

REVUE  
**cnris**  
MAGAZINE SCIENTIFIQUE ET PROFESSIONNEL

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

**TRANSFERT  
DES CONNAISSANCES**

**LA RECHERCHE EN TÊTE,  
LA RECHERCHE EN FÊTE !**



# Mot de la rédaction

## CONNAISSANCE ET RECONNAISSANCE

L'approfondissement de la connaissance au moyen de la recherche constitue une voie privilégiée pour améliorer nos pratiques. Ce numéro s'y consacre en bonne part en mettant l'accent sur la nécessaire complémentarité entre chercheurs et praticiens.

**E**t, puisqu'il est question de connaissance, nous abordons, en ouverture, sous la plume de Renée Proulx, la question du transfert des connaissances. En fait, deux questions s'imposent ici, d'une part, la valeur même de ces connaissances et, d'autre part, l'efficacité des moyens pour nous assurer qu'elles auront un impact véritable sur la pratique.

Elle appuie notamment sa réflexion sur l'implantation des guides de pratique qui «résumé» en quelque sorte les connaissances connues, mais diversement valides selon le caractère probant de ces connaissances. La mise en relation entre chercheurs et intervenants constitue un moyen sûr d'en mesurer l'état. De là, les «meilleures» pratiques issues des «meilleures» connaissances devront être transposées sur le terrain. Diverses approches sont ici exposées et mises en perspective au regard du projet de développement personnel et du projet de développement organisationnel.

Et, poursuivant l'échange amorcé avec Céline Mercier, celle-ci nous livre ses préoccupations sur l'implantation des guides de pratique et sur l'avenir de la recherche dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement. À propos des guides de pratique, ses mises en garde méritent d'être prises en compte si l'on souhaite que la démarche d'implantation soit un mouvement collectif et réalisable. De la recherche, on comprendra de ses réflexions que, malgré un développement remarquable, des inquiétudes persistent et qu'un ensemble d'actions concertées seront nécessaires si on entend la maintenir comme moteur de développement de nos pratiques. C'est d'ailleurs ce qui a motivé le CNRIS à tenir, en septembre 2010, une journée de réflexion réunissant chercheurs et praticiens dans un effort concerté pour mieux saisir leurs réalités respectives et tracer les chemins favorisant l'implantation d'une véritable culture de recherche dans les CRDITED. Nous en rapportons ici l'essentiel et le nécessaire : connaissance et reconnaissance de chacun, pistes de mobilisation, responsabilités complémentaires des instances, actions structurantes, etc. Deux zones de reconnaissance sont en jeu, soit celle de

la recherche comme instrument d'amélioration des pratiques et l'autre, conséquente, de la prise en compte de deux expertises complémentaires réunissant savoirs scientifiques et savoirs pratiques.

S'appuyant sur le fait que toute évaluation doit prendre ses assises sur des indicateurs justes et valides, notre chroniqueuse et analyste, Marie-Sylvie Le Rouzès, a poussé son exercice de réflexion sur les indicateurs de besoins utilisés par le ministère de la Santé et des Services sociaux pour l'allocation des ressources en vertu du programme *Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement*. Un portrait qui ne laisse aucun doute sur la nécessité d'y voir un peu plus clair : question d'équité dans la distribution des crédits. Elle s'y est intéressée au point de s'engager, avec la FQCRDITED, dans une démarche de révision des paramètres en cause afin de mieux refléter la réalité. Elle nous livre, dans un court article, les principaux objectifs de l'étude.

Un survol du dernier colloque thématique de l'IQDI, *Intervention précoce : quand tout le monde met l'épaule à la roue*, nous rappelle l'importance d'agir promptement et surtout de manière concertée. Ce faisant, l'IQDI poursuit sa mission de mise en relation entre parents, intervenants et chercheurs afin de repousser les limites de l'inclusion sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. Une présence indispensable qui nous ramène toujours à la même préoccupation, centrale, soit la prise en compte constante de la réalité et des besoins des utilisateurs de services.

Enfin, une incursion dans l'univers des Olympiques spéciaux, avec des athlètes hors de l'ordinaire. «J'ai le syndrome du gagnant», comme le propose une des publicités annonçant les jeux d'hiver tenus à Joliette en mars 2011, mise sur la valorisation des personnes qui participent à cet événement. Un regard porté non pas sur leur différence, mais sur ce qui caractérise tout athlète, soit la détermination, le dépassement des limites personnelles, le plaisir et la fierté. Cette présence les grandit tout comme elle agit positivement sur la perception de leurs proches et de la communauté.

*Bonne lecture!*

## Éditeur

Consortium national de recherche sur  
l'intégration sociale

## Comité de rédaction

Diane Bégin  
Michel Boutet  
Thierry Boyer  
Dany Lussier-Desrochers  
Louis-Marie Marsan  
Diane Morin  
Jocelyne Moreau

## Direction de la revue

Michel Boutet

## Conception graphique

Mireille Cliche

## Illustration

Fannie Levasseur

## Corrections

Jacques Duchesne

## Impression

Impart-Litho, Victoriaville

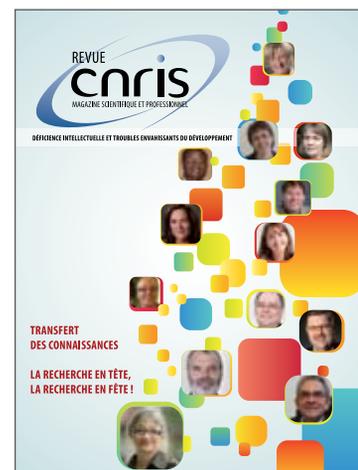
## CNRIS

3255, rue Foucher  
Trois-Rivières (Québec) G8Z 1M6  
819 379-7732 poste 222  
www.cnriss.org  
cnris@sss.gouv.qc.ca

# SOMMAIRE

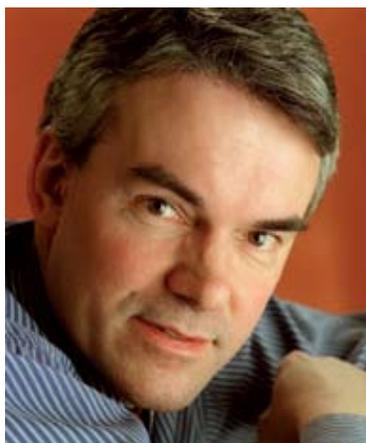
- 2 Mot de la rédaction.
- 4 Les Olympiques spéciaux. Entrevue avec Daniel Granger, président du mouvement Olympiques spéciaux Québec (OSQ).
- 6 Le colloque thématique 2010 de l'Institut québécois de la déficience intellectuelle.
- 8 Le transfert des connaissances et les guides de pratique comme leviers d'amélioration des services.
- 12 De l'évaluation : propos de M<sup>me</sup> Céline Mercier... et autres préoccupations (la suite).
- 15 Journée de la recherche : *La recherche en tête, la recherche en fête!*
- 16 Organisation de la recherche dans le réseau de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement.
- 18 Comprendre, se mobiliser et... action.
- 23 Mandat sur la révision de l'indicateur de besoins dans le programme de services « déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement ».
- 25 Quelques chiffres... en images et en mots.
- 28 Les CRDITED, un réseau de services spécialisés.

**En couverture :**  
**animateurs au colloque**  
**« La recherche en tête,**  
**la recherche en fête ! »**





Olympiques spéciaux  
Special Olympics  
Québec



# Les Olympiques SPÉCIAUX

Entrevue avec Daniel Granger,  
président du mouvement Olympiques spéciaux Québec (OSQ)

**L**es travaux du professeur Frank Hayden, de l'Université de Toronto et la contribution financière de l'américaine Eunice Kennedy Shriver (sœur de John Kennedy) ont mené, en 1968, à la création des Olympiques spéciaux (Special Olympics). Ils sont donc considérés comme cofondateurs de ce mouvement. La première édition des Jeux olympiques spéciaux s'est tenue à Chicago à cette même année avec environ 1000 athlètes provenant de 26 états américains et du Canada. Le mouvement compte aujourd'hui 3,5 millions d'athlètes et est présent dans plus de 170 pays.

Au Canada, on compte 35 000 athlètes, et au Québec, 4 100 répartis dans plus de 360 clubs sportifs situés dans toutes les régions du Québec. Plus de 1500 entraîneurs et autres bénévoles organisent des programmes



d'entraînement réguliers et présentent plus de 80 compétitions locales, régionales ou provinciales à chaque année.

Le mouvement a été officiellement lancé au Québec en janvier 1981 par une équipe de pionniers dirigée par M<sup>me</sup> Noëlla Douglas.

Le mouvement Olympiques spéciaux Québec (OSQ) s'adresse aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. OSQ re-

crute des athlètes de tous âges et a lancé en 2010 un programme spécialement conçu pour les enfants de 4 à 14 ans dans les écoles primaires du Québec.

Les athlètes peuvent choisir le ou les sports qu'ils veulent pratiquer parmi les quatorze sports réguliers et les trois sports en développement que sont le basketball, le golf et le boccia (pétanque italienne).



Les sports d'été sont l'athlétisme, la dynamophilie (*powerlifting*), la balle molle, la gymnastique rythmique, la natation, les quilles et le soccer.

Les sports d'hiver sont le curling, le hockey intérieur, la raquette, le patinage artistique, le patinage de vitesse, le ski alpin et le ski de fond.

Les programmes d'entraînement et de pratique du sport procurent de grands bénéfices aux athlètes tant sur le plan physique que sur le plan psychologique tout en augmentant leur estime de soi et leur capacité

## Noëlla Douglas

*Pionnière du mouvement Olympiques spéciaux Québec*

Depuis quatre décennies, M<sup>me</sup> Douglas contribue bénévolement au développement et à l'intégration des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Elle fut d'abord fondatrice des Olympiques spéciaux Québec en 1978, présidente du mouvement jusqu'en 1984 et membre du Conseil d'administration jusqu'à tout récemment.

Les programmes d'entraînement et de pratique du sport procurent de grands bénéfices aux athlètes tant sur le plan physique que sur le plan psychologique tout en augmentant leur estime de soi et leur capacité d'inclusion sociale. Ils procurent aussi de grands bienfaits aux parents et aux proches des athlètes, notamment en réduisant le stress parental et en améliorant les relations avec les frères et sœurs.



d'inclusion sociale. Ils procurent aussi de grands bienfaits aux parents et aux proches des athlètes, notamment en réduisant le stress parental et en améliorant les relations avec les frères et sœurs.

Tous les entraîneurs reçoivent une formation spécialisée pour être en mesure d'adapter leurs programmes d'entraînement aux besoins de chaque enfant ou adulte participant. La fréquence des entraînements varie de une à six séances par semaine selon les disciplines.

Au chapitre des coûts, il n'y a pas de frais d'inscription annuels à payer pour les athlètes, et les frais pour participer à diverses compétitions sont très modestes, parce que le mouvement Olympiques spéciaux Québec obtient la quasi-totalité de son financement des entreprises, des dons des particuliers et des activités de la *Course au flambeau des agents de la paix*.

## Jeux paralympiques, olympiques spéciaux?

Les jeux paralympiques s'adressent aux personnes qui présentent une déficience physique, tandis que les olympiques spéciaux s'adressent aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Il s'agit de deux unités distinctes qui sont régies par deux organisations différentes.

Grâce à leur participation à des compétitions locales, régionales, provinciales, nationales et même internationales, les athlètes développent leur autonomie et vivent des expériences inoubliables. L'objectif d'OSQ n'est pas de développer des athlètes d'élite, mais de permettre à chaque enfant ou adulte de se développer individuellement et d'atteindre son plein potentiel. Les compétitions sont organisées en fonction de regroupements particuliers afin de permettre aux athlètes de rivaliser avec des personnes de leur calibre.

Pour connaître les responsables d'OSQ dans une région, il suffit de visiter le site du mouvement, à l'adresse suivante [www.olympiquestspeciaux.qc.ca](http://www.olympiquestspeciaux.qc.ca), ou de téléphoner au 514 843-8778 pour parler à un conseiller en sport. Ce dernier vous renseignera sur les prochaines compétitions dans votre région et vous pourrez aller voir les athlètes en action avant de décider de vous inscrire.

**« L'objectif que nous visons n'est pas d'abord la compétition entre les athlètes, mais plutôt d'accroître l'activité physique chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement », souligne Daniel Granger.**

« L'objectif que nous visons n'est pas d'abord la compétition entre les athlètes, mais plutôt d'accroître l'activité physique chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement », souligne Daniel Granger qui cumule quatorze ans au sein du mouvement, dont cinq à la direction. « Pour ceux et celles qui désirent et sont en mesure de participer à des compétitions, notre objectif est de leur offrir la possibilité de participer au maximum de compétitions à chaque année » précise-t-il.

Bien que tous constatent les bienfaits des programmes sportifs sur la vie de ces personnes et de leur entourage, les recherches dans ce domaine sont à poursuivre. « Il faut souligner l'excellent travail du professeur Jonathan Weiss, de l'Université York à Toronto, qui apporte des réponses très intéressantes par ses travaux dans le domaine de la psychologie et qui suscite beaucoup d'intérêt chez ses collègues chercheurs pour la poursuite de la recherche sur nos programmes et activités afin d'améliorer la qualité des interventions », a conclu Daniel Granger.

**Pour plus d'informations : [www.olympiquestspeciaux.qc.ca](http://www.olympiquestspeciaux.qc.ca)**

À suivre dans le prochain numéro : ce que les recherches nous apprennent sur les olympiques spéciaux avec Jonathan Weiss.

# LE COLLOQUE THÉMATIQUE 2010

## de l'Institut québécois de la déficience intellectuelle

En 1990, le tout premier colloque de l'IQDI proposait « un moment d'échanges entre partenaires » autour de la thématique de l'intervention précoce. Aujourd'hui, tous s'entendent pour reconnaître l'importance d'une intervention précoce, mais y parvenons-nous toujours ?

**L**a 21<sup>e</sup> édition du colloque thématique de l'IQDI visait à faire toute la lumière sur le sujet. Est-ce que les choses ont changé depuis 20 ans ? Comment les familles vivent-elles aujourd'hui les premières années si importantes pour le développement de leur enfant ? Avons-nous été capables de répondre aux besoins de stimulation précoce, de soutien des parents et d'accès à des services de qualité ? Quels effets ont eu les changements des dernières années dans le réseau de la santé et des services sociaux sur les familles ? Quel est le rôle des CRDITED, des garderies ?

Intitulé *Intervention précoce : quand tout l'monde met l'épaule à la roue*, cet événement, organisé en collaboration avec le CRDITED Estrie, s'est tenu à l'Hôtel Chéribourg, à Orford, les 5 et 6 novembre 2010. Il a réuni plus de 150 personnes autour d'un sujet dont la portée sur le développement des enfants fait l'unanimité. Soulignons qu'un soutien financier du *Plan national d'intégration communautaire* a permis à plusieurs parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle d'assister au colloque : une belle contribution du ministère du Développement social du Canada et de la gestionnaire de projets, M<sup>me</sup> Suzanne Pinard.

### Le comité scientifique

En soutien à l'organisation de ce 21<sup>e</sup> colloque, l'IQDI est reconnaissant aux membres du comité scientifique qui ont mis à profit leurs connaissances et leur expertise dans le domaine pour l'élaboration d'un contenu largement diversifié, permettant de couvrir l'ensemble du sujet. Ce comité, formé grâce à la collaboration de notre partenaire en Estrie, se composait de représentants d'organisations impliquées par rapport à l'intervention précoce auprès des enfants ayant une déficience intellectuelle.

#### Membres du comité scientifique

**France St-Pierre**, Association du Syndrome de Down de l'Estrie  
**Stéphanie Turcotte**, Centre jeunesse de l'Estrie  
**Sandra Breton et Marylène Fleury**, Centre de la petite enfance Le Bilboquet  
**Jocelyn Chouinard**, Centre de réadaptation de l'Estrie  
**Daniel Fortier, Claire Magnan et Brigitte Robidoux**, CRDITED Estrie  
**Jessica Gaudreault**, CSSS-IUGS  
**Marie-Andrée Lemieux**, Office des personnes handicapées du Québec  
**Jean-Claude Kalubi**, Université de Sherbrooke  
**Danielle Chrétien, Diane Milliard et Diane Roy**, AQIS-IQDI

### LES OBJECTIFS

Dans le cadre de ce colloque, les activités proposées visaient l'atteinte des objectifs suivants :

- Développer une vision commune de l'intervention précoce, de ses impacts sur le développement des enfants ayant une déficience intellectuelle, et de l'état de la situation dans ce domaine au Québec.
- Mettre en lumière les éléments dont il faut tenir compte pour s'assurer d'une intervention précoce efficace tant en ce qui concerne le dépistage, le soutien aux parents touchés, que le rôle des intervenants sur les plans social, communautaire, médical et de la réadaptation.
- Décrire les rôles et responsabilités partagés entre les différents réseaux concernés et les actions mises en œuvre pour assurer l'accessibilité, la continuité et la qualité des services offerts : CRDI, CSSS, CPE et autres services de garde, OPHQ, CRDP, organismes communautaires, familles, etc.
- Expliquer la trajectoire de services à partir de l'apparition d'indices de différence dans le développement de l'enfant jusqu'aux services qui lui sont offerts ainsi qu'à ses parents.
- Faire la promotion d'initiatives visant à favoriser la collaboration entre la famille, le réseau de la réadaptation et le milieu d'intégration.

### LES ACTIVITÉS

S'adressant aux participants en ouverture, M<sup>me</sup> Lucie Villeneuve, présidente de l'AQIS/IQDI, formulait le souhait que le colloque soit un moment privilégié pour prendre connaissance de ce qui se fait dans le domaine de l'intervention précoce, souligner les avancées des dernières années, identifier les éléments qui restent à améliorer et proposer quelques pistes de solution pour y parvenir, tous ensemble. Elle nous rappelait avec justesse, que l'objectif ultime de nos actions vise le développement optimal du potentiel de l'enfant et l'accompagnement adéquat de ses parents.

En appui aux propos de notre présidente, M<sup>me</sup> Danielle Lareau, directrice du CRDITED Estrie, rappelait l'importance du travail en complémentarité à l'étape du dépistage et surtout lors de l'intervention où l'expertise de chacun doit être mise à contribution. Elle ajoutait que, dans cette optique de travail en partenariat, les CRDITED doivent être accessibles, au bon moment, pour les jeunes, les familles et les partenaires. Ils doivent être proactifs et présents partout sur leur territoire, particulièrement dans le contexte actuel, marqué par la transformation du réseau.

### LA CONFÉRENCE D'OUVERTURE

Le colloque s'est ouvert sur une conférence de M<sup>me</sup> Sylvie Tétrault, professeure à l'Université Laval, qui nous invitait à jeter un regard à travers *Le Kaléidoscope de l'intervention précoce*, examinant comment les

principes qui la sous-tendent pourraient être mis à profit tout au long du développement de la personne.

M<sup>me</sup> Tétréault a d'abord effectué un bref retour historique de l'intervention précoce, pour ensuite dresser un tableau de ses retombées pour le développement de l'enfant, pour ses parents et pour la communauté, décrire quelques programmes d'intervention précoce, rappeler l'importance du travail en équipe multidisciplinaire et enfin, exposer les impacts favorables d'une intervention précoce sur la participation sociale et l'inclusion scolaire. Enfin, elle a partagé les fruits de sa réflexion sur la pertinence de l'application des principes de l'intervention précoce à toutes les étapes de vie de la personne, dans une optique de prévention.

Pour conclure agréablement cette première activité du colloque, notre conférencière a procédé au tirage de prix de présence : cinq bons de parole accordés par des collaborateurs qui ont accepté généreusement de mettre leur expertise au service des gagnants. Il s'agit de M<sup>mes</sup> Christine Duquette, de l'organisme *J'me fais une place en garderie*, Francine Julien-Gauthier, de l'Université Laval, Sylvie Dubois et Lucie Villeneuve, de l'AQIS, ainsi que de M. Hubert Gascon, de l'Université du Québec à Rimouski, campus de Lévis.

Enfin, les participants ont été invités à profiter du colloque pour élargir leur réseau de contacts, en distribuant, au gré des rencontres, des étiquettes autocollantes, spécifiant leur nom et autres coordonnées. Cette idée originale de notre conférencière d'ouverture sera vraisemblablement reprise lors du prochain colloque en raison de sa grande popularité auprès des participants.

## LES ATELIERS DIVERSIFIÉS ET DES CONFÉRENCIERS COMPÉTENTS

Les 25 ateliers à l'horaire, sélectionnés par le comité scientifique pour répondre aux objectifs que nous nous étions fixés, visaient à traiter des enjeux relevant de la thématique de l'intervention précoce, soit le dépistage, l'évaluation des besoins de l'enfant et de sa famille, le continuum de services, les programmes de stimulation précoce, le développement de projets novateurs et les résultats de travaux de recherche. Des conférenciers compétents, faisant preuve de générosité dans le partage de leur savoir, ont assuré le succès de notre colloque et ont contribué à l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle, en favorisant le transfert de connaissances entre les établissements, les organisations, les régions et les disciplines.

C'est ainsi que les participants ont eu l'occasion de se familiariser avec plusieurs programmes d'intervention précoce, dont celui de l'intervention précoce intensive qui a fait l'objet d'un symposium présenté par l'Université du Québec en Outaouais en collaboration avec le Pavillon du Parc. Les résultats de travaux de recherche menés par l'équipe de M<sup>me</sup> Carmen Dionne, titulaire de la Chaire de recherche du Canada en intervention précoce de l'Université du Québec à Trois-Rivières, ont également remporté un grand succès auprès des participants. Différentes approches novatrices, qui ont fait leurs preuves, ont été décrites : l'approche neuro-sensorimotrice, utilisée au Centre de l'épanouissement de l'enfant Pinocchio; l'équitation thérapeutique, présentée par le Service enfance-famille du Centre du Florès; les approches sensorielles, décrites par Louis Bourdages et Sylvie Garneau du CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec-Institut universitaire; et le Pédajoga, une approche développée notamment par

France Hutchison, que les participants ont eu l'occasion d'expérimenter lors d'une pause-café.

Enfin, une présentation d'une durée de trois heures, préparée par M<sup>me</sup> Sylvie Dubois, de l'AQIS, en collaboration avec M. Jean-Marie Bouchard, de l'Université du Québec à Montréal, et M<sup>me</sup> Christine Duquette, de l'organisme *J'me fais une place en garderie*, exposait des expériences novatrices de partenariat impliquant des familles et différents réseaux de services, dont le Projet de recherche et d'intervention à la maison (PRIM) et le projet *J'me fais une place en garderie*, lancé en 1994. L'évolution et la pérennité des pratiques étaient au cœur des réflexions proposées au cours de cet atelier.

En activité de clôture, nous avons retrouvé avec plaisir M<sup>me</sup> Sylvie Tétréault et ses invitées : Nathalie Poirier, de l'Université du Québec à Montréal, Isabelle Portelance, du CRDI Normand-Laramée, Julie Ruel, du Pavillon du Parc, et Lucie Villeneuve, présidente de l'AQIS. La question soulevée par l'animatrice : *comment maximiser les retombées de notre présence au colloque et développer une compréhension commune de l'intervention précoce?* a été au centre des échanges et des discussions entre les panélistes et les participants. Que doit-on prioriser? Où faut-il mettre l'énergie? Quelles sont les réflexions et les idées marquantes du colloque? Une avenue qui semble faire l'unanimité : le travail en équipe où chacun assume sa part de responsabilités, participe à l'élaboration des objectifs et à l'identification des moyens et à leur mise en œuvre... somme toute, faire en sorte que *Tout l'monde mette l'épaule à la roue*. Un grand merci à M<sup>me</sup> Sylvie Tétréault qui, par son dynamisme, sa créativité et ses talents de communicatrice, a contribué au succès du colloque, de l'avis des participants comme des organisateurs.

Une longue route a été parcourue au cours des 20 dernières années en matière d'intervention précoce auprès des enfants ayant une déficience intellectuelle. Le colloque 2010 a permis de mettre en lumière les défis qui se posent à nous encore aujourd'hui :

- rendre accessible des services d'intervention précoce de qualité à tous les enfants ayant une déficience intellectuelle et ce, à travers toute la province;
- apporter un soutien adéquat aux parents au cours de cette étape cruciale pour le développement de l'enfant;
- favoriser le travail en partenariat, ce qui suppose la reconnaissance mutuelle des compétences, dans l'objectif d'assurer un continuum de services;
- tenir compte de la réalité des familles dans la mise en œuvre des changements et réorganisations en cours;
- favoriser la concertation entre chercheurs, intervenants et parents dans l'élaboration de travaux de recherche, dans le transfert des connaissances et leur application dans les milieux de vie des enfants.

## UNE INVITATION POUR L'AN PROCHAIN ...

Des dates à inscrire dans votre agenda : les 4 et 5 novembre 2011, à l'Hôtel Le Chanteclerc, à Sainte-Adèle. Un colloque où il sera question d'adolescence, une étape de vie qui suscite l'enthousiasme des enfants et... l'inquiétude des parents!

# Le transfert des connaissances et les guides de pratique COMME LEVIERS D'AMÉLIORATION DES SERVICES

**L**e transfert des connaissances vise à améliorer la qualité, l'efficacité et l'efficience des pratiques. Il est un processus structuré qui repose sur une variété d'activités. Il vise une application éthique et plus systématique des connaissances reconnues pour leur qualité et pour leur utilisation possible dans une optique d'amélioration des services et, ultimement, du bien-être et de la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Il constitue une partie intégrante du processus de création et d'adaptation de connaissances nouvelles (Strauss, Tetroe et Graham, 2009).

Il existe plusieurs termes associés aux processus touchant l'application des connaissances (diffusion, mobilisation, partage des connaissances, etc.). Le terme « transfert des connaissances » serait encore le plus utilisé (Graham *et al.*, 2006) et celui qui est préconisé au Québec (MSSS, 2010 ; INSPQ<sup>1</sup>, 2009).

Une réflexion sur le transfert des connaissances se révèle particulièrement importante dans le contexte où la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) entame un processus de *monitorage* de l'implantation de ses guides de pratique. Quelles approches et stratégies de transfert des connaissances peuvent le mieux favoriser le changement de pratiques ? Comment, par le transfert des connaissances, soutenir l'implantation des guides de pratique et l'amélioration des services ?

## Transfert des connaissances : de quelles connaissances parle-t-on ?

Le transfert des connaissances est un processus fait d'activités délibérées (activités planifiées et structurées) pour influencer, par la transmission de connaissances, des actions et des opinions (Contandriopoulos, Lemire, Denis et Tremblay, 2010). On souhaite ainsi améliorer la compréhension des enjeux concernant une problématique donnée (fonction

### Efficacité des stratégies de soutien à l'implantation de guides de pratique

Nature de la stratégie	Type de stratégie	Efficacité de la stratégie
Documents écrits	Individuel	Ils permettent de communiquer des connaissances de manière durable. Il s'agit d'une stratégie incontournable pour faire connaître un ensemble d'informations aux publics ciblés, faire de la sensibilisation et préciser les messages à retenir. Ils peuvent être consultés au besoin et servir d'appui à la réflexion. Ils ont une faible efficacité s'ils sont utilisés seuls, d'où l'importance de les combiner à des stratégies plus interactives.
Audits et évaluations formatives	Organisationnel	Ils peuvent porter sur un ensemble de stratégies de transfert des connaissances. Ils ont un rôle important dans le processus de changement de pratiques même si leur efficacité pour changer ces dernières est variable. Ils offrent une rétroaction sur l'action, permettent d'établir un niveau de base, de mesurer des écarts par rapport à ce qui est attendu et, éventuellement, apprécier les changements réalisés.
Autres pratiques d'amélioration continue de la qualité	Organisationnel	L'encadrement des pratiques (p.ex. la supervision) et l'évaluation de l'impact des services sont essentiels à l'implantation du changement de pratiques. Les membres du personnel qui assurent la gouvernance de l'intervention et l'évaluation de l'efficacité des pratiques doivent être inclus dans les stratégies de transfert des connaissances de l'organisation.
Leaders d'opinion	Organisationnel	Il s'agit de professionnels connus dans le domaine et reconnus par leurs pairs. Ils travaillent généralement à l'extérieur de l'organisation où l'on cherche à implanter le changement de pratiques. Ils donnent une crédibilité aux messages ciblés. Leur efficacité est variable, mais il vaut la peine d'en intégrer à une stratégie à grande échelle.
Champions dans le milieu	Organisationnel	Il s'agit de stratégies dont l'efficacité n'a pas été démontrée de manière concluante. Les champions sont surtout utiles lorsqu'il s'agit de promouvoir des innovations. Ils permettent de les mettre en œuvre et d'en démontrer la faisabilité.

conceptuelle), permettre l'utilisation d'informations dans la prise de décision (fonction instrumentale) ou appuyer un argumentaire ou une orientation (fonction symbolique). Il est centré sur l'application, dans les pratiques d'intervention et de gestion, de trois types de connaissances : les connaissances produites par la recherche, les connaissances reconnues comme les meilleures pratiques dans leur champ d'activité et les connaissances issues des données analysées dans le cadre de *monitorages* et d'évaluations (Lemire *et al.*, 2009). Ces connaissances ont pour caractéristiques de reposer sur la démonstration d'une plausibilité scientifique quant aux liens de cause à effet qui relient les phénomènes concernés (Contandriopoulos, Lemire, Denis et Tremblay, 2010). C'est ce que l'on appelle la validité interne des connaissances. De plus en plus, les activités de transfert des connaissances visent à dépasser la simple diffusion de connaissances (communication linéaire des chercheurs vers les praticiens ou les décideurs). On cherchera plutôt à mobiliser les savoirs d'expérience des personnes visées (connaissances généralement tacites) et les diverses sources d'information qui structurent leurs perceptions et leurs comportements (normes, procédures, lois, etc.). Le transfert des connaissances partage de plus en plus d'interfaces avec les processus de formation continue et le développement professionnel, considérant l'intégration aux savoirs-faire et aux savoirs-être de connaissances possédant un haut niveau de validité interne.

## Des approches au transfert des connaissances à considérer

On peut regrouper les activités de transfert des connaissances selon deux grands types d'approches : l'approche linéaire (des chercheurs vers les utilisateurs des connaissances), qui mise essentiellement sur des stratégies individuelles, et l'approche interactionniste, à laquelle sont associées des stratégies collectives au sein des organisations et misant sur une collaboration continue avec les chercheurs.

## Former des praticiens en mesure de s'inspirer des données probantes

Avec le mouvement de l'*evidence-based medicine/practice*<sup>2</sup> et celui de l'*evidence-based management*<sup>3</sup> se sont développés des structures et des mécanismes visant à alimenter les praticiens et les décideurs avec des informations reposant sur les données probantes et les meilleures pratiques. L'accent est placé sur la dissémination de résultats de recherche que l'on cherche à rendre les plus intéressants et les plus faciles à utiliser. Les stratégies privilégiées concernent notamment l'envoi d'articles, de résumés et de synthèses, de même que l'organisation de présentations orales (conférences, cours magistraux, etc.) et la participation à des congrès et à des colloques. Ces stratégies sont d'ordre individuel. Elles reposent sur la présomption que les praticiens et les gestionnaires mettront à jour leurs connaissances et les intégreront à leurs pratiques suivant un processus par étapes, allant de la réception de l'information à l'adoption des nouvelles connaissances, en passant par le déploiement d'efforts d'intégration et de tri d'informations (voir notamment les travaux de Rogers, 1995, 2003, et de Knott et Vildavsky, 1980). Cette approche individuelle repose sur un concept d'autonomie professionnelle. Or tous les employés d'une organisation n'ont pas la latitude requise et les moyens pour modifier leurs pratiques. Tous n'ont pas non plus la formation et les dispositions pour aborder,

<sup>2</sup>Mouvement amorcé à la fin des années 1970 dans le champ de la médecine et qui a fortement influencé les autres disciplines au cours des décennies suivantes.

<sup>3</sup>Pratiques de gestion axées sur les données probantes. À l'instar de l'*evidence-based medicine/practice*, l'*evidence-based management* est un mouvement qui promeut l'utilisation des connaissances scientifiques dans la réflexion et la prise de décision en gestion. Ce mouvement s'inscrit dans une perspective d'amélioration continue de la qualité.

### Efficacité des stratégies de soutien à l'implantation de guides de pratique

Nature de la stratégie	Type de stratégie	Efficacité de la stratégie
Systèmes de rappels	Individuel	Il s'agit de stratégies dont l'efficacité n'a pas été démontrée de manière concluante. Les champions sont surtout utiles lorsqu'il s'agit de promouvoir des innovations. Ils permettent de les mettre en œuvre et d'en démontrer la faisabilité.
Ateliers de formation interactifs en groupe	Organisationnel	L'influence des pairs en contexte de formation augmente la probabilité de réussir à changer les pratiques. Il est recommandé de bien cibler les groupes, de leur donner accès à un expert du contenu et de favoriser la mise en pratique rapide des contenus de la formation.
Formation individualisée	Individuel	Elle est considérée comme une stratégie très efficace. L'enjeu se situe par rapport aux coûts engendrés. Généralement, une formation individualisée et « sur mesure » est offerte à un nombre très limité de personnes dans un milieu.
Courtiers	Organisationnel	Des stratégies actives de courtage des connaissances ( <i>knowledge brokers</i> ) sont de plus en plus utilisées dans les organisations de services et dans les instances. Ces personnes facilitent les interactions entre les chercheurs et les utilisateurs de connaissances pour faire ressortir les applications pratiques de la recherche et traduire les considérations liées à l'intervention et à la gestion en objets de recherche. Le courtage repose en bonne partie sur la synthèse, la vulgarisation et l'adaptation des connaissances.
Incitatifs	Individuel ou organisationnel	Les incitatifs les plus étudiés sont les incitatifs financiers individuels. Ils se révèlent très profitables dans certains contextes, notamment chez les professionnels de la santé. Le financement d'audits et d'évaluations est un incitatif à considérer. Par ailleurs, des stratégies d'incitatifs collectifs sont à explorer.
Conférences	Individuel, organisationnel ou interorganisationnel	Elles durent généralement une à deux heures et sont suivies d'une période de discussion avec l'auditoire. Elles sont un véhicule particulièrement approprié pour partager des connaissances théoriques. Les objectifs de telles activités doivent être réalistes : il s'agit d'inciter les participants à en découvrir plus sur la thématique et à mettre en pratique quelques idées nouvelles.

sélectionner et s'approprier une information à caractère scientifique. Ainsi, les stratégies individuelles sont nécessaires au développement de pratiques de qualité, efficaces et efficaces, mais elles ne sont pas suffisantes en elles-mêmes (Contandriopoulos, Lemire, Denis et Tremblay, 2010 ; Rycroft-Malone *et al.*, 2004). Elles sont certainement pertinentes pour alimenter les pratiques de certains employés ciblés, mais ne peuvent pas être la seule stratégie d'ensemble pour soutenir un changement dans les pratiques.

## Miser sur les démarches de transformation de la culture organisationnelle

La collaboration directe et soutenue avec des chercheurs, à divers moments du processus de développement des pratiques, est vue comme une avenue favorable à la réalisation des changements de pratiques souhaités et à la transformation de la culture organisationnelle dans le sens d'une meilleure application des connaissances (Nutley, Walter et Davies, 2008). L'interaction au sein de l'organisation et avec des chercheurs permet aux praticiens et aux gestionnaires de jouer un rôle actif dans le développement des connaissances, de rendre explicites leurs modèles conceptuels (hypothèses de travail, explications de phénomènes, etc.), de les soumettre à la réflexion critique et de développer ensemble une vision commune des problèmes et des situations auxquels ils font face. Ce sont là des processus associés au développement d'une organisation apprenante (Côté, 2009).

Les stratégies collectives et les approches interactionnistes sont actuellement considérées comme essentielles aux démarches de transfert des connaissances. On cherche à agir sur les facteurs organisationnels qui permettent d'accroître la réceptivité du milieu et sa capacité à intégrer les nouvelles connaissances et l'innovation. Chagnon (Gervais et Chagnon, 2010) mène des travaux pour modéliser et évaluer sept compétences organisationnelles clés en lien avec le développement d'une culture axée sur l'application des connaissances : le leadership de vision, la capacité d'acquisition des connaissances, la réflexivité, la capacité d'intégration, la capacité de création et de diffusion des nouvelles connaissances, la capacité d'adaptation des actions et des processus organisationnels découlant des connaissances acquises et la capacité à créer et à maintenir des relations positives avec des chercheurs.

## Enchâsser la recherche dans les guides de pratique et les programmations-cadres

Les guides de pratique et les programmations-cadres constituent des vecteurs d'amélioration continue de la qualité et du développement d'une culture de recherche au sein des organisations. Ils permettent de faire entrer la recherche dans l'organisation de manière organisée et traduite en recommandations pour l'action. Nutley, Walter et Davies (2008) parlent d'enchâssement de la recherche dans les pratiques organisationnelles (*embedded research model*) sans qu'il soit nécessaire d'exposer formellement les résultats de recherche à tous les praticiens et à tous les gestionnaires.

Le développement des guides de pratique relève d'une tendance internationale. En effet, dans différents pays et secteurs d'activité, les spécialistes travaillent à réunir les connaissances permettant d'accroître

### Nature de la stratégie

Communautés de pratique

Colloques

Ateliers

Séances de discussion

### Type de stratégie

Organisationnel et interorganisationnel

Individuel, organisationnel ou interorganisationnel

Organisationnel ou interorganisationnel

Organisationnel ou interorganisationnel

### Efficacité de la stratégie

Les communautés de pratique (CoP) sont des groupes de personnes qui interagissent régulièrement afin de partager des préoccupations communes, de consolider leur expertise et de développer de nouveaux savoirs. Elles constituent des communautés naturelles d'apprentissage. Certaines sont disciplinaires alors que d'autres sont plutôt associées à une problématique ou à un secteur d'activité. Elles regroupent des personnes d'une même organisation ou des personnes de plusieurs organisations. Leur efficacité tient à leur pérennité. Il peut être nécessaire qu'une personne soit désignée pour animer une CoP, surtout lors de sa création. La CoP peut aussi bénéficier d'apports réguliers de contenus de recherche et de la contribution d'experts pour maintenir son dynamisme et l'enrichir. Il s'agit d'un véhicule jugé profitable pour soutenir et prolonger d'autres stratégies de transfert des connaissances.

Ils sont généralement constitués d'une combinaison de présentations, d'ateliers et de panels. Ils peuvent durer un ou plusieurs jours. Ils offrent une occasion de rassembler des gens qui ne se verraient pas autrement et qui peuvent interagir en face à face. Les colloques sont un moyen privilégié de partager de l'information et de l'expertise. Ils favorisent aussi un réseautage permettant de poursuivre la formation et de créer une communauté de personnes pouvant faire avancer les connaissances. Il s'agit cependant d'une stratégie coûteuse pour les organisations et exigeante pour les organisateurs.

Il s'agit de sessions visant à acquérir des savoirs et à développer des habiletés rapidement utilisables dans la pratique. Les ateliers durent généralement quelques heures ou quelques jours. Ils misent sur l'interaction entre les participants et sur leur participation active. Leur efficacité réside dans le type problèmes pratiques qu'ils visent à résoudre et dans la possibilité d'utiliser rapidement les savoirs acquis.

Ces activités sont aussi appelées des séances de consultation. Elles durent typiquement entre une et deux heures. Elles consistent en une courte présentation suivie d'une discussion engageant tout l'auditoire. Elles commencent à être plus utilisées, en marge des présentations et des ateliers, et sont vues comme prometteuses. Elles permettent d'inviter des gens qui n'en auraient pas l'occasion de discuter ensemble. Elles sont centrées sur le partage d'expériences et de visions.

la qualité, l'efficacité et l'efficience des pratiques (Mercier et Beauchamp, 2010). Un guide de pratique fournit des recommandations pour l'action à différents moments du processus d'intervention. Relativement complexes (sélection d'experts, travail en comité, consultations) et longs à élaborer (généralement deux à trois ans), ils requièrent néanmoins une mise à jour périodique (environ aux trois ans), basée sur une recension des écrits (WHO<sup>4</sup>, 2008 ; *Scottish intercollegiate guidelines network*, 2008).

Les guides de pratique devraient influencer les programmations-cadres des établissements et y être intégrés. Il s'agit d'ailleurs d'un mouvement amorcé par les CRDITED, comme l'indique une enquête du Comité d'analyse des guides de pratique menée au printemps 2010 et portant sur l'utilisation des guides de la FQCRDTE.

Les guides de pratique demeurent une aide à la prise de décision (Mercier et Beauchamp, 2010) et, en ce sens, ils ne dispensent aucunement l'intervenant ou le gestionnaire d'exercer son jugement. Ils devraient plutôt permettre de réduire la part d'arbitraire de certaines décisions, en rappelant ce que la recherche et l'expertise identifient comme étant les actions les plus efficaces à poser et en favorisant une harmonisation et une équité de l'offre de service (Mercier et Beauchamp, 2010).

## Quelles stratégies peuvent être employées pour soutenir l'implantation de guides de pratique ?

Plusieurs stratégies individuelles et collectives de transfert des connaissances peuvent favoriser l'implantation de guides de pratique. Deux études majeures et une recension des écrits ont permis d'explorer l'efficacité relative de ces stratégies dans le secteur de la santé. L'une est une étude du groupe Cochrane portant sur 44 revues systématiques (résumée dans le *Scottish intercollegiate guidelines network*, 2008). L'autre est une méta-analyse de 317 études, réalisée par Shojania et Grimshaw (2004-2005). La troisième est une recension des écrits de Tsui (2006), réalisée en lien avec la Fondation canadienne pour la recherche sur les services de santé (FCRSS). Le tableau résume les principaux constats issus de ces études.

Les études montrent qu'il n'y a pas de formule magique ni unique pour implanter efficacement les changements de pratiques proposés dans les guides de pratique. Les objectifs d'une activité de transfert de connaissances doivent être réalistes. Il faut miser sur des résultats bien circonscrits. Par exemple, une conférence atteint ses objectifs si elle amène les participants à retenir quelques idées clés et à y adhérer de même qu'à les inciter à rechercher plus d'information sur le sujet. L'efficacité des stratégies de soutien à l'implantation de nouvelles pratiques dépend d'abord et avant tout de leur adaptation aux besoins du milieu et aux conditions organisationnelles dans lesquelles elles sont appliquées.

## Promouvoir le développement des compétences individuelles et organisationnelles à appliquer les meilleures connaissances disponibles

De nombreux travaux sont en cours pour déterminer l'efficacité des stratégies de transfert des connaissances dans le domaine social et dans le milieu de l'éducation. Ces stratégies sont complexes à évaluer sur le plan de leur efficacité, surtout si elles ciblent des groupes ou

### Nature de la stratégie

Réunions

Outils de communication en ligne

Veille informationnelle et listes de distribution

Politiques et réglementations

Interventions par les usagers

### Type de stratégie

Organisationnel et interorganisationnel

Individuel, organisationnel et interorganisationnel

Individuel

Organisationnel

Organisationnel

### Efficacité de la stratégie

Elles permettent l'échange d'informations sans être une stratégie formelle de transfert des connaissances. Des occasions informelles de partager des savoirs sont considérées comme importantes dans un processus de changement de pratiques. Le site *Effective-Meetings.com* fournit de nombreux conseils sur la manière de planifier et de mener des réunions efficaces et enrichissantes.

Les plateformes interactives en ligne commencent à être étudiées. Elles semblent efficaces dans la mesure où les gens se connaissent et souhaitent maintenir des contacts. Par exemple, les forums de discussion permettent des échanges que la distance physique rend plus compliqués. Ils sont un complément à d'autres stratégies de partage des connaissances. Les sites Web sont les stratégies les moins interactives des outils de communication en ligne existants, mais ils permettent de placer des informations utiles à un même endroit et de les rendre facilement accessibles.

Des stratégies telles qu'une veille informationnelle permettent de structurer la diffusion d'informations particulières à des personnes ciblées par un processus continu et rigoureux de surveillance, de gestion et de diffusion d'une information récente et pertinente. Les listes de distribution facilitent la dissémination de documents écrits dont le potentiel et les limites ont été décrits précédemment. Il paraît important de bien connaître les besoins d'un milieu donné et de s'appuyer sur des stratégies plus interactives de transfert des connaissances pour accroître l'efficacité d'une veille informationnelle.

Elles peuvent être utiles et parfois incontournables pour soutenir l'implantation de nouvelles pratiques. Elles constituent toutefois des stratégies dont l'efficacité pour modifier les pratiques n'a pas été démontrée de manière concluante. Elles offrent néanmoins un cadre à partir duquel on peut élaborer et justifier un plan d'action en matière de transfert des connaissances.

Il s'agit d'une stratégie dont l'efficacité n'a pas été démontrée de manière concluante. Cependant, le fait qu'une association ou un regroupement d'usagers ou de proches endossent des lignes directrices et les promeuvent ajoute à la force de persuasion des arguments en faveur d'un changement de pratiques. La participation des personnes usagères des services fait partie de certains modèles de développement de guides de pratique.

<sup>4</sup>WHO réfère à la World Health Organization mieux connu chez les francophones comme l'OMS (Organisation mondiale de la Santé)

une organisation. Le suivi de leur implantation par un *monitorage* constitue néanmoins une démarche réaliste et essentielle pour documenter et éventuellement apprécier la portée des pratiques de transfert des connaissances mises en œuvre. Dans le cas des CRDITED, le *monitorage* d'implantation des guides de pratique devrait être couplé à un monitoring des activités de transfert des connaissances qui les accompagnent.

Les guides de pratique facilitent l'utilisation empirique de connaissances complexes, permettent aux praticiens et aux gestionnaires de déterminer les interventions les plus efficaces et favorisent l'équité de l'offre de service. Ils permettent également de déterminer les compétences recherchées chez les membres du personnel, lesquelles peuvent être bonifiées et consolidées à l'aide d'une combinaison de stratégies de transfert des connaissances favorisant, d'une part, l'acquisition individuelle de connaissances et, d'autre part, le développement de compétences organisationnelles soutenant l'innovation.

## RÉFÉRENCES

- Contandriopoulos, D., Lemire, M., Denis, J.-L., Tremblay, E. (2010). Knowledge Exchange Processes in Organizations and Policy Arenas: A Narrative Systematic Review of the Literature. *Milbank Quarterly*, 88(4). <http://www.milbank.org/quarterly/8804feat.html>, Consulté le 25 janvier 2011.
- Gervais, M.-J., Chagnon, F. (2010). *Modélisation des déterminants et retombées de l'application des connaissances issues de la recherche psychosociale*. Chaire d'étude sur l'application des connaissances dans le domaine des jeunes et des familles en difficulté, Université du Québec à Montréal.
- MSSS (2010). Cadre de référence pour la désignation universitaires des établissements du secteur des services sociaux : Mission, principes et critères. Québec : MSSS.
- Graham, I.D., Logan, J., Harrison, M.B., et al. (2006). Lost in knowledge translation : time for a map? *Journal of Continuing Education in the Health Profession*, 26, 13–24.
- Grimshaw, J. M. et al., "Effectiveness and Efficiency of Guideline Dissemination and Implementation Strategies", *Health Technology Assessment* 8, no. 6 (2004) : 1–84.
- Lemire, N., Souffez, K., Laurendeau, M.-C. (2009). Animer un processus de transfert des connaissances : bilan des connaissances et outil d'animation. Québec : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ).
- Mercier, C., Beauchamp, S. (2010). La collaboration entre la recherche et la pratique : un moyen d'améliorer la qualité des services sociaux. 9<sup>e</sup> conférence internationale de l'ACIQ, Montréal. [http://www.aetmis.gouv.qc.ca/site/phpwcms\\_filestorage/8de7922e85eda07db410ff7ed831454c.pdf](http://www.aetmis.gouv.qc.ca/site/phpwcms_filestorage/8de7922e85eda07db410ff7ed831454c.pdf), Consulté le 24 novembre 2010.
- Rycroft-Malone, J, Harvey, G., Seers, K., Kitson, A., McCormack, B., Titchen, A. (2004). An exploration of the factors that influence the implementation of evidence into practice. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 913-924.
- Nutley, S. M., Walter, I., Davies, H.T.O. (2008). Using evidence. How research can inform public services. Bristol: The Policy Press.
- Scottish intercollegiate guidelines network (2008). Sign 50. A Guideline developer's handbook,
- Shojania, K. G., Grimshaw, J. M. (2005). Evidence-Based Quality Improvement : The State Of The Science. *Health Affairs*, 24, no. 1), 138-150.
- Shojania, K.G. et al., Closing the Quality Gap : A Critical Analysis of Quality Improvement Strategies, Volume 1—Series Overview and Methodology, 2004, [www.ahrq.gov/downloads/pub/evidence/pdf/qualgap1/front.pdf](http://www.ahrq.gov/downloads/pub/evidence/pdf/qualgap1/front.pdf) (10 November 2004).
- Strauss, S., Tetroe, J., Graham, I. (2009). Knowledge to action: what is it and what it isn't. In Strauss, S., Tetroe, J., Graham, I. (eds), *Knowledge Translation in Health Care. Moving from Evidence to Practice* (pp. 3-14). Hoboken, NJ : Wiley-Blackwell.
- Tsui, L., Chapman, S. A., Schnirer, L., Stewart, S. (2006). A Handbook on Knowledge Sharing : Strategies and Recommendations for Researchers, Policymakers, and Service Providers. Community-University Partnership for the Study of Children, Youth and Families.
- WHO (2008). WHO Handbook for guideline development. Copenhague : WHO.

# De l'évaluation :

propos de M<sup>me</sup> Céline Mercier...  
et autres préoccupations (la suite).

M<sup>me</sup> Mercier vous avez évoqué le développement récent des guides de pratique dans les CRDITED ; alors comment les situer relativement à l'évaluation de programme et, de façon générale, quel est votre avis quant à l'utilisation et au déploiement de cet outil ?

L'exercice d'élaboration des guides de pratique a permis une mise en commun des meilleures pratiques actuelles, celles qui étaient reconnues comme les plus pertinentes à la lumière de l'expérience passée. Il s'agit d'une démarche très louable, mais qui peut poser des difficultés, voire certains risques. Une démarche de type « guides de pratique » sous-entend certains choix idéologiques (par exemple, un parti pris pour une intervention orientée vers la participation sociale) et d'autres choix quant à l'approche théorique à la base du modèle d'intervention préconisé (par exemple, l'approche cognitivo-comportementale). Tous les milieux adhèrent-ils à l'approche préconisée ? Ont-ils les ressources pour la mettre en œuvre ? Il se pourrait en fait qu'un milieu préfère une approche différente de celle préconisée ou que le manque de ressources financières ou humaines ne permette pas d'appliquer le programme dans un environnement donné. L'idée même de faire consensus sur des pratiques oblige à faire des choix qui, s'ils ont l'avantage d'assurer une uniformisation des pratiques partout dans notre réseau, créent un cadre à la fois exclusif et normatif. Autrement dit, il faut se soucier, si on se place dans un contexte d'implantation, de prévoir un cadre de suivi qui permettra suffisamment de

*L'idée même de faire consensus sur des pratiques oblige à faire des choix qui, s'ils ont l'avantage d'assurer une uniformisation des pratiques partout dans notre réseau, créent un cadre à la fois exclusif et normatif.*

souplesse pour éviter de se retrouver dans une situation de tout ou de rien. On devra identifier ce qui serait des « incontournables » (ce qu'on ne peut pas modifier) de ce qui peut être aménagé selon les circonstances. Tout cela a de l'importance, puisque si on souhaite « monitorer » une implantation dans l'ensemble du Québec, il faudra s'assurer d'identifier ce qui est vraiment comparable.

Si on revient à l'idée du « monitoring » (que l'on pourrait qualifier de forme allégée d'évaluation de programme) autour de l'implantation des guides de pratique, certaines questions préalables doivent être posées. La première, c'est de s'assurer que la pratique que l'on veut implanter a été confrontée à l'état des connaissances actuelles, aux données probantes disponibles. Il faut donc documenter nos pratiques. Dans certains cas, cette démarche a été réalisée, mais il reste encore beaucoup de travail à faire pour évaluer la valeur (le niveau d'efficacité) de nos pratiques considérées comme les meilleures. Il se peut que certaines pratiques soient peu documentées, ce qui constitue autant d'objets pour de futures recherches. Ce niveau d'évaluation concerne l'efficacité attendue des pratiques, telle que rapportée dans la littérature ou étudiée sur le terrain. Un autre niveau, toujours dans le cadre de l'implantation, implique qu'on se pose la question de l'acceptabilité ou de la faisabilité. Il faut être réaliste. Comme je l'ai indiqué précédemment, il se peut que nous ne disposions pas des ressources nécessaires à une application intégrale du programme (manque de personnel, nonaccès à un environnement approprié, etc.). Il faudra alors envisager des ajustements circonstanciels en autant qu'on s'assure de documenter ces modifications, donc d'ajuster nos indicateurs en conséquence. Dans le cadre d'une implantation, il faut être très attentif au milieu, à ceux qui appliquent le programme et aussi à ceux qui en bénéficient. Ainsi, il se peut par exemple que les ressources consenties soient insuffisantes, que le contexte soit défavorable ou que les personnes ciblées ne répondent pas à l'intervention. Il faut rester sensible au milieu et garder un esprit critique relativement aux pratiques recommandées.

Une autre dimension à considérer dans ce genre d'implantation est la réaction de certains intervenants quant à l'impression de contrôle que peut entraîner l'implantation d'une pratique donnée et de son suivi systématique. Il y a nécessairement une culture de la rigueur à instaurer du même coup.

Enfin, on comprend bien que l'implantation des guides de pratique est un exercice exigeant qui nécessite la mise en place d'un plan d'action stratégique et opérationnel tant en amont (la question de la valeur des pratiques

souhaitées) qu'en aval (les attentes et les résultats que l'on souhaite atteindre), tout en gardant à l'esprit qu'il faut procéder de façon progressive et réaliste.

## ET L'AVENIR DE LA RECHERCHE ?

*L'autre défi tient au petit nombre de chercheurs ayant une affiliation universitaire qui les rend admissibles aux fonds de recherche des organismes subventionnaires. Ainsi, malgré un développement remarquable, il manque cruellement de leaders-chercheurs universitaires, ceux qui sont en mesure d'élaborer, à titre de chercheur principal, des programmations de recherche, de diriger des équipes et d'obtenir un financement important.*

recherche publique et la création de chaires privées, soutenues entre autres par le CNRIS, et d'autres initiatives du CNRIS, telles que les différents programmes de bourses visant les étudiants des trois cycles et le soutien à l'embauche de chercheurs en établissement, ont contribué grandement à cette effervescence qui a trouvé son aboutissement dans la désignation d'un institut universitaire. Les établissements de notre réseau se sont engagés dans une démarche visant à valoriser la recherche en vue d'améliorer nos pratiques.

Mais je me demande si nous n'avons pas atteint un certain plateau. L'avenir m'apparaît... un peu inquiétant. En premier lieu, les fonds de recherche sont de plus en plus rares et difficiles à obtenir. Nous sommes en compé-

Ces dernières années, on a été témoin d'un développement remarquable de la recherche en lien avec les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. Grâce à l'association avec les universités et les chercheurs universitaires, sont apparues des équipes de recherche en partenariat, subventionnées par le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC), notamment dans le cadre du programme *Actions concertées*, permettant de bénéficier de fonds de recherche pour nos domaines d'intervention. L'obtention d'une chaire de

**Dans le cadre d'une implantation, il faut être très attentif au milieu, à ceux qui appliquent le programme et aussi à ceux qui en bénéficient. Ainsi, il se peut par exemple que les ressources consenties soient insuffisantes, que le contexte soit défavorable ou que les personnes ciblées ne répondent pas à l'intervention. Il faut rester sensible au milieu et garder un esprit critique relativement aux pratiques recommandées.**

*Étant donné le manque de chercheurs chevronnés, nous risquons aussi de perdre de jeunes chercheurs que nous avons formés et intéressés à nos domaines ou que nous aurions pu amener dans nos rangs.*

vers les CSSS et les centres affiliés universitaires, les services hyperspécialisés ou d'autres problématiques sociales émergentes. Bien sûr, nous avons bénéficié du programme *Actions concertées* du FQRSC, mais il s'agit de fonds ciblés réservés qui ne sont pas renouvelés. Quant à l'accès aux fonds récurrents, ils sont non seulement rares mais pour les obtenir, il faut que les projets soient sous la direction de chercheurs universitaires capables de présenter un curriculum vitæ très « éloquent ». Ces derniers se font de plus en plus rares. J'y reviendrai.

La question du financement est névralgique. J'ai été surprise, à mon arrivée dans ce réseau, de voir combien les établissements étaient prêts à consacrer des ressources pour la recherche. Cette première approche était probablement alors indispensable, compte tenu de l'état de sous-développement de la recherche dans le domaine de la déficience intellectuelle. Depuis, une proportion plus importante de la recherche est financée par des sources extérieures. Mais si l'accès aux subventions diminue, il apparaît maintenant nécessaire de miser aussi sur d'autres stratégies. Dans divers réseaux (santé mentale, dépendances, etc.), on fait appel aux fondations pour soutenir les efforts de recherche.

L'autre défi tient au petit nombre de chercheurs ayant une affiliation universitaire qui les rend admissibles aux fonds de recherche des organismes subventionnaires. Ainsi, malgré un développement remarquable, il manque cruellement de leaders-chercheurs universitaires, ceux qui sont en mesure d'élaborer, à titre de chercheur principal, des programmations de recherche, de diriger des équipes et d'obtenir un financement important. Actuellement, tout est concentré autour des quelques chercheurs qui bénéficient d'un poste de professeur dans une université québécoise. Et force est de constater qu'ils sont très sollicités et pas mal occupés. . .

tion avec l'ensemble des domaines d'intervention, des problématiques, des disciplines (sciences humaines et sociales, arts). Dans le secteur de la santé et des services sociaux, on peut craindre que le développement se déplace vers d'autres réseaux, notamment

À cet égard, mon expérience personnelle est assez marquante et préoccupante. Avec mon départ du milieu de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement, et faute de relève, l'équipe « Déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité (INTERTEDI) » s'est retrouvée démantelée et orpheline. Démantelée, parce que trois des chercheurs sont rattachés à des équipes du Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ) et ne peuvent pas recevoir de subvention du FQRSC. Orpheline, parce qu'il n'existe pas à Montréal un nombre suffisant de chercheurs disponibles pour reprendre les thématiques de l'équipe. L'axe « Justice, déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement » pourra être intégré à un groupe de recherche dans le domaine de la santé mentale. Le partenariat avec les CRDITED sera maintenu, mais les projets se retrouveront à l'intérieur d'une programmation plus large, orientée vers des problématiques de santé mentale. Il y aura peut-être des avantages, mais nous perdrons une partie de notre leadership et de notre visibilité.

Étant donné le manque de chercheurs chevronnés, nous risquons aussi de perdre de jeunes chercheurs que nous avons formés et intéressés à nos domaines ou que nous aurions pu amener dans nos rangs. Nous risquons de faire des « orphelins » qui s'en iront vers d'autres domaines. Puisque ce sont ces chercheurs principaux qui, à partir de leurs infrastructures de recherche, développent, encadrent et forment des futurs chercheurs et professionnels hautement qualifiés, on peut craindre que les possibilités de formation diminuent aussi.

Je me demande si, en nombre absolu, on n'est pas en train de perdre des postes universitaires dédiés à la déficience intellectuelle et aux troubles envahissants du développement. Auparavant, la recherche dans nos domaines était surtout menée dans les secteurs de l'éducation et de la psychologie ; le secteur de la psychoéducation a progressivement occupé plus d'espace. Quant on y regarde de près, on constate que plusieurs des chercheurs qui ont pris leur retraite, notamment en éducation, n'ont pas été remplacés, du moins au regard de postes spécifiques de nos domaines. Nous souffrons donc, en particulier dans la région de Montréal, d'un déficit qui risque d'avoir déjà un impact sur le développement de la recherche. Là encore, il faudra envisager différentes stratégies à mettre en œuvre auprès des universités pour s'assurer d'une relève, non seulement en termes de chercheurs formés, mais aussi de professeurs d'université engagés dans la recherche dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement.

**...il faudra envisager différentes stratégies à mettre en œuvre auprès des universités pour s'assurer d'une relève, non seulement en termes de chercheurs formés, mais aussi de professeurs d'université engagés dans la recherche dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement.**

# Journée de la recherche :

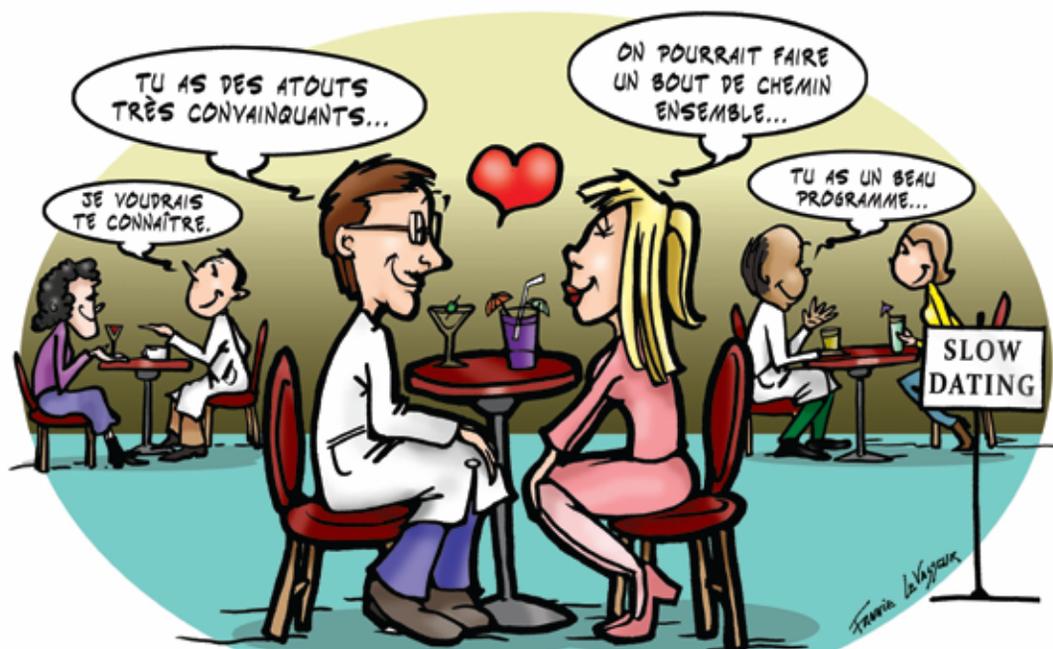
## LA RECHERCHE EN TÊTE, LA RECHERCHE EN FÊTE !

Le 9 septembre 2010 avait lieu à Saguenay « La » journée de la recherche dans le cadre du 15<sup>e</sup> anniversaire du CNRIS. « *La recherche en tête, la recherche en fête* » : temps d'arrêt réunissant principalement gestionnaires et administrateurs du réseau des établissements en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement et chercheurs universitaires impliqués directement dans les milieux de pratique.

Cette journée devait s'articuler autour de deux grandes préoccupations, soit le renforcement de la culture émergente de recherche en établissement et une réflexion autour de la rencontre, sur le terrain, entre chercheurs et praticiens. Dans les deux cas, une même intention : soutenir le développement de l'expertise et l'amélioration des pratiques.

Dans un premier temps, une table ronde réunit les représentants de la FQCRDITED, du CNRIS et du CRDITED MCQ-Institut universitaire qui réfléchissent sur leurs rôles respectifs et leurs responsabilités complémentaires en matière de soutien au développement de la recherche

en milieu de pratique. Nous en exposons les principales orientations. Et puis quatre « têtes chercheuses », responsables de structures majeures de recherche, nous proposent de démystifier la recherche (et les chercheurs) en livrant, à partir de leur expérience, leur vision du rôle de la recherche et en expliquant le « long » processus scientifique associé à la réalisation de projets et les diverses contraintes qui s'y rattachent. Leur regard se porte aussi sur la manière de favoriser l'engagement. Enfin, tous les participants se sont placés en mode exploratoire (en atelier) pour identifier les actions structurantes susceptibles de faire en sorte que la recherche soit véritablement intégrée à la pratique.



**CHERCHEURS ET INTERVENANTS**  
*Fréquentez-vous et faites de belles découvertes!*

# Organisation de la recherche dans le réseau de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement

Le développement de la recherche québécoise connaît un essor remarquable depuis quelques années, sous l'impulsion des programmes de soutiens financiers de divers organismes. Parmi les organismes subventionnaires les plus importants, mentionnons le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC), le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG), le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH), la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI), le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ), le Fonds québécois de la recherche sur la nature et les technologies (FQRNT) et les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Plusieurs programmes de soutiens financiers sont offerts aux chercheurs de manière individuelle ou collective. À titre d'exemple, le FQRSC propose de soutenir la recherche par les programmes suivants : *soutien aux équipes de recherche, établissement de nouveaux professeurs-chercheurs, appui aux projets novateurs, actions concertées.*

Au CNRIS, nous avons fait le pari, il y a presque 15 ans maintenant, que le maillage université et milieu de pratique dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement, s'il était stimulé et soutenu dans les premières étapes du développement de la recherche, pouvait permettre de mieux se positionner dans ce monde fortement compétitif. Voici depuis lors quelques réalisations :

- trois équipes de recherche qui actualisent des programmations d'activités sur plusieurs années; l'équipe ÉRIST qui bénéficie d'un soutien financier du FQRSC, l'équipe Intersectorialité DI-TED qui termine sa programmation de recherche cette année et enfin l'équipe de l'Outaouais dont le nom est Inclusion et Littérature ;
- quatre chaires de recherche portant sur des thèmes spécifiques : les identités et les innovations professionnelles en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, les troubles du comportement en déficience intellectuelle, les technologies de soutien à l'autodétermination et celle portant sur l'intervention précoce auprès de l'enfance ;
- un institut universitaire faisant partie de la mission du CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec ;
- de nombreuses recherches annuelles subventionnées et une relève qui émerge chez les plus jeunes étudiants grâce à ces structures et à un soutien financier plus adéquat.

Par la mise en relation des chercheurs et des professionnels du terrain, le CNRIS veut rendre plus pertinentes et plus efficaces les recherches appliquées, mais aussi favoriser le développement d'une culture de recherche dans les établissements de services. De plus, nous souhaitons que les pratiques spécialisées reposent sur l'évaluation et le questionnement de la démarche d'intervention. Nous sommes loin de l'intervention caractérisée par la routine, de l'intervention où les besoins individuels des personnes présentant une déficience intellectuelle ont fait place aux contingences de la vie de groupe... Nous cherchons bien sûr à soutenir

des démarches scientifiques prometteuses qui influenceront l'émergence de nouvelles pratiques chez les intervenants et les parents, mais nous souhaitons également contribuer à rehausser les standards éthiques de la recherche.

La venue de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement est un heureux événement qui accroît les possibilités de regroupement des chercheurs et de leur maillage avec les praticiens. Tout cela dans l'intérêt ultime de voir la pratique s'améliorer auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, afin de mieux répondre à leur besoin, par un transfert des connaissances auprès des intervenants et l'ajustement de leur pratique en fonction de données probantes. De plus, il soutient une programmation intéressante de recherche à propos des services à l'enfance. D'un autre côté, la venue de ce nouvel acteur dans le champ de la recherche au Québec exige que soient précisées les responsabilités des acteurs présents et de redéfinir la nature des partenariats existants.

## LE PARTAGE DES RESPONSABILITÉS

Dans le cadre de la journée de la recherche, les représentants de la FQCRDITED, du CNRIS et du CRDITED MCQ-Institut universitaire, réunis en table ronde, ont présenté leurs réflexions sur leurs rôles respectifs et leurs responsabilités complémentaires en matière de soutien au développement de la recherche en milieu de pratique. Nous en exposons les principales orientations qui restent encore à discuter et à parfaire.

## LA FQCRDITED

La mission principale de la FQCRDITED est d'assurer le rayonnement de ses membres au regard de leurs missions respectives et de soutenir le développement de leur expertise. Le rôle de la FQCRDITED en matière de recherche est essentiellement de mobiliser ses membres en vue d'un développement et d'une mobilisation pour soutenir l'émergence de pratiques plus efficaces et plus efficaces. Notamment, la FQCRDITED : 1) représente les CRDITED auprès des partenaires nationaux comme les autres fédérations et les différents ministères, 2) favorise la mise en commun et la concertation des compétences et des ressources des CRDITED, 3) soutient la mobilisation et la solidarité de ses membres autour d'objectifs partagés et 4) favorise le développement de l'expertise et le partage d'informations et de services entre ses membres.

Au regard de sa finalité qui est de promouvoir les besoins et le potentiel des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et de leur famille, la FQCRDITED encourage et soutient la collaboration entre ses membres et l'ensemble des acteurs impliqués auprès de ces personnes. Sa contribution à notre réseau concerne principalement le soutien à la concertation de ses membres, la coordination d'activités dans les secteurs des ressources humaines, administratives, professionnelles et de la communication. Ces visées se traduisent en particulier par le développement d'outils communs, par exemple le Système d'information pour personnes ayant une déficience (SIPAD), de projets communs tels les

<sup>1</sup>Par ordre alphabétique : Diane Bégin, directrice générale de la Fédération québécoise des CRDITED, Claude Belley, président du Conseil d'administration du CNRIS et directeur général du CRDI Normand Laramée et Sylvie Dupras, directrice générale du CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec -Institut Universitaire.

guides de pratiques ou encore la diffusion systématique d'informations d'intérêt général pour ses membres.

### Le CNRIS

Le rôle du CNRIS s'attache quant à lui à la promotion de l'alliance entre les milieux universitaires et de pratiques dans les secteurs de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement. Dans cette optique, le CNRIS favorise le réseautage de chercheurs universitaires dans toutes les régions du Québec avec leurs partenaires que sont les CRDITED. De plus, le CNRIS soutient les milieux de pratique dans le développement d'une culture de recherche selon le rythme de leur démarche et en fonction de leurs préoccupations de recherche. En ce sens, le CNRIS favorise la réalisation de recherches qui incitent d'autres secteurs à s'engager dans le développement, l'adaptation et l'amélioration des services visant les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Par conséquent, son mandat est: 1) de mettre en place des outils et des mécanismes de soutien à la recherche tel le Comité d'éthique de la recherche conjoint, 2) de soutenir les démarches préalables à la réalisation de projets de recherche, 3) de soutenir la relève en recherche dans le milieu universitaire et dans le milieu de pratique, 4) de solidariser les grands organismes québécois associés directement ou indirectement à la déficience intellectuelle ou aux troubles envahissants du développement et 5) d'encourager la diffusion de résultats de recherche sous diverses formes.

### Le CRDITED MCQ - Institut universitaire

Tout en contribuant, en vertu de sa désignation comme institut universitaire, au développement des savoirs et des pratiques, au transfert et à la diffusion des connaissances ainsi qu'à l'évaluation des services, le CRDITED MCQ : 1) dispense des services de pointe dans le domaine social, 2) participe à la formation de professionnels de la santé et des services sociaux selon les termes d'un contrat d'affiliation universitaire et 3) soutient une structure de recherche financée par un organisme voué au développement de la recherche sociale. Cet établissement a aussi pour mission d'évaluer des technologies ou des modes d'intervention reliés à son secteur de pointe.

### Plus spécifiquement, le CRDITED MCQ - Institut universitaire doit :

- soutenir le fonctionnement et le développement d'une structure de recherche comme lieu de concertation et d'intégration des ressources internes et externes vouées à la recherche et au développement d'applications pratiques;
- soutenir la réalisation d'une programmation de recherche qui intègre, sous des axes complémentaires, des projets dont la qualité scientifique est démontrée et qui comprennent notamment des études sur les populations desservies et les problèmes des usagers ainsi que des études portant sur l'évaluation des politiques, des programmes et des pratiques;
- soutenir des activités visant la diffusion et le transfert de connaissances ainsi que la valorisation des résultats de la recherche sous forme d'innovations dans les modèles de pratique, les programmes et les services;
- soutenir des activités visant la formation des chercheurs ainsi que le développement de l'expertise des intervenants et des gestionnaires.

(source : Programme FQRSC)

### Les CRDITED

Les CRDITED ont aussi un rôle important à assumer pour offrir les meilleurs services possibles, c'est-à-dire des services spécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale. Ces établissements doivent aussi contribuer en complémentarité et en collaboration avec les réseaux locaux de services, à l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Ce rôle est assumé notamment :

- en soutenant la réalisation de projets de recherche permettant le développement et la consolidation de pratiques de pointe (programmes de soutien financier et ressources établissement);
- en facilitant le réseautage des chercheurs intéressés par la recherche et par les éléments de sa programmation de recherche;
- en accueillant des étudiants dans des activités d'enseignement pratique;
- en soutenant des activités de recherche répondant à des besoins régionaux et nationaux et la réalisation d'activités de recherche évaluative;
- en transférant des connaissances issues de la recherche dans les pratiques quotidiennes.

Dans le même ordre d'idées, les CRDITED prolongent les effets de leur engagement en recherche : 1) en planifiant des activités de recherche et de diffusion des résultats qui en découlent, 2) en validant scientifiquement les pratiques, 3) en améliorant de manière continue les pratiques spécialisées, et surtout, 4) en développant une culture de recherche visant prioritairement l'amélioration des pratiques.

### Conclusion

Les prochaines années seront marquantes pour la survie de certaines structures de recherche, notamment pour les équipes et les chaires de recherche financées par le secteur privé. Si ces structures risquent de disparaître faute d'un financement adéquat ou encore en raison de la pénurie de chercheurs engagés dans le domaine de la déficience intellectuelle ou des troubles envahissants du développement, il nous sera difficile de maintenir le rythme des implications en recherche, tel que nous l'avons connu au cours de la dernière décennie. Il apparaît évident que, pour poursuivre sur notre lancée, nous devons consolider ce que nous avons déjà mis en place, nous concerter afin de prioriser nos actions et nous devons nous convaincre que la recherche, c'est « l'affaire de tous » : de l'éducateur qui examine son travail de manière systématique pour en dégager les meilleures pratiques, de l'établissement qui met en place des mesures concrètes facilitant les projets de recherche et la participation de ses professionnels à ces projets, jusqu'aux chercheurs universitaires qui s'investissent par rapport à des problématiques importantes pour les milieux de pratique et qui, en même temps, suscitent l'intérêt de leurs étudiants pour ces questions de recherche.

Relever les défis actuels suppose que nous mettions nos forces en commun. Et ces défis sont nombreux. À titre d'exemple, mentionnons la mobilisation du plus grand nombre possible de milieux de pratique au regard du développement d'une culture de recherche vivante en établissement. La relève de jeunes chercheurs est actuellement un enjeu important et le demeurera probablement encore durant plusieurs années, car nous sommes encore trop peu nombreux pour relever les défis que posent le développement de la connaissance et la prise en compte des besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

# COMPRENDRE, se MOBILISER et \*\*\* ACTION

Les attentes étaient partagées : comment faire état d'une situation, somme toute favorable, tout en abordant différents enjeux permettant d'établir les niveaux de connivence et de convenance susceptibles de renforcer la place de la recherche dans les milieux de pratique? Chercheurs et praticiens étaient unanimes : il faut d'abord **comprendre** comment la recherche peut contribuer à

l'amélioration de l'intervention et, en conséquence, exposer la nature de la démarche scientifique tout en valorisant la reconnaissance mutuelle. Et puis, convenir que cette démarche ne peut se réaliser sans que chacun s'engage à en faire la promotion, soit **se mobiliser**. Aussi, poursuivant cette même logique de co-responsabilité, il s'agissait, ensemble, d'identifier les **actions** concrétisant nos intentions.

## COMPRENDRE LES ENJEUX : les chercheurs s'exposent.

Quatre chercheurs et chercheuses représentant trois universités dirigent, animent et coordonnent diverses activités de recherche et se caractérisent par le fait qu'ils sont tous associés et impliqués directement avec les milieux de pratiques.

### CARMEN DIONNE



Titulaire de la Chaire de recherche du Canada en intervention précoce à l'Université du Québec à Trois-Rivières

Directrice scientifique du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire

Coresponsable de l'Équipe de recherche en innovation et soutien transdisciplinaire (ÉRIST)

Professeure au département de psychoéducation de l'UQTR

### JEAN-CLAUDE KALUBI



Titulaire de la Chaire de recherche sur les identités professionnelles et les innovations professionnelles en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement à l'Université de Sherbrooke

Professeur au département d'adaptation scolaire et sociale à l'Université de Sherbrooke

## YVES LACHAPELLE



Titulaire de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination à l'Université du Québec à Trois-Rivières  
Professeur au département de psychoéducation de l'UQTR  
Directeur du laboratoire de recherche interdépartemental en déficience intellectuelle au département de psychoéducation de l'UQTR  
Chercheur collaborateur de l'Équipe de recherche en innovation et soutien transdisciplinaire(ÉRISt)

## DIANE MORIN



Titulaire de la Chaire déficience intellectuelle et troubles du comportement à l'Université du Québec à Montréal  
Professeure au département de psychologie de l'UQÀM  
Chercheuse régulière pour l'équipe déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité

## Mais pourquoi faire « encore » une recherche ?

*Les chercheurs répondent à cette question en expliquant que :*

- sans recherche, il n'y aurait probablement que très peu de connaissances à transmettre et les chercheurs seraient mal placés pour confronter, valider et améliorer leurs assises conceptuelles;
- le développement, le déploiement et le maintien de pratiques d'intervention de pointe reposent sur la démonstration scientifique!

## Mais qu'est-ce que vous faites ? C'est bien long ?

*« En bref », expliquent les chercheurs, voici les étapes incontournables de la réalisation d'une recherche :*

### 1 La phase conceptuelle (pelleurs de nuages)

- Situer le projet de recherche dans un contexte où il vaut la peine d'investir;
- Collaborer avec le milieu pour identifier les besoins;
- Identifier les concepts à l'étude;
- Faire une recension des écrits;
- Identifier toutes les études déjà réalisées pertinentes au projet;
- Lire et analyser pour préciser la question de recherche.

### 2 La phase méthodologique (descendre de son nuage)

- En évaluer la pertinence et les effets potentiels dans une situation précise;
- Énoncer une hypothèse, une question de recherche;
- La modifier s'il y a lieu;
- Définir le type de recherche à réaliser.

### 3 La phase d'actualisation (les deux pieds sur terre)

Enfin ! On réalise concrètement la recherche... une démarche systématique qui exige de la rigueur tout au long de sa mise en œuvre, du début des opérations à la dissémination des résultats :

## DÉBUTER LA RECHERCHE (*l'opérationnalisation*)

### Où et quand ?

- La direction responsable des activités de recherche est saisie du projet, informe les conseillers qui ciblent et informent les intervenants qui, à leur tour, ciblent les participants qui répondent aux critères... Ouch! Quelques semaines ou mois sont déjà passés...;
- Il faut obtenir un certificat d'éthique : plusieurs comités. Ouch! Quelques autres semaines ou mois sont passés...

### Qui fait quoi et comment ?

- Rencontrer les participants, expliquer et faire signer les formulaires de consentement;
- Débuter et compléter l'expérimentation;
- S'assurer d'avoir en main toutes les données.

## CREUSER EN PROFONDEUR (*l'analyse*)

- Définir le type d'analyse selon les données recueillies (qualitatif, quantitatif, mixte);
- Analyser les données;
- Répondre à la (aux) question(s) ou hypothèse(s).

## RÉPANDRE LA BONNE NOUVELLE (*la dissémination*)

- Préparer la tournée des communications;
- Publication des résultats dans les revues scientifiques (« Publish or perish »);
- Nombreuses conférences ici et ailleurs.

## Vous avez parlé de contraintes ?

- Comme vous l'avez probablement déjà compris, différentes contraintes liées à la démarche même de recherche en partenariat et d'autres liées davantage aux exigences du milieu scientifique méritent des précisions :

### Des exigences de travailler en proximité avec le milieu

Il s'agit de la rencontre de deux expertises qui implique une démarche réflexive conjointe.

- Phases conceptuelle et méthodologique
  - ✓ Il s'agit d'aborder les bonnes questions ou d'aborder les questions de la bonne manière sans s'éloigner du besoin d'origine tout en acceptant que, bien souvent, il faudra procéder par étape jusqu'à la solution du problème à résoudre.

- ✓ Il importe de considérer que chacun (praticien et chercheur) apprend de l'autre. Le praticien expose et explique sa pratique alors que le chercheur fait état des connaissances actuelles et précise comment il conviendra d'aborder la question pour répondre aux exigences de la démarche scientifique. Dans cette perspective et sans présumer des résultats, nous sommes déjà en mode d'amélioration de notre pratique.

### • Phase d'actualisation

- ✓ Une première réaction à la participation à un projet de recherche sera de considérer qu'elle nous « détourne » de l'intervention. Un défi important qui s'adresse autant aux gestionnaires, aux intervenants qu'aux usagers et à leurs proches. Les contraintes liées à la disponibilité et, de façon générale, à la structuration de l'opération sont réelles et doivent être gérées.
- ✓ Les dimensions éthiques, notamment autour du consentement, sont un défi particulier dans notre champ d'investigation. Ici, il faut souhaiter des mécanismes mieux harmonisés et peut-être simplifiés.

### • Phase empirique

- ✓ Plus particulièrement réservée aux chercheurs, cette phase n'en concerne pas moins les intervenants engagés dans la recherche puisqu'ils ont l'occasion de poser un regard critique et réflexif sur l'amélioration de leur pratique.

- ✓ Praticiens et chercheurs ont aussi la responsabilité de traduire leurs résultats en modalités d'intervention plus efficaces.

### • Phase de dissémination

- ✓ Le chercheur universitaire doit se « valider » au sein de la communauté scientifique... il en va de sa crédibilité. Il doit aussi confronter ses résultats et se soumettre en quelque sorte à l'exercice de réflexion sur sa propre démarche scientifique.
- ✓ Il apparaît aussi que les milieux doivent assumer un rôle concernant le transfert des connaissances. Une fois identifiées, les meilleures pratiques doivent être diffusées et appliquées. Les milieux disposent alors, considérant l'implication des praticiens, d'agents éducatifs aptes à transmettre de nouvelles connaissances.

### Des exigences de la communauté scientifique

Aborder cette question, c'est aussi (et surtout) poser la question du financement de la recherche. L'obtention de subventions est une question vitale puisqu'il faut disposer des ressources indispensables à la conduite du projet. Être financé constitue aussi une sorte de reconnaissance de la pertinence de l'objet de recherche puisque le chercheur doit se soumettre à une évaluation très stricte de sa demande auprès de pairs experts du domaine. Non seulement le chercheur devra faire la preuve de la qualité scientifique de sa démarche, il devra aussi faire la preuve de sa capacité à la conduire. Il devra aussi démontrer, par ses diverses activités de

transfert (communications, articles, rapports de recherche, conférences, etc.), qu'il diffuse les connaissances et que ses propos sont reconnus par la communauté scientifique. Ainsi, plus les chercheurs ont des subventions, plus ils publient et plus ils publient, plus ils ont des subventions. En bref, l'on convient que ces contraintes sont liées à :

- La nécessité d'obtenir des fonds ;
- La pertinence et la qualité du projet selon les critères reconnus;
- La crédibilité du chercheur (sa production scientifique).

## SE MOBILISER...

On aura compris qu'un enjeu majeur de la recherche dans et avec le milieu suppose l'implication et l'engagement des différents acteurs. S'agit-il de mobiliser ou de se mobiliser ? Nos chercheurs « en résidence » ont répondu à cette question en quatre temps.

### Quoi ?

- Ni apprenti-chercheur ni apprenti-praticien, chacun possède des forces qui, mises en commun, permettent de mettre à profit les expertises respectives autour d'un questionnement partagé.

### Pourquoi ?

- En vue de l'acquisition de nouvelles connaissances permettant l'amélioration des pratiques.

### Qui ?

- Il appartient à tous les acteurs concernés, chercheurs, praticiens, gestionnaires, étudiants, usagers et proches, de promouvoir les activités de recherche. Agir autrement, c'est assujettir l'un à l'intérêt de l'autre. Il ne s'agit donc plus de mobiliser, mais bien de : **se mobiliser**.

### Comment ?

- Partager la croyance que le développement des connaissances peut provenir à la fois de la pratique et de la recherche, et surtout de leur rencontre;
- Pour le chercheur : présomption de compétence du milieu;
- Pour le milieu : présomption de pertinence du chercheur;
- Mettre nos connaissances au service d'une vision plus large de la problématique ou de la réalité;
- Être intéressé à comprendre l'univers de l'autre;
- Se fréquenter, apprendre à décoder et à traduire l'autre;
- Faire alliance avec les différentes composantes du milieu de pratique en associant ce dernier à chacune des étapes du processus de recherche;
- Choisir la bonne méthode de recherche pour le bon objet;
- S'assurer que chacun y trouve son compte.

Travailler en partenariat constitue un défi permanent. Il importe de reconnaître que les angles d'approche du développement de la connaissance peuvent être différents, tout comme l'environnement de travail, la mission, les besoins, les objectifs... et les appréhensions. Explorer des voies nouvelles comporte aussi son lot d'incertitudes et d'inquiétudes, tout comme le fait de s'engager avec de nouveaux collaborateurs. On conçoit donc aisément que la réussite de la démarche tient principalement à la qualité des liens de communication entre les différents acteurs. Ils doivent être systématiques et soutenus.

## ACTIONS STRUCTURANTES

Puisque le défi n'est plus de **mobiliser** mais de **se mobiliser**, en s'appuyant sur la croyance que la recherche doit occuper un espace plus important dans la définition et l'amélioration des pratiques, les participants réunis en groupes de réflexion ont envisagé des pistes de solutions susceptibles de renforcer et de soutenir cette culture émergente visant l'intégration de la recherche à la pratique. Andrée Deschênes, Jacques Labrèche, Denis Lafrenière et Marie-Sylvie Le Rouzès ont animé ces échanges. Nous rapportons ici l'essentiel des recommandations qu'ils ont partagées avec l'assemblée. En résumé, il est suggéré que les **établissements** :

### • Affirment clairement leurs orientations quant à l'importance de la recherche au moyen :

- ▶ De politiques et de procédures
- ▶ D'ententes de collaboration
- ▶ De structures organisationnelles et de postes dédiés (coordination, promotion, organisation)

### • Désignent les gestionnaires non seulement comme des promoteurs, mais aussi comme des acteurs devant favoriser la réalisation et la participation aux activités de recherche :

- ▶ Sensibilisation à la nécessité de la recherche comme moteur du développement des pratiques
- ▶ Information sur les enjeux des activités de recherche
- ▶ Renforcement d'une culture de la mesure et de la rigueur dans les pratiques

### • Planifient et organisent des activités régulières de mise en valeur des résultats des recherches dans le domaine :

- ▶ Conférences
- ▶ Journées scientifiques
- ▶ Formations liées au transfert de connaissances issues des recherches

• **Fassent en sorte que les intervenants disposent du temps nécessaire à leur implication dans des activités de recherche :**

- ▶ Identification des activités de recherche dans la définition de tâches des intervenants
- ▶ Allègements de tâche
- ▶ Participation à des activités scientifiques

• **Officialisent la fonction de praticien-chercheur contribuant à :**

- ▶ Mettre en valeur le statut de professionnel
- ▶ Favoriser un meilleur ancrage de la recherche dans le milieu

• **Suscitent l'établissement d'ententes interinstitutionnelles avec les universités :**

- ▶ Implication dans les programmes de formation
- ▶ Participation des praticiens-chercheurs aux activités universitaires
- ▶ Présence du chercheur universitaire dans le milieu

• **Explorent différentes pistes de financement de la recherche :**

- ▶ Recours aux fondations
- ▶ Représentation auprès du MSSH pour la modification des normes et des pratiques de gestion (le contexte financier de la recherche dans les services sociaux ne peut se comparer à celui dans le secteur de la santé)
- ▶ Promotion d'initiatives de financement spécifiques auprès des grands organismes subventionnaires

• **Favorisent la présence et l'implication directe des chercheurs universitaires dans le milieu et facilitent la réalisation des projets de recherche :**

- ▶ Mise à la disposition d'installations matérielles et de services (locaux, accès aux données, etc.)
- ▶ Soutien à l'actualisation des projets (coordination)

• **Démontrent la pertinence de la recherche en s'assurant qu'elle correspond à des besoins reconnus :**

- ▶ Consultation régulière auprès des intervenants, parents et autres personnes concernées
- ▶ Mise en relation de la spécialisation, du développement des guides de pratique et de la recherche

• **Planifient un ensemble d'activités régulières de communication adaptées aux différentes populations**

**cibles (usagers, parents, intervenants, partenaires, grand public, ...) :**

- ▶ Bulletins
- ▶ Informations lors des rencontres statutaires
- ▶ Articles dans les journaux

• **Visent l'établissement de partenariats et de collaborations avec les réseaux sectoriels, intersectoriels et communautaires :**

- ▶ Répond à la notion de programme (le domaine n'est pas une exclusivité des CRDITED)
- ▶ Favorise la concertation

• **Fassent la promotion de leurs domaines d'intervention auprès de la communauté universitaire :**

- ▶ Oriente les chercheurs et futurs chercheurs dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement
- ▶ Permet le développement de programmes de formation

• **Systématisent les activités de transfert des connaissances et s'assurent de l'application des nouvelles pratiques issues des résultats de la recherche :**

- ▶ Contribue à la spécialisation
- ▶ Favorise la reconnaissance de la recherche comme outil de développement des pratiques

• **Développent des collaborations avec les autres CRDITED :**

- ▶ Optimisation des ressources
- ▶ Facilite la distribution des sujets de recherche et réduit l'impact sur la prestation des services

• **S'assurent de la compréhension mutuelle des attentes, besoins et contraintes des chercheurs et des praticiens :**

- ▶ Reconnaissance des expertises mutuelles
- ▶ Renforcement de la collaboration

• **Favorisent l'implication et la participation des instances et des composantes clés du milieu (conseil d'administration, conseil multidisciplinaire, comité des usagers, comité de vigilance et de la qualité, ...) :**

- ▶ Engagement de l'ensemble de l'établissement
- ▶ Action concertée

# MANDAT SUR LA RÉVISION DE L'INDICATEUR DE BESOINS DANS LE PROGRAMME DE SERVICES « DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT »

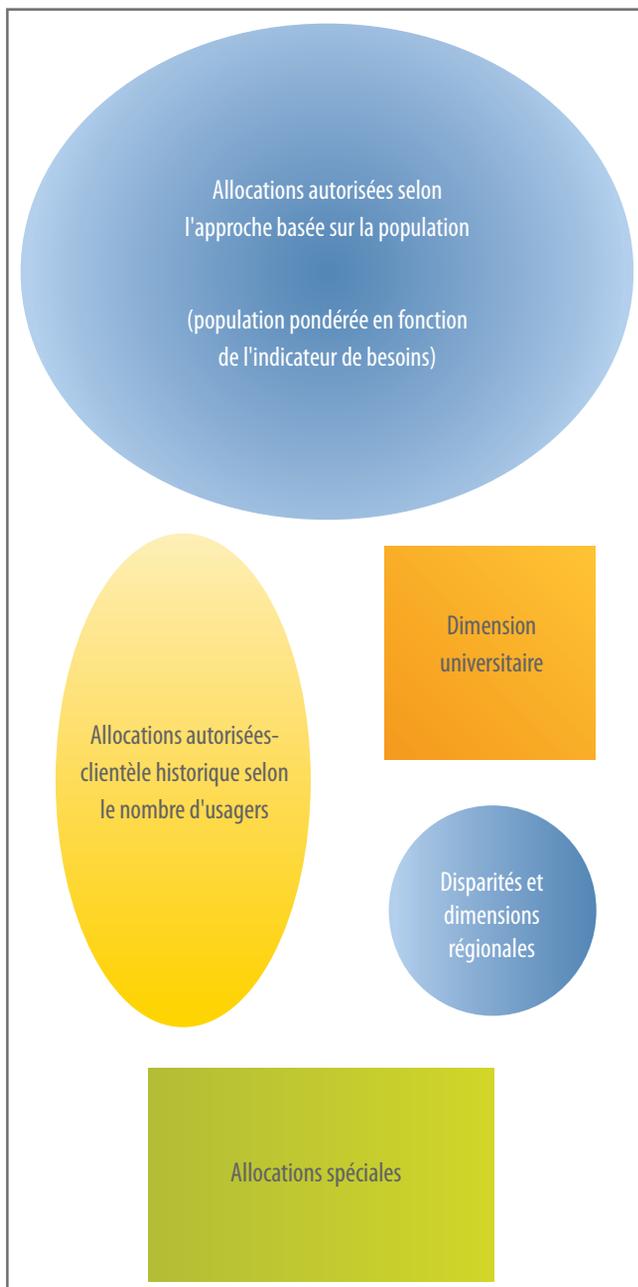


Figure 1 - Schéma de l'enveloppe budgétaire globale en DI-TED

## Un contexte unique

Au début des années 1990, l'équipe dirigée par M. Robert Pampalon a suggéré des paramètres pour la définition d'indicateurs de besoins pour chaque programme-clientèle en santé et en services sociaux. Ces indicateurs ont été utilisés par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour diverses analyses menant, entre autres, à la répartition des budgets de développement entre les régions et à la démarche ministérielle d'allocation des ressources, entamée en 2003.

Cependant, alors que les autres programmes de services ont vu leur indicateur évoluer au fil des ans afin de permettre une répartition plus représentative de la réalité, la base de calcul de l'indicateur de besoins pour le programme de services « déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement » n'a pas subi de changement majeur à l'exception de l'ajout de la particularité associée à la clientèle historique. La figure 1 illustre les différents éléments pris en compte pour répartir l'enveloppe budgétaire.

Selon les résultats observés depuis et qui sont reproduits au Tableau 1, l'indice n'a jamais permis à une région de se démarquer. Les valeurs de l'indicateur utilisé se situent toujours très près de 100, soit la moyenne, ce qui signifie que leur effet sur la répartition budgétaire est à peu près nul.

Tableau 1 - Indicateur de besoins dans le programme DI-TED

Région	Indicateur de besoins 2010
Bas-St-Laurent	98,89
Saguenay-Lac-St-Jean	100,09
Capitale-Nationale	100,05
Mauricie et Centre-du-Québec	98,88
Estrie	99,23
Montréal	99,78
Outaouais	101,68
Abitibi-Témiscamingue	100,64
Côte-Nord	101,56
Gaspésie-Iles de la Madeleine	99,09
Chaudière-Appalaches	99,91
Laval	98,75
Lanaudière	100,87
Laurentides	100,87
Montérégie	100,19

De plus, la validité et la composition de cet indice suscitent d'autres questions de la part des dirigeants des établissements de deuxième ligne. En effet, les usagers et les services de première ligne sont exclus de l'indice de consommation de même que tout ce qui concerne spécifiquement la clientèle présentant un trouble envahissant du développement.

C'est en considérant ces éléments que les directeurs généraux des établissements membres de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) ont approuvé le mandat de révision de l'indicateur de besoins lors de leur assemblée du 12 novembre 2010.

#### Les considérations qui ont alimenté leur réflexion sont de trois ordres :

- l'écart grandissant entre la représentativité de la population et celle de la clientèle desservie dans les régions périphériques;
- le volume de clientèle présentant une déficience intellectuelle et l'apport variable des centres de santé et de services sociaux (CSSS) dans la dispensation de services à ces usagers;
- la croissance des usagers ayant un trouble envahissant du développement inscrits et en attente (particulièrement dans les régions urbaines).

En conclusion, ils ont constaté que le maintien du statu quo dans la méthode de répartition de l'enveloppe budgétaire du programme s'avère pénalisant pour une majorité de régions.

#### Une démarche en deux temps et sur deux plans

Le premier objectif de la démarche est de dresser un portrait de la répartition des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec et de vérifier jusqu'à quel point les taux pour 1 000 habitants observés varient d'une région à l'autre. Cette cartographie détaillée par territoire de CLSC permettra ensuite d'identifier des indicateurs sur lesquels pourrait se baser le modèle de répartition de l'enveloppe budgétaire du programme de services pour le volet déficience intellectuelle.

Le second objectif concerne le volet des troubles envahissants du développement pour lequel, en plus de la répartition géographique des usagers de manière à cerner où se situent les différences, il sera question de déterminer quels autres renseignements seront requis pour distinguer des variables qui influencent la répartition de la clientèle et pour continuer les recherches en vue de définir un indicateur pour ce volet.

La collecte de données s'effectuera à partir des bases de données des centres de réadaptation, mais aussi en faisant appel à celles des CSSS. Le repérage des usagers bénéficiant des deux niveaux de service sera alors possible tout comme il mettra en lumière l'effort consenti en première ligne selon les régions. Il s'agit d'un exercice ambitieux, car près de 30 000 dossiers sont visés par la collecte dans les CRDITED et que 15 000 dossiers des CSSS s'y ajouteront vraisemblablement.

Le recours à des bases de données possédant une nomenclature uniformisée, la qualité, de même que la disponibilité croissantes des renseignements concernant les usagers pourraient faire une différence et permettre de mieux comprendre comment les populations ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement ont

évolué sur le territoire québécois au cours du dernier demi-siècle.

#### Les retombées tangibles attendues

À l'issue des travaux et une fois un consensus établi entre les différentes instances dispensatrices de services dans ce programme, une proposition, décrivant une façon d'adapter et de bonifier la méthode de calcul de la répartition budgétaire entre les régions, pourrait être soumise au MSSS.

À terme, en adoptant une logique qui respecte l'esprit de la méthode élaborée par le MSSS, la nouvelle répartition devrait mieux répondre aux préoccupations d'équité et s'appuyer sur des données vérifiables qui pourront être mises à jour périodiquement.

## QU'EST-CE QU'UN INDICATEUR DE BESOINS ?

Selon M. Robert Pampalon (1995, p.15), géographe et chercheur à l'Institut national de santé publique du Québec, il s'agit d'« une mesure capable de traduire à la fois les caractéristiques sanitaires et sociales de la population ainsi que le recours aux services de santé et aux services sociaux ».

En choisissant divers descripteurs quantifiables comme la démographie, les facteurs socio-économiques et l'utilisation des services spécifiques à une clientèle, il est possible de mesurer l'état d'un système et d'en arriver à une indication des services requis par une population. La prémisse de cette approche est qu'il existe une relation par laquelle l'état de santé et les conditions sociales et économiques d'un groupe étudié permettent de prédire les services de santé ou les services sociaux dont ce groupe a besoin.

Pour parvenir à élaborer un indicateur de besoins, il convient de choisir, parmi les données disponibles lors de l'élaboration du processus d'analyse, celles qui représentent des facteurs valides et fiables. En d'autres mots, les indices retenus sont ceux pour lesquels un lien avec le programme de services étudié est démontré et dont les données sont compilées avec suffisamment de précision. Chaque indice devient alors une composante de l'indicateur de besoins et un poids relatif à l'intérieur de ce modèle mathématique lui est attribué.

*Pampalon, Robert. 1995. Des indicateurs de besoins pour l'allocation interrégionale des ressources. Ministère de la santé et des services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation. Québec, 354 p.*



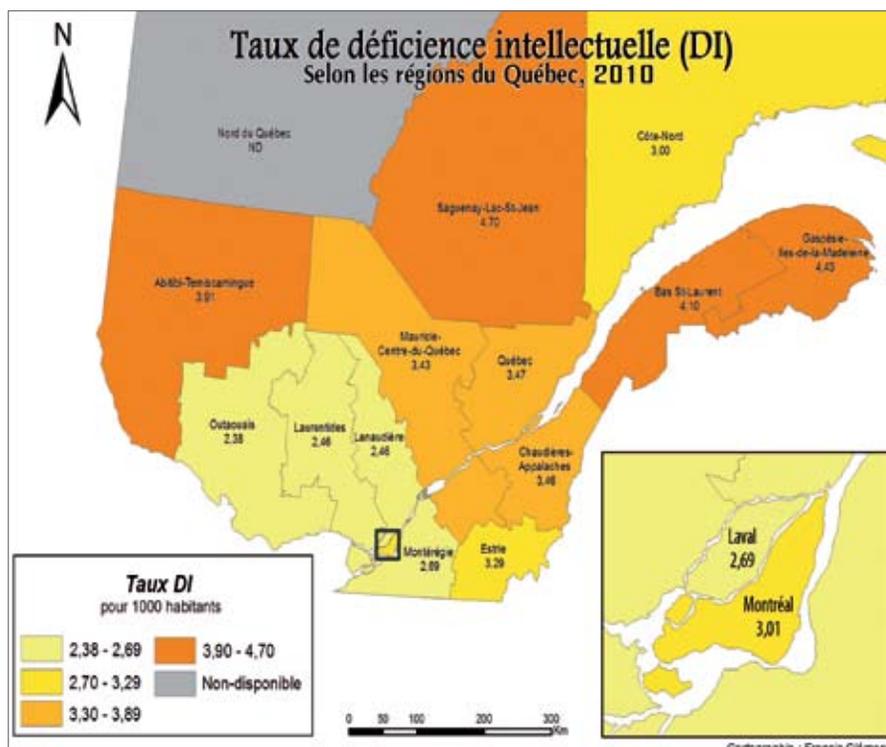
## Quelques chiffres... en images et en mots

Comme il a été mentionné dans l'article de la page 23 au sujet du mandat sur la révision de l'indicateur de besoins dans le programme *Déficience intellectuelle (DI) et Troubles envahissants du développement (TED)*, l'indicateur actuel ne permet à aucune région de se démarquer. En effet, les valeurs régionales calculées oscillent entre 98,89 et 101,68, ce qui est très près de la moyenne fixée à 100.

Cette situation fait en sorte que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) considère que toutes les régions ont des besoins à peu près similaires, et la répartition budgétaire théorique est alors faite en ce sens en se basant principalement sur la population de chaque région et la consommation, par groupe d'âge, de certains types de services dispensés par les centres de réadaptation (CRDITED).

Pourtant, le ratio des usagers admis et inscrits en CRDITED par 1 000 habitants varie considérablement d'une région à l'autre. Un calcul ne considérant que la clientèle desservie ramène la question de la richesse relative de certains établissements qui déterminerait un accès aux services plus facile, les ressources budgétaires étant disponibles.

Afin de mieux cerner la clientèle potentielle requérant des services spécialisés, le nombre de personnes en attente a été ajouté à celui des personnes recevant des services, qu'elles soient admises ou inscrites en CRDITED. Le calcul d'un ratio régional par 1 000 habitants démontre alors que des écarts substantiels existent et que ceux-ci se présentent différemment selon que la problématique majeure de l'utilisateur est une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.



Carte 1 – Taux de déficience intellectuelle selon les régions du Québec

### Le portrait de la clientèle ayant une déficience intellectuelle

La carte 1 affiche une couleur pour chacune des régions en fonction de l'écart du ratio par rapport à la moyenne provinciale. Au 31 mars 2010,

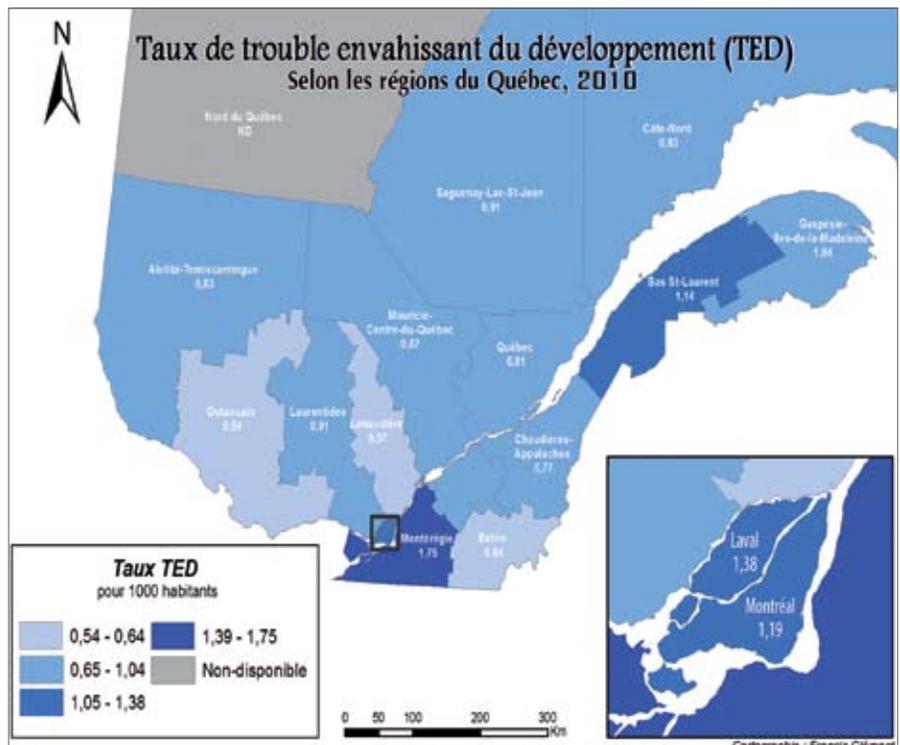
avec les 22 872 usagers ayant une déficience intellectuelle desservis et les 1 062 personnes en attente, le taux provincial est de 3,05 personnes requérant des services spécialisés par 1 000 habitants. Il ne s'agit pas d'un taux de prévalence à proprement parler puisque la clientèle orientée vers la première ligne en est

exclue, mais l'ajout des personnes en attente de service permet d'aller au-delà de l'indice de consommation et de considérer la clientèle potentielle globale des centres spécialisés. Ainsi, le biais causé par des ressources humaines et financières limitées qui pourraient restreindre l'accès aux services est plus ou moins éliminé.

En consultant la carte 1, il est possible de constater que les régions éloignées des grands centres comme le Saguenay – Lac St-Jean, la Gaspésie, le Bas-St-Laurent et l'Abitibi-Témiscamingue présentent des taux dépassant largement la moyenne et se situant à plus d'un écart type de celle-ci. La comparaison avec les données de 2006 indique que la tendance est demeurée sensiblement la même, bien que les taux aient légèrement diminué dans ces quatre régions, comme en témoignent les ratios apparaissant au tableau 1.

Les taux observés pour les régions des couronnes nord et sud de Montréal et celle de l'Outaouais sont plus faibles que la moyenne. Cette tendance s'est accentuée depuis 2006.

Plusieurs explications ont été avancées pour expliquer des taux aussi différents, alors que la taille de la population du Québec et sa géographie sont relativement limitées. En ce qui concerne la déficience intellectuelle, la littérature indique



Carte 2 – Taux de trouble envahissant du développement selon les régions du Québec

que l'on peut s'attendre à un taux de prévalence théorique d'environ 1 % de la population (Tassé, 2003, p. 25) et, puisque le bassin de population provincial est restreint, ce taux ne devrait pas présenter de variation régionale significative. Du taux théorique de 1 %, les experts estiment

qu'environ un tiers pourrait avoir besoin de services spécialisés, ce qui ramènerait le taux de clientèle des services spécialisés à un peu plus de 3 personnes pour 1 000 habitants. Les taux observés pour la déficience intellectuelle par région en fonction de la population 2010 varient de 2,38 à 4,70, ce qui s'écarte largement du taux attendu de 3 personnes pour 1 000.

La migration de la population des jeunes vers les grands centres et la présence inégale selon les régions d'une clientèle historique (desservie hors de sa région d'origine dans un cadre institutionnel) ont été évoquées, mais sans qu'une démarche de recherche structurée ne soit réalisée. Le niveau socio-économique a aussi été pointé du doigt, mais sans qu'il soit possible de justifier de tels écarts. Par exemple, l'indice de défavorisation<sup>1</sup> sociale de la région du Bas-St-Laurent fait ressortir que 22,6 % de la population se retrouve dans les deux quintiles les moins favorisés, alors que dans Lanaudière, ce pourcentage est de 24,5 %. Pourtant, le ratio du premier touchant la déficience intellectuelle se situe à 4,10 pour 1 000 habitants tandis que le second n'est qu'à 2,46. En ce qui concerne la dimension matérielle, la corrélation avec le

Tableau 1 - Taux DI pour 1 000 habitants (usagers admis, inscrits et en attente)

Région	Taux 2010	Taux 2006	Variation	Défavorisation sociale matérielle	
				% population dans les 4e et 5e quintiles	
Saguenay-Lac-St-Jean	4,70	4,80	-2%	26,40	61,00
Gaspésie-Iles de la Madeleine	4,43	4,83	-8%	10,00	89,10
Bas-St-Laurent	4,10	4,60	-11%	22,60	64,10
Abitibi-Témiscamingue	3,91	4,21	-7%	30,00	69,20
Capitale-Nationale	3,47	3,75	-7%	43,20	28,90
Chaudière-Appalaches	3,46	4,59	-25%	21,30	42,40
Mauricie et Centre-du-Québec	3,43	3,84	-11%	34,20	53,10
Estrie	3,29	3,26	1%	39,20	39,90
Montréal	3,01	2,99	1%	62,90	36,90
Côte-Nord	3,00	3,05	-2%	26,20	59,30
Laval	2,69	3,00	-10%	34,60	21,30
Montréal	2,69	3,16	-15%	33,30	29,50
Lanaudière	2,46	3,18	-23%	24,50	48,30
Laurentides	2,46	2,82	-13%	35,70	37,90
Outaouais	2,38	2,87	-17%	40,50	38,00
Moyenne pondérée	3,05	3,39	-10%		
Écart type	0,73	0,76			

<sup>1</sup>L'indice de défavorisation matérielle et sociale, proposé par Pampalon et Raymond (2000, 2003) et Pampalon, Hamel et Raymond (2004), est un indice composé de deux dimensions :

- la dimension matérielle, fondée sur la scolarité, le rapport emploi/population et le revenu moyen.
- la dimension sociale, fondée sur l'éloignement par rapport à un réseau social en raison d'une séparation, d'un divorce ou d'un veuvage, de la monoparentalité ou du fait d'être une personne seule.

taux de personnes présentant une déficience intellectuelle ne peut être établie non plus. Par exemple, les deux quintiles les moins favorisés financièrement regroupent 28,9 % de la population de la Capitale-Nationale et 29,5 % de celle de la Montérégie, ce qui est assez semblable. Leurs taux de déficience intellectuelle sont cependant respectivement à 3,47 et 2,69 pour 1 000 habitants. De plus, l'Outaouais, dont le taux de défavorisation matérielle est plus élevé que les deux régions précédemment citées, obtient le taux de déficience intellectuelle pour 1 000 habitants le moins élevé au Québec, soit 2,38.

### La situation de la clientèle ayant un trouble envahissant du développement

Les calculs basés sur les statistiques de la clientèle ayant un trouble envahissant du développement permettent eux aussi de dégager des écarts importants, mais leurs sources semblent associées à d'autres variables. Comme le présente la carte 2, le taux de 1,75 pour 1 000 habitants calculé pour la Montérégie est plus de deux fois plus élevé que celui des régions de la Capitale-Nationale, de Chaudière-Appalaches, de l'Estrie, de Lanaudière ou de l'Outaouais. La moyenne

provinciale pour les 8 595 usagers présentant un trouble envahissant du développement, qu'ils soient admis, inscrits ou en attente, est de 1,10 usager par 1 000 habitants, en hausse de 62 % par rapport au taux calculé avec les statistiques du 31 mars 2006. Les écarts régionaux ont eu tendance à s'accroître au cours des quatre dernières années. Ainsi, pendant que les taux de la Montérégie et de l'Outaouais ont plus que doublé, celui de la Côte-Nord a presque quadruplé. Par contre, au cours de la même période, les Laurentides et l'Estrie n'ont connu qu'une croissance de 5 % de leur taux.

La migration des populations vers les grands centres ne semble pas pouvoir être retenue comme cause possible. En effet, la carte 2 illustre que le taux du Bas-St-Laurent est comparable à celui de Montréal, alors que la Capitale-Nationale et l'Abitibi-Témiscamingue présentent des taux similaires. La région de la métropole et celles qui l'entourent comme la Montérégie et Laval ont cependant des taux parmi les plus élevés. Une hypothèse envisagée pour expliquer les taux moins élevés des régions des Laurentides et de Lanaudière est la prise en charge plus active d'une partie de la clientèle par des ressources de première ligne, dont les données n'ont pas été consolidées avec celles des CRDITED.

### Une situation qui mérite d'être explorée

Les grands écarts régionaux, mis en lumière par l'analyse de la situation des usagers potentiels des centres de réadaptation, font ressortir l'importance de recourir à une révision de l'indicateur de besoins qui sert de base à l'élaboration des scénarios d'allocation équitable des ressources entre les régions. Selon les estimations des experts, les taux régionaux de la déficience intellectuelle ne devraient pas être si différents les uns des autres, car les conditions de vie des régions périphériques ne justifient pas des taux aussi éloignés de la moyenne. Il faudra donc évaluer l'impact d'autres facteurs comme la migration de la population au cours des dernières décennies ou encore, l'apport des services de première ligne. Finalement, selon les premières constatations découlant des taux observés, le taux des troubles envahissants du développement ne semble pas obéir aux mêmes variables que celui de la déficience intellectuelle. Il faudra pousser l'analyse pour identifier quels sont les facteurs qui permettent d'expliquer les différences régionales.

#### Sources :

Tassé, Marc J. et Diane Morin, dir. (2003). « L'étiologie ». In *La déficience intellectuelle*, Marc J. Tassé et Diane Morin, dir. Boucherville : Gaëtan Morin, chap. 2, p 23-37.

Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux (2006 et 2010). « Rapport statistique des centres de réadaptation (S16) ».

Québec, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (2005). « Le positionnement de la région et des territoires de centre local d'emploi d'après l'indice de défavorisation matérielle et sociale, 1996 et 2001 ». Québec, p.11.

*Comptable agréée et détentrice d'une maîtrise en administration des affaires, Marie-Sylvie Le Rouzès enseigne au certificat en management au Département des sciences comptables de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Elle a œuvré dans différents établissements du réseau de la santé et des services sociaux pendant une douzaine d'années au cours desquelles elle a développé un intérêt pour les indicateurs de performance et l'allocation des ressources à l'intérieur du programme de service « Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement ».*

Tableau 2 - Taux TED pour 1 000 habitants (usagers admis, inscrits et en attente)

Région	Taux 2010	Taux 2006	Variation	Défavorisation sociale et matérielle	
				% population dans les 4e et 5e quintiles	
Montérégie	1,75	0,78	124%	33,30	29,50
Laval	1,38	0,92	50%	34,60	21,30
Montréal	1,19	0,88	36%	62,90	36,90
Bas-St-Laurent	1,14	0,73	57%	22,60	64,10
Gaspésie-Iles de la Madeleine	1,04	0,68	54%	10,00	89,10
Côte-Nord	0,93	0,25	267%	26,20	59,30
Sag.-Lac St-Jean	0,91	0,47	92%	26,40	61,00
Laurentides	0,91	0,86	5%	35,70	37,90
Mauricie et Centre-du-Québec	0,87	0,54	61%	34,20	53,10
Abitibi-Témiscamingue	0,83	0,62	35%	30,00	69,20
Capitale-Nationale	0,81	0,49	66%	43,20	28,90
Chaudière-Appalaches	0,77	0,43	79%	21,30	42,40
Estrie	0,64	0,61	5%	39,20	39,90
Lanaudière	0,57	0,32	76%	24,50	48,30
Outaouais	0,54	0,25	112%	40,50	38,00
Moyenne pondérée	1,10	0,68	62%		
Écart type	0,32	0,22			

# Les CRDIT'ED, un réseau de services spécialisés

Le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) qui relève du ministère du même nom (MSSS), se déploie sur l'ensemble des régions socioadministratives du Québec. Dans chacune d'elles, une instance régionale, l'Agence de la santé et des services sociaux (ASSS), coordonne les activités entre les différents établissements et s'assure, en fonction des orientations ministérielles, d'une distribution équitable des ressources financières.

Un premier niveau de services, qualifiés de généraux et de spécifiques, s'articule autour des centres de santé et services sociaux

(CSSS) et se compose habituellement d'un centre hospitalier (CH), d'un centre local de services communautaires (CLSC) et d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Une région dispose, selon son bassin de population, d'un nombre variable de CSSS, tout comme chaque CSSS peut comprendre un nombre distinct de centres constitutifs. À ce réseau s'ajoute, au niveau régional, des centres de réadaptation spécialisés, couvrant les secteurs de la protection de la jeunesse, de la santé mentale, de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement,

des dépendances, et des déficiences physiques. L'ensemble de ces établissements a pour mandat d'offrir des services de santé et des services sociaux selon des principes d'accessibilité, de continuité et de qualité, en s'appuyant sur une approche populationnelle, soit une approche basée sur les besoins spécifiques de la population d'un territoire donné.

Enfin, ce réseau sectoriel doit œuvrer en collaboration avec les réseaux intersectoriels (p. ex. : éducation, loisir, emploi...) et communautaires pour assurer les services courants à la population.



**1 BAS SAINT-LAURENT**  
- CRDIT'ED du Bas-Saint-Laurent

**2 SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN**  
- CRDIT'ED du Saguenay-Lac-Saint-Jean

**3 QUÉBEC**  
- CRDI de Québec  
- CSSS de Charlevoix

**4 MAURICIE/CENTRE-DU-QUÉBEC**  
- CRDIT'ED de la Mauricie et du Centre-du-Québec-Institut Universitaire

**5 ESTRIE**  
- CRDIT'ED Estrie

**6 MONTRÉAL**  
- CRDI Gabrielle-Major  
- Centre de réadaptation Lisette-Dupras  
- Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal  
- Centre Miriam  
- Services de réadaptation L'Intégrale

**7 OUTAOUAIS**  
- Pavillon du Parc

**8 ABITIBI-TÉMISCAMINGUE**  
- CRDI Clair Foyer

**9 CÔTE-NORD**  
- Centre de réadaptation L'Émergent

**11 GASPÉSIE/ÎLES-DE-LA-MADELEINE**  
- Centre de réadaptation de la Gaspésie  
- CSSS des Îles

**12 CHAUDIÈRE-APPALACHES**  
- CRDI Chaudière-Appalaches

**13 LAVAL**  
- CRDI Normand-Laramée

**14 LANAUDIÈRE**  
- Centre de réadaptation La Myriade

**15 LAURENDIDES**  
- Centre du Florès

**16 MONTÉRÉGIE**  
- CRDI Montérégie-Est  
- Les Services de Réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort

**PROCHAIN NUMÉRO :**  
IDENTITÉS PROFESSIONNELLES  
INNOVATIONS PROFESSIONNELLES