 2009

The logo of the University of Québec at Montréal (UQAM) is displayed in a blue, stylized font. The letters 'U', 'Q', and 'M' are larger and more prominent, with the 'Q' and 'M' having a unique shape. The 'A' is smaller and positioned between the 'Q' and 'M'.

Université du Québec à Montréal

TABLE DES MATIÈRES

MOT DE LA TITULAIRE	3
MISSION DE LA CHAIRE	4
LA CHAIRE DITC, SA STRUCTURE ET SES PARTENAIRES.....	4
STRUCTURE DE LA CHAIRE.....	4
<i>Comité de direction</i>	<i>5</i>
<i>Comité scientifique</i>	<i>6</i>
<i>Comité aviséur.....</i>	<i>7</i>
LES PARTENAIRES DE LA CHAIRE.....	8
<i>Plus que des partenaires financiers.....</i>	<i>8</i>
DOMAINES D'ACTIVITÉS	8
RECHERCHE	8
<i>Les axes de recherche</i>	<i>8</i>
<i>Les projets de recherche subventionnés: avancement des travaux.....</i>	<i>11</i>
TRANSFERT DES CONNAISSANCES	14
<i>Publications.....</i>	<i>15</i>
<i>Participation à des activités de diffusion des connaissances</i>	<i>18</i>
FORMATION ET ENCADREMENT	23
<i>Programmes d'enseignement en lien avec les intérêts de la chaire.....</i>	<i>23</i>
<i>Encadrement des étudiants</i>	<i>23</i>
NOTES BIOGRAPHIQUES DES MEMBRES-CHERCHEURS	31

Mot de la titulaire

La Chaire de recherche *Déficience intellectuelle et troubles du comportement* (Chaire DITC) termine sa première année d'activités. Le moment est donc venu de vous faire part du chemin parcouru et des projets actuellement sur la table de travail qui animent l'équipe de la chaire.

Il s'agit bien sûr d'une année de démarrage et de mise en place de structures favorisant d'une part la réalisation de projets de recherche en lien avec les intérêts de la chaire et d'autre part, le développement de nouveaux réseaux d'échanges entre le milieu de la recherche et celui de la pratique. Dans cette perspective, trois comités (comité aviseur, comité scientifique et comité de direction) ont été formés pour assurer le bon fonctionnement des activités de la chaire. Quoique tous trois importants, le comité aviseur joue un rôle particulier. Composé principalement de professionnels du milieu de la déficience intellectuelle, ce comité permet d'informer la titulaire et le comité scientifique des besoins du milieu face à la recherche. Son rôle dans la planification des activités de transfert des connaissances est également essentiel pour une réelle intégration de nouveaux savoirs dans la pratique. Rappelons que la chaire est avant tout le fruit d'une concertation entre les cinq centres de réadaptation en déficience et en troubles envahissants du développement (CRDITED) de l'île de Montréal, la Fondation de l'Intégrale et le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS).

Depuis le lancement de la chaire, quatre projets de recherche subventionnés en lien avec les intérêts de la chaire se poursuivent. Un autre projet de recherche a été amorcé et émane directement des préoccupations et des besoins du milieu de la pratique. À ce dernier projet est également rattachée une formation s'adressant aux professionnels qui oeuvrent dans le milieu de la déficience intellectuelle dans le cadre du Plan universitaire de formation en déficience intellectuelle (PUFDI). Par ailleurs, la dernière année a aussi été l'occasion pour les membres de l'équipe de la chaire de participer à différents événements (colloques, conférences, etc.) favorisant la diffusion des résultats des recherches en cours.

Notre programme de recherche demeure chargé pour l'année à venir. Mais prioritairement, des efforts seront déployés afin d'assurer le transfert des connaissances et ainsi contribuer de façon concrète au développement des compétences des professionnels et des administrateurs lorsqu'il s'agit de composer à la fois avec la déficience intellectuelle et les troubles du comportement. C'est donc avec grand enthousiasme que nous entamons cette deuxième année, la chaire demeurant un espace privilégié pour s'assurer qu'il se fait de la recherche de pointe dans un secteur complexe jugé prioritaire par le réseau des CRDITED.



Mission de la chaire

Finalité

La chaire DITC vise essentiellement à améliorer la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle qui manifestent des troubles du comportement, de même que la qualité de vie des proches et des intervenants qui gravitent autour de ces personnes.

Objectifs

La contribution de la chaire s'articule autour de quatre principaux objectifs :

- Développer une expertise de pointe en recherche dans l'évaluation des troubles du comportement et l'évaluation de programmes, d'interventions et de projets de promotion de la santé en lien avec la déficience intellectuelle et les troubles du comportement.
- Améliorer la pratique en répondant à des questions issues du milieu de la pratique au moyen d'études empiriques systématiques appliquées à des problématiques concrètes.
- Assurer l'échange et le transfert des connaissances concernant les troubles du comportement des personnes ayant une déficience intellectuelle entre les intervenants des différents milieux de la pratique (milieu de la santé, milieu judiciaire, milieu scolaire, etc.) et l'équipe de la chaire de recherche.
- Assurer une relève spécialisée en déficience intellectuelle et troubles du comportement selon les meilleurs standards de pratique.

À ces quatre objectifs se rattachent 3 domaines d'activités. Les deux premiers objectifs concernent le domaine de la recherche. Le transfert des connaissances et la formation constituent les deux autres domaines prioritaires de la chaire.

La chaire DITC, sa structure et ses partenaires

Structure de la chaire

Trois comités soutiennent le fonctionnement de la chaire, soit le comité de direction, le comité scientifique et le comité aviseur.

Comité de direction

Le comité de direction a le mandat de soutenir et de conseiller la titulaire. Il est notamment responsable d'approuver la planification annuelle de la chaire, les prévisions budgétaires et le rapport annuel d'activités. Il est composé de la titulaire de la chaire et d'un nombre égal de représentants de l'université et de représentants des partenaires. La directrice générale de la Fondation de l'UQAM et le vice-recteur à la recherche et à la création ou leurs représentants siègent également au comité à titre d'observateurs. Le premier est chargé de voir au maintien de bonnes relations avec les partenaires financiers tandis que le second veille au respect des valeurs académiques que soutient l'UQAM en matière de recherche et de création. Tel qu'attendu, le comité de direction s'est réuni à deux occasions, plus spécifiquement le 11 décembre 2008 et le 11 mai 2009.

Ont été membres du comité de direction 2008-2009 :

Madame Diane Morin, Ph.D.
Titulaire de la chaire
Professeure, Département de psychologie, UQAM

Monsieur Daniel Amar
Directeur général
Centre Miriam

Monsieur Jocelin Lecomte, LL.B., M.A.
Directeur de la recherche et de l'enseignement par intérim
CRDI Gabrielle-Major, CR Lisette-Dupras et CR de l'Ouest de Montréal

Monsieur Louis-Marie Marsan
Président du comité de direction de la chaire
Directeur général
Services de réadaptation l'Intégrale et Fondation l'Intégrale

Monsieur Louis Brunet, Ph.D.
Professeur, Département de psychologie, UQAM

Madame Georgette Goupil, Ph.D.
Professeure, Département de psychologie, UQAM

Monsieur Luc Reid, Ph.D.
Professeur, Département de psychologie, UQAM

Madame Anne-Catherine Rioux
Représentante de la directrice générale de la Fondation UQAM
Conseillère en développement philanthropique

Madame Anne Rochette
Doyenne, Faculté des Sciences humaines, UQAM

Madame Hélène Thibault
Représentante du vice-recteur à la recherche et à la création
Directrice Partenariats en recherche et développement, UQAM

Comité scientifique

Le comité scientifique est chargé de conseiller la titulaire sur la programmation scientifique de la chaire. Il est composé de professeurs et de chercheurs de l'université et de chercheurs de l'extérieur de l'UQAM. Il est présidé par la titulaire de la Chaire et se réunit au moins une fois par année. La rencontre annuelle s'est tenue le 1^{er} décembre 2008.

Ont été membres du comité scientifique 2008-2009 :

Diane Morin, Ph.D.
Titulaire de la chaire
Professeure, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal

Anne Crocker, Ph.D.
Directrice, Axe de recherche Services, politiques et santé des populations,
Institut Douglas
Professeure, Département de psychiatrie, Université McGill

Céline Mercier, Ph.D.
Directrice de la recherche et de l'enseignement, Centres de réadaptation Gabrielle-Major,
Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal
Professeure, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal

Hélène Ouellette-Kuntz, B.Sc.N., M.Sc.
Directrice, Southeastern Ontario Community-University Research Alliance in Intellectual
Disabilities
Professeure, Département de santé communautaire, épidémiologie et psychiatrie,
Université Queen, Kingston, Ontario

Comité aviseur

Le comité aviseur a pour mandat d'informer la titulaire et le comité scientifique des besoins et des limites du milieu face à la recherche. Il aide également à planifier le transfert des connaissances. Le comité aviseur 2008-2009 est formé de professionnels du milieu de la déficience intellectuelle. Il s'est réuni le 8 novembre 2008. Après cette première rencontre, madame Renée Proulx, Ph.D., conseillère au transfert des connaissances aux Centres de réadaptation Gabrielle-Major, Lisette-Dupras, et de l'Ouest de Montréal, a accepté de faire partie du comité. Il est par ailleurs prévu qu'un parent et un usager se joignent également à la prochaine réunion du comité aviseur.

Ont été membres du comité aviseur 2008-2009 :

Diane Morin, Ph.D.
Titulaire de la chaire
Professeure, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal

Madame Nathalie Garcin, Ph.D.
Directrice des services professionnels
Services de réadaptation l'Intégrale

Madame Annie Sapin-Leduc, Ph.D.
Directrice des services professionnels
Centre Miriam

Monsieur Daniel Morin
Psychologue, conseiller clinique
CRDI Gabrielle-Major

Madame Katherine Moxness, Ph.D.
Directrice des services professionnels
CR Lisette-Dupras et CR de l'Ouest de Montréal

Monsieur Guy Sabourin
Directeur
Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC)

Les partenaires de la chaire

La chaire DITC est financée par les cinq centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) de la région de Montréal : le Centre Miriam, le Centre de réadaptation Lisette-Dupras, le Centre de réadaptation Gabrielle-Major, le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal et les Services de réadaptation L'Intégrale. À cela s'ajoute la contribution financière du Consortium de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS) et de la Fondation des Services de réadaptation L'Intégrale.

Plus que des partenaires financiers

Les cinq CRDITED et les deux fondations sont aussi des partenaires dans la réalisation de la mission de la chaire, ce qui se reflète notamment par leur participation aux différents comités de la chaire. Compte tenu que l'une des trois priorités actuelles du ministère de la Santé et des Services sociaux pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement est l'accès aux services, les CRDITED sont particulièrement préoccupés par cette problématique et directement concernés car ils sont mandatés par le ministère pour répondre à ce besoin. Les CRDITED sont reconnus par le ministère comme étant les experts dans le réseau concernant les troubles du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Les partenaires de la chaire reconnaissent l'importance de la recherche dans le domaine des troubles du comportement. L'accent sera mis sur l'échange des connaissances afin d'appliquer les résultats de la recherche dans leurs milieux et d'implanter les pratiques pour ce faire.

Domaines d'activités

Recherche

Les axes de recherche

Les troubles du comportement et les troubles graves du comportement émis par les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent avoir de sérieuses conséquences et diminuent de façon substantielle leur qualité de vie ainsi que celle de leurs proches et des intervenants qui travaillent auprès de cette clientèle. Il importe donc d'en diminuer leur fréquence, leur intensité et leur impact. Pour ce faire, il faut en comprendre l'origine si on veut intervenir efficacement.

La chaire propose un programme de recherche appliquée. Les deux axes de recherche ainsi que les projets qui en découleront visent à améliorer la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle, de même que celles de leurs familles et des intervenants.

La chaire propose deux principaux axes de recherche, un centré sur l'épidémiologie des troubles de comportement associés à la déficience intellectuelle, et le second, portant essentiellement sur l'évaluation et l'intervention. Les liens entre ces axes sont bidirectionnels, assurant ainsi une synergie entre les travaux qui seront réalisés.

Axe I – Études épidémiologiques

Le premier axe de recherche a pour objectif de mieux décrire les personnes ayant une déficience intellectuelle qui présentent des troubles du comportement. De plus, cet axe vise à documenter les causes qui génèrent ou maintiennent les troubles du comportement.

Les projets de recherche actuellement en cours en lien avec cet axe de recherche sont les suivants:

- État de santé des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec.
- La déficience intellectuelle en milieu psycho-légal : de l'identification à l'intégration des services.
- Évaluation des comportements adaptatifs en milieu psycholégal
- Étude sur le phénotype des comportements inadaptés des hommes présentant le syndrome du X fragile
- Différences et similitudes inter-sexe dans les facteurs de risque associés aux comportements agressifs d'adultes présentant une déficience intellectuelle

Axe II- Évaluation et intervention

La façon d'aborder et de comprendre les personnes ayant une déficience intellectuelle et conséquemment la gamme de services s'adressant à cette clientèle ont évolué au cours du temps, selon le contexte historique, social, et économique. Au cours des deux dernières décennies, plusieurs concepts ont émergé, plusieurs faisant référence à la normalisation, la valorisation du rôle social, l'approche positive, l'appropriation et l'autodétermination. Ces préoccupations suggèrent donc des interventions plus près de la personne tout en étant moins intrusives, plus respectueuses des choix de la personne et de son entourage, où le travail de partenariat est favorisé et où les compétences des différentes parties (le client, les proches et les intervenants) sont reconnues et exploitées.

Dans cette perspective également, l'éventail d'interventions possibles s'élargit, notamment lorsqu'il s'agit de gérer des troubles du comportement : on ne développe plus uniquement des interventions pour gérer les situations de crise, mais on accorde beaucoup plus d'attention aux moyens et stratégies qu'on peut utiliser pour prévenir l'émergence de telles situations. Agir en aval, dans le cadre d'interventions de prévention et de promotion de la santé, prend alors toute son importance.

Par ailleurs, au-delà des courants de pensée qui influencent les approches utilisées dans la pratique, on reconnaît de plus en plus la nécessité de démontrer l'efficacité des interventions, des services et des programmes au moyen de données probantes issues de la recherche. Il est aussi souvent nécessaire de développer des outils permettant de mieux cerner les besoins de la clientèle, des parents et des personnes qui offrent du soutien à cette même clientèle. Mentionnons qu'il existe à ce jour peu d'instruments de mesure spécifiquement adaptés aux personnes ayant une déficience intellectuelle et manifestant des troubles du comportement, particulièrement en langue française. On comprend qu'une plus juste appréciation des besoins augmentera les chances de développer des interventions à haut potentiel d'efficacité. L'intervention et l'évaluation sont donc jusqu'à un certain point indissociables et c'est la raison pour laquelle ces deux composantes sont intégrées en un seul et même axe de recherche.

Les projets de recherche actuellement en cours en lien avec cet axe de recherche sont les suivants:

- Évaluation de l'Échelle d'intensité de soutien (SIS-F) en vue de déterminer le niveau de spécialisation des services requis pour des personnes ayant une déficience intellectuelle
- Traduction du Phenotypic checklist to screen for fragile X Syndrome in people with mental retardation
- État de situation: partenariat entre la famille d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et leurs intervenants
- Évaluation de l'implantation et de l'efficacité de la maison Lily Butters
- Évaluation d'un programme de soutien aux parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle
- Utilisation des mesures de contention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec
- Identification des besoins de soutien des parents québécois de personnes présentant une déficience intellectuelle
- Étude qualitative sur les attitudes des enfants de cinquième et sixième années du primaire à l'égard de la déficience intellectuelle

- Enquête sur l'évaluation du consentement à la recherche des personnes présentant une DI dans les CRDITED du Québec
- Lien entre l'autodétermination et les troubles de comportement
- Attitudes et croyances concernant la déficience intellectuelle de la population québécoise et des dispensateurs de services

Les projets de recherche subventionnés: avancement des travaux

État de santé des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec

Chercheurs	Diane Morin (chercheuse principale) Marc Tassé (The Ohio State University) Hélène Ouellette-Kuntz (Queen's University) Mike Kerr (UK)
Source de financement	Conseil de Recherches en Sciences Humaines du Canada (CRSH).
Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> • Établir l'état de santé des personnes ayant une DI au Québec • Établir les habitudes de vie reliées à la santé • Évaluer les services de santé utilisés • Comparer les résultats avec la population générale
Recrutement	<u>Objectif</u> : rejoindre 1200 adultes et adolescents ayant une DI Recrutement en cours
Cueillette de données	250 questionnaires reçus

La déficience intellectuelle en milieu psycho-légal

Chercheurs	<ul style="list-style-type: none">• Anne Crocker (chercheuse principale)• Gille Côté (co-chercheur, UQTR/Pinel)• Céline Mercier (co-chercheuse, Université de Montréal)• Diane Morin (co-chercheuse, UQAM)
Source de financement	<ul style="list-style-type: none">• Institut de recherche en santé du Canada (IRSC)
Objectifs	<ul style="list-style-type: none">• Identifier les personnes avec une DI dans un milieu de psychiatrie légale (Pinel)• Établir les taux de prévalence de la DI• Cerner leurs caractéristiques particulières• Cerner leurs besoins de services
Recrutement	<ul style="list-style-type: none">• Terminé
Cueillette des données	<ul style="list-style-type: none">• Terminée
Analyse des données	<ul style="list-style-type: none">• En cours

Évaluation d'une ressource résidentielle pour personnes DI/TED avec TGC

Chercheurs	<ul style="list-style-type: none">• Diane Morin (chercheuse principale)• Céline Mercier (co-chercheuse, Université de Montréal)
Source de financement	<ul style="list-style-type: none">• Fondation Butters
Objectifs	<ul style="list-style-type: none">• Évaluer l'implantation et l'efficacité des services offerts à la résidence : évaluation de l'aménagement physique et de la structure clinique• Formuler des recommandations pour l'amélioration des services offerts• Comparer cette ressource à d'autres types de services existants
État des travaux	<ul style="list-style-type: none">• Protocole de recherche terminé• Acceptation du comité d'éthique de l'UQAM et du comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED• Recrutement en cours• Collecte de donnée en cours

Attitudes et croyances concernant la déficience intellectuelle de la population québécoise et des dispensateurs de services

Chercheurs	<ul style="list-style-type: none">• Diane Morin (chercheuse principale)• Anne Crocker (co-chercheuse, Douglas/McGill)• Jean Caron (co-chercheur, Douglas/McGill)• Denise Normand-Guérrette (collaboratrice UQAM)
Source de financement	<ul style="list-style-type: none">• Fonds de recherche sur la société et la culture (FQRSC), Action concertée

VOLET 1

Objectifs	<ul style="list-style-type: none">• Évaluer et décrire les attitudes et croyances de la population générale québécoise• Analyser les facteurs influençant les attitudes
Cueillette de données	<ul style="list-style-type: none">• Enquête téléphonique réalisée par une firme de sondage• 1605 personnes ont complété l'entrevue téléphonique
Analyse de données	<ul style="list-style-type: none">• En cours

VOLET 2

Objectifs	<ul style="list-style-type: none">• Explorer les attitudes et croyances de dispensateurs de services provenant de 5 milieux différents: enseignants, médecins, psychiatres, infirmières, policiers, employeurs de moyennes entreprises, chauffeurs d'autobus• Comparer les résultats avec ceux de la population générale
Recrutement	<ul style="list-style-type: none">• En cours
Autres informations	<ul style="list-style-type: none">• Présentation au comité de suivi du FQRSC, 7 mai 2009

Transfert des connaissances

La collaboration entre le système de production de connaissances (milieu de la recherche) et le système d'utilisation de ces connaissances (milieu de la pratique) est nécessaire si on veut que la recherche puisse contribuer à l'amélioration de la pratique. Le fondement de cette relation coopérative est la reconnaissance réciproque des compétences des collaborateurs et la mise à contribution de ces compétences dans la réalisation de projets de recherche. Pour optimiser les chances de succès d'amélioration des pratiques, les chercheurs, les gestionnaires et les praticiens doivent donc être impliqués dans le processus. L'expertise du praticien repose principalement sur la connaissance du milieu de pratique et des enjeux pragmatiques liés à l'intervention. Cette expertise permet d'orienter les chercheurs et de faire émerger des questions de recherche pertinentes qui apporteront réponse à des problématiques d'intervention concrètes et spécifiques. L'assimilation de connaissances pertinentes est une condition nécessaire mais non suffisante pour assurer l'amélioration de la pratique. Encore faut-il que le praticien ait la possibilité de réinvestir ces connaissances dans la pratique. Cette transformation professionnelle s'effectue dans un système social et résultera du processus interactif et dynamique entre le praticien et son milieu d'appartenance. Dans cette perspective, l'expertise du gestionnaire, qui permet de tenir compte des enjeux organisationnels, économiques et politiques et tout aussi essentielle pour assurer l'amélioration des pratiques. Pour sa part, l'expertise du chercheur repose surtout sur la maîtrise du processus et de la méthodologie de recherche.

Plusieurs conditions de succès à l'amélioration de la pratique professionnelle sont réunies au sein de l'équipe de la chaire DITC.

- L'engagement financier des CRDITED
- La composition du comité de direction de la Chaire qui assure la voix des gestionnaires des CRDITED;
- La composition du comité d'orientation de la Chaire qui assure la voix des praticiens impliqués auprès de la clientèle ciblée par la chaire.
- Pour les gestionnaires et les praticiens, la possibilité d'être associés tout au long du processus de recherche, à partir de la formulation de la problématique de recherche jusqu'à l'interprétation des résultats.

Publications

Toutes les publications mentionnées ci-dessous ont été publiées en 2008 et 2009 ou encore acceptées au cours des derniers mois.

Articles dans revues disciplinaires

Brown, H., **Ouellette-Kuntz**, H., Bielska, I., & Elliott, D. (accepté juillet 2009). Choosing a measure of support need: Implications for research and policy. *Journal of Intellectual Disability Research*.

Cobigo, V., **Morin**, D. & Lachapelle, Y. (accepté). Field test of a method to assess work task preferences. *Education and Training in Developmental Disabilities*.

Forster, D., McColl, M.A., Paterson, M. & **Ouellette-Kuntz**, H. (accepté juillet 2009). Jean Vanier and The Transformational Model of Rehabilitation. *Mental Health Review*.

Lamoureux-Hébert, M. & **Morin**, D. (2009). Translation and cultural adaptation of the Supports Intensity Scale in French. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(1), 61-66.

Lysaght, R., **Ouellette-Kuntz**, H. & Morrison, C. (accepté décembre 2008). The Meaning and Value of Productivity to Adults with Intellectual Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*.

Balogh R, **Ouellette-Kuntz** H., Bourne L, Lunskey Y, Colantonio A. (2008). Organising health care services for persons with an intellectual disability. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 4., 1-41. Art. No.: CD007492. DOI: 10.1002/14651858.CD007492.

Burbidge, J., Minnes, P., Buell, K., **Ouellette-Kuntz**, H. & (2008). Preparing to leave school: Involvement of students with intellectual disabilities in productive activities. *Journal on Developmental Disabilities*. 14(1): 19-26.

Burge, P., **Ouellette-Kuntz**, H., Box, H. & Hutchinson, N. (2008). A Quarter century of inclusive education for children with intellectual disabilities in Ontario: Public perceptions. *Canadian Journal of Educational Administration and Policy*, 87, 1-8.

- Burge, P., **Ouellette-Kuntz**, H., Isaacs, B., Lunskey, Y., and the Undergraduate Medical Education in Intellectual Disabilities Groups at Queen's University and the University of Toronto (2008). Views on training in intellectual disabilities by undergraduate medical students. *Canadian Family Physician*, 54: 568-9.e1-5.
- Cleaver, S., **Ouellette-Kuntz**, H. & Hunter, D. (2009). The prevalence and severity of physical mobility limitations in older adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 22, 477–486.
- Cleaver, S., Hunter, D. & **Ouellette-Kuntz**, H. (2009). Physical Mobility Limitations in Adults with Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(2), 93-105.
- Cleaver, S., **Ouellette-Kuntz**, H. & Hunter, D. (2008). The relationship between mobility limitations and the places where older adults with intellectual disabilities live. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4): 253-258.
- Clifford, T., Lopes, V., Minnes, P. & **Ouellette-Kuntz**, H. (2008). Inclusion of preschoolers with intellectual disabilities in organized social activities. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(1): 11-18.
- Coo, H., **Ouellette-Kuntz**, H., Lloyd, J.E.V., Kasmara, L., Holden, J.J.A., Lewis, M.E.S. (2008). Trends in autism prevalence: Diagnostic substitution revisited. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38: 1036-1046.
- Jones, N., Dhaliwal, R., Day, A., **Ouellette-Kuntz**, H. & Heyland, D.K. (2008). Factors predicting adherence to the Canadian clinical practice guidelines (CPGs) for nutrition support in mechanically ventilated, critically ill adult patients. *Journal of Critical Care*, 23, 301-307.
- Jones, J., **Ouellette-Kuntz**, H., Vilela, T. & Brown, H. (2008). Attitudes of developmental service agency staff toward issues of inclusion for individuals with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5 (4): 219-226.
- Lecomte, J., **Mercier**, C. (2008). The WHO Atlas on global resources for persons with intellectual disabilities: A right to health perspective. *Salud publica de Mexico*, 50 : Suplemento 2 : S160-S167.
- Lopes, V., Clifford, T., Minnes, P. & **Ouellette-Kuntz**, H. (2008). Parental stress and coping in families of children with and without developmental delays. *Journal on Developmental Disabilities*. 14(2): 99-104.

- Mercier, C., Saxena, S., Lecomte, J., Garrido-Cumbrera, M., Harnois, G. (2008).** WHO Atlas on global resources for persons with intellectual disabilities 2007 : Key findings relevant for low- and middle-income countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5, 2 : 81-88.
- Morin, D., & Cobigo, V. (2009).** Reliability of the Supports Intensity Scale-French Version (SIS-F). *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(1), 24–30.
- Ouellette-Kuntz, H., Burge, P., Brown, H., & Arsenault, E. (2009).** Public attitudes toward individuals with intellectual disabilities as measured by the concept of social distance. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Published Online: 5 May 2009; DOI: 10.1111/j.1468-3148.2009.00514.x
- Ouellette-Kuntz, H., Coo, H., Lam, M., Yu, C.T., Breintenbach, M. et al. (2009).** Age at diagnosis of autism spectrum disorders in four regions of Canada. *Canadian Journal of Public Health*, 100(4), 268-273.
- Proulx, R., Lematayer, F., **Mercier, C.**, Jutras, S., Major, D. (2008). Défis en matière d'accès au dépistage du cancer du sein pour les femmes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 19 : 21-25.
- Rivard, M., **Morin, D.** & Clément, C. (2008). Trouble d'anxiété de séparation : un cas clinique chez un enfant ayant un trouble grave d'apprentissage. *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive*, Spécial enfant volume XIII, 4, 18-28.

Chapitre dans un collectif

- Lamoureux-Hébert, M. & **Morin, D.** (2008). French Translation of the Supports Intensity Scale. In: R. L. Schalock, J. R. Thompson & M. J. Tassé (Eds.), *White Paper: International Implementation of the Supports Intensity Scale*. (pp. 3-4). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).
<http://www.siswebsite.org/galleries/default-file/SISWPIInternational.pdf>
- Morin, D.** & Cobigo, V. (2008). The French version of the Supports Intensity Scale. In: R. L. Schalock, J. R. Thompson & M. J. Tassé (Eds.), *White Paper: Psychometric properties of the Supports Intensity Scale* (pp. 3-4). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).
<http://www.siswebsite.org/galleries/default-file/SISWPPsychometric.pdf>

Moscato, M., **Morin**, D., Tassé, M. & Picard, I. (2009). Stress parental: Effet du soutien social et des caractéristiques de l'enfant ayant une déficience intellectuelle et de l'autisme. Dans Guerdan, V., Petitpierre, G., Moulin, J-P. & Haelewyck, M-C. (Eds), *Participation et responsabilités sociales: Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (pp. 227-237). Peter Lang.

Lecomte, J., **Mercier**, C. (2008). The emergence of the human rights of persons with intellectual disabilities in international law: the cases of the Montreal Declaration on Intellectual Disabilities and the United Nations Convention on the rights of persons with disabilities. In F. Owen & D. Griffiths (eds.), *Challenges to the Human Rights of People with Intellectual Disabilities*, London : Jessica Kingsley Publishers: 43-75.

Monographies

Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D., Schalock, R. L., Silverman, W., Tassé, M. J., & Wehmeyer, M. L. (2008). *Échelle d'intensité de soutien. Manuel de l'utilisateur*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. [traduction sous la direction de: D. **Morin**]. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (Ouvrage original publié en 2004).

Nachshen, J., Garcin, N., Moxness, K., Tremblay, Y., Hutchinson, P., Lachance, A., Beurivage, M., Breitenbach, M., Bryson, S., Burack, J., Caron, C., Condillac, R.A., Cornick, A., **Ouellette-Kuntz**, H., Joseph, S., Rishikof, E., Sladeczek, I.E., Steiman, M., Tidmarsh, L., Zwaigenbaum, L., Fombonne, E., Szatmari, P., Martin-Storey, A. & Ruttle, P.L., (2008). *Screening, Assessment and Diagnosis of Autism Spectrum Disorders in Young Children: Canadian Best Practice Guidelines*: Miriam Foundation, Montreal, Quebec.

Participation à des activités de diffusion des connaissances

Toutes les activités mentionnées ont eu cours entre le 9 octobre 2008 et le 8 octobre 2009.

Communications publiées

Balogh, R., **Ouellette-Kuntz**, H., Brownell, M. & Colantonio, A. (2008). Ambulatory care sensitive conditions in people with ID. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, parts 8 & 9 (p. 766).

- Cleaver, S., **Ouellette-Kuntz**, H. & Hunter, D. (2008). Physical mobility and aging in intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, parts 8 & 9 (addendum).
- Jones NE, Dhaliwal R, Suurdt J, **Ouellette-Kuntz**, H., Heyland DK (2008) ICU Culture: The key to successfully feeding our critically ill patients? *Journal Parenteral and Enteral Nutrition*, 23(2): pp. 237-238.
- Lysaght, R., **Ouellette-Kuntz**, H. & Morrison, C. (2008). Factors promoting choice and satisfaction for adults with ID in paid and unpaid employment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, parts 8 & 9 (p. 689).
- Minnes, P., Clifford, T., Lopes, V. & **Ouellette-Kuntz**, H. (2008). Coping and stress in parents of pre-schoolers with and without ID transitioning into school. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, parts 8 & 9 (p. 713).
- Ouellette-Kuntz**, H. & Rosenberg, M. (2008). Lifeworlds of adults with intellectual disabilities in rural communities – an area of neglect. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, parts 8 & 9 (p. 783).
- Ouellette-Kuntz**, H. (2008) Educational support for primary health care delivery. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, parts 8 & 9 (p. 742).
- Ouellette-Kuntz**, H., Cleaver, S. & Sarkar, A. (2008). Adults with intellectual disabilities in research: Declining participation rates. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, parts 8 & 9 (p. 697).

Communications

- Clark, M., **Morin**, D., & Crocker, A. (2009, juin). *Gender differences in risk factors of aggressive behaviour among adults with intellectual disabilities*. Communication par affiche présentée au 133^e Congrès annuel de l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), 9-12 juin, New Orleans, LA.
- Morin**, D., Crocker, A., Caron, J., B. Bergeron, R. & Normand-Guërette, D. (2009, juin). *Attitudes and beliefs of the general population with regards to intellectual disability*. Communication par affiches présentés au 133^e Congrès annuel de l'American Association on intellectual and developmental disabilities, 9-12 juin 2009, New Orleans, LA.

- Mercier C.** (2009, mai). *Nouvelle normativité sociale et déficience intellectuelle : les réponses du système pénal*. Communication (présentation scientifique sur invitation) : activité de suivi des actions concertées du FQRSC « Le développement de la recherche portant sur la déficience intellectuelle et sur les troubles envahissants du développement », Québec.
- Mercier C., Morin, D., & Ouellet, G.** (2009, mai). *Les comportements susceptibles d'être judiciarisés chez les personnes avec une DI*. Communication avec jury lors du XXI^e Colloque Recherche-Défi , St-Georges-de-Beauce.
- Morin, D., Crocker, A., Caron, J., B. Bergeron, R. & Normand-Guérette, D.** (2009, mai). *Attitudes et croyances de la population générale à l'égard de la déficience intellectuelle* Communication présentée au Colloque Recherche Défi IQDI, 22-23 mai 2009, Ville de Saint-Georges, QC.
- Bellavance, J. & Morin, D.** (2009, avril). *Traduction, adaptation culturelle et validation du Phenotypic checklist to screen for fragile X syndrome in people with mental retardation et étude sur le phénotype des comportements inadaptés des hommes présentant le syndrome du X fragile*. Communication par affiche au Colloque conjoint des conseils multidisciplinaires des CRDI Gabrielle-Major, du Centre de réadaptation Lisette-Dupras et du Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal, 22 avril 2009, Montréal, QC.
- Costo, C. & Proulx, R.** (2009, avril). Adapting information intended for users. Which guidelines can we follow and how? Multidisciplinary Committees' Joint Seminar 2009, Montréal.
- B. Bergeron, R. & Morin, D.** (2009, mars). *Attitudes des enfants du primaire à l'égard de la déficience intellectuelle*. Communication par affiche présentée au Colloque FQCRDITED, 26 mars, Montréal, QC.
- Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D. & Lévesque, L.** (2009, mars). *SIPAD et évaluation des services*. Communication par affiche présentée au Colloque FQCRDITED, Montréal, QC.
- Lachapelle, Y., Morin, D. & Proulx R.** (2009, mars). *Le transfert des connaissances : Le lien entre les nouveautés en recherche en DITED et la pratique spécialisée en CRDITED*. Communication orale présentée au Colloque de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, 26 et 27 mars 2009, Montréal, QC.

- Morin, D.** (2009, mars). *Liens entre les syndromes génétiques et les troubles du comportement*. Conférencière invitée dans le cadre du Colloque de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle à l'Université du Québec en Outaouais, 12 mars 2009, Hull, QC.
- Picard, I. & **Morin, D.** (2009, mars). *Enquête sur les besoins des parents : Avancement du projet*. Communication par affiche présentée au Colloque 48 heures chrono de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, 26 et 27 mars 2009, Montréal, QC.
- Proulx, R.** (2009, mars). *La recherche et le transfert des connaissances en CRDI*. Conférence sur invitation, Colloque de la Fédération des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, Montréal.
- Ouellette-Kuntz, H. & Coo, H.** (2008, décembre). "Overview of Our Research Programs in Intellectual Disabilities and Autism based at Ongwanada". Invited lecture presented to the Kiwanis Club of Kingston, Kingston, Ontario.
- Cobigo, V, **Morin, D.** & Lachapelle, Y. (2008, novembre). *Assessing vocational preferences of persons with communication impairments : Example of intellectual disability*. Communication par affiche, Health Services and Policy Research Day Poster Session, 26 novembre 2008, Kingston, ON.
- Giard, M.-F & **Morin, D.** (2008, novembre). *Le consentement à la recherche en déficience intellectuelle : enjeux et situation québécoise*. Communication orale présentée au Colloque sur la recherche en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, 11 novembre 2008, Québec, QC.
- Ouellette-Kuntz, H.** (2008, novembre). *Adults with ID & Psychiatric or Behavioral Co-Morbidity*. Invited lecture presented at the Community Networks of Specialized Care – East Region's Community Update Day for the East, Ottawa, Ontario.
- Picard, I. & **Morin D.** (2008, novembre). *Enquête sur les services reçus et les besoins de soutien des parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle*. Communication orale présentée au Colloque sur la recherche en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, Québec, QC.
- Proulx, R., Mercier, C. Lemétayer, F., Major, D., & Jutras, S.** (2008, novembre). *Adapter le PQDCS aux femmes avec une incapacité : 25 pistes*. Journées annuelles de santé publique, Québec.

- Proulx, R., Lemétayer, F., Mercier, C., Jutras, S., & Major, D.** (2008, novembre). *Défis de soutien et d'accompagnement des personnes dans l'accès au système de santé. L'exemple du dépistage du cancer du sein.* Colloque du Comité de planification et de coordination des activités de recherche du CSDI MCQ, du CRDI de Québec et du CRDI Chaudière-Appalaches, Québec.
- Proulx, R., Céline Mercier, Diane Major, Sylvie Jutras & Fanny Lemétayer** (2008, novembre). *Access to breast cancer screening for women with disabilities.* Conférence sur invitation: Canadian Breast Cancer Screening Initiative National Meeting, Toronto.
- Cobigo, V., Lachapelle, Y. & **Morin, D.** (2008, octobre). *Observer pour évaluer des préférences liées à des activités socioprofessionnelles.* Conférencière invitée au Symposium du Abe Gold Learning and Research Centre, Laval, QC.
- Morin, D.** (2008, octobre). *L'évaluation des comportements adaptatifs avec l'ABAS-II.* Conférencière invitée dans le cadre du Symposium du Abe Gold Learning and Research Centre, Laval, QC.
- Morin, D.** (2008, octobre). *Les syndromes génétiques et les phénotypes comportementaux associés.* Conférencière invitée dans le cadre du 1er colloque du Centre François-Michel, Montréal, QC.
- Morin, D.** (2008, octobre). *Système d'évaluation du comportement adaptatif : ABAS-II.* Conférencière invitée dans le cadre du 20^e colloque de l'Association québécoise des psychologues scolaires (AQPS), Trois-Rivières, QC.

Formation et encadrement

Programmes d'enseignement en lien avec les intérêts de la chaire

La titulaire de la chaire assume toujours la direction des deux diplômes d'études supérieures spécialisées qu'elle a contribué à développer au département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal. Il s'agit :

- Diplôme d'études supérieures spécialisées en évaluation, intervention et soutien psychologiques auprès des personnes avec une déficience intellectuelle
Pour une description du programme : <http://www.programmes.uqam.ca/3003>
Pour le site web du programme : <http://www.dessdi.uqam.ca/>
- Diplôme d'études supérieures spécialisées en comportementale auprès des personnes avec un trouble envahissant du développement (TED)
Pour une description du programme : <http://www.programmes.uqam.ca/3061>

Encadrement des étudiants

Jacques Bellavance
Rébecca Beaulieu-Bergeron
Mélissa Clark
Brigitte Ferron
Marie-France Giard
Marie-Pier Guimont
Ioanna Guikas
Julie Mérineau-Côté
Mélissa Moscato
Isabelle Picard
Audrey Tremblay

Graduation d'étudiants

Brigitte Ferron : Maîtrise en psychologie MA (2009)
Marie-France Giard : Docteure en psychologie Psy.D. (2009)

Jacques Bellavance

Candidat au doctorat en psychologie, profil scientifique-professionnel, 2003-

Projets de recherche sous la direction de Diane Morin

- Traduction et adaptation culturelle du *Phenotypic checklist to screen for Fragile X Syndrom in people with mental retardation*.
- Étude sur le phénotype des comportements inadaptés des hommes présentant le syndrome du X fragile.

Résumé des projets de recherche

Plusieurs syndromes génétiques sont associés à la déficience intellectuelle (Tassé & Morin, 2003). En plus d'amener un déficit intellectuel, ces syndromes sont souvent accompagnés de patrons de troubles du comportement appelés phénotypes comportementaux.

Bien que sous-diagnostiqué au Québec (Blancquaert et Caron, 2001), le syndrome du X fragile est la cause héréditaire de la déficience intellectuelle la plus courante. La première étude vise à traduire et à valider un outil de dépistage du syndrome du X fragile : le *Phenotypic checklist to screen for fragile X Syndrome in people with mental retardation*. La seconde étude vise à identifier les comportements problématiques associés à ce syndrome chez les hommes atteints. Les résultats de ces deux études pourront aider au dépistage du X fragile et aider l'entourage et les professionnels à reconnaître les signes comportementaux de ce syndrome pour être en mesure d'intervenir de façon plus efficace et appropriée.

Rébecca Beaulieu-Bergeron

Candidate au doctorat en psychologie, profil professionnel, 2006-

Projet de recherche sous la direction de Diane Morin

- Étude qualitative sur les attitudes des enfants des cinquièmes et sixièmes années du primaire à l'égard de la déficience intellectuelle

Résumé du projet de recherche

L'adoption d'attitudes positives à l'égard des enfants ayant une déficience intellectuelle (DI) constitue une condition cruciale à la réussite de l'intégration scolaire (Doré et al., 2003; Poulin et al., 1998). Il semble que le niveau d'acceptation par les pairs va également déterminer le succès de l'intégration d'un enfant présentant une déficience intellectuelle dans une classe régulière (Lewis, 1995).

Cependant, plusieurs écrits scientifiques ont démontré que les enfants pouvaient manifester des attitudes négatives envers les pairs présentant une DI (Nabuzola & Ronning, 1997; Nowicki, 2003). Ces attitudes négatives peuvent engendrer des conséquences néfastes chez les enfants ayant une DI. En effet, dans une classe régulière, les enfants ayant une déficience intellectuelle sont plus à risques de vivre de l'isolation sociale, de la négligence ou du rejet par les pairs (Nowicki, 2003).

Le projet de recherche vise à explorer qualitativement les attitudes des enfants des cinquièmes et des sixièmes années du primaire à l'égard des élèves ayant une déficience intellectuelle. Une compréhension plus approfondie des attitudes à l'égard des enfants présentant une déficience intellectuelle constituerait une avancée importante pour le développement de stratégies afin de favoriser l'intégration scolaire de ces enfants. Les résultats pourront servir de guide dans la construction de programmes de sensibilisation envers la déficience intellectuelle.

Mélissa Clark

Candidate au doctorat en psychologie, profil scientifique-professionnel, 2006-

Projet de recherche sous la co-direction de Diane Morin et Anne Crocker

- Différences et similitudes inter-sexe dans les facteurs de risque associés aux comportements agressifs d'adultes présentant une déficience intellectuelle

Résumé du projet de recherche

L'étude des facteurs de risque associés aux comportements agressifs permet d'évaluer la probabilité de l'apparition de tels comportements. Mieux seront documentés les facteurs de risque, plus les interventions seront ciblées auprès de la clientèle réellement susceptible de développer des comportements agressifs et plus on sera en mesure d'agir tôt, en aval, avant que la situation ne se détériore, évitant ainsi les conséquences délétères qui découlent de la manifestation des troubles du comportement. Par ailleurs, certains facteurs de risque sont modifiables alors que d'autres ne le sont pas. Les premiers sont évidemment recherchés pour identifier les leviers d'action et les changements qu'on peut apporter, toujours dans le but d'éviter l'apparition, la fréquence ou l'intensité de comportements agressifs.

L'étude en cours utilise des données secondaires issues de deux études (Crocker et al., 2007; 2006) portant sur les comportements agressifs. Les données ont été recueillies auprès de près de 300 personnes ayant une déficience intellectuelle et vivant dans la communauté. Le projet doctoral permettra d'identifier les facteurs de risque associés au comportement agressif de manière générale ainsi qu'à différents types de comportements agressifs (verbal, envers la propriété, physique et sexuel). On explorera les différences et similitudes inter-sexe dans les facteurs de risque en fonction des différents types de comportements agressifs mesurés. Des variables intermédiaires permettant d'expliquer les différences inter-sexe seront aussi intégrées aux modèles d'analyse.

Brigitte Ferron

Maîtrise en psychologie MA (2009)

Projet de recherche complété aux études supérieures sous la direction de Diane Morin

- État de situation: partenariat entre la famille d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et leurs intervenants

Présentement au Québec, le concept de partenariat fait l'objet d'une « promotion systématique » (Bouchard et Kalubi, 2001b) dans le domaine de la déficience intellectuelle, entre autres dans la relation à développer entre les parents et les intervenants. Le concept demeure toutefois difficile d'application. Un article a été soumis à la *Revue francophone de déficience intellectuelle* ayant pour objectif de faire le point sur les connaissances actuelles tout d'abord en définissant ce concept puis en l'abordant sous les angles de l'idéologie, de la recherche et de la pratique.

Marie-France Giard

Docteure en psychologie Psy.D. (2009)

Projet de recherche complété aux études supérieures sous la direction de Diane Morin

- Enquête concernant les pratiques liées au consentement à la recherche chez des personnes présentant une déficience intellectuelle

Résumé du projet de recherche et principales conclusions

Depuis plusieurs années, une attention particulière est portée sur le fait que les personnes avec une déficience intellectuelle sont en mesure d'exprimer des choix et des préférences, peu importe leurs limitations ou leur statut légal (Lindsey, 1996). Malgré que la déficience intellectuelle affecte les habiletés cognitives et adaptatives pouvant diminuer l'aptitude à donner un consentement libre et éclairé (Fisher et al, 2006), une personne ne peut pas être considérée comme inapte à donner son consentement en se basant uniquement sur son diagnostic (Dresser, 1996; Ellis, 1992; Freedman, 2001). Des mesures rigoureuses doivent alors être mises en place afin de protéger les droits à l'autodétermination et à la protection des personnes sollicitées (Dalton et McVilly, 2004). Pourtant, malgré l'importance du consentement à la recherche, les chercheurs sollicitant la participation de personnes présentant une déficience intellectuelle ont très peu de lignes directrices permettant de les guider dans le processus de consentement (Fisher, 2003; Freedman, 2001). Par ailleurs, il existe peu d'écrits scientifiques sur l'éthique et les procédures de recherche en déficience intellectuelle (Dye et al., 2007).

Deux objectifs principaux ont donc motivé cet essai doctoral. Le premier était d'explorer les pratiques et les procédures employées dans les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) du Québec

relativement au consentement à la recherche, lorsque les personnes sollicitées présentent une déficience intellectuelle. Le deuxième objectif quant à lui était d'identifier les besoins permettant d'améliorer les procédures actuelles de ces établissements relativement au consentement à la recherche.

Douze des 23 établissements membres de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (FQCRDI) provenant de 8 des 16 régions du Québec ont participé à cette étude exploratoire qualitative. Des entrevues ont été réalisées auprès d'un représentant de chacun des CRDI. Les résultats de l'étude permettent de constater qu'aucun établissement n'a de procédure systématique afin d'obtenir le consentement à la recherche de la clientèle présentant une déficience intellectuelle. En fait, la procédure peut varier d'un projet à l'autre et aucun des établissements n'a de lignes directrices précises en lien avec le consentement à la recherche.

Par ailleurs, des besoins ont été identifiés par les répondants, tels que le besoin de lignes directrices, de politiques, de règles et de standards liés au consentement à la recherche qui permettraient de guider les chercheurs lorsqu'une personne présentant une déficience intellectuelle est sollicitée pour un projet de recherche. Bref, cette étude a permis de tracer un premier portrait québécois de la situation concernant le processus d'obtention du consentement à la recherche auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle. À notre connaissance, aucune étude semblable ne fut menée au Québec jusqu'à maintenant.

Marie-Pier Guimont

Candidate au doctorat en psychologie Ph.D., (2008-

Projet de recherche sous la direction de Diane Morin et Yves Lachapelle

- Lien entre l'autodétermination et troubles du comportement

Résumé du projet de recherche : à venir

Ioanna Guikas

Candidate au doctorat en psychologie Psy.D, profil professionnel (2008-

Projet de recherche sous la direction de Diane Morin

- Perceptions et interventions des enseignants de niveau primaire envers les comportements agressifs d'élèves selon qu'ils ont ou non une déficience intellectuelle

Résumé du projet de recherche : à venir

Julie Mérineau-Côté

Candidate au doctorat en psychologie, profil scientifique-professionnel, 2006-

Projet de recherche sous la direction de Diane Morin

- L'utilisation des mesures de contention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle

Résumé du projet de recherche

Les personnes présentant une déficience intellectuelle sont plus à risque de manifester des comportements problématiques dû, entre autres, à des déficits de communication, des syndromes génétiques, des problèmes de santé associés avec cette clientèle. Lorsque des personnes présentant une déficience intellectuelle manifestent des comportements agressifs, la probabilité qu'elles soient blessées, isolées et qu'elles subissent des interventions plus restrictives est plus grande. En outre, on observe une augmentation du risque de blessures chez leurs proches, une augmentation du stress des intervenants, ainsi qu'une augmentation des coûts reliés aux services dont la personne a besoin. On sait, par ailleurs, que des interventions adéquates et planifiées diminuent ces conséquences négatives pour la personne présentant une déficience intellectuelle et son entourage.

Dans une perspective d'une meilleure compréhension des personnes présentant une déficience intellectuelle et manifestant des comportements problématiques et d'une meilleure planification des services, des recherches devraient être effectuées sur l'utilisation des mesures restrictives auprès de cette clientèle. De plus, aucune recherche n'est disponible dans la littérature sur l'utilisation de ces mesures au Québec.

L'objectif de la présente étude est d'identifier les variables personnelles, environnementales et comportementales reliées à l'utilisation des mesures restrictives auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle et d'examiner les perceptions de ces dernières et des intervenants en lien avec l'utilisation de telles mesures. Cette étude devrait permettre d'identifier certains facteurs pouvant mener à l'utilisation d'une mesure restrictive chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. Elle permettra aussi de formuler des recommandations afin de faciliter la planification des services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ainsi que l'implication de ces dernières dans la planification de leurs interventions.

Mélissa Moscato

Candidate au doctorat en psychologie, profil scientifique-professionnel, 2005-

Projet de recherche complété aux études supérieures sous la co-direction de Diane Morin et Anne Crocker

- Évaluation des comportements adaptatifs dans l'établissement du diagnostic de déficience intellectuelle en milieu de psychiatrie légale

Résumé du projet de recherche

Ce projet doctoral s'arrime à l'étude de Crocker, Côté, Mercier et Morin intitulée La déficience intellectuelle en milieu psycho-légal : de l'identification à l'intégration des services (IRSC : 2006-2009). Il permettra de soulever les difficultés liées à la mesure des comportements adaptatifs en milieu de psychiatrie légale, de valider un instrument mesurant les comportements adaptatifs dans ce milieu et de proposer des alternatives d'évaluation de ces comportements écologiquement valides, une lacune importante dans l'évaluation de la déficience intellectuelle. L'étude se déroule à l'Institut Philippe-Pinel de Montréal et dans ses services externes (Post-Cure et Centre de psychiatrie légale de Montréal).

Isabelle Picard

Candidate au doctorat en psychologie, profil professionnel, 2005-

Projet de recherche sous la direction de Diane Morin

- Enquête sur les besoins de services, de soutien et d'information et programme d'intervention visant à réduire le stress parental et favoriser l'expérience parentale positive chez les parents ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle.

Résumé du projet de recherche

Bien que de nombreux services soient offerts aux parents de personnes présentant une déficience intellectuelle, des études québécoises ont illustré d'importantes lacunes dans le soutien offert à ces parents (MSSS, 2001; Lamarre, 1998; Table de concertation sur le soutien aux familles de la région de Montréal, 1999). D'ailleurs, près de 90% des parents de personnes ayant une déficience intellectuelle affirment avoir besoin de soutien supplémentaire afin d'arriver à remplir leur rôle adéquatement (Douma, Dekker & Koot, 2006; AQIS, 2000).

Le premier volet de cette étude vise à recenser les différents besoins de soutien (information, répit, soutien psychologique, etc.) des parents québécois de personnes présentant une déficience intellectuelle. Les services actuellement reçus par ces parents ainsi que leur satisfaction face à ces services sont aussi recensés. Pour cette enquête, tous les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) du Québec sont sollicités. Un questionnaire d'enquête est ensuite envoyé à 25% des parents biologiques de chaque CRDITED acceptant de participer.

Le deuxième volet consiste à développer un programme de soutien, visant à répondre à certains des besoins de soutien les plus fréquemment exprimés par ces parents et ainsi à favoriser leur bien-être et leur expérience parentale positive. L'expérimentation du programme sera réalisée auprès de parents d'adolescents âgés entre 10 et 19 ans. Cette étude évaluera l'efficacité d'un tel programme dans la diminution du stress parental et son impact sur d'autres variables associées (satisfaction conjugale, symptômes dépressifs, etc.) en comparaison à un groupe contrôle.

Audrée Tremblay

Candidat au doctorat en psychologie, profil scientifique-professionnel, 2008-

Projet de recherche sous la direction de Diane Morin

- Évaluation de l'Échelle d'intensité du soutien (SIS-F) en vue de déterminer le niveau de spécialisation des services requis pour des personnes ayant une déficience intellectuelle

Résumé du projet de recherche

L'objectif général de cette étude est d'évaluer si l'utilisation de l'*Échelle d'intensité de soutien* (SIS-F) (version française du Supports Intensity Scale (SIS)) pourrait aider à identifier le niveau de spécialisation des services requis pour un individu. Plus précisément, l'étude a pour but de déterminer si la SIS-F pourrait être un outil valide dans l'orientation des services des personnes présentement desservies CRDITED, vers des services de première, deuxième ou troisième ligne. La SIS-F est un outil standardisé mesurant les besoins de soutien des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Notes biographiques des membres-chercheurs

Diane Morin, PhD

Titulaire,
Chaire de recherche en déficience intellectuelle et troubles du comportement

Professeure,
Département de psychologie,
Université du Québec à Montréal

Professeure au Département de psychologie de l'UQAM, Dre Morin est titulaire de la Chaire de recherche *Déficience intellectuelle et troubles du comportement*. Elle s'intéresse principalement aux troubles du comportement et aux troubles de santé physique et mentale chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. Les travaux de recherche qu'elle poursuit n'ont de sens que dans la mesure où ils apportent des solutions concrètes aux difficultés rencontrées par les personnes ayant une DI, leurs proches et leurs intervenants. Cette préoccupation est constamment présente, Dre Morin ayant elle-même travaillé près de 20 ans à titre de psychologue consultante auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle. Depuis son entrée comme professeure à l'UQAM en 2001, la formation d'une relève compétente ainsi que ses activités de recherche sont alors devenues prioritaires. Elle encadre les travaux de recherche de plusieurs étudiants au doctorat en psychologie. Elle a participé à l'élaboration de deux programmes de diplômes d'études supérieures spécialisées, le premier permettant aux étudiants de développer leurs compétences auprès de personnes ayant un trouble envahissant du comportement, et le second, auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle. Elle assume d'ailleurs la direction de ces deux programmes. Dre Morin est aussi membre chercheur de l'équipe de recherche *Déficience intellectuelle et Intersectorialité* financée par le FQRSC. Parallèlement, elle participe à différents conseils d'administration et comités d'organismes et d'associations en lien avec la déficience intellectuelle au Québec, au Canada et aux États-Unis. Co-auteure de la monographie *Comportements agressifs et retard mental : compréhension et intervention* (1999, 2001) et co-directrice de l'ouvrage collectif *Déficience intellectuelle* (2003), elle a aussi publié plusieurs articles dans des revues scientifiques. Elle a prononcé de multiples conférences et animé des colloques dans plusieurs pays dans le cadre d'activités professionnelles internationales. Les prix et distinctions qu'elle a reçues au cours des dernières années font preuve de la reconnaissance de sa contribution au mieux-être des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Anne Crocker, PhD

Directrice et chercheuse-boursière IRSC en psychologie légale,
Axe de recherche Services, politiques et santé des populations,
Institut Douglas

Professeure agrégée,
Département de psychiatrie,
Université McGill

Après un baccalauréat en psychologie à l'Université McGill, Anne Crocker a complété des études doctorales en psychologie à l'Université de Montréal pour ensuite poursuivre au post-doctorat à la Dartmouth Medical School, New Hampshire. Elle est actuellement professeure agrégée au département de psychiatrie de l'Université McGill ainsi que directrice de l'axe Services, politiques et santé des populations à l'Institut universitaire en santé mentale Douglas à Montréal. Ses recherches portent principalement sur les facteurs associés aux comportements agressifs et criminels chez les personnes ayant un trouble mental grave ou une déficience intellectuelle ainsi que sur les processus judiciaires (identification des problèmes de santé mentale, de la déficience intellectuelle, aptitude à subir son procès, responsabilité criminelle, processus décisionnels). Elle dispense des cours à l'Université McGill, encadre de nombreux étudiants, offre de la formation, des conférences et des ateliers à des groupes travaillant directement ou indirectement auprès d'une clientèle santé mentale et DI ayant une problématique judiciaire. Elle a notamment contribué de façon concrète et significative au développement et à l'implantation d'un outil d'évaluation et de planification du traitement de comportements violents (programme START) dans différents milieux. Parallèlement, elle participe à plusieurs comités dont le comité aviseur Santé mentale et Justice de la Commission canadienne de santé mentale et la Table intersectorielle de psychiatrie légale de Montréal. Elle a de plus la responsabilité de l'évaluation de la mise en œuvre du projet pilote du Tribunal en santé mentale de Montréal. Plus directement en lien avec la clientèle DI, Dre Crocker fait aussi partie de l'équipe de recherche DI et Intersectorialité financée par le FQRSC. Deux projets de recherche liés aux problématiques légales des personnes avec une DI sont actuellement en cours (The criminal justice's response to intellectual disabilities and social norms; Epidemiology of mental disorders, personality disorders and intellectual disability in the correctional system) sans compter les publications scientifiques qui y sont rattachées. Dre Crocker recevait dernièrement le prix Heinz Lehmann 2009 de Pfizer Canada.

Céline Mercier, PhD

Directrice scientifique,
Centres de réadaptation Gabrielle-Major, Lisette-Dupras, et de l'Ouest de Montréal

Professeure titulaire,
Département de médecine sociale et préventive,
Université de Montréal

Après des études universitaires en psychologie et en anthropologie à l'Université Laval, Céline Mercier complète des études doctorales à l'Université Louis-Pasteur de Strasbourg (France). Elle est actuellement professeure titulaire au département de médecine sociale et préventive de l'Université de Montréal, et directrice scientifique aux Centres de réadaptation Gabrielle-Major, Lisette-Dupras, et de l'Ouest de Montréal. De renommée internationale, Dre Mercier évolue dans le milieu de la recherche et de l'enseignement depuis de nombreuses années et a contribué de façon significative à l'avancement des connaissances, à la formation de nombreux chercheurs et à la reconnaissance des droits et des besoins de différentes clientèles vulnérables et marginalisées. Elle est notamment reconnue comme spécialiste de l'évaluation de programmes et de services. Céline Mercier s'intéresse d'abord à la toxicomanie et à l'alcoolisme, puis à l'itinérance et aux jeunes de la rue, à l'évaluation des services en santé mentale et, depuis 2002, à la déficience intellectuelle. En tant que chercheure principale de l'équipe de recherche en partenariat FQRSC « Déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité (www.interteddi.ca) », elle dirige actuellement des travaux sur des problématiques intersectorielles, en particulier sur l'interface entre les personnes avec une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et le système judiciaire ou le réseau de la santé et des services sociaux. En 2004, elle a organisé la Conférence OMS/OPS de Montréal sur la déficience intellectuelle qui a conduit à l'adoption de la « Déclaration de Montréal » sur les droits fondamentaux des personnes avec une déficience intellectuelle (www.declarationmontreal.com), puis, en 2007 la Conférence de Bangkok. Elle est co-auteure du *WHO Atlas on Global Resources for Persons with Intellectual Disabilities* (Atlas-ID). (www.who.int/mental_health/evidence/atlas_id_2007.pdf, (www.interteddi.ca).

Hélène Ouellette-Kuntz, BScN, RN, MSc

Épidémiologiste et professeure associée
Département de santé communautaire et épidémiologie et Département de psychiatrie
Queen's University

Directrice
South Eastern Ontario Community-University Research Alliance in Intellectual
Disabilities
Queen's University

Poursuivant actuellement des études doctorales à l'Université Queen, Kingston, Ontario, Mme Ouellette-Kuntz a d'abord fait un baccalauréat en sciences infirmières puis une maîtrise au département de santé communautaire et d'épidémiologie de l'Université Queen. Elle y travaille d'ailleurs au sein d'une équipe multidisciplinaire en assumant un rôle, tant au niveau des services, de l'enseignement que de la recherche, et toujours en lien avec la clientèle DI-TED auprès de laquelle Mme Ouellette-Kuntz s'investit à fond depuis de nombreuses années. Elle a mis sur pied des initiatives pour former une relève d'intervenants compétents dans le domaine de la DI-TED, que ce soit dans le cadre de la supervision de stages d'étudiants en sciences infirmières ou ergothérapie ou lors de la dispensation de blocs de formation, notamment auprès d'étudiants en médecine. Elle contribue également au développement des connaissances dans le domaine de la DI-TED en soutenant et dirigeant les étudiants dont les travaux de recherche portent sur ce thème. Présentant l'effet positif d'un effort de mise en commun entre les différents acteurs impliqués auprès de la clientèle, notamment entre le milieu de la recherche et la communauté, Mme Ouellette-Kuntz crée, en collaboration avec une dizaine de chercheurs et plus de 40 organismes du milieu de la DI, le South Eastern Ontario Community-University Research Alliance in Intellectual Disabilities dont elle est directrice. La mission de cet organisme est de générer, de diffuser et surtout d'utiliser des données de recherche qui puissent se traduire par une meilleure réponse aux besoins de la clientèle et de ses proches. Parallèlement, étant préoccupée par les disparités entre la population générale et les personnes ayant une DI, particulièrement en ce qui a trait à l'état de santé et à l'utilisation des services de santé, Mme Ouellette-Kuntz participe à la création de l'Association Canadienne pour la Recherche et l'Education en Déficience Intellectuelle (CARE-ID/ACREDI) en vue de réduire ces écarts. Elle est par ailleurs impliquée au sein de différents comités et est notamment membre du Eastern Region Community Network of Specialized Care Research & Practice Task Force qui porte une attention particulière au troubles du comportement parmi la clientèle DI-TED. En septembre 2009, Mme Ouellette-Kuntz a organisé à Kingston une table ronde internationale afin de promouvoir la collaboration entre pays pour améliorer la santé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Renée Proulx, PhD

Conseillère au transfert des connaissances,
Centres de réadaptation Gabrielle-Major, Lisette-Dupras, et de l'Ouest de Montréal.

Professeure associée,
Département de communication sociale et politique,
Université du Québec à Montréal

Après des études doctorales en psychologie communautaire à l'Université du Québec à Montréal, Dr Proulx a poursuivi des études post-doctorales à l'Université de Montréal au département de médecine sociale et préventive. Dre Proulx a principalement évolué dans le milieu de la réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDI-TED) sur la base de projets de recherche et d'évaluation. Elle s'est intéressée à plusieurs problématiques en lien avec les personnes ayant une DI, de même qu'à l'amélioration des pratiques professionnelles par la réflexion éthique et, plus récemment, l'établissement de guides de pratique. L'évaluation de programmes destinés à cette clientèle, leur participation à la planification des services, leur intégration sociale, et plus particulièrement leur accès limité aux interventions préventives et de promotion de la santé ont fait l'objet de ses travaux. Dre Proulx fait partie de la direction de la recherche et de l'enseignement commune aux Centre de réadaptation Lisette-Dupras, au Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal et au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Gabrielle-Major Elle travaille aujourd'hui à l'optimisation du transfert des connaissances entre les milieux de la recherche et de l'intervention ainsi qu'à la mise à profit des savoirs empiriques (recherche) et d'expérience (intervention, gestion) en tenant compte des facteurs et mécanismes qui favorisent des échanges porteurs de changements dans l'amélioration des pratiques. Elle concrétise notamment ces efforts par des activités réalisées au sein des centres ainsi qu'à travers sa participation à l'équipe DI-TED et Intersectorialité subventionnée par le FQRSC.