



REVUE  
**cnris**

MAGAZINE SCIENTIFIQUE ET PROFESSIONNEL

**DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT**



**DOSSIER :**  
**INTERVENTION PRÉCOCE**

## IMAGINEZ LA SUITE...

Qui aurait imaginé, il y a encore à peine cinq ans, que le réseau de services en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement disposerait de deux équipes de recherche en partenariat, de quatre chaires de recherche et d'un institut universitaire. Un développement sans précédent dont nous mesurons encore peu l'impact sur le renouvellement des pratiques. Ce qui caractérise ce mouvement outre le fait de développer des outils, méthodes et programmes sur des bases de plus en plus fiables, c'est cette dynamique, émergente, entre praticiens et chercheurs, une rencontre de deux expertises, une collaboration axée vers la recherche de solutions favorables à l'inclusion.

De l'intervention précoce, dossier principal de ce numéro, il ressort la nécessité d'agir rapidement, avec intensité, de manière distincte et, selon les besoins de chaque enfant, dans son milieu de vie, en tenant compte du contexte familial et en assurant un maximum de continuité entre les services tout en préservant la stabilité des figures significatives. Les attentes à cet égard sont explicites comme le témoignent les parents regroupés autour de l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) et de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED). Ces préoccupations sont d'ailleurs au cœur même des recherches que mène actuellement Mme Carmen Dionne, professeure à l'Université du Québec à Trois-Rivières et détentrice d'une chaire du Canada en intervention précoce. Ses travaux nous ont servis, en quelque sorte, à exposer différentes pistes de recherche dans le domaine, les grands chantiers en cours et surtout les nombreuses collaborations qui se tissent tant au niveau régional, national qu'international. Les perspectives sont impressionnantes.

Par ailleurs les productions mises en valeur autour de l'Équipe déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité (Interteddi) dirigée par Mme Céline Mercier professeure titulaire au Département de médecine sociale et préventive, de l'Université de Montréal et directrice scientifique au CRDI Gabriel-Major et au CR Lisette-Dupras sont aussi révélatrices de la vitalité et du dynamisme des structures de recherche qui s'appuient sur de multiples partenariats et s'affairent à résoudre les problèmes liés à la pratique et à l'organisation des services.

Aussi, au cours des dernières années, portée par le développement des structures de recherche dans les milieux de pratique, est

apparue une nouvelle « espèce », de chercheurs et professionnels de recherche en établissement qui est au centre même du développement de ce rapport recherche/pratique. Ils nous livrent leurs perceptions, leurs préoccupations et leurs visions de la culture de recherche qui s'implante graduellement dans le réseau. Leur souhait : être partie prenante du mouvement en faveur de l'inclusion.

De l'inclusion on comprendra qu'elle s'inscrit dans la mouvance du projet visant l'intégration et la participation sociale. Elle procède du même esprit tout en mettant en valeur l'importance d'agir dans et avec les milieux d'accueil, seul et unique environnement susceptible d'offrir les meilleures conditions de développement. L'importance accordée aux premières périodes de la vie, tant auprès de ces enfants « diversement habiles » que de leurs pairs, apparaît comme la meilleure manière de créer petit à petit une communauté accueillante et réceptive à la différence.

«Diversement habiles», cette formule empruntée de l'article d'Isaline Panchaud Mingrone, qui nous propose une réflexion en faveur de l'inclusion précoce à partir de l'expérience du canton suisse de Vaud reprend pour ainsi dire les mêmes préoccupations universelles de la présence de ces enfants dans les lieux collectifs ordinaires. Sur l'évolution des pratiques, elle nous indique quelques principes et lignes directrices qui s'accordent bien aux défis qui nous préoccupent soit la position pédagogique, la collaboration avec les acteurs et la nécessité de structurer l'intervention. De cela nous retiendrons que si ces enfants sont différents comme le suggère la formule « diversement habiles », ils sont surtout habiles et notre défi principal est de trouver les clés qui ouvriront à la fois les portes du développement de leurs compétences et les barrières d'un environnement qui bien souvent peine à s'ajuster à leurs caractéristiques. Le portrait de Charles Saint-Germain illustre bien ce rapport personne/environnement où les traits personnels, les talents mis en relation avec les caractéristiques du milieu peuvent faire en sorte qu'une personne puisse actualiser son potentiel malgré des limitations, pour peu que l'on soutienne l'un et l'autre. Pour tous les enfants, à la mesure de chacun, il convient de reconnaître leur potentiel et de miser sur ce qu'il y a d'unique en eux. L'effet est remarquable.

Que dire aussi de ce réseau qui s'est enfin inscrit en « première division » avec la désignation universitaire du CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec. On comprendra un peu mieux le cheminement lié à cette reconnaissance et surtout les enjeux importants qui sont

rattachés à ce statut. Il nous semble à la lecture de ce volet de la revue que le défi premier est d'en faire un outil au service de la collectivité en sollicitant la participation et en reconnaissant la contribution de l'ensemble du réseau. Le leadership attendu doit déborder les frontières d'une région et se construire, aussi, sur le mode de l'inclusion.

Quelques chiffres... en images et en mots viennent finalement confirmer l'effervescence autour de l'intervention auprès des enfants et les changements importants survenus dans les dernières années. L'offre de services tout autant que sa mise en œuvre s'est significativement accrue, les enfants vivent pour la plupart dans leur milieu naturel, présumant du coup d'une meilleure coordination des services et probablement d'une approche diagnostique plus précoce mettant en cause une implication plus marquée des services de première ligne et des centres de la petite enfance. On comprendra qu'il y a nécessairement beaucoup de chemin à faire et qu'il existe encore des variations importantes selon les régions. Mais enfin, nous constatons que nous disposons probablement des outils nécessaires à ces changements tant en ce qui concerne l'orientation, l'organisation que le développement des services. Que ce soit au niveau global des grandes orientations ministérielles notamment en ce qui regarde les politiques soutenant l'intégration, les modes de fonctionnement en réseau assurant la continuité des services ou, plus près, des efforts consentis par les établissements pour qualifier l'offre de services en développant des guides de pratiques spécialisées et en identifiant les zones d'amélioration attendues tout en sollicitant et soutenant la contribution de la recherche, tous les ingrédients sont disponibles pour l'avancement des pratiques. On peut ainsi souhaiter que, d'une part, les instances politiques assurent une vigie constante quant à l'application de ses politiques et orientations et, d'autre part, que les établissements du réseau de services en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement maintiennent cette détermination à développer collectivement et en collaboration avec leurs partenaires une gamme de services pertinents, accessibles, continus et constants. La présentation des orientations 2010-2015 de la Fédération québécoise des CRDITED confirme d'ailleurs cette volonté. On comprendra que le message de fond sous-jacent à cette planification stratégique concerne la mise en commun et la solidarité indispensables au développement de meilleures pratiques.

*Imaginez la suite...*

## Éditeur

Consortium national de recherche  
sur l'intégration sociale

## Comité de rédaction

Diane Bégin  
Michel Boutet  
Thierry Boyer  
Richard Lachapelle  
Dany Lussier-Desrochers  
Louis-Marie Marsan  
Céline Mercier

## Direction de la revue

Michel Boutet

## Journalistes

Valérie Lupien  
Maude Éthier-Boutet

## Conception graphique

Mireille Cliche

## Illustrations

Fannie Levasseur

## Collaboration

Domique Fortin

## Corrections

Jacques Duchesne

## Impression

Impart-Litho, Victoriaville

## CNRS

3255, rue Foucher  
Trois-Rivières (Québec)  
G8Z 1M6

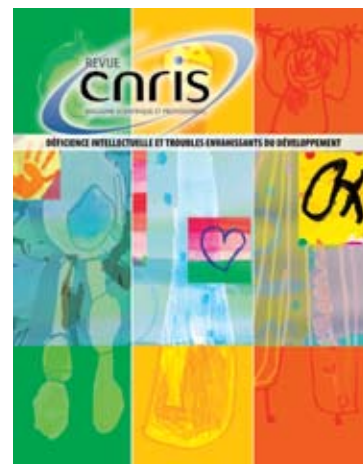
819 379-7732 poste 222  
www.cnris.org  
cnris@ssss.gouv.qc.ca

- 2 Mot de la rédaction : Imaginez la suite...
- 4 Céline Mercier , Le goût de la recherche en partenariat.
- 5 Introduction à la section consacrée à l'équipe Déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité.
- 6 Des points d'appui pour l'intervention.
- 8 Praticiens chercheurs.
- 9 Les contributions des étudiants.
- 10 Carmen Dionne, professeure au Département de psychoéducation de l'UQTR. Une chercheuse enracinée dans son milieu.
- 12 Mieux connaître les trajectoires de développement des enfants présentant une déficience intellectuelle.
- 13 Dépister les retards de développement. Recherches sur l'outil ASQ
- 14 Bilan et prospective de la programmation de la chaire de recherche du Canada (CRC) en intervention précoce.
- 16 EMRG : une approche collective et interactive pour le développement d'outils.
- 17 HELPS inc. : Un partenariat en faveur de l'inclusion à suivre de près !
- 18 Des collaborations précieuses avec l'Europe francophone
- 19 Centres de la petite enfance et inclusion, entretien avec Lucie Letarte.
- 20 Une introduction à l'ABI, une approche naturaliste.
- 21 L'intervention précoce... Y a-t-il un modèle universel ?
- 22 Un chemin à parcourir... La planification stratégique de la Fédération québécoise des CRDITED 2010-2015.
- 24 L'urgence d'agir... Les préoccupations des parents quant à l'intervention précoce.
- 26 Défis de la recherche en établissement. Le point de vue de chercheurs et de professionnels de recherche en CRDITED.
- 29 Le programme d'intervention précoce intensive (IPI). L'évaluation au soutien de l'intervention : Un essai d'application du programme EIS.
- 30 Coup de coeur : Charles St-Germain, un enfant comme les autres.
- 32 Pages romandes : Intégration précoce et situation de handicap.
- 34 Un institut universitaire en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.
- 40 Centre de documentation.
- 41 Compte rendu de lecture : Le programme EIS.
- 42 Quelques chiffres... en images et en mots. Regard sur les jeunes de 18 ans et moins.
- 44 Les CRDITED, un réseau de services spécialisés.



## EN COUVERTURE :

Montage réalisé à partir des pages couvertures du Programme EIS, avec l'autorisation de la maison d'édition Chenelière McGraw Hill.



Par Valérie Lupien



## CÉLINE MERCIER

### LE GOÛT DE LA RECHERCHE EN PARTENARIAT

Il y a plus de trente ans, Céline Mercier amorçait sa carrière de chercheuse dans le domaine de la toxicomanie. Spécialisée dans l'évaluation de programmes plutôt que dans une thématique spécifique, elle a abordé diverses questions, la santé mentale, l'itinérance et, depuis 2002, la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement, au sein de centres de réadaptation de la région métropolitaine. Ce qui la motive, c'est de mener des recherches qui peuvent changer les pratiques et influencer la vie des personnes qui connaissent différents types de problèmes. Pour elle, il n'y a pas de meilleur moyen pour y arriver que de travailler le plus près possible des milieux d'intervention. Cela peut représenter un défi, certes, mais combien stimulant.

La recherche en collaboration avec le milieu n'est pas seulement un principe pour la chercheuse, c'est une véritable nécessité : « Je considère que les experts en contenu, ce sont les professionnels des centres de réadaptation avec qui je travaille, tandis que moi, je suis davantage une experte en méthode de recherche et d'évaluation ». Elle affirme également que pour faire avancer une question du point de vue de la recherche, il est essentiel de travailler avec le milieu, d'être directement sur le terrain. La force de Céline Mercier est sans doute son grand intérêt à la fois pour les gens travaillant en intervention et les personnes directement concernées pour lesquelles elle mène ses recherches.

Interrogée sur les raisons qui l'ont poussée à s'intéresser au domaine de la déficience intellectuelle, Céline Mercier avoue que tout ce qui a trait à l'intégration l'intéresse particulièrement, justement parce qu'elle est attirée par les gens qui vivent à la marge : « J'aime bien les gens marginaux et pour moi, c'est très important de favoriser l'intégration des personnes en tenant compte de leur différence ». Autre aspect intéressant pour la chercheuse : le milieu de la déficience intellectuelle est en constant changement, toujours à se remettre en question afin de faire le maximum pour les personnes concernées. Et même si le fruit des recherches ne se mesure parfois qu'à long terme, c'est gratifiant et encourageant de contribuer à l'innovation, à un mouvement de changement.

### L'interaction avec la santé et le judiciaire

Chercheuse principale d'une équipe dont la programmation est fondée sur la notion d'intersectorialité, Céline Mercier s'intéresse aux interactions entre les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et le système de santé ou le système judiciaire. Alors que les possibilités de participation sociale de ces personnes s'accroissent, de nouvelles questions émergent : par exemple, quelles sont les meilleures façons de leur assurer l'accès aux campagnes de promotion de la santé ou aux mesures de prévention? Comment favoriser leur traitement équitable dans le système judiciaire lorsqu'elles en font l'expérience à titre de victime, de témoin ou de contrevenant? Pour Mme Mercier, « le défi comme chercheur est de voir de quelle façon il est possible de mobiliser des personnes d'horizons différents afin de chercher des solutions à des problèmes qui requièrent la collaboration de plusieurs secteurs de la société ». Les recherches de l'équipe dirigée par Mme Mercier permettent de documenter plus amplement différentes questions, surtout en lien avec l'organisation des services : « Beaucoup de recherches en déficience intellectuelle ont été faites relativement à l'intervention. Ce qui m'intéresse davantage, c'est tout ce qui a trait à l'organisation des services, les questions d'accès pour les usagers, mais aussi d'efficacité ». Selon elle, d'ici quelques années, il sera possible de

proposer des orientations et des modes d'action, de documenter des questionnements comme de savoir dans quelles circonstances il est préférable de créer des programmes sur mesure pour les usagers ou d'adapter les programmes existants. Elle en donne comme exemple la prévention en santé : « Certaines des recherches que je conduis avec l'équipe ont pour but de mettre en place de nouvelles approches en matière de prévention pour les personnes ayant une déficience intellectuelle afin que ces dernières soient à l'aise au sein des différents services et que les gens qui ont à interagir avec elles se sentent outillés pour répondre à leurs besoins », explique la chercheuse. Elle souligne que les usagers ont les mêmes droits que les autres personnes de la population, qu'ils en font partie et qu'il est primordial de les considérer lors des campagnes de prévention et de promotion.

### Bonheurs et défis de la recherche sur le terrain

Le travail d'équipe est un aspect de son métier que Céline Mercier apprécie grandement. Selon elle, la collaboration et la synergie avec d'autres professionnels sont de véritables richesses : « Lorsqu'on met des gens ensemble, les perspectives se combinent et l'on se retrouve avec une vision enrichie et souvent différente de ce que l'on envisageait au départ ». La beauté de cette partie du travail est que des gens de milieux complètement différents sont rassemblés autour de la même table dans un même but : « On réunit

Par Dominique Fortin

## ÉQUIPE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT ET INTERSECTORIALITÉ. INTRODUCTION

des gens qui, habituellement, ne travaillent pas ensemble et ne se côtoient que très peu, explique Mme Mercier, et ces interactions m'enrichissent beaucoup».

Malgré qu'elle se sente choyée au sein de son milieu de travail, Céline Mercier avoue que la plus grande différence entre un chercheur qui a son bureau dans un CRDITED et un chercheur universitaire est sans doute l'isolement : « Dans un contexte universitaire, les chercheurs se retrouvent entre eux, partagent les mêmes angoisses et comprennent les particularités de la recherche, tandis qu'en établissement, la recherche est un monde à part, que l'on ne considère pas, en général, comme une priorité ». Cela est toutefois normal, selon Mme Mercier, car dans un centre de réadaptation les problèmes doivent souvent être traités dans l'immédiat et il importe d'accorder la priorité à l'intervention. Néanmoins, le chercheur sur le terrain doit demeurer vigilant, garder le contact avec le milieu universitaire afin de rester à jour en matière de recherche et par rapport à l'évolution des connaissances : « Je dois vraiment faire l'effort de me documenter en recherche, car étant seule dans mon milieu, je ne peux compter que sur moi pour me tenir informée ». Malgré ces limites, elle voit plusieurs avantages à travailler en établissement et ne changerait surtout pas de milieu. L'avantage principal est d'être directement sur le terrain avec les gens avec qui et pour qui la recherche est réalisée. La chercheuse mentionne avoir toujours orienté ses travaux vers la mise à profit des résultats, vers l'application directement dans les milieux.

### Promouvoir le domaine de la déficience intellectuelle au sein de l'OMS

Plusieurs événements ont marqué la carrière de Céline Mercier, mais le fait d'avoir contribué de près à l'organisation d'activités ou d'événements reliés à la déficience intellectuelle pour le compte de l'Organisation mondiale de la santé

(OMS) représente pour elle une très grande victoire. Membre du centre collaborateur de l'OMS à Montréal, Mme Mercier s'est rendu compte que, depuis de très nombreuses années, cet organisme ne faisait plus référence à la déficience intellectuelle. À la suite de plusieurs démarches auprès de la région des Amériques de l'OMS, la première conférence sur les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle a été organisée à Montréal, en 2004 : « Cet événement a permis de mettre au monde la Déclaration de Montréal; cela a été un tel succès que le Secrétariat de l'OMS à Genève nous a demandé d'organiser une deuxième conférence, mondiale cette fois, à Bangkok », souligne avec fierté la chercheuse en ajoutant que cette nouvelle conférence s'est tenue à l'automne 2007. C'est au cours de cette conférence que l'Atlas mondial de l'OMS sur les ressources en déficience intellectuelle a été lancé, un atlas réalisé conjointement par les chercheurs québécois et l'OMS. À l'automne 2009, cet atlas s'est mérité le *Prix du rayonnement international* de l'Institut d'administration publique du Québec.

### Un parcours particulier

Ce n'est sans doute pas par hasard si Céline Mercier se sent à l'aise à proximité de la marginalité, qu'elle s'intéresse à des problématiques aux frontières de différents secteurs. Elle est elle-même une sorte de personne hybride. Formée en anthropologie (baccalauréat) et en psychologie (maîtrise), elle a fait un doctorat en psycholinguistique. Ses premières recherches s'inspiraient des méthodes de l'évaluation formative et de la recherche-action, alors qu'aucun enseignement ne portait à cette époque sur l'évaluation ou l'organisation des services. En tant que professeure de clinique dans une faculté de médecine (d'abord au Département de psychiatrie, de l'Université McGill, et actuellement au Département de médecine sociale et préventive, de l'Université de Montréal), elle a eu la chance de toujours pouvoir mener ses travaux de recherche dans les milieux d'intervention. ●

Une équipe de recherche en partenariat est une structure de recherche financée par le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC). Elle est composée de chercheurs universitaires, de collaborateurs des milieux de pratique, de praticiens chercheurs et d'étudiants. Le Québec compte deux équipes de ce type dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement : l'Équipe de recherche sur l'innovation et le soutien transdisciplinaire (ÉRIST) et l'Équipe déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité (Interteddi). Cette dernière a été mise sur pied en 2002. Au départ, elle a reçu l'appui du CNRS et des CRDITED Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal. Elle bénéficie actuellement d'une subvention de fonctionnement du FQRSC (2007-2011). Elle réunit cinq chercheurs universitaires, quatre chercheurs affiliés et des collaborateurs issus des milieux de pratique. Elle accueille aussi des praticiens chercheurs, des stagiaires, des étudiants de cycles supérieurs et des chercheurs postdoctoraux. Des ententes de collaboration ont été signées avec huit partenaires CRDITED et neuf autres provenant des milieux de la santé et de la justice. Pour connaître les membres de l'équipe, parcourir sa programmation, s'informer des projets de recherche, consulter la documentation, télécharger les outils produits par l'équipe, les lecteurs sont invités à fréquenter le site [www.interteddi.ca](http://www.interteddi.ca)

Suivant le FQRSC, la raison d'être d'une équipe en partenariat est de favoriser la participation des partenaires des milieux de pratique et de mettre à contribution leur expertise dans la production de connaissances et dans le développement d'innovations. Cette configuration (...) « permet de répondre aux besoins de développement des milieux de pratique ». Les pages qui suivent visent à donner des exemples sur la manière dont l'équipe Interteddi a voulu mettre en œuvre cette approche. On a ainsi choisi de mettre de l'avant des outils dérivés de la recherche, produits par des membres de l'équipe, en tant que retombées de la recherche pouvant servir de points d'appui pour l'intervention. Les travaux des praticiens chercheurs illustrent bien comment une équipe de recherche peut constituer une structure d'accueil pour les intervenants désireux de contribuer à la constitution de connaissances issues de leur expérience. Enfin, un coup d'œil sur les travaux des étudiants fournit un aperçu des avenues qu'ils sont en train d'ouvrir en recherche appliquée dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement. ●

# DES POINTS D'APPUI POUR L'INTERVENTION

Une des retombées de l'un ou l'autre des projets de recherche de l'équipe a été la production d'outils reliés aux connaissances utilisées pour préparer les protocoles ou mises au jour à partir des résultats. Ces documents ont été préparés par des chercheurs de l'équipe, leurs associés ou leurs partenaires. Le texte qui suit présente un aperçu de leur contenu. On trouvera sur le site Internet [www.interteddi.ca](http://www.interteddi.ca) les informations quant à leur origine et à leurs auteurs, en plus d'avoir accès à leur version électronique.

## QUESTION DE SANTÉ

Les recherches sur la santé physique des personnes ayant une déficience intellectuelle ont montré que ces dernières présentent des vulnérabilités spécifiques du point de vue de leur santé, en même temps qu'elles connaissent des inégalités d'accès aux services. En rapport avec cette question, l'équipe s'est particulièrement intéressée à la dimension de la prévention.



Le livret *Prendre soin de ma santé, c'est aussi m'occuper de la santé de mes seins* a pour but de sensibiliser les femmes, principalement celles âgées entre 50 et 69 ans, à la santé de leurs seins, en ayant recours à la mammographie et au Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS). Comment mieux connaître ses seins, ce que peut faire le médecin, comment se préparer avant de passer la mammographie sont des questions auxquelles cet outil répond. Chaque section comprend des informations à l'intention d'une personne accompagnatrice et un texte en langage adapté, accompagné de photos. On y trouve aussi les coordonnées des ressources pertinentes. Une version anglaise du document est en préparation. Ce livret fait suite à un rapport de recherche (2009)<sup>1</sup> qui établissait 25 pistes d'action visant à améliorer l'accès au PQDCS pour les femmes ayant des limitations intellectuelles, psychologiques, sensorielles ou motrices.

Par ailleurs, les deux *Guides d'accompagnement en activité physique* s'adressent aux intervenants qui veulent réaliser des activités physiques avec des usagers. Deux stagiaires ont regroupé, expliqué, puis illustré différents exercices à faire avec des personnes ayant une déficience intellectuelle ou des personnes à mobilité réduite : des activités et des étirements pour tous les groupes musculaires, de même que des exemples de



séances d'entraînement et de jeux collectifs qui ont fait leurs preuves lors des deux stages qui se déroulaient auprès d'adultes ayant une déficience intellectuelle.

Les intervenants des milieux de la réadaptation et de la justice aussi bien que les policiers rencontrent des situations où une personne ayant une déficience intellectuelle doit composer avec le système de justice à titre de témoin, de victime, de prévenue ou de contrevenante. Les proches et les partenaires font de plus en plus souvent appel à l'expertise des CRDITED dans leur recherche de solutions respectueuses des caractéristiques particulières des personnes et de leurs droits. En ce domaine, les données embryonnaires.

## QUESTION DE JUSTICE



On trouve néanmoins dans la littérature spécialisée un ensemble de ressources, depuis les outils les plus simples (séries de pictogrammes expliquant le processus judiciaire) jusqu'aux programmes complexes (suivi en milieu externe en contexte de probation), sans oublier les enseignements tirés des recherches sur l'accompagnement des victimes et des témoins depuis la plainte jusqu'au témoignage en cours. Ces ressources sont souvent facilement accessibles (sites Internet). Le défi est d'en connaître l'existence, puis de savoir comment y avoir accès. Avec le *Répertoire des programmes à l'intention des personnes avec une déficience intellectuelle en contact avec le système de justice*, accessible sur le site [www.interteddi.ca](http://www.interteddi.ca), deux « clics » suffisent : le premier conduit au *Répertoire*, le second vers le matériel spécifique inclus dans le *Répertoire*. On notera qu'une édition revue et augmentée du *Répertoire* est en cours de préparation.

Un obstacle connu en ce qui a trait à l'adaptation du système de justice aux caractéristiques des personnes ayant une déficience intellectuelle est la difficulté de les identifier comme telles

dans les premières phases des procédures judiciaires. Un instrument comme le *Hayes Ability Screening Index* (HASI) rend possible le repérage des personnes susceptibles de présenter une déficience intellectuelle, aidant ainsi les intervenants à prendre en compte leurs besoins spécifiques. Le HASI a été conçu pour être administré en dix minutes et ne demande pas de formation spécialisée. Cet instrument a été traduit en français, mais ne peut être utilisé avant d'avoir été validé auprès d'une population francophone. Ces travaux sont en cours, mais on peut consulter la documentation concernant cet instrument sur le site Internet suivant : [www.bsim.med.usyd.edu.au/hasi/purpose-use/index.php](http://www.bsim.med.usyd.edu.au/hasi/purpose-use/index.php).



**QUESTION DE TRANSITION**

La première rentrée scolaire constitue un défi majeur pour les enfants ayant des besoins particuliers et leur famille. Bien que des personnes et des services connaissent l'enfant et pourraient contribuer à la faciliter, il arrive que les différents milieux fréquentés par l'enfant soient peu mobilisés dans la planification de cette transition. Cela ajoute à la complexité de cette transition par manque de continuité et de collaboration entre les services. Pour pallier cette lacune, un recueil de stratégies et d'outils a été développé dans le cadre d'une recherche-action intersectorielle.

## QUESTION DE TRANSITION

Le guide *Carte routière vers le préscolaire : Guide pour soutenir une transition de qualité des enfants ayant des besoins particuliers* est un livre électronique développé afin de favoriser le passage à l'école pour les enfants ayant des besoins particuliers. En effet, il arrive parfois que, par manque de communication ou de concertation, les milieux vers lesquels ces enfants sont dirigés soient peu préparés pour répondre à leurs besoins spécifiques. Cet outil suggère une démarche qui a pour objectifs, entre autres,



Vol. 1 # 2 • JUIN 2010

<sup>1</sup> Proulx, R., Lemétayer, F., Mercier, C., Jutras, S. & Major, D., (2009). *Pistes d'action pour faciliter l'accès au programme québécois de dépistage du cancer du sein aux femmes ayant des limitations d'activités*. Montréal: Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Gabrielle-Major, Centre de réadaptation Lisette-Dupras et Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal.

de sensibiliser les intervenants à l'importance de la préparation de la transition, de renforcer la collaboration entre la famille et les partenaires, et de favoriser le transfert des acquis de l'enfant, afin que le passage vers l'école se fasse sans heurts. La Carte routière est disponible sur le site de l'équipe, ainsi qu'à l'adresse Internet <http://w3.uqo.ca/transition/>.

### DES OUTILS D'ÉVALUATION

Les connaissances et les modèles théoriques évoluent constamment dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement. En conséquence, le choix des outils d'évaluation se modifie pour tenir compte de cette évolution.



**Le Guide des pratiques exemplaires canadiennes : dépistage, évaluation et diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants en bas âge** présente les paramètres de pratiques canadiennes visant à dépister, à évaluer

et à diagnostiquer de manière précoce les troubles du spectre de l'autisme chez les enfants en très bas âge. Cet outil s'adresse particulièrement aux professionnels et aux décideurs afin de les aider à détecter plus rapidement de tels troubles chez les jeunes enfants.

Par ailleurs, plusieurs membres de l'équipe, chercheurs et partenaires, ont contribué à la validation en français de l'outil *Support Intensity Scale (SIS)*. **L'Échelle d'intensité de soutien (SIS-F)** est un outil d'évaluation qui a pour objectif de mesurer les besoins de soutien quotidiens de personnes ayant une déficience intellectuelle. Les besoins de soutien sont identifiés en termes de type, de durée quotidienne et de fréquence du soutien nécessaire. L'instrument comporte une échelle supplémentaire sur la protection et la défense des droits, ainsi que sur les besoins de soutien exceptionnel, médical et comportemental. Il fournit des résultats valides pour 57 domaines d'activités quotidiennes, 15 problèmes de santé et 13 problèmes de comportement.



Dans un autre ordre d'idées, les difficultés de communication des personnes ayant une déficience intellectuelle

incitent souvent leur entourage à prendre à leur place des décisions concernant leur projet de vie. Plusieurs recherches démontrent que ces décisions ne correspondent pas nécessairement à leurs préférences réelles, les brimant ainsi de leur droit à s'autodéterminer et à faire entendre leurs besoins. Or, en se basant sur la communication non verbale, l'entourage peut encourager les personnes à prendre leurs propres décisions et à les exprimer. La **Méthode d'observation des intérêts socioprofessionnels** est un moyen d'évaluer directement les préférences reliées à des activités socioprofessionnelles des personnes ayant une déficience intellectuelle et dont le mode de communication est non verbal. Cette méthode, basée sur l'observation des comportements, offre aux professionnels un outil pour la planification des activités socioprofessionnelles qui respecte l'autonomie des personnes et leur permet d'exercer leur droit de prendre des décisions.

### EN SOUTIEN AU TRANSFERT DES CONNAISSANCES

La formation représente une dimension fondamentale des activités d'un CRDITED. Le grand défi est celui de faire en sorte que ces formations influent réellement sur les pratiques.



Deux outils ont été réalisés, en soutien aux activités de transfert des connaissances, pour améliorer la rétention des apprentissages, suite à une formation. Le dépliant "**Mettre à profit sa formation**" propose une série d'actions à entreprendre avant, pendant et après une activité de formation de tout genre. Il reprend et vulgarise plusieurs principes liés à la mise à profit des connaissances acquises dans la pratique. Le dépliant est formulé à l'intention de la personne formée, mais il vise tout autant les superviseurs et supérieurs hiérarchiques. Le dépliant fait suite à une enquête à l'interne qui a mis en évidence que les chefs d'équipe manquaient de temps et d'outils pour faire le suivi de la formation avec leurs employés. Le **penne-bête "L'approche positive"** fait suite à une étude interne conduite au Centre de réadaptation Lisette-Dupras sur les retombées perçues de la formation à l'approche positive. L'étude a mis en relief la nécessité de traduire les principes de cette philosophie d'action en attitudes et gestes concrets. Il s'agit d'un jeu de 13 cartes recto-verso, indépendantes et détachables qui peut être utilisé comme

médium pour aborder les principes de l'approche positive, que ce soit auprès d'intervenants, de responsables de ressources résidentiels ou entre collègues. Chaque carte énonce un principe ou une valeur illustrée à l'aide d'exemples.

### UN OUTIL POUR LA PLANIFICATION ET LA DÉFENSE DES DROITS

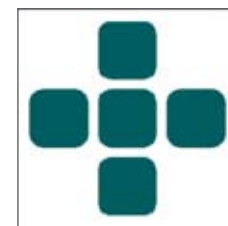
**L'Atlas : Ressources mondiales pour les personnes présentant des déficiences intellectuelles**, de l'Organisation mondiale de la santé, fournit d'importants renseignements sur les ressources et services en déficience intellectuelle partout dans le monde. L'Atlas décrit l'état des ressources allouées en déficience intellectuelle dans 147 pays, lesquels représentent 95 % de la population mondiale.



Une version en langage adapté de cet atlas a été produite. Facilement accessible

pour des personnes ayant une déficience intellectuelle, la version adaptée présente des extraits importants de l'atlas original sous la forme de bulles, d'exemples et de graphiques simples. Elle fait ressortir, entre autres, les différentes dénominations de la déficience intellectuelle dans le monde, compare des slogans, et montre l'existence d'aide plus ou moins grande dans différentes parties du monde. L'Atlas, en version adaptée, fait partie du Projet Atlas-DI qui a remporté le **Prix du rayonnement international** de l'Institut d'administration publique du Québec en novembre 2009.

### LES INFOS-RECHERCHE



Depuis 2004, l'équipe Interteddi produit les Infos-Recherche. Ces fascicules présentent les dernières données issues des travaux des chercheurs, en mettant l'accent sur leurs retombées pour

l'intervention. Les sujets abordés jusqu'ici sont les suivants : les personnes âgées et l'activité physique; l'alphabétisme; les comportements agressifs; la judiciarisation; la parentalité; les facteurs de risque de comportements agressifs; les contacts avec le système judiciaire et déficience intellectuelle. À paraître en 2010 : les champs d'intérêt socioprofessionnels, la santé.

# PRATICIENS CHERCHEURS

**L**e praticien chercheur est un intervenant à qui l'établissement permet de consacrer une partie de son temps, au moins une journée par semaine, à la recherche. Durant ce temps, il travaille avec des chercheurs pour formaliser son savoir expérimental dans le but de le transmettre, mais aussi de le mettre à l'épreuve dans des activités de recherche. Les travaux des praticiens chercheurs s'intéressent à des questions encore peu documentées, dans certains cas émergentes, dans d'autres cas spécialisées. D'après les résultats obtenus, il semble bien que partenariat, production et transfert des connaissances fassent bon ménage.

## QUESTIONS ÉMERGENTES



Les travaux de **Marjorie Aunos** sur l'exercice de la parentalité chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ont permis d'identifier des pratiques exemplaires en ce domaine. Ils ont aussi présidé à l'élaboration d'un instrument d'évaluation des compétences parentales et à l'expérimentation d'une intervention de groupe et d'une intervention individuelle auprès des parents concernés. Ce projet pilote a été évalué. Les travaux de Marjorie Aunos connaissent une large diffusion (voir la section « publications » sur le site Internet de l'équipe). Ils sont à l'origine du Guide pratique sur

la parentalité proposé par la FQCRDITED. Ces travaux ont mené à l'implantation d'un service de pointe en parentalité dans les centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal.

Le travail de **Sylvain Picard** consiste à offrir des services ponctuels et un suivi psychoéducatif à des personnes itinérantes ayant des limitations intellectuelles. Ses activités en tant que praticien chercheur ont consisté, dans un premier temps, à dresser un portrait de ces personnes (antécédents et situation actuelle). Ce portrait servira de base à la préparation d'un protocole de suivi en vue d'évaluer les effets de ses interventions auprès de cette population. Le statut de praticien chercheur lui a aussi permis de décrire les principes de base d'une approche visant à stabiliser la personne alors qu'elle vit dans des conditions de très grande précarité, de même les interventions spécifiques à l'égard de problèmes associés à l'itinérance : problèmes de santé mentale, toxicomanie, prostitution et criminalité, notamment. Une expertise unique se trouve ainsi mobilisée pour le partage des connaissances (communications, articles, formations, etc.) et la production de données probantes (recherche évaluative en préparation).

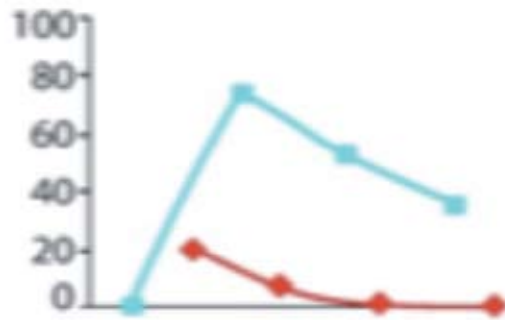


## QUESTIONS SPÉCIALISÉES



Le syndrome du X fragile représente la cause génétique de la déficience intellectuelle la plus courante. Pourtant, les chercheurs estiment que ce syndrome est encore sous-diagnostiqué au Québec. En 2000, Bea Maes a développé un instrument de dépistage du X fragile : *Phenotypic Checklist to Screen for Fragile X Syndrome in People*

*with Mental Retardation*<sup>1</sup>. **Jacques Bellavance** travaille présentement à la traduction et à l'adaptation de cet instrument de mesure qui comporte 21 indicateurs comportementaux. Un autre intérêt de Jacques Bellavance est de valider le phénotype des comportements inadaptés (ou psychopathologiques) liés au X fragile, proposé par Elisabeth Dykens en 2000<sup>2</sup>. La validation d'un instrument de dépistage aussi bien que celle d'un phénotype pourra faciliter à l'entourage et aux professionnels la reconnaissance des signes comportementaux associés au syndrome et ainsi contribuer à son dépistage tout en permettant de mettre en place rapidement des interventions plus efficaces.



Plus de neuf personnes sur dix ayant un trouble envahissant du développement présentent au moins une forme d'autostimulation (par exemple se bercer, agiter les mains, produire des vocalisations à répétition). Or, la plupart des interventions visant à atténuer ou à éliminer ces comportements interfèrent avec les apprentissages et la réalisation des tâches quotidiennes, ce qui réduit leur utilité en contexte naturel. **Marc Lanovaz** s'intéresse au développement d'interventions qui seraient efficaces tout en favorisant l'apprentissage et la participation sociale. À cet égard, il a défini un modèle séquentiel d'évaluation pour identifier rapidement un traitement dont les effets persistent même après avoir été arrêté. La réduction des comportements d'autostimulation résultant de ces interventions permet une amélioration du rythme d'apprentissage ou de travail de la personne, ce qui augmente son autonomie dans la vie quotidienne.

<sup>1</sup>Maes, B., Fryns, J. P., Ghesquière, P., & Borghgraef, M. (2000). Phenotypic checklist to screen for Fragile X syndrome in people with mental retardation. *Mental Retardation*, 38(3), 207-215.


<sup>2</sup>Dykens, E. M., Hodapp, R. M., & Finucane, B. M. (2000). Genetics and mental retardation syndromes : A New look at behavior and interventions. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.



# LES CONTRIBUTIONS DES ÉTUDIANTS

**L**es étudiants, c'est l'avenir. Voici donc un aperçu des connaissances issues de la recherche qui viendront soutenir les pratiques dans les prochaines années. La plupart des étudiantes mentionnées dans cette section ont reçu un soutien financier à la réalisation de leurs travaux de la part de l'équipe. Elles sont toutes en voie de compléter leur doctorat en psychologie à l'UQAM, à l'exception de Sahar El Shourbagi, qui fait présentement son projet post doctoral à l'UQAM.

## MEILLEURE DÉFINITION DES FACTEURS DE RISQUE DE COMPORTEMENTS AGRESSIFS : MEILLEURES INTERVENTIONS ENVERS LA CLIENTÈLE



L'étude des facteurs de risque associés aux comportements agressifs permet d'une part, d'évaluer la probabilité de l'apparition de tels comportements et d'autre part, de planifier des interventions préventives, plus tôt et auprès d'une clientèle mieux ciblée... On évite ainsi les conséquences négatives de ces comportements. L'étude de Mélissa Clark s'intéresse aux facteurs généraux reliés aux comportements agressifs et aux facteurs spécifiques à différents types d'agression (verbale, matérielle, physique et sexuelle) ainsi qu'aux différences et similitudes inter-sexe dans les facteurs de risque. Le but de cette recherche est de favoriser l'intégration et la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle, puisque les comportements agressifs sont des stressors importants pour les proches et les intervenants.

## UN AIDE-MÉMOIRE POUR S'ASSURER QUE LA PERSONNE AYANT UNE DI CONSENT DE MANIÈRE LIBRE ET ÉCLAIRÉE À LA RECHERCHE

Les études ont démontré que la désirabilité sociale, l'acquiescement et les difficultés de communication représentent autant d'obstacles à un consentement libre et éclairé, lorsque des personnes ayant une déficience intellectuelle sont sollicitées pour participer à une recherche. Très peu de lignes directrices existent auxquelles se référer pour s'assurer de leur accord. Marie-France Giard s'est penchée sur ce sujet et a documenté les pratiques, les procédures et les besoins au sein de 12 CRDITED, relativement au consentement à la recherche chez les adultes ayant une déficience intellectuelle. Un document d'information sous forme d'aide-mémoire sera bientôt disponible pour répondre aux interrogations et difficultés les plus souvent

soulevées par les professionnels et intervenants concernant le consentement à la recherche de la clientèle présentant une déficience intellectuelle.

## POUR CONTENIR LES MESURES DE CONTENTION...



La littérature spécialisée démontre que les personnes ayant une DÉFICIENCE INTELLECTUELLE et présentant des comportements agressifs font face à davantage de blessures, d'isolement et d'interventions restrictives. Le projet doctoral de Julie Méryneau-Côté permettra d'identifier les caractéristiques personnelles, comportementales et environnementales des personnes auprès de qui sont utilisées des mesures de restrictions, telles que la contention ou l'isolement. Il se penchera également sur les perceptions des usagers et des intervenants quant à l'utilisation de telles mesures. L'objectif est de formuler des recommandations en vue d'une meilleure planification des services et de l'implication des personnes dans la planification des interventions qui les concernent.

## COMMENT ÉVALUER LES COMPORTEMENTS ADAPTATIFS EN MILIEU FERMÉ ?

L'évaluation des comportements adaptatifs est une dimension fondamentale dans l'établissement du diagnostic de déficience intellectuelle. Mais comment prendre en compte cette dimension dans les milieux fermés où la plupart des activités quotidiennes sont prises en charge par l'institution? Le projet doctoral de Mélissa Moscato soulève les difficultés liées à la mesure des comportements adaptatifs en milieu de psychiatrie légale, pour ensuite valider un instrument de mesure de ces comportements en milieu pénal fermé et proposer des alternatives d'évaluation écologiquement valides. Ce projet répond à une lacune importante dans l'évaluation de la déficience intellectuelle. Il devrait fournir des pistes pour les situations où la personne n'a pas à effectuer les tâches auxquelles se réfèrent les mesures courantes des comportements adaptatifs.

## RÉPONDRE AUX BESOINS LES PLUS COURANTS DES PARENTS D'ENFANTS AVEC UNE DI ET RÉDUIRE AINSI LEUR NIVEAU DE STRESS

Bien que des services soient offerts aux parents de personnes présentant une déficience intellectuelle, des études québécoises ont identifié

d'importantes lacunes dans le soutien qu'ils reçoivent pour remplir leur rôle adéquatement. Isabelle Picard entend dresser l'inventaire des besoins de soutien des parents (information, répit, soutien psychologique, et autres), de même que les services reçus et le niveau de satisfaction envers ceux-ci. Elle a développé un programme de formation pour répondre aux besoins les plus souvent exprimés et favoriser ainsi une meilleure expérience des parents ayant un adolescent avec une déficience intellectuelle. Elle évaluera l'efficacité d'un tel programme pour réduire le stress parental et ses conséquences sur d'autres sphères de la vie quotidienne (satisfaction conjugale, symptômes dépressifs, etc.).



## RECHERCHE POST DOCTORALE ET VIE QUOTIDIENNE

### COMMENT RENDRE LA TÉLÉVISION ET LES BULLETINS MÉTÉO COMPRÉHENSIBLES POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC UNE DI ?



L'heure de présentation, les degrés Celsius, les minima et maxima, les noms des villes, les prévisions des jours suivants, les quantités de précipitation, la non concordance entre l'habillement du présentateur et la température extérieure, autant de difficultés exprimées par les personnes avec une déficience intellectuelle pour comprendre les bulletins météo. Il ressort clairement de la recherche post doctorale de Sahar El Shourbagi sur le décodage par les personnes avec une déficience intellectuelle des émissions quotidiennes de météo que les icônes utilisées dans ces bulletins sont bien insuffisantes pour qu'elles puissent les interpréter de façon adéquate et efficace. Les recommandations que fait la chercheuse permettraient non seulement aux personnes avec une déficience intellectuelle, mais aussi à celles qui ont une déficience visuelle, qui connaissent des difficultés de lecture et aux nouveaux arrivants de mieux bénéficier de ces bulletins météo. Toujours réalisées avec la participation des personnes avec une déficience intellectuelle, cette recherche s'est aussi intéressée à la signalisation dans le métro et dans une pharmacie à grande surface.



## CARMEN DIONNE, PROFESSEURE AU DÉPARTEMENT DE PSYCHOÉDUCATION DE L'UQTR UNE CHERCHEUSE ENRACINÉE DANS SON MILIEU

Passionnée par l'intervention précoce, Carmen Dionne œuvre depuis plus d'une vingtaine d'années dans ce domaine. Titulaire de la Chaire de recherche du Canada en intervention précoce de l'Université du Québec à Trois-Rivières, elle relève quotidiennement de nombreux défis afin d'offrir aux enfants ayant des incapacités intellectuelles des milieux de vie dynamiques et stimulants.

Professeure au Département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), Mme Dionne détient une maîtrise en psychologie de l'UQTR et un doctorat en psychopédagogie de l'Université de Montréal. Après avoir terminé sa maîtrise, elle a quitté la Mauricie pour travailler dans un centre de réadaptation en Abitibi-Témiscamingue : « Ce centre œuvrait auprès de jeunes enfants ayant des déficiences physiques et des troubles envahissants du développement : « C'est lors de ce premier emploi que j'ai réalisé qu'il s'agissait du domaine dans lequel je voulais travailler », mentionne Mme Dionne. Après quelques années à ce poste, elle devient conseillère aux programmes pour les services aux enfants ayant des incapacités intellectuelles dans un centre de réadaptation de Victoriaville. C'est d'ailleurs à cette époque qu'elle entreprend ses études doctorales en psychopédagogie, études axées sur les modèles d'intervention en déficience intellectuelle : « J'ai choisi de faire carrière dans ce domaine, car les défis y sont réels, concrets, et les recherches qu'on y mène peuvent avoir un impact sur la vie des enfants et de leurs familles ». Mme Dionne ajoute que ce domaine est complexe et qu'il est nécessaire de bien comprendre comment soutenir adéquatement le développement des enfants ainsi que l'adaptation des familles et des autres milieux de vie des enfants.

Aujourd'hui, ses principaux travaux portent sur les outils et les programmes d'intervention précoce auprès des enfants ayant des besoins particuliers. Notons qu'elle s'intéresse également aux pratiques professionnelles en contexte d'inclusion auprès des personnes ayant des incapacités intellectuelles. Directrice scientifique du CRDITED-Institut universitaire de la Mauricie et du Centre-du-Québec et corespon-

sable de l'équipe de recherche en innovation et soutien transdisciplinaire (ÉRIST), Carmen Dionne s'est donnée pour objectifs de recherche d'évaluer et de développer des pratiques novatrices et de soutien pour les enfants présentant un retard de développement et les milieux dans lesquels ils évoluent.

### Chercheuse dans le milieu : un beau défi !

Mme Dionne travaille directement avec divers milieux de garde, car, selon elle, cela permet d'avoir accès à une information pertinente et d'en faire une analyse qui colle davantage à la réalité : « Comme chercheuse, travailler avec les milieux d'intervention me permet d'avoir accès à une connaissance et à une compétence spécifiques. En ne travaillant pas avec les milieux, je me priverais d'informations utiles et pertinentes ». Carmen Dionne affirme que les intervenants et les chercheurs n'ont pas les mêmes outils pour aborder la réalité de l'intervention et que c'est la mise en commun de compétences différentes qui permet d'obtenir une vision plus juste de cette réalité.

Jusqu'à maintenant, les expériences avec les différents milieux de garde et milieux de réadaptation ont été fort heureuses pour la chercheuse. Travailler avec des milieux entraîne le développement d'une certaine appartenance à ces derniers, le sentiment de faire face ensemble aux problèmes et aux défis : « C'est un avantage et, comme chercheuse, je trouve que c'est une chance de travailler de près avec les milieux, car on est plus enraciné et on a vraiment le sentiment de faire équipe », explique Mme Dionne.

Comme il y a toujours un envers à une médaille, un autre défi en recherche appliquée est d'être en mesure de faire reconnaître l'importance

et la valeur des recherches avec les milieux de pratique. « Il s'agit d'un type de recherche qui demande vraiment beaucoup de temps de la part du chercheur qui doit composer avec les exigences et la réalité du milieu d'intervention. De ce fait, c'est plus complexe que si on faisait remplir des formulaires afin de constituer une banque de données pour ensuite en faire l'analyse, seul dans son bureau ». La professeure mentionne qu'il peut être malheureusement plus difficile pour un chercheur d'être reconnu par ses pairs pour ce type de recherche que pour des activités de recherche plus classiques.

### Le défi de l'intervention précoce

Pour Carmen Dionne, le champ de l'intervention précoce est lui-même un défi. Présentement, au Québec, plusieurs partenaires sont concernés par l'intervention précoce. Malgré cela, il est ardu, selon la chercheuse, de développer des partenariats de recherche en mettant l'intervention précoce au cœur des travaux. Expérimentée en matière de demandes de financement, Mme Dionne considère qu'il est stimulant de travailler à mettre en place des projets de recherche qui auront vraisemblablement un réel impact dans le milieu : « Une des richesses de travailler avec les milieux, c'est que ça ne prend pas toujours des millions pour réaliser de grandes choses et être capable d'obtenir beaucoup de données intéressantes », précise-t-elle.

### La Chaire de recherche du Canada en intervention précoce

Titulaire de l'unique chaire de recherche en intervention précoce, Carmen Dionne dirige une équipe de recherche qui réalise depuis cinq ans des études sur les pratiques d'intervention auprès des enfants qui ont des incapacités intellectuelles.



On reconnaît sur la photo, Carmen Dionne (au centre), entourée de son équipe de recherche : Maude Boutet, Catherine Bergeron, Sheila Rocheleau et Mélanie Brochu. Absentes sur la photo : Suzie Mc Kinnon, Céline Chatenoud et Valérie Caron

Beaucoup d'observations ont été faites au cours des dernières années et des données intéressantes en sont dérivées. Entre autres, relativement au premier axe, il semble que le domaine de la communication pose plus de difficultés aux enfants concernés que d'autres domaines de développement (voir article de Suzie Mckimmon p.12). Quant au deuxième axe, centré sur l'inclusion, l'équipe de recherche a déjà entrepris de documenter des pratiques exemplaires, en analysant plus d'une vingtaine de milieux de garde afin de savoir en quoi ces milieux se démarquent. Pour ce qui est du troisième axe, Carmen Dionne affirme qu'au regard des outils de dépistage, des analyses préliminaires révèlent que l'outil ASQ conserve ses propriétés psychométriques lorsqu'il est utilisé auprès des enfants francophones. De plus, des travaux sont en cours concernant les conditions d'implantation du Programme d'évaluation, d'intervention et de suivi (EIS) auprès des enfants de la naissance à six ans, et son impact sur les pratiques des intervenants dans les milieux de la réadaptation.

### La chercheuse et son réseau

D'emblée, Mme Dionne se dit entourée d'une excellente équipe de recherche, qui comprend de jeunes femmes intelligentes, dynamiques et engagées, ce qui lui permet de mener à bien plusieurs projets : « Ces projets me permettent d'engager des étudiants et des professionnels de recherche qui donnent un coup de main sur divers plans. Les étudiants aident à l'entrée de données et à l'analyse. Les professionnels de recherche peuvent aussi travailler à la coordination de certains projets de recherche ». Sans cette équipe, elle n'aurait pas pu réaliser tout le travail qui a été accompli depuis les cinq dernières années.

En plus de son équipe immédiate, la chercheuse fait partie d'un réseau composé de collègues chercheurs d'ici et d'ailleurs, ce qui lui permet d'avoir accès à des compétences très variées : « Ce qui m'a vraiment aidé, et je le souhaite à tous les chercheurs qui débutent, c'est de trouver ma niche, de découvrir un réseau, un programme, une équipe de recherche où je me sens vraiment à l'aise et soutenue », explique Mme Dionne, en précisant qu'elle fait partie du groupe EMRG (Early Intervention Management and Research Group) et de l'équipe de recherche FQRSC ÉRIST. Entretien également des liens avec des contacts internationaux, elle souligne que l'important c'est d'avoir accès à différentes compétences et de pouvoir y recourir.

### Une chercheuse engagée

En recherche, on peut se tenir à l'écart des problèmes, observer à distance et décrire les phénomènes. Mme Dionne ne se reconnaît pas dans ce profil de chercheur : « Je trouve que lorsqu'on est à l'extérieur, en train de décrire des phénomènes, il peut être plus difficile d'être engagée dans la recherche de solutions. Je crois qu'en travaillant le plus près possible des gens qui font l'intervention, on réussit à avoir plus d'impact ». Pour elle, il ne s'agit pas seulement de chercher à influencer le milieu, mais d'être tout près des phénomènes auxquels elle s'intéresse afin d'en avoir une compréhension plus juste : « Il y a une partie de moi qui est plus militante; je considère que nous avons une responsabilité sociale en accompagnant les enfants et les familles qui partent dans la vie dans des conditions adverses ». Elle explique qu'il importe de faire en sorte que ces conditions jouent le moins possible : « Notre responsabilité est de leur offrir le plus de soutien possible dans les milieux qu'ils fréquentent. Ces enfants doivent avoir accès aux mêmes milieux de garde que tous les autres enfants afin de bénéficier d'un milieu de vie stimulant ». Carmen Dionne souligne que la cohabitation des enfants ne présentant pas d'incapacités intellectuelles et de ceux qui en présentent, dans les milieux de garde, constitue un enrichissement pour les uns et pour les autres. Une telle cohabitation favorise le développement de la compréhension et de la tolérance.

De plus, si on travaille dans une optique d'inclusion, on vise à ce que les interventions faites pour aider les enfants qui ont des incapacités aident tous les enfants du groupe. En intervenant tôt dans la vie de l'enfant, on arrive à dépister les profils associés aux incapacités intellectuelles, mais on découvre aussi parfois des problèmes transitoires (pas d'incapacité intellectuelle ou de retard important) auxquels on peut souvent remédier s'ils sont dépistés précocement : « L'idée c'est d'enrichir le milieu de vie pour le rendre plus adapté aux enfants et

que nos interventions soient également utiles aux autres enfants, qu'il y ait une plus-value ».

### L'avenir de l'intervention précoce

Pour les années à venir, Carmen Dionne souhaite que l'on instaure un réel processus de soutien au dépistage en milieu de garde, selon des normes francophones; un processus qui débouche également sur des suggestions quant aux interventions à mener auprès des enfants : « Je pense qu'on serait certainement capable, comme société, de se donner une façon de soutenir le dépistage des enfants ». Elle souhaite que les milieux de garde qui sont engagés dans le dépistage de retards de développement chez les enfants aient accès à un instrument adéquat, mais aussi à une façon de faire, et ce, afin que les enfants soient dépistés plus rapidement et qu'ils puissent bénéficier de services spécialisés le plus tôt possible. Beaucoup de projets sont sur la table de travail de la chercheuse. Elle a bon espoir d'opérer bientôt, avec ses partenaires des milieux d'intervention, des changements importants dans la vie des enfants concernés et de leurs familles.

### Adapter nos modèles aux autres cultures

Des Amérindiens mohawks de Kahnawake (le centre Step-by-step) ont manifesté de l'intérêt pour un instrument dont Carmen Dionne a contribué au développement avec l'Université de l'Oregon. Fondé par un groupe de sept mères, ce centre reçoit des enfants de la communauté, dont certains présentent des incapacités intellectuelles ou un trouble envahissant du développement. Les intervenants de ce centre ont été dirigés vers la chercheuse afin d'obtenir de l'aide pour mieux comprendre l'instrument de dépistage et avoir accès à de la formation : « Nous avons soigneusement étudié les différentes adaptations qui pouvaient être faites afin de respecter la culture mohawk et de leur fournir un outil adéquat pour leur population ». Pour bien l'adapter, on a travaillé le graphisme et ajusté le contenu de l'instrument en fonction de la culture mohawk<sup>1</sup>. L'instrument a été implanté et les données ont été recueillies. Le centre Step-by-step, s'est beaucoup engagé dans le processus et dans les activités de recherche. Des groupes de discussion ont été organisés avec les parents et les intervenants pour déceler ce qui entraînait des difficultés sur le plan de la compréhension, ce qui n'était pas approprié à la culture et ce qui pourrait être amélioré quant à l'adaptation elle-même : « Ils se sont investis énormément pour que ça fonctionne », souligne la chercheuse, en précisant que l'équipe de recherche a pu effectuer des analyses fort intéressantes.

Dans une prochaine étape, on compte organiser une rencontre de plusieurs chercheurs canadiens qui sont intéressés par l'adaptation des instruments de dépistage à la culture des peuples des premières nations.

<sup>1</sup>Communauté amérindienne située au sud de Montréal.

# MIEUX CONNAÎTRE LES TRAJECTOIRES DE DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE.

## Pourquoi ce type d'étude ?

La déficience intellectuelle est un phénomène extraordinairement complexe et polymorphe. Imaginez l'impact pour ces jeunes enfants en pleine période de développement et pour lesquels, à raison, on hésite à établir un diagnostic formel. La question reste entière : comment soutenir le développement de ces enfants alors qu'on possède peu d'informations sur les particularités de leur développement au-delà de la prise en considération de l'étiologie et des résultats diagnostiques déterminant l'éligibilité aux services. Chez l'adulte, on sait que la déficience intellectuelle s'installe en passant par une série de relais notamment au niveau des processus de traitement de l'information. Comment intervenir précocement afin d'éviter que ne s'ajoute à la présence d'une déficience intellectuelle un sous-fonctionnement cognitif sur lequel il est possible d'agir en favorisant une meilleure mobilisation des ressources de la personne.

## Pour une intervention individualisée

Les critères de qualité des programmes auprès de jeunes enfants mettent de l'avant qu'ils doivent répondre aux besoins des enfants au moment opportun et avec la bonne intensité, en recourant à l'approche d'intervention la plus appropriée pour une clientèle spécifique ou un groupe d'enfants présentant des caractéristiques particulières (dont Guralnick, 1997; Sandall, 2005). Non seulement les caractéristiques diagnostiques, les étiologies, les troubles associés de ces enfants sont à considérer mais aussi leurs profils différentiels de fonctionnement et leurs trajectoires de développement. Cependant, il y a peu d'études longitudinales traitant des trajectoires développementales de ces enfants et, en conséquence, peu de repères pour un suivi à long-terme différencié et individualisé.

## Une étude post-doctorale

Nous avons réalisé un projet postdoctoral qui a permis la création d'une banque de données relatives au développement des enfants présentant une déficience intellectuelle. Un produit dérivé de cette étude, réalisée au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec, a été de rendre disponible aux gestionnaires des services un portrait descriptif des enfants et des familles

desservies par leurs services notamment en ce qui concerne l'âge d'entrée dans les services et le type et l'intensité de fréquentation d'un milieu de garde. Il s'agit de données descriptives qui ont été grandement appréciées par les gestionnaires des services à l'enfant et à leur famille.

Pour revenir à notre étude, précisons qu'un séjour à l'Université Louvain-la-Neuve sous la supervision du professeur Nader-Grosbois nous a permis d'approfondir nos connaissances sur la façon dont évoluent les relations structurelles entre les capacités des différents domaines de développement chez les enfants. Plus précisément, une étude a été réalisée auprès de 25 enfants présentant une déficience intellectuelle de légère à modérée et d'âge chronologique moyen de 50 mois. L'évolution des différentes habiletés des enfants a été appréciée en comparant les résultats aux évaluations développementales à 18 mois d'intervalle (résultats à l'instrument d'évaluation Brigance). En somme, il s'agit de voir comment les domaines du développement des enfants s'accompagnent dans le temps. Quels sont les domaines du développement les plus forts et les plus faibles ? Après 18 mois de vie, ces forces et faiblesses sont-elles les mêmes ? Les domaines étroitement liés entre eux gardent-ils ces liens étroits ou, au contraire, un écart se creuse-t-il ? Peut-on identifier des sous-groupes d'enfants en fonction de cette évolution ?

## Le développement des habiletés liées au langage reste un défi et les habiletés liées au développement de l'autonomie deviennent une force

En synthèse, les résultats au domaine du langage sont inférieurs à ceux de l'autonomie, de la connaissance et du développement socio-affectif. Quant aux autres comparaisons inter-domaines, elles sont non significatives. Après 18 mois, les enfants ont toujours un âge de développement du langage inférieur à ces mêmes domaines. Par contre, ils ont un âge de développement de l'autonomie légèrement supérieur à celui de la connaissance. Quant aux autres comparaisons inter-domaines, elles sont non significatives. Donc, le domaine du langage est plus faible que ceux des autres habiletés (autonomie, connaissance et maîtrise de concepts, développement socio-affectif et motricité fine et globale) et cette faiblesse perdure 18 mois plus tard. D'autre part, l'autonomie devient une force plus importante

avec le temps. Autrement-dit, les enfants ayant une déficience intellectuelle améliorent leurs conduites adaptatives favorables à leur prise d'autonomie.

En ce qui concernent les relations entre les domaines, les résultats ont démontré que certaines relations entre capacités restent stables (entre l'autonomie et le langage; entre l'autonomie et le domaine socio-affectif); d'autres liens diminuent en intensité (entre le langage et le domaine socio-affectif; entre l'autonomie et la connaissance) ou encore augmentent en intensité (entre le langage et la connaissance).

Pour ce qui est de l'existence de sous-groupes d'enfants. Deux sous-groupes cliniques d'enfants ont été identifiés par une analyse de regroupement de leurs capacités ce qui met en évidence que certains patterns relationnels de leurs habiletés restent stables et d'autres changent. D'autre part, près de la moitié des enfants du premier sous-groupe présente une stabilité dans la structuration des quatre domaines considérés. Autrement dit, leurs faiblesses développementales persistent et ce, particulièrement pour les habiletés socio-affectives. Quant aux huit autres enfants de ce sous-groupe, ils intègrent le deuxième sous-groupe d'enfants. Par conséquent, leurs habiletés tendent à s'améliorer particulièrement pour le domaine socio-affectif. Pour les enfants du deuxième sous-groupe, la majorité demeure dans ce sous-groupe après 18 mois. Bref, plus de la moitié des enfants présentent des patterns structurels stables tandis que pour les autres enfants, ces patterns se modifient; certains patterns solidifient une amélioration claire des habiletés pour certains enfants ou au contraire fragilisent la coordination des habiletés et contribuent à une lente progression voire une stagnation pour d'autres.

## En guise de discussion

Bien sûr, il s'agit d'un petit nombre d'enfants. Sur les 25, 11 présentaient un syndrome spécifique. Cette variable a cependant été contrôlée puisqu'aucune différence significative n'avait été observée quant au sexe, au statut socio-économique et au syndrome clinique. Que penser de ces résultats ?

Premièrement, il faut persister à déconstruire la croyance encore trop répandue d'un retard uniforme du développement intellectuel.

Ainsi, la planification de l'intervention basée uniquement sur l'âge global de développement est très peu utile. Le fait de savoir qu'un enfant présente un âge de développement de 24 mois renseigne très peu sur ses compétences et le fait de considérer cet âge global de développement renseigne aussi très peu sur les priorités et moyens d'intervention appropriés.

Deuxièmement, en ce qui concerne l'intervention, le fait de favoriser le développement de chacun des domaines du développement de l'enfant comporte ses limites. Cette façon de faire peut avoir comme conséquence d'accentuer des écarts entre les domaines et entraver une harmonisation du développement de l'enfant. De plus, il importe de considérer les gains faits par les enfants à travers le temps et non de planifier l'intervention en tenant compte uniquement des résultats actuels d'un enfant. Il s'agit de recourir à des instruments d'évaluation et d'intervention qui nous renseignent sur les habiletés et compétences qui normalement s'accompagnent afin d'empêcher qu'un décalage trop grand ne s'installe et entrave le développement de l'enfant.

Troisièmement et en guise de conclusion, pouvons nous tirer profit des informations précieuses sur le développement des enfants présentant une déficience intellectuelle qui reposent dans les dossiers des intervenants ou encore dans les archives des centres de réadaptation du Québec. Bien entendu, ces mises en commun et analyses requièrent que les processus d'évaluation soient réalisés dans les règles de l'art, que la saisie des informations soit rigoureuse et que les milieux partagent un ensemble d'instruments d'évaluations. Pouvons nous imaginer un processus de saisie de données annuel qui en plus de soutenir la réalisation de ce genre d'études permettrait de fournir un ensemble d'informations utiles au développement et à l'évaluation de programmes d'intervention actuels ?

#### Références :

Guralnick, M.J. (1997). *Second-generation in the field of early intervention*. Dans M.J. Guralnick (Éd.), *The Effectiveness of Early Intervention* (pp.3-10). Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co.

Sandall, S.R., Hemmeter, M.L., McLean, M., & Smith, B.J. (2005). *DEC recommended practices : A comprehensive guide for practical application in early interventionally childhood special education*. Longmont, Co : Sopris West.

Il existe un vaste consensus sur l'importance des premières expériences de vie des jeunes enfants. Ces expériences ont un impact sur le développement de l'enfant dans toutes ses sphères. Ce constat est supporté par les avancés autant en neurosciences qu'en psychologie du développement. Il est clairement démontré qu'une intervention précoce de qualité peut influencer de façon significative la vie des enfants présentant des difficultés de développement et réduire l'impact de ces difficultés sur la famille et son réseau (Guralnick, 1997 ; Shonkoff & Philips, 2000). Le dépistage des problèmes de développement est une étape cruciale de tout processus d'intervention précoce. Il s'agit d'une préoccupation très actuelle dans l'organisation des services à la petite enfance et ce, autant à l'échelle internationale que québécoise. Plusieurs intervenants en petite enfance soulignent, depuis plusieurs années, des besoins criants en matière de dépistage des difficultés chez les jeunes enfants. Par ailleurs, pour qu'une intervention précoce de qualité puisse se déployer, encore faut-il que les enfants admissibles à de tels programmes et services puissent être identifiés. Trop souvent, malgré un discours en faveur de l'importance des premières années de l'enfant, le dépistage des problèmes de développement fait défaut et ce n'est souvent qu'à la maternelle qu'une difficulté est identifiée (notamment Ball, 2006).

#### Un bon instrument de dépistage

Une certaine confusion existe quant au choix du type d'instruments privilégié pour le dépistage. Il importe de distinguer ces instruments des outils diagnostiques et des outils pour l'intervention. Le dépistage est un court processus d'évaluation permettant d'identifier les enfants qui devraient bénéficier d'une évaluation plus approfondie. Un bon outil de dépistage est celui qui regroupe des habiletés choisies de façon statistique permettant de comparer la performance de l'enfant à un échantillon représentatif de la population en général. Il doit également être peu coûteux, requérir un temps de passation très court et ne pas être d'usage exclusif à une catégorie de professionnels. De plus, en accord avec les pratiques exemplaires recensées par Sandall, Hemmeter, Smith et McLean (2005), il est souhaitable qu'il implique le milieu familial.

#### Nos projets de recherche

Nous nous intéressons depuis plusieurs années à l'adaptation et à la validation d'un outil de dépistage des difficultés qui peuvent apparaître au cours du développement de l'enfant. Cet outil, l'« *Ages and Stages Questionnaire* » (Bricker, D., & Squires, J. (1999) est un outil américain traduit en français par Bonin, M., Robaey, P., Vandaele, S., Bastin, G. L., & Lacroix, V. (2000). L'ASQ existe en plusieurs langues (espagnol, norvégien, coréen, etc.). Afin de s'assurer qu'il est approprié pour les jeunes enfants québécois et qu'il convient aux besoins des intervenantes des centres de la petite enfance (CPE), un projet

d'expérimentation, soutenu financièrement par l'Agence de santé et services sociaux, a été réalisé en 2000 auprès des intervenantes des centres de la petite enfance de la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec). En 2003, une nouvelle subvention du même organisme a été obtenue pour poursuivre cette recherche mais également pour expérimenter de nouveaux questionnaires élaborés en complément à l'ASQ, soit l'« *Ages and Stages Questionnaires Socio-Emotional* » (ASQ-SE). L'ensemble de ces travaux a permis de dégager, de concert avec le Regroupement des CPE de la région, de nouvelles normes d'utilisation de l'ASQ en CPE. L'obtention d'une Chaire de recherche du Canada en intervention précoce à l'automne 2005, financée par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada, nous permet présentement de rendre accessible l'ASQ et l'ASQ-SE dans l'ensemble des milieux de garde de la région, de former les éducatrices de ces milieux ainsi que d'assurer un soutien dans l'utilisation de ces outils. Actuellement, la validation de l'ASQ se poursuit avec la traduction de la 3<sup>ème</sup> édition auprès de la clientèle des CSSS Arthabaska de l'Érable et de Sept-Îles et de leurs partenaires. L'ASQ s'adresse aux proches d'enfants âgés entre 4 et 60 mois. L'« ASQ » est constitué de 19 questionnaires selon les âges suivants : 4, 6, 8, 10, 12, 14, 16, 18, 20, 22, 24, 27, 30, 33, 36, 42, 48, 54 et 60 mois. Chaque questionnaire est construit de la même façon et contient 30 items décrivant, dans un langage clair, simple et précis, des habiletés ou des comportements à différents niveaux du développement. Ces items sont divisés selon 5 domaines : communication, motricité globale, motricité fine, résolution de problèmes (cognitif) et habiletés individuelles ou sociales. Des illustrations sont ajoutées pour permettre une meilleure compréhension de l'habileté à évaluer chez l'enfant.

#### Formations dispensées

Plusieurs formations sur l'utilisation de l'ASQ et l'ASQ-SE ont été offertes entre 2001 et 2009 (10) à des éducatrices et des gestionnaires de CPE, à des intervenantes en CLSC (infirmières, intervenantes sociales, psychoéducatrices) et des éducatrices et psychoéducatrices en CRDI et ce dans diverses régions du Québec.

#### Références :

Ball, J. (2006). *Screening and assessment experiences review in First Nation early childhood programs in British Columbia*. Prepared for First Nations and Inuit Health Branch.

Bonin, M., Robaey, P., Vandaele, S., Bastin, G.L. & Lacroix, V. (2000). *Questionnaire sur les étapes de développement : Évaluation de l'enfant par les parents* (2<sup>nd</sup> ed.). Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co.

Bricker, D., & Squires, J. (1999). *Ages and stages questionnaire* (2<sup>nd</sup> ed.). Baltimore, MD : Paul H. Brookes.

Guralnick, M.J., (1997). *Second-generation in the field of early intervention*. Dans M.J. Guralnick (Éd.), *The effectiveness of Early Intervention* (pp. 3-10). Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co.

# BILAN ET PROSPECTIVE DE LA PROGRAMMATION

## DE LA CHAIRE DE RECHERCHE DU CANADA (CRC) EN INTERVENTION PRÉCOCE

Une intervention précoce de qualité influence de façon significative la vie des enfants présentant des incapacités intellectuelles et celle de leur famille (Shonkoff & Philips, 2000; Guralnick, 2005), d'autant plus lorsqu'ils fréquentent des environnements ordinaires (Odom *et al.*, 2004). Cependant, la qualité des services d'intervention précoce offerts dans ces contextes reste un défi important. C'est précisément à ce défi que la programmation de la CRC en intervention précoce 2005-2010 s'est attaquée. Plusieurs activités de recherche réalisées ont apporté un éclairage sur différentes dimensions des interventions spécialisées en milieux ordinaires. Ainsi, des activités de recherche ont été mises en place afin de mieux connaître les caractéristiques des enfants, d'implanter et d'évaluer des pratiques exemplaires en intervention précoce et de mettre à l'essai des instruments d'évaluation et de dépistage.

### AXE 1 : FONCTIONNEMENT COGNITIF, COMMUNICATIF, SOCIO-EMOTIONNEL ET PSYCHOMOTEUR CHEZ LES ENFANTS PRÉSENTANT DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES

**Objectif :** Mieux connaître les caractéristiques du développement et du fonctionnement global de l'enfant ayant des incapacités intellectuelles.

Tout d'abord, en ce qui concerne le développement et le fonctionnement des enfants présentant des incapacités intellectuelles, une première étude longitudinale (McKinnon, Dionne & Nader-Grosbois, 2009) contribuait à documenter la présence de particularités au-delà du

simple retard du développement intellectuel. Des recherches antérieures (Nader-Grosbois & Dionne, 2004) soulignaient l'importance pour l'intervention des comparaisons interincapacités, intersyndromes et interdomaines de développement. Le renouvellement de la CRC en intervention précoce 2010-2015 permettra d'analyser un échantillon d'enfants plus important, et ce, sur une trajectoire de plusieurs années. En plus de générer des connaissances sur le phénomène des incapacités intellectuelles, ces connaissances sur les modalités de développement différentiel sont cruciales pour la mise en œuvre de pratiques appropriées. Ces travaux nous amèneront à mieux comprendre les défis du développement que ces enfants doivent affronter. L'adaptation de l'enfant présentant des incapacités intellectuelles nécessite la contribution de multiples composantes du développement interagissant entre elles et qui se traduisent dans une conduite complexe. Elles nous permettront de mieux identifier les composantes des curriculums devant être utilisées et les stratégies d'intervention les plus appropriées.

### AXE 2 : INCLUSION PRESCOLAIRE, SCOLAIRE ET SOCIALE

**Objectif :** Documenter et développer des pratiques inclusives exemplaires.

La réalité des milieux de vie des enfants présentant des incapacités a pu être documentée par différents travaux (Dionne, Rousseau, Drouin, Vézina & McKinnon, 2006; Dionne & Rousseau, 2006; Rousseau, Dionne, Vézina & Drouin, 2009). Actuellement, l'identification de pratiques exemplaires en matière d'inclusion en milieu de garde se réalise auprès de 25 milieux de garde du Québec (Rousseau, Dionne, Dugas, Ouellet, 2007-2010). Dans le cadre de cette étude, l'utilisation de la traduction francophone des instruments *Special Inclusion Practices Profile* [Irwin, 2001a] et *Specialink Inclusion Principles Scale* [Irwin, 2001b] ont permis d'expérimenter une approche d'évaluation de l'inclusion en milieu de garde. Cette dimension de l'étude a

d'ailleurs fait l'objet du projet de mémoire de l'étudiante Valérie Caron (à paraître).

De plus, des travaux sont actuellement en cours : projet *HELPS* (intitulé en français : « Partenariat Santé/Éducation pour l'inclusion des jeunes enfants présentant des difficultés développementales »), dirigé par P. Minnes de l'Université Queen's, afin de dresser un portrait des besoins des milieux de garde, de réadaptation et des organismes de la santé et des services sociaux relativement à l'inclusion.

La programmation 2010-2015 permettra d'enrichir nos connaissances sur l'inclusion, qui est un processus multidimensionnel complexe, mais également de concevoir des modalités de soutien à cette inclusion sous la forme de guides qui seront implantés, expérimentés et évalués dans le contexte québécois.

### AXE 3 : ÉVALUATION DE L'ENFANT, DE SES PROGRÈS ET DES PROGRAMMES D'INTERVENTION

**Objectif 1 :** Disposer de normes québécoises et canadiennes pour dépister les problèmes de développement et les problèmes d'adaptation.

Pour que les enfants puissent bénéficier de services spécialisés, encore faut-il qu'ils soient dépistés. Il est urgent qu'un processus de dépistage puisse être implanté systématiquement en ayant recours à un instrument valide, fidèle et fiable. La pertinence de l'outil *Ages and Stages Questionnaires (ASQ)* (Bricker & Squires, 1999), utilisé auprès d'une population québécoise et autochtone pour le dépistage des retards de développement, a été établie (Dionne, Péloquin & Harguindéguy-Lincourt, 2003; Dionne, Squires, Leclerc, Péloquin & McKinnon, 2006; Dionne, McKinnon & Squires, soumis). Fort d'une série de travaux réalisés avec l'instrument, une révision de la

# L'intervention précoce

## L'URGENCE D'AGIR!



traduction de l'instrument sera réalisée et l'étude des propriétés psychométriques de cette nouvelle édition sera effectuée auprès d'une population francophone et autochtone du Québec afin de définir les normes d'utilisation et ainsi produire un guide adapté à ces populations. Le but poursuivi, de concert avec les concepteurs de l'instrument, est de faire en sorte que l'ASQ soit plus culturellement respectueux des populations avec lesquelles il est utilisé. La programmation de la recherche 2010-2015 prévoit la réalisation d'études sur les processus de dépistage, de référence et de suivi ayant cours actuellement afin de s'assurer que les enfants soient orientés plus rapidement vers les services appropriés. Les dimensions sur lesquelles fonder une intervention préventive seront documentées et un meilleur éclairage des taux de prévalence des problèmes de développement sera rendu possible.

**Objectif 2 : Développer des pratiques évaluatives efficaces auprès de l'enfant et de ses milieux de vie.**

En ce qui concerne l'évaluation individualisée des enfants, la programmation de la CRC en

intervention précoce 2005-2010 a soutenu des activités qui ont permis d'implanter et de poursuivre le développement de l'instrument *AEPS (Assessment, Evaluation, and Programming System)* (Bricker, 2002). Cet instrument a été traduit et adapté par Dionne, Tavarès et Rivest (2006) sous l'appellation *EIS (Programme d'évaluation, d'intervention et de suivi auprès des enfants de la naissance à six ans)* et a fait l'objet d'un projet de recherche-développement (Dionne, Moreau; Ouellet; Rivest, 2007-2010). La pertinence de ce genre d'instrument pour les milieux d'intervention a clairement été démontrée (Bagnato, 2007; Grisham-Brown et al., 2008). Des études antérieures et les résultats préliminaires concernant l'utilisation de l'*AEPS/EIS* dans les centres de réadaptation et les centres de la petite enfance témoignent de sa pertinence pour générer des objectifs d'intervention fonctionnels, observables, mesurables et généralisables aux multiples contextes de vie des enfants (Dionne et al., en préparation). La programmation 2010-2015 comprendra des activités liées à la production d'une nouvelle édition par les membres du groupe *EMRG (Early intervention Management and Research Group)*, notamment l'ajout de nouveaux domaines et la fusion des tests 0 à 3 ans et 3 à 6 ans. Les propriétés psychométriques de cette

nouvelle version seront établies (notamment : accord interobservateurs, consistance interne et stabilité de l'instrument).

**Objectif 3 : Évaluer l'implantation et les effets de programmes d'intervention précoce.**

La programmation 2005-2010 a permis de réaliser ce type d'études (Myre-Bissaillon, Dionne, Louis, Puentes-Neuman, Raïche, et Villemagne, 2006-2009). De plus, d'autres travaux (notamment, Gamache, Joly & Dionne, 2010) ont permis de documenter l'importance de considérer la fidélité d'implantation dans le processus d'évaluation de programme.

La méthodologie développée grâce à ces études, combinée à une approche d'évaluation des effets, sera mise à l'essai dans le cadre de l'évaluation de programmes d'intervention précoce (notamment la nouvelle édition du programme *EIS* et le programme *ICI (Intervention comportementale intensive)*). ●

## EMRG :

### UNE APPROCHE COLLECTIVE ET INTERACTIVE POUR LE DÉVELOPPEMENT D'OUTILS

#### DIRECTION

##### PRÉSIDENT

Diane Bricker, Ph.D.  
University of Oregon

##### SECRÉTAIRE

Misti Waddell, M.S.  
University of Oregon

##### TRÉSORIER

Marisa Macy, Ph.D.  
Pennsylvania State University

Carmen Dionne, Ph.D.  
Université du Québec à Trois-Rivières

Jennifer Grisham-Brown, Ed.D.  
University of Kentucky

JoAnn "JJ" Johnson, Ph.D.  
University of Northern Arizona

Kristie Pretti-Frontczak, Ph.D.  
Kent State University

Kristine L. Slentz, Ph.D.  
Western Washington University

Le Early intervention Management and Research Group a été créé en mars 2006 sur le modèle d'un organisme sans but lucratif. Son financement provient des redevances liées à la vente de l'instrument AEPS (Évaluation Intervention Suivi pour la version francophone) que la maison d'édition Brookes Publishing paie aux auteurs.

La mission du groupe est de voir au développement de l'instrument d'évaluation et d'intervention. Ce groupe est guidé par un ensemble de règles relatives à la tenue des réunions, à l'utilisation des fonds, au processus d'élection et à l'accessibilité aux données constituées à partir de la version en ligne de l'AEPS.

Les membres du groupe communiquent entre eux mensuellement par conférence téléphonique. Ils tiennent deux rencontres annuelles et, à l'occasion, conviennent de sous groupes de travail. D'autres moyens technologiques sont aussi utilisés pour faciliter les échanges (ex. site internet Plone pour les membres). Les activités majeures du groupe concernent la recherche, le développement professionnel, le mentorat ainsi que des activités complémentaires. En ce qui concerne le volet recherche, des activités sont entreprises pour soutenir d'autres utilisations possibles de l'AEPS notamment en ce qui touche à l'accessibilité aux services et à la reddition de comptes. De plus, les membres prennent position sur des sujets d'actualité en intervention précoce en rédigeant des documents d'orientation. Finalement, des

énergies considérables sont déployées pour la réalisation de la troisième édition de l'instrument. Les travaux concernent la mise en commun des tests 0 à 3 ans et 3 à 6 ans, l'addition d'items autant pour les plus jeunes que les plus âgés en accordant une importance égale au contenu de tous les domaines. À titre d'exemple, 2 nouveaux domaines du développement sont en construction, à savoir la littératie et la numératie.

En ce qui concerne le développement professionnel, différentes formules sont disponibles : formations, séminaires, Webinars, etc. Ces activités se réalisent en Amérique du Nord mais également sur la scène internationale (ex. Dubaï, Singapore, France, Belgique).

Au regard du mentorat, des étudiants de maîtrise et de doctorat sont encouragés à participer aux activités du groupe. Plus particulièrement, un soutien financier peut être disponible pour la réalisation de mémoires et de thèses en lien avec l'instrument d'évaluation et d'intervention.

Finalement, le groupe investit des énergies au réseautage international afin que l'instrument soit mieux adapté aux différences culturelles. De fait, toutes les activités du groupe visent à favoriser le développement d'une expertise en mesure et évaluation dans le domaine de l'intervention précoce. L'équipe collabore également avec la maison d'édition afin de poursuivre le développement de la version en ligne de l'instrument, notamment en analysant les informations transmises. ●





## UN PARTENARIAT

### EN FAVEUR DE L'INCLUSION À SUIVRE DE PRÈS !

La recherche HELPS, intitulée en français : « Partenariat Santé/Éducation pour l'inclusion des jeunes enfants présentant des difficultés développementales », se fonde sur le travail d'une équipe interdisciplinaire<sup>1</sup> provenant de trois régions différentes du Canada, soit l'Ontario, le Québec et la Nouvelle-Écosse. Au moyen d'outils de recherche à la fois quantitatifs (questionnaires) et qualitatifs (études de cas), ce projet vise à comprendre comment les parents et les professionnels de l'éducation, de la santé et des services sociaux collaborent ensemble afin d'aider les enfants présentant des difficultés développementales ou ayant une déficience (physique ou intellectuelle) dans la transition des milieux de garde à l'école primaire. L'expérience vécue et les besoins exprimés par les familles et les professionnels permettront d'identifier les meilleures pratiques ainsi que les améliorations à proposer pour favoriser l'inclusion sociale<sup>2</sup> de ces enfants dans le milieu éducatif ainsi que dans les activités sociales ou de loisirs.

Les résultats de l'étude seront disponibles pour tous les participants sur le site Internet du projet Partenariat Santé/Éducation ([www.helpsinc.ca](http://www.helpsinc.ca)). Les diverses informations obtenues serviront également à développer des ressources éducatives destinées aux parents et aux professionnels, telles que des ateliers et des activités de formation.

Cette recherche fait partie d'un projet plus large intitulé : « Initiative pour des futurs prometteurs destinés aux enfants ayant une déficience<sup>3</sup> » et subventionné grâce au partenariat entre l'Institut de recherche en santé du Canada et la Fondation de l'Hôpital pour enfants Bloorview. Les principaux buts de la recherche sont les suivants :

- Décrire l'inclusion sociale d'enfants d'âge

préscolaire ayant un retard de développement ou une déficience dans le milieu éducatif et dans les activités sociales et de loisirs lors de leur transition vers l'école primaire ;

- Identifier les besoins ainsi que les difficultés et les réussites des parents et des professionnels de l'éducation, de la santé et des services sociaux dans la promotion de l'inclusion sociale de ces enfants lors de leur transition vers l'école primaire ;

- Concevoir des outils d'information pour les parents et les professionnels afin de les aider à promouvoir l'inclusion sociale des enfants ayant un retard de développement ou une déficience ;

- Favoriser une communication plus efficace entre les parents et les professionnels.

La recherche est conçue dans une optique longitudinale qui permet de suivre l'évolution des enfants durant trois années consécutives et à partir de l'année précédant l'entrée à l'école. Au Québec, on prévoit recruter : 1- entre 60 et 80 parents de jeunes enfants (3-5ans) ayant un retard du développement ou une déficience et sur le point de vivre la transition des milieux de garde à l'école primaire; 2- entre 60 et 80 professionnels de l'éducation, de la santé et des services sociaux. Ces participants seront amenés à remplir un questionnaire, disponible en version papier ou électronique, portant sur les capacités et activités de l'enfant ainsi que sur les défis (préoccupations, difficultés) et réussites dans la promotion des besoins de l'enfant en matière de santé, d'éducation et d'inclusion sociale. Une dizaine de ces participants pourront également être interviewés (entretiens semi-directifs) pour documenter trois études de cas décrivant en profondeur la transition de l'enfant ayant des difficultés développementales ou une déficience des centres de la petite enfance à l'école.



#### LA CHERCHEUSE PRINCIPALE

**Patricia Minnes, Ph. D.** est professeure au Département de psychologie, au Département de psychiatrie et au Département de réadaptation de l'Université de Queens (Queen's University, Kingston, Ontario).

Psychologue clinicienne, elle consacre ses recherches et sa pratique à l'inclusion et aux besoins en santé des enfants ayant des difficultés développementales ou des déficiences ainsi qu'au bien-être de leurs familles. Ses publications portent principalement sur ces questions et elle fait figure de mentor pour de nombreux étudiants dans le domaine des difficultés développementales et de la déficience, depuis plusieurs années déjà. La professeure Minnes est responsable du développement conceptuel continu et de l'implantation de la recherche ainsi que de la collecte des données et des analyses.

#### Les autres membres de l'équipe de recherche sont :

Carmen Dionne, Ph. D. (UQTR), Elaine Frankel, Ed. D. (Ryerson University), Nancy Hutchinson, Ph. D., Hélène Ouellette Kuntz, B.Sc., M. Sc. et Michelle Villeneuve, Ph. D. (Queen's University), Barry Isaacs, Ph. D. et Alvin Loh, M.D. (Surrey Place Centre, Toronto), Adrienne Perry, Ph. D. et Jonathan Weiss, Ph. D. (York University), Joan Versnel, Ph. D. (Dalhousie University).

<sup>1</sup>Des parents, des chercheurs, des professionnels de l'éducation, de la santé et de la réadaptation, et des étudiants.

<sup>2</sup>L'inclusion sociale est définie ici comme un concept complexe, qui réfère non seulement à un lieu, mais également au processus permettant à l'enfant ayant des besoins particuliers de participer le plus possible à des activités éducatives, sociales et récréatives avec ses pairs n'ayant pas d'incapacités.

<sup>3</sup>Traduction libre de *Bright Futures for Kids with Disabilities Initiative*.

# DES COLLABORATIONS PRÉCIEUSES

## AVEC L'EUROPE FRANCOPHONE

### PRÉSENTATION DE NATHALIE NADER-GROSBOIS



**Pr Nathalie Nader-Grosbois**  
Université Catholique de Louvain  
Faculté de Psychologie et des Sciences de  
l'éducation  
Institut de recherche en Sciences Psychologiques  
Centre de recherche « Santé, Développement et  
Psychothérapie »  
Nathalie.Nader@uclouvain.be  
<http://www.uclouvain.be/chaire-baron-frere>

**P**rofesseure à l'Université Catholique de Louvain, elle contribue à la formation de futurs psychologues et orthopédagogues, en les initiant à la psychopathologie du développement et aux méthodes d'évaluation, d'éducation, et d'accompagnement de personnes en situation de handicap. Ses priorités s'inscrivent dans un souci de liens entre recherche, formation et pratique d'intervention, priorités soutenues par la Chaire Baron Frère en orthopédagogie qu'elle coordonne depuis septembre 2002.

Ses travaux scientifiques portent sur les spécificités du développement cognitif, communicatif, et socio-émotionnel d'enfants et d'adolescents présentant des syndromes divers (entraînant une déficience intellectuelle) ou de l'autisme. En référence à la Théorie de l'Esprit, elle mène des études investiguant leurs compétences et déficits à comprendre leurs propres émotions, leurs états mentaux, et ceux des autres, afin d'appréhender des pistes explicatives de leurs habiletés ou difficultés d'adaptation sociale. Par ailleurs, un modèle intégré des stratégies d'autorégulation potentiellement émises par ces personnes a également été développé par ses soins ; ceci en considérant l'hétérorégulation offerte par un adulte ou un pair à leur égard en situation d'apprentissage ou ludique ou quotidienne. D'autres problématiques figurent dans ses préoccupations scientifiques, en l'occurrence la perception de la qualité de vie, le concept de soi, l'estime de soi chez ces enfants atypiques ainsi que la résilience de personnes en situation de handicap et de leur famille. Ses travaux se consacrent non seulement à l'étude de ces processus psychologiques respectifs, mais aussi à l'adaptation d'instruments d'évaluation et d'intervention. Les ouvrages<sup>1</sup>, les chapitres d'ouvrages et les articles publiés en revues internationales en témoignent.

- Nader-Grosbois, N. (à paraître) : Théorie de l'esprit : entre cognition, émotion et adaptation sociale. Bruxelles : De Boeck, collection « Développement de Personne ».

- Nader-Grosbois, N. et al. (2009). Résilience, régulation et qualité de vie / Resilience, regulation and quality of life. Louvain-la-Neuve : Presses Universitaires de Louvain. Proceedings book on the 4th International Forum on resilience, regulation and quality of life (2nd-4th July 2009).

- Nader-Grosbois, N. (2009). Echelles d'Evaluation du Développement Cognitif Précoce : manuel illustré d'administration. Louvain-la-Neuve : Presses Universitaires de Louvain.

- Nader-Grosbois, N. (2007). Régulation, autorégulation et dysrégulation. Wavre : Mardaga.

- Nader-Grosbois, N. (2006). Développement cognitif et communicatif du jeune enfant : du normal au pathologique. Bruxelles: De Boeck, collection « Développement de Personne ».

### PRÉSENTATION DE JEAN-LOUIS ADRIEN



**Pr Jean-Louis Adrien**  
Université Paris Descartes  
Institut de psychologie  
Directeur du laboratoire de psychopathologie et  
processus de santé  
[jean-louis.adrien@parisdescartes.fr](mailto:jean-louis.adrien@parisdescartes.fr)

**L**a thèse centrale est que l'autisme est fondamentalement caractérisé par un trouble précoce de la régulation d'origine cérébrale (Lelord et al., 2003) qui affecte aussi bien les activités cognitives et émotionnelles que communicatives et sociales des enfants qui en sont atteints. Dès le début de la vie, ce trouble perturbe la sensorialité, puis progressivement au cours du premier développement, les processus cognitifs impliqués dans la représentation mentale (Adrien et al. 2001), la communication sociale puis ceux de la méta représentation (théorie de l'esprit). Ce trouble prend des formes et des intensités diverses selon les enfants qui en sont atteints et il est sous tendu par un dysfonctionnement de l'activité cérébrale (Barthélémy, Adrien et al. 2002) qui s'organise autour de régions corticales responsables de la régulation cérébrale. Les recherches sur l'autisme s'inscrivent donc dans une perspective de neuropsychologie et de psychopathologie du développement (Adrien et al., 2002) et elles s'appuient sur ce modèle de dysfonctionnement central des processus de régulation que nous avons développé (Adrien, 1995) et que nous continuons à développer (Adrien, 2004).

Nos travaux portent sur les troubles du développement de la naissance à l'adolescence des personnes avec autisme et sur leurs particularités de fonctionnement. Ces troubles sont interprétés à la lumière d'un modèle théorique original (Adrien, 1995, 1996). Nous développons des recherches sur quatre axes principaux.

1- Tout d'abord, nous cherchons à identifier et à comprendre les dysfonctionnements précoces (de la naissance à 6 mois) à partir des films familiaux d'enfants avec autisme et syndrome d'Asperger.

2- Nous étudions aussi les effets comparatifs des prises en charge dont les personnes autistes bénéficient durant l'enfance et l'adolescence.

3- Nous développons un programme d'intervention et d'accompagnement en milieu ordinaire de personnes avec autisme et troubles apparentés pour la scolarisation et la professionnalisation grâce à la collaboration active de psychologues de terrain.

4- Ces travaux visent aussi à construire des instruments d'évaluations diagnostiques, comportementales et développementales qui soient validés et appropriés à ces personnes et qui puissent être utilisés par les praticiens.

# CENTRES DE LA PETITE ENFANCE ET INCLUSION

## ENTRETIEN AVEC LUCIE LETARTE

**Q. Y a-t-il dans les centres de la petite enfance (CPE) un préjugé favorable à l'inclusion des enfants présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement? Des limites à cette intégration?**

**R.** Dans la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec, les CPE sont nettement favorables à l'inclusion de ces personnes. D'ailleurs, nous avons proposé un projet au ministère de la Famille et des Aînés, ayant pour finalité de contribuer à la participation sociale et citoyenne des personnes concernées, en améliorant l'accès aux services de garde. Malheureusement, le manque de ressources financières vient souvent compromettre cette intégration et les programmes actuels promouvant ou soutenant l'intégration sont nettement insuffisants. Au niveau national, la position est relativement la même, quoiqu'il existe un courant, contesté, qui prône le regroupement de ces enfants. Cette forme de ségrégation n'est pas étrangère au manque de ressources.

**Q. Dans quelles conditions cette intégration doit-elle se réaliser?**

**R.** Outre le financement adéquat, la réussite de l'intégration passe par un partenariat étroit avec les centres de réadaptation, les CSSS, la famille et le milieu scolaire. L'apport des CSSS est particulièrement important quant au diagnostic et à l'orientation des services. Les rapports y sont de plus en plus aisés. Les CRDITED ont évidemment un rôle clé. Le savoir et surtout le savoir-être des intervenants jouent pour beaucoup dans le succès de cette collaboration puisqu'ils agissent en soutien direct auprès du personnel des CPE. Au-delà du soutien individuel, il serait souhaitable que ces établissements soutiennent aussi les CPE dans le développement de projets d'inclusion. Il s'agit non plus de considérer uniquement l'enfant, mais d'envisager et de développer les meilleures approches et les meilleures pratiques incluant les collaborations attendues.

Avec le milieu scolaire, il n'existe pas encore vraiment de mécanismes formels de concertation. Il est arrivé néanmoins qu'un enseignant du préscolaire vienne spontanément nous rencontrer afin de mieux connaître l'enfant qui devait intégrer sa classe. Une initiative qui devrait se généraliser. D'ailleurs, nous avons vécu récemment des réussites remarquables auprès d'enfants ayant des incapacités majeures et qui ont intégré le milieu scolaire ordinaire.

Enfin, pour ce qui est du milieu familial, nos liens, quelles que soient les caractéristiques des enfants, sont très étroits et marqués par la confiance mutuelle. Quant aux parents dont les enfants présentent des incapacités, les conditions dans lesquelles ils se trouvent ne leur rendent pas la tâche facile. Dans le contexte social actuel, où bien souvent les deux parents travaillent ou sont en situation de monoparentalité, le manque de ressources fera en

sorte que nous devons restreindre le temps de présence de l'enfant dans le CPE, ce qui aura éventuellement des conséquences importantes autant pour l'enfant que pour ses parents.

**Q. Qu'en est-il de la formation des intervenants en CPE?**

**R.** Nos intervenants arrivent sur le marché du travail alors qu'ils sont peu ou pas outillés pour composer avec les caractéristiques des enfants présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Les programmes de formation devraient être adaptés en conséquence. Notre mission est principalement éducative et l'on doit leur fournir une base de connaissances qui les aide à intervenir efficacement auprès de ces enfants. L'apport des CRDITED est ici essentiel. Nos intervenants doivent aussi être soutenus quant à leurs compétences relationnelles avec les parents. La situation de ces derniers exige beaucoup de doigté pour les aider à composer avec la réalité de leurs enfants. Les intervenants en CPE sont parmi les premiers agents extérieurs à accompagner les parents dans leur démarche d'acceptation de la différence. ●



Mme Lucie Letarte est présidente du regroupement des centres de la petite enfance de la Mauricie et du Centre-du-Québec et directrice de la garderie Saute-mouton.

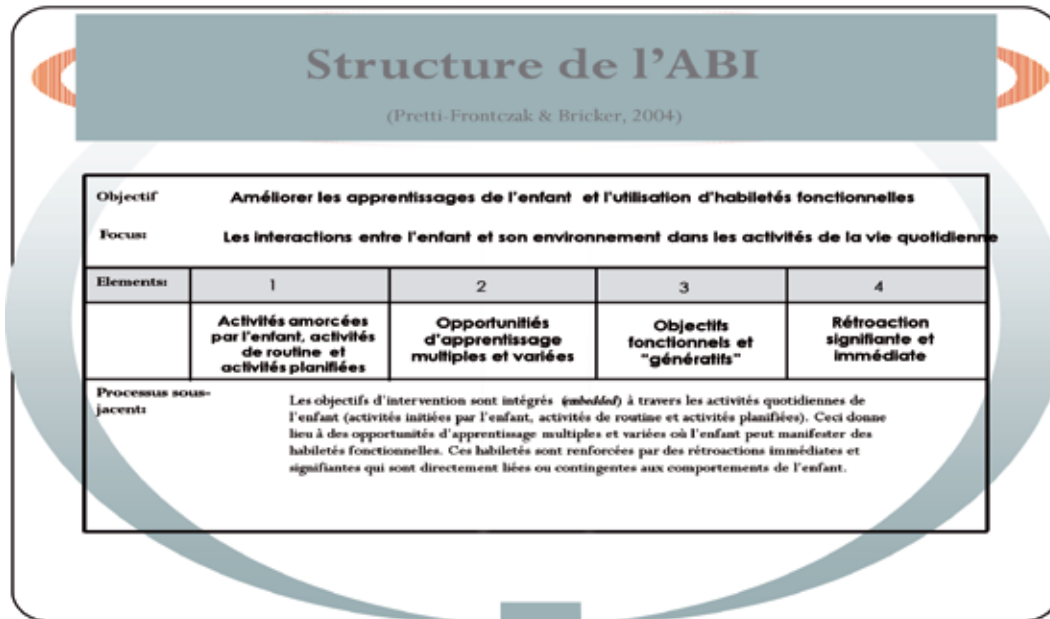
# UNE INTRODUCTION À L'ABI, UNE APPROCHE NATURALISTE

Le Programme Évaluation, Intervention et Suivi (EIS) (AEPS, Bricker, 2002) traduit et adapté par Dionne, Tavarès & Rivest en 2006 prend appui sur l'ABI (Activity Based Intervention). L'ABI est une approche interactive dans laquelle de multiples opportunités d'apprentissage sont imbriquées dans les activités ordinaires de la vie de l'enfant afin de favoriser l'acquisition et l'utilisation d'habiletés fonctionnelles chez ce

dernier (Pretti-Frontczak et Bricker, 2004). L'hypothèse à la base de cette approche est que les interactions quotidiennes de l'enfant avec son environnement, avec les adultes familiaux et avec les pairs sont sources de multiples et variées opportunités d'apprentissage. L'ABI repose sur le recours systématique à ces opportunités afin de mettre en pratique les objectifs ciblés au plan d'intervention individualisé de l'enfant. Ces opportunités sont un mélange d'activités initiées

par l'enfant, d'activités de routine et d'activités planifiées.

Les pratiques d'intervention préconisées dans l'ABI sont dites naturalistes et se définissent par le type d'activités réalisées par l'enfant, leur fréquence et la façon dont elles sont menées. Elles reposent sur une planification systématique basée sur des principes issus des théories de l'apprentissage et privilégient le recours à des procédures d'incitation minimales et à des contingences naturelles.



## 1- ACTIVITÉS AMORCÉS PAR L'ENFANT, ACTIVITÉS DE ROUTINE ET ACTIVITÉS PLANIFIÉES

### Activités amorcées par l'enfant :

- Correspondent aux intérêts et aux motivations de l'enfant ;
- Appropriées et authentiques.

### Activités de routine :

- Se produisent quotidiennement ou régulièrement dans la vie de l'enfant (ex: manger, s'habiller, prendre le bain)

### Activités planifiées :

- Réalisées avec l'aide d'un adulte ;
- Offrent à l'enfant des opportunités multiples et variées de mettre en pratique les objectifs ciblés à son PI ;
- Offrent à l'enfant des occasions de participer à des activités authentiques.

## 2- OPPORTUNITÉS D'APPRENTISSAGE MULTIPLES ET VARIÉES :

- Ajustées au niveau de développement de l'enfant ;
- Permettent à l'enfant de mettre en pratique les habiletés ciblées à son PI dans différents contextes et conditions ;
- Suffisamment nombreuses pour permettre

à l'enfant d'acquérir et de généraliser des apprentissages ;

- Ajustées aux intérêts de l'enfant ;
- Qui incitent l'enfant à mettre en pratique les habiletés ciblées dans son PI dans des activités ou interactions significatives.

## 3- OBJECTIFS FONCTIONNELS ET « GÉNÉRATIFS »

Cibler des buts et des objectifs d'intervention qui permettent d'élargir le répertoire d'habiletés de l'enfant dans les domaines moteur, social, adaptatif, résolution de problème (cognitif).

**Objectifs fonctionnels :** qui permettent à l'enfant de composer avec son environnement physique et social de façon indépendante.

**Objectifs « génératifs » :**

- qui peuvent être utilisés à travers les différents contextes de vie de l'enfant (personnes, événements ou objets)
- qui visent à apprendre à l'enfant à ajuster son comportement selon les contextes, les personnes et les objets.

## 4- RÉTROACTION SIGNIFICATIVE ET IMMÉDIATE

- Doit suivre immédiatement le comportement ;

• Doit être associée avec ou être un résultat logique du comportement.


### Quelques exemples du rôle de l'intervenant en centres de réadaptation

o S'assurer que les objectifs ciblés au PI soient ajustés au niveau de développement de l'enfant et puissent être fréquemment intégrés dans les activités courantes de l'enfant et de sa famille ;

o Aider la famille et les milieux qui accueillent l'enfant à **identifier systématiquement** les routines, interactions, activités pouvant servir de contexte à l'intervention ;

o Aider la famille et les milieux qui accueillent l'enfant à **utiliser systématiquement et à enrichir** les routines, interactions, activités pouvant servir de contexte à l'intervention ;

o Observer les parents et les proches dans les routines et activités avec l'enfant ; au besoin, leur offrir un modèle, de l'information, du soutien et stratégies d'intervention privilégiées.

Les principes et façons de faire proposées dans l'ABI et dans l'approche naturaliste sont cohérents avec les orientations préconisées depuis de nombreuses années dans les services d'intervention précoce en centre de réadaptation. Ces principes et façons de faire sont opérationnalisés et systématisés dans le Programme EIS. 

# L'INTERVENTION PRÉCOCE...

## Y A-T-IL UN MODÈLE UNIVERSEL ?

Aujourd'hui, il est généralement admis que l'intervention précoce est un outil essentiel pour maximiser le développement du potentiel des enfants présentant un trouble envahissant du développement. Cependant, l'accès à un programme d'intervention reste encore problématique. Une famille doit d'abord être inscrite sur une première liste d'attente pour obtenir une évaluation diagnostique, ce qui, selon les régions, peut entraîner un délai de 6 à 18 mois. Par la suite, la famille sera inscrite sur une seconde liste d'attente et devra encore patienter durant une période plus ou moins longue avant d'avoir accès aux services.

Au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux a choisi de rendre accessible à tous les enfants de 2 à 5 ans ayant un trouble envahissant du développement un programme axé sur l'intervention comportementale intensive (ICI). Malheureusement, certains d'entre eux n'en bénéficieront jamais, parce qu'ils auront atteint l'âge de 5 ans avant d'y avoir accès.

Bien qu'un programme d'intervention précoce ait été attendu et réclamé longtemps par l'ensemble des parents, force est de constater qu'il n'est pas toujours facile de concilier les exigences d'un tel programme et les réalités des familles. Avoir un enfant ayant un trouble envahissant du développement demande énormément d'investissement de la part des parents, mais ils doivent aussi faire face aux autres réalités de la vie quotidienne. En plus des responsabilités inhérentes à un milieu de travail pas toujours conciliant, et de celles liées aux besoins et aux attentes des autres membres de la famille, les parents doivent composer avec les contraintes découlant d'une intervention intensive de 20 heures par semaine (dans le cadre du programme ICI). Si cette intervention est efficace, elle sera très appréciée. Cependant, si elle ne répond pas aux attentes, si l'on n'observe pratiquement aucun changement chez l'enfant ou si l'on considère que celui-ci aurait dû bénéficier d'un autre type d'intervention, tout le monde sera perdant.

La position de la Fédération a toujours été la même par rapport au programme d'intervention comportementale intensive (ICI).

**Bien qu'il soit considéré comme un programme efficace ayant fait ses preuves et qu'il réponde aux attentes de beaucoup de parents, nous ne croyons pas qu'il puisse y avoir une réponse unique, un modèle ou un programme d'intervention qui soit le même pour tous.**

Les personnes ayant un trouble envahissant du développement forment un groupe hétérogène et l'intensité des déficits peut varier considérablement d'une personne à l'autre et évoluer au cours de la vie. Par conséquent, il semble logiquement improbable qu'un seul programme d'intervention puisse être la bonne réponse pour tous les enfants : les caractéristiques spécifiques d'un enfant autiste ne sont pas les mêmes que celles d'un enfant qui a un diagnostic de syndrome d'Asperger.

Selon la Fédération, l'intervention à privilégier devrait être axée, en tout temps, sur la réponse aux besoins de la personne. Il ne peut y avoir qu'une méthode ou qu'un modèle. Chaque personne est différente, tout comme la réponse à ses besoins.

**Seule une évaluation précise et complète, refaite aux moments opportuns, peut assurer que les moyens choisis et les services mis en place correspondent aux besoins.**

Néanmoins, nous considérons que, présentement, le programme ICI devrait être accessible dans toutes les régions du Québec, ce qui n'est pas le cas. En outre, quand le centre de réadaptation d'une région décide d'opter pour un autre type de modèle d'intervention, le parent doit nécessairement se tourner vers le secteur privé s'il souhaite que son enfant bénéficie du programme d'intervention comportementale intensive. En fait, dans un tel cas, il n'aura accès à aucune autre ressource ni à un soutien financier et devra assumer seul les coûts importants occasionnés par ce choix.

Nous sommes conscients que, depuis 2003, le réseau de la santé et des services sociaux a accompli des pas de géant en ce qui concerne l'offre de services touchant les enfants de 2 à 5 ans

ayant un trouble envahissant du développement. Cependant, le bilan qui mesure le degré d'implantation du programme ICI fournit principalement des données quantitatives, alors qu'il nous semble essentiel de mesurer aussi la qualité du programme et son efficacité auprès des enfants.

À cet égard, si l'on vise à recueillir des données probantes pour l'ensemble du Québec, on devra s'assurer de fonder la démarche sur des guides de pratique qui soient comparables d'une région à l'autre.

**Actuellement, les façons de faire varient énormément tant sur le plan de la fréquence que sur celui de la durée ou de l'intensité,**

alors que pour comparer, il faut des comparables. Les coûts engendrés par le programme ICI sont importants, il faut donc s'assurer que ce programme réponde adéquatement aux besoins des enfants qui en bénéficient. L'intensité des services ne doit pas nécessairement être la même pour tous. Plusieurs groupes de travail, ailleurs dans le monde, qui ont produit un modèle d'organisation des services, arrivent à la même conclusion : un bon programme éducatif spécialisé, associant diverses approches, de l'orthophonie, de l'ergothérapie, etc. Bref, un ensemble adapté aux besoins particuliers de l'enfant, et non pas un modèle unique pour tous.

En 2007, un sondage effectué auprès de parents (402 familles), membres des associations régionales de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, montrait que 62 % des enfants concernés avaient accès au programme ICI, 37 % avaient attendu moins de 6 mois pour obtenir le service, mais ils n'étaient que 29 % à bénéficier d'une intervention de 20 heures par semaine. Par ailleurs, 60 % des parents étaient satisfaits du service, parce que, disaient-ils, ils constataient des progrès chez leur enfant. Toutefois, de nombreux commentaires ont été formulés, déplorant principalement les changements trop fréquents de personnel, le manque de formation, et la difficulté d'accès au programme, particulièrement quand l'enfant est plus âgé (4 ans).

# UN CHEMIN À PARCOURIR...

## LA PLANIFICATION STRATÉGIQUE DE LA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CRDITED 2010-2015

**A** l'instar du ministère de la Santé et des Services sociaux et de plusieurs organisations, le Conseil d'administration de la Fédération québécoise des CRDITED décidait, en septembre 2009, d'entreprendre une démarche de planification stratégique pour la période 2010-2015.

Il s'agissait d'une première dans l'histoire de la Fédération qui avait pour objectifs de permettre à l'organisation d'exercer adéquatement son rôle stratégique à l'égard de dossiers nationaux, d'agir de façon dynamique dans les dossiers associatifs et de préciser les orientations à poursuivre afin de réaliser pleinement sa mission.

Pour ce faire, un exercice démocratique a été entrepris, en collaboration avec le Groupe conseil CFC<sup>1</sup>, lequel a mobilisé plus de 450 personnes tant au sein du réseau des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement que chez les partenaires de la Fédération.

Les résultats de la consultation démontrent qu'il faut être fier du travail accompli au cours des dernières années, que ce soit, par exemple, l'adoption et la mise en œuvre d'une offre de services spécialisés commune, l'élaboration de guides de pratique ou encore la mise en place de programmes de formation.

La consultation nous démontre, par ailleurs, que la Fédération a encore de nombreux défis à relever afin d'atteindre la pleine participation sociale des personnes. C'est pourquoi, il est apparu essentiel, pour les membres du comité de pilotage, de repenser la mission de la Fédération, de proposer une vision et de définir des valeurs qui deviendraient l'assise des actions des prochaines années ainsi que des axes, des orientations, des objectifs et des résultats à atteindre.

Sans vouloir reprendre l'ensemble des énoncés, il est important de partager la mission et la vision dont s'est dotée la Fédération, constituant l'objectif ultime à atteindre au terme de la planification stratégique.

### MISSION

- La finalité de la FQCRDITED est de promouvoir les besoins et le potentiel des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et de leur famille.
- Lieu de solidarité, de concertation et d'entraide de ses membres, elle a pour mission principale d'assurer leur rayonnement, de faire la promotion de leurs intérêts et de les défendre, ainsi que de soutenir le développement de leur expertise spécialisée.
- De façon plus concrète, la FQCRDITED doit :

- o représenter les CRDITED ;
- o favoriser la mise en commun et la concertation des compétences et des ressources des CRDITED ;
- o favoriser la mobilisation et la solidarité de ses membres autour d'objectifs partagés ;
- o favoriser le développement de l'expertise et l'échange d'informations et de services entre ses membres ;
- o stimuler et soutenir la collaboration de ses membres avec l'ensemble des acteurs impliqués auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et de leur famille.

### VISION

*« Afin de favoriser la réponse aux besoins d'adaptation/réadaptation et d'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement dans la société québécoise, la Fédération québécoise des CRDITED sera à l'avant-garde des enjeux et des tendances en matière d'expertise spécialisée en DI-TED, et ce, dans un objectif de soutien de ses membres. Prenant appui sur la concertation et l'engagement solidaire de ses membres, elle aura contribué à la visibilité et à la notoriété de ceux-ci, aura consolidé ses alliances stratégiques et aura contribué au développement d'une réponse adaptée*

*aux besoins des personnes et de leur famille. »*

Mais qu'en est-il du cœur de la planification ? Quatre grands axes ont été dégagés afin de pouvoir actualiser la vision proposée :

Axe I : Assurer la représentation et le rayonnement des CRDITED et de la Fédération

Axe II : Développer l'expertise et faire évoluer les services

Axe III : Consolider les partenariats

Axe IV : Soutenir ses membres dans l'exercice de leur mission

Ces axes se déclinent selon 10 orientations et vingt et un objectifs qui vont permettre de préciser, dans le cadre de plans de travail annuels, la mise en œuvre :

### AXE I – ASSURER LA REPRÉSENTATION ET LE RAYONNEMENT DES CRDITED ET DE LA FÉDÉRATION

**Orientation 1 :** Contribuer au développement de la participation sociale des personnes DI-TED et de leur famille ainsi que celui d'une société plus inclusive.

- **Objectif 1 :** Faire connaître le potentiel et les réalités des personnes et de leurs proches aux différents publics ciblés ;
- **Objectif 2 :** Faire connaître les conditions de réussite à la participation sociale ainsi que celles d'une société plus inclusive.

**Orientation 2 :** Devenir une organisation incontournable dans le domaine de la DI et des TED et défendre les intérêts des CRDITED auprès des différentes instances.

- **Objectif 3 :** Faire connaître la nature des services et en démontrer la qualité et les effets ;
- **Objectif 4 :** Informer, au niveau national, sur le mouvement de spécialisation en cours, sur les bénéfices escomptés et sur les moyens d'action ;

<sup>1</sup>Le Groupe conseil CFC se spécialise dans la création et l'implantation de nouveaux modèles organisationnels et dans le développement du leadership de type humaniste avec pour objectif la performance durable des entreprises.

- ♦ **Objectif 5** : Développer et renforcer les mécanismes de représentation et d'influence.

**Orientation 3** : Démontrer l'excellence, l'innovation, l'efficacité des pratiques spécialisées auprès des clientèles.

- ♦ **Objectif 6** : Définir un cadre d'évaluation de la performance du réseau des CRDITED ;
- ♦ **Objectif 7** : Instaurer des pratiques de reconnaissance, de valorisation de l'excellence et des réussites.

**Orientation 4** : Soutenir la consolidation de la culture de solidarité et d'entraide entre les CRDITED.

- ♦ **Objectif 8** : Exercer son leadership dans le but de développer une vision commune à l'égard des orientations de services et des grands dossiers et, d'actualiser l'adhésion ;
- ♦ **Objectif 9** : Adopter des positions communes par le conseil d'administration et favoriser l'engagement et l'adhésion des CRDITED.

## AXE II – DÉVELOPPER L'EXPERTISE ET FAIRE ÉVOLUER LES SERVICES

**Orientation 5** : Maintenir une vigie des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles.

- ♦ **Objectif 10** : Déterminer les priorités de vigie ;
- ♦ **Objectif 11** : Développer un processus de vigie incluant les partenaires (CNRIS, RNETED, INESS, etc.).

**Orientation 6** : Poursuivre et soutenir le développement des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles et en assurer le suivi.

- ♦ **Objectif 12** : Soutenir et évaluer la mise en œuvre de l'offre de services spécialisés notamment par l'adoption de guides de pratique communs à tous les CRDITED ;
- ♦ **Objectif 13** : Soutenir l'exercice de planification de la main-d'œuvre dans les CRDITED.

**Orientation 7** : Adopter, soutenir le développement des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles et en assurer le suivi.

- ♦ **Objectif 14** : Stimuler et promouvoir le développement de la recherche, la diffusion et le transfert des connaissances répondant aux besoins des CRDITED ;

- ♦ **Objectif 15** : Favoriser l'accès et le partage d'expertise-conseil.

## AXE III – CONSOLIDER LES PARTENARIATS

**Orientation 8** : S'engager dans une démarche de réseautage avec l'ensemble des partenaires nationaux.

- ♦ **Objectif 16** : Consolider et développer des liens de réciprocité avec les organismes nationaux représentant des clientèles (personnes, familles) ;
- ♦ **Objectif 17** : Développer des alliances avec les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux et des autres réseaux d'influence dans la vie des personnes et des familles afin de favoriser le développement d'un réseau de services intégrés et d'une société plus inclusive.

## AXE IV – SOUTENIR SES MEMBRES DANS L'EXERCICE DE LEUR MISSION.

**Orientation 9** : Ajuster ses services en fonction de l'évolution de leurs besoins et attentes.

- ♦ **Objectif 18** : Réaliser annuellement des consultations sur les besoins et les attentes des membres ;
- ♦ **Objectif 19** : Adapter les services en conséquence.

**Orientation 10** : Développer un fonctionnement favorisant la collaboration et les échanges entre les comités et avec les établissements

- ♦ **Objectif 20** : Favoriser un fonctionnement en réseau ;
- ♦ **Objectif 21** : Développer les travaux de la Fédération en mode de gestion de projet associant des représentants des différentes instances et expertises.

Comme on peut le constater, la recherche fait partie des préoccupations de la Fédération : l'objectif 14 mentionne que la Fédération devra « stimuler et promouvoir le développement de la recherche, la diffusion et le transfert des connaissances répondant aux besoins des CRDITED ». Pour ce faire, cinq cibles ont été définies, cinq cibles qui feront partie intégrante des plans de travail qui découleront de la planification stratégique :

1. Avoir défini son rôle dans le secteur de la recherche en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement

en lien avec les autres acteurs (Institut universitaire de recherche, CNRIS, chaires de recherche et équipes de recherche).

2. Avoir favorisé le développement des politiques de recherche dans les établissements de concert avec nos principaux partenaires en ce domaine : le CNRIS et l'Institut universitaire.

3. Avoir participé au développement et à la consolidation de l'Institut universitaire de recherche en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.

4. Avoir développé des stratégies concertées pour la diffusion des connaissances sur les meilleures pratiques.

5. Avoir développé des stratégies concertées pour influencer les principaux décideurs politiques en matière de programmes de financement de la recherche en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.

Afin de pouvoir s'assurer de la mise en œuvre de cet ambitieux projet, la Fédération s'est dotée d'un mécanisme qui se veut mobilisateur, participatif et réaliste. Il implique les différentes composantes de l'organisation afin que chacun puisse contribuer à la fois à la planification des actions à entreprendre et à l'évaluation de ces actions. On peut citer, par exemple, la nomination de directeurs généraux à titre de responsables de dossiers majeurs, le maintien du comité de pilotage, la tenue annuelle de deux Lac-à-l'épaulé et la mise en place d'un mode de gestion par projet pour les dossiers des guides de pratique et de la planification de la main-d'œuvre.

L'élaboration de la planification stratégique 2010-2015 adoptée par le Conseil d'administration de la Fédération a été une véritable démarche pour donner un sens à l'action des CRDITED. La Fédération et ses membres sont fiers du résultat puisque c'est autour des besoins des populations concernées et de la solidarité que tous se sont ralliés.

La planification de la Fédération est le moyen qui soutiendra la réalisation de sa mission, et ce, au bénéfice des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Le projet paraît ambitieux, certes, mais comme le disait Sainte-Beuve : « il faut dépasser le but pour l'atteindre ».

La Fédération et ses membres mettront en commun leur savoir, leur savoir-faire et leur savoir-être afin que ce projet devienne réalité.



# L'URGENCE D'AGIR...

## LES PRÉOCCUPATIONS DES PARENTS QUANT À L'INTERVENTION PRÉCOCE

**D**onner naissance à un enfant, c'est une expérience formidable remplie de promesses. Tous les espoirs sont alors permis... Mais cette naissance comporte également son lot d'angoisses, d'inquiétudes et de remises en question. Serai-je à la hauteur de cette responsabilité? Aurai-je la force et les compétences pour maintenir le cap pour les vingt prochaines années?

Ces questions, tous les parents se les posent, mais elles ont un poids différent lorsque ces derniers mettent au monde un enfant présentant une déficience intellectuelle. Une fois l'onde de choc de l'annonce du diagnostic passée, plusieurs étapes restent à surmonter avant l'acceptation de l'état de cet enfant. Si l'on en croit le témoignage de nombreux parents, ce chemin de Damas est nettement facilité par des interventions précoces de qualité, réalisées auprès de l'enfant et de sa famille.

Depuis plusieurs années, on entend de la part des parents de réelles préoccupations quant à l'intervention précoce. Alimentées par les nombreux changements vécus dernièrement dans le réseau de la santé et des services sociaux, ces préoccupations touchent particulièrement l'offre de service proposée par les centres de réadaptation tant sur le plan de l'accessibilité, de la qualité, de la quantité que de la pérennité.

Au cours des années 2000, on observe un changement important en ce qui concerne l'offre de service des organismes publics aux nouvelles familles (enfants de 0 à 5 ans). Auparavant, les approches étaient axées autour de la stimulation précoce. Un programme individualisé était mis en place afin de favoriser la progression de l'enfant dans toutes les sphères de son développement. Depuis une dizaine d'années et à la suite des compressions budgétaires dans le réseau de la santé et des services sociaux, les centres de réadaptation proposent plutôt une approche globale, dirigée vers l'enfant mais également vers la famille et son environnement. C'est ce qu'on appelle l'intervention précoce.

Toutefois, avec ce changement important, l'offre

de service individualisée en stimulation précoce a considérablement diminué. Cette baisse a eu des répercussions importantes pour les parents. En effet, en plus de devoir composer avec leur nouvelle réalité familiale, ils sont contraints d'entreprendre de nombreuses démarches afin d'obtenir des services professionnels favorisant le développement de leur enfant.

Par ailleurs, on remarque malheureusement une très grande disparité dans l'offre de service des centres de réadaptation selon les régions.

### **Les longues listes d'attente, les restructurations nombreuses ainsi que la mouvance du personnel sont des éléments très souvent mentionnés par les parents.**

Ils se sentent souvent démunis devant le manque de soutien. Ils sont obligés de naviguer seuls dans les dédales des organisations publiques. Il est fréquent, quand ils en ont les moyens, que les parents se tournent vers le secteur privé ou bien vers les ressources offertes par les milieux communautaires pour que leur enfant reçoive les services qui tardent à venir dans le secteur public ou qui ne répondent pas adéquatement à leurs besoins. D'ailleurs, c'est souvent en marge des établissements publics que les parents trouvent des réponses à leurs questions, des façons de faire avec leur enfant leur permettant d'agir, de reprendre en quelque sorte le contrôle sur leur vie qui a été perturbée par ce diagnostic inattendu. Afin de contrer l'attente de services, plusieurs doivent s'improviser thérapeutes pour ne pas laisser filer les premières années si cruciales pour le développement de l'enfant.

Avoir du soutien de qualité tant dans la durée que dans la stabilité est une préoccupation constante chez les parents. On sait que les enfants ont besoin de constance et de stabilité pour évoluer; la famille aussi. Cela favorise un climat de confiance, une plus grande ouverture aux apprentissages, un retour au calme et à

la joie de vivre avec son enfant qui contribue grandement à renforcer l'attachement. On doit donc reconnaître l'importance pour ces familles d'être soutenues et formées afin de répondre adéquatement aux besoins de leur enfant. Des services adéquats, auxquels on peut avoir accès rapidement, ont des effets majeurs. En se sentant plus compétent vis-à-vis de son enfant, le parent développe une confiance en ses aptitudes et se rend compte qu'il est possible de bien s'en occuper en ayant du plaisir avec lui.

Ce sentiment de confiance amènera le parent à considérer l'enfant indépendamment de ses caractéristiques personnelles ou de ses incapacités. Il est alors possible de croire en lui, d'avoir des projets à son niveau, de trouver un sens à l'inexplicable. Le lien parent-enfant en sera alors accru, et ce, pour le grand bien de tous. Les répercussions favorables de l'intervention précoce auront certainement un effet soutenant pour le couple ainsi que pour la fratrie qui doit apprendre à vivre avec un frère ou une sœur pas comme les autres. L'intervention précoce permet également de briser l'isolement que vivent les parents. Ce soutien leur permettra en effet de mieux comprendre les sentiments qui les habitent et de prendre contact avec d'autres parents qui vivent la même réalité qu'eux.

Les parents sont aussi très sensibles à l'attitude des intervenants qu'ils côtoient. Les mots pour parler de leur enfant, la reconnaissance des difficultés éprouvées par la famille ainsi que la valorisation des compétences parentales sont des éléments à ne pas négliger. Les services offerts doivent également prendre en considération la réalité des familles contemporaines dont les deux parents travaillent à l'extérieur. Des adaptations d'horaire sont nécessaires afin de les aider à mieux composer avec la vie professionnelle et la vie familiale. Il n'est malheureusement pas rare de voir un des parents contraint de quitter son emploi afin d'être disponible pour accompagner son enfant dans les services professionnels (ergothérapie, orthophonie, etc.), avec les conséquences que l'on sait sur le revenu familial. ☺



L'intervention précoce est également perçue par les parents comme une action préventive relativement à différents problèmes que l'enfant pourrait avoir plus tard. Préparer maintenant leur enfant en vue des étapes qu'il aura à franchir préoccupe les parents qui envisagent l'éducation selon une perspective globale en perpétuelle évolution plutôt qu'en fonction d'une approche basée sur le court terme.

**Dans le contexte actuel de réorganisation des services dans les centres de réadaptation québécois, les parents constatent qu'on accorde trop souvent peu d'importance au continuum des services,**

ce qui constitue un irritant majeur. Une réelle inquiétude est palpable chez les parents qui voient dans toutes ces réorganisations et tous ces changements un éloignement et un détachement des établissements quant aux réalités des familles. En conséquence, on ne saurait trop insister sur l'importance de prendre en compte prioritairement la situation des familles concernées dans la mise en œuvre des changements et des réorganisations proposés.

Apprendre à vivre avec un enfant pas comme les autres, c'est un défi qui n'est pas toujours facile à relever. Du soutien, des interventions précoces et de qualité ainsi qu'un suivi adéquat et stable permettront à ces familles de grandir avec leur enfant, de se développer avec lui et de bâtir une vie familiale riche et stimulante. Les parents ne souhaitent pas devenir des intervenants pour leur enfant, mais désirent par contre que l'on reconnaisse leur compétence et qu'ils demeurent parties prenantes des décisions concernant leur enfant.

**Leur expertise et leur savoir-faire sont des éléments importants que la recherche prend de plus en plus en considération,**

permettant ainsi que tout un chacun travaille pour le bien-être et le développement de ces enfants.

En définitive, nul doute qu'il est urgent d'agir pour accentuer la mise en œuvre de services cohérents d'intervention précoce, mais nos institutions publiques sauront-elles entendre les préoccupations des parents qui sont bien réelles et intimement reliées au bien-être et au développement de leurs enfants? ●

## XXI<sup>e</sup> COLLOQUE THÉMATIQUE ANNUEL DE L'INSTITUT QUÉBÉCOIS DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (IQDI)



Organisé en collaboration avec  
Le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle  
et en trouble envahissant du développement Estrie



**20 ans plus tard :**  
*on va où avec l'intervention précoce ?*

**Les 5 et 6 novembre 2010  
Hôtel Le Chéribourg, Orford**

**APPEL DE COMMUNICATIONS**

Le formulaire est disponible à l'adresse  
<http://www.aqis-iqdi.qc.ca/appelpropositioncol10.pdf>

**Pour informations, communiquez avec Danielle Chrétien  
514 725-2387 poste 27 ou [dchretien@aqis-iqdi.qc.ca](mailto:dchretien@aqis-iqdi.qc.ca)**

# DÉFIS DE LA RECHERCHE EN ÉTABLISSEMENT

## LE POINT DE VUE DE CHERCHEURS ET DE PROFESSIONNELS DE RECHERCHE EN CRDITED

**A**u cours des dernières années, la recherche a pris graduellement une place de plus en plus marquée dans les activités des CRDITED. Le CNRIS, dont la fonction principale est de soutenir ce développement, a contribué diversement à l'implantation d'une culture de recherche et reste préoccupé par l'identification des mesures les plus susceptibles de soutenir cette démarche. La rédaction de la Revue CNRIS a rencontré quelques acteurs, occupant des postes, pour certains depuis de nombreuses années, liés au soutien et au développement de la recherche en établissement. Pour la plupart, l'exercice de la « fonction de recherche en établissement » constitue une expérience relativement nouvelle et pose des défis à la fois exigeants et stimulants. Réunies en groupe de réflexion neuf de ces personnes ont réfléchi et répondu à quelques questions susceptibles d'offrir des moyens de renforcer l'action des CRDITED et d'assurer la pérennité de la recherche et du développement (R&D) dans les milieux de pratique.

Les personnes que nous avons rencontrées proviennent de six établissements différents dont certains disposent d'une infrastructure de recherche importante alors que, chez d'autres, la fonction de recherche est assumée par une seule personne dont les tâches sont habituellement associées à d'autres activités professionnelles. Elles occupent principalement des fonctions de chercheur ou de professionnel de recherche.

### LA CONTRIBUTION AU MOUVEMENT DE SPÉCIALISATION

Le projet d'élaboration des guides de pratique par la Fédération québécoise des CRDITED, basé sur les meilleures pratiques actuelles, a permis en quelque sorte de faire l'état de nos programmes et services, d'en mesurer la valeur scientifique. Le peu de données probantes en appui aux interventions est rapidement ressorti de cet exercice.

En se référant à la dernière version révisée du concept de la *valorisation des rôles sociaux* (VRS), on constate que Wolfensberger insiste sur l'importance de promouvoir des rôles sociaux valorisés, pour les personnes desservies dans les centres de réadaptation, en recourant à des moyens qui ont fait leur preuve sur le plan scientifique. L'appui de la recherche au mouvement de spécialisation apparaît dès lors comme une nécessité et l'exercice d'identification des objets d'étude conséquents a déjà été reconnu comme une étape importante de la démarche de qualification des guides de pratique. Autrement

dit, la recherche devrait alimenter les fondements scientifiques de l'intervention spécialisée.

Pour jauger la contribution de la recherche au mouvement de spécialisation, il faudra, d'une part, être en mesure de se doter d'une définition formelle et opérationnelle de cette spécialisation afin d'en connaître les différents paramètres et, d'autre part, s'assurer de la pertinence des choix quant aux problèmes à résoudre et à leur hiérarchisation et élaborer un plan de travail en conséquence. Pour les acteurs dédiés spécifiquement à la recherche, il importe d'être sollicités et engagés tout au long de la démarche, s'appuyant sur leurs connaissances des pratiques du milieu, leurs liens avec les intervenants et leur expertise spécifique en recherche. La démarche scientifique a des exigences et des contraintes dont on devra tenir compte si l'on souhaite une approche réaliste et réalisable.

◀ *La recherche doit nécessairement alimenter les fondements scientifiques de l'intervention spécialisée.*

### LES RAPPORTS ENTRE CHERCHEURS, PROFESSIONNELS DE RECHERCHE ET PRATICIENS

Précisons au départ que l'existence de mécanismes de mise en relation entre les chercheurs, les professionnels de recherche et les praticiens sont nécessairement mieux constitués lorsqu'une infrastructure de recherche est présente dans le milieu et que cette infrastructure est associée à une équipe de recherche université/milieu en partenariat, à un institut universitaire ou à une chaire de recherche. L'existence de ces mécanismes fait d'ailleurs partie des critères d'évaluation des organismes subventionnaires. Par exemple, l'institut universitaire a développé des *unités fonctionnelles de développement des pratiques de pointes*, composées de chercheurs, de professionnels, de gestionnaires cliniques et d'intervenants qui constituent en quelque sorte l'équipe de développement autour d'une pratique particulière. D'ailleurs, cette approche correspond bien au modèle de la recherche-action qui caractérise particulièrement la recherche conduite en établissement. Aussi, si différents mécanismes peuvent favoriser la mise en relation de chercheurs et de praticiens, d'autres facteurs relatifs à la dynamique relationnelle doivent être considérés.

L'implication des praticiens dans l'ensemble des étapes d'une recherche, le fait de considérer ces derniers comme des experts et, surtout, leur disponibilité pour participer aux activités de recherche sans compromettre leurs activités

professionnelles faciliteront certainement cette mise en relation harmonieuse. De fait, la reconnaissance des contraintes et des exigences rattachées à l'intervention constitue un facteur important du rapport que les intervenants entretiendront avec les activités de recherche. Par ailleurs, il importe aussi qu'ils puissent saisir les contraintes et exigences de la démarche scientifique et comprendre qu'il ne peut y avoir de réponse immédiate ou magique à une question de recherche. Le fait d'être engagé dans l'ensemble du processus de recherche viendra habituellement mettre en lumière la double réalité et les impératifs distincts entre le monde de l'intervention et celui de la recherche, conditions favorables à la reconnaissance mutuelle et à l'amélioration de cette collaboration.

Impliquer les praticiens, s'assurer d'une connaissance et d'une compréhension partagée des enjeux de chacun, miser sur le transfert des connaissances (*mettre en valeur le résultat de notre investissement*), reconnaître la participation à la recherche dans la tâche des intervenants, voilà autant de facteurs favorisant la reconnaissance mutuelle. On comprendra enfin que les gestionnaires ont un rôle important à jouer dans ces rapports. Ils doivent être des leaders convaincus de l'importance de la recherche comme moteur de développement de la pratique spécialisée et soutenir le dialogue entre chercheurs et intervenants.

◀ *La « productivité » de la collaboration chercheur/praticien tient pour beaucoup à la reconnaissance et à la mise en valeur de l'expertise de chacun.*

### LES LIENS AVEC LES CHERCHEURS UNIVERSITAIRES

L'association avec les chercheurs universitaires constitue une valeur ajoutée pour le développement de pratiques innovantes dans nos milieux. Leur contribution ne se limite pas à la conduite de recherches; elle permet aussi à des étudiants de 2<sup>e</sup> et de 3<sup>e</sup> cycles, qui désirent se perfectionner dans nos domaines, de développer des habiletés en recherche et, de façon générale, d'acquérir des connaissances plus poussées comme intervenants. À cet égard, il s'agit d'une contribution non négligeable à la spécialisation. Associer les chercheurs universitaires permet graduellement d'améliorer les programmes de formation universitaire. La conduite de recherches dans nos domaines d'intervention, trop souvent sous-investis, contribue aussi à rehausser les perceptions quant à la valeur même des personnes qui fréquentent nos services. Cette association implique par ailleurs

des rapports plus étroits avec les instances universitaires se traduisant, entre autres, par l'élaboration de programmes de formation. Enfin, la qualité des relations qui se tissent avec le milieu constitue une clé importante des retombées positives de ce partenariat.

La présence des chercheurs universitaires dans nos milieux apparaît indispensable au développement de nos pratiques. Construire de véritables liens de partenariat nécessite de bien saisir les distinctions importantes entre les attentes des uns et des autres et le fait que la mesure de performance s'évalue de manière différente selon qu'on se situe en milieu universitaire ou en milieu de pratique. Les milieux de pratique s'attendent notamment à ce que les chercheurs universitaires s'impliquent directement auprès des intervenants, s'associent à une démarche qui dépasse la simple collecte de données et contribuent à leur formation. En contrepartie, les chercheurs universitaires vont apprécier que soit facilitée la conduite de leur recherche à ses diverses étapes de réalisation : accès aux participants, disponibilité des intervenants-experts, etc. Il convient de s'assurer que ces relations s'établissent sur la base d'un partenariat qui s'accorde avec les besoins et les attentes de chacun. Une autre dimension concerne le fait que les établissements ont des priorités de recherche qui ne correspondent pas nécessairement aux champs d'intérêt ou aux sujets de prédilection des chercheurs universitaires qui disposent d'une autonomie, par ailleurs souhaitable et compréhensible. Il s'agit une fois encore de prendre en compte cette double réalité et de développer, ensemble, une approche qui tend à intégrer et à satisfaire les attentes de chacun. À cet égard, il faut miser non seulement sur les liens interpersonnels, mais établir aussi des modalités institutionnelles renforçant la collaboration entre l'université et le milieu de pratique.

• *La prise en compte des intérêts de chacun et la qualité des liens institutionnels université/milieu sont des gages de réussite du partenariat.*

### LE STATUT DE LA RECHERCHE EN ÉTABLISSEMENT

Considérer que la recherche est un moteur important du développement des pratiques est un phénomène relativement nouveau dans les établissements. Diverses avancées récentes (équipes de recherche reconnues, création de chaires de recherche, avènement d'un institut...) contribuent graduellement à créer une culture de recherche dans les milieux de pratique. Par ailleurs, les besoins grandissants en ce qui a trait aux services à offrir créent une pression très grande sur les administrations quand vient le temps de distribuer ou de répartir les ressources.

Le statut de la recherche en établissement reste précaire et il faut consentir davantage d'efforts pour en arriver à instaurer et à maintenir une culture solide. La volonté de créer cette culture ne peut pas être portée seulement par quelques individus : elle doit s'incarner à tous les niveaux de l'organisation. Ce ne sont pas tous les établissements qui disposent des moyens pour développer une infrastructure de recherche et, même alors, cela n'est pas suffisant pour créer un mouvement de fond qui en assure la pérennité. Dans les milieux qui disposent de peu ou pas de ressources dédiées à la recherche, on doit s'assurer qu'elle occupe une place significative que ce soit par rapport à la participation à des projets, à la présence d'étudiants chercheurs ou simplement en valorisant la démarche scientifique, l'analyse critique ou la rigueur des processus d'intervention.

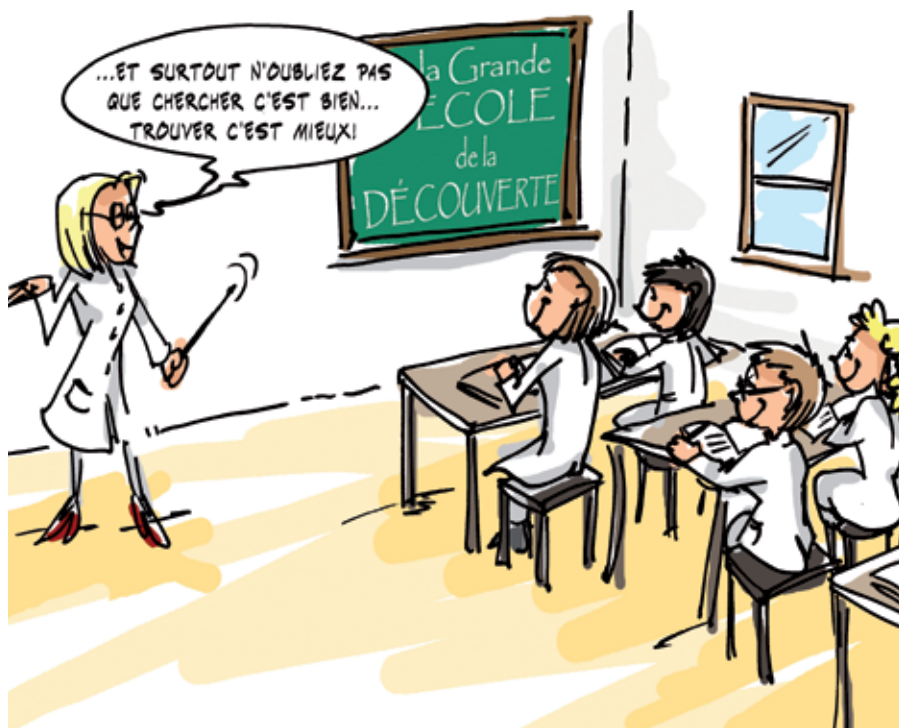
Un autre aspect de la reconnaissance de la recherche tient à l'importance accordée au transfert des connaissances et, conséquemment, à la valorisation des résultats de la recherche. On se situe dès lors au cœur même du concept de recherche et développement.

• *Quel que soit le domaine, toute avancée passe nécessairement par la conviction que la recherche est un moteur de développement. Les organisations performantes, innovantes valorisent la recherche*

### L'IDENTIFICATION DES BESOINS DE RECHERCHE

Une première réflexion nous amène rapidement au constat que les besoins en matière de recherche sont immenses et, dans notre domaine, ne concernent pas uniquement le secteur de l'adaptation/réadaptation.

Ces choix doivent découler nécessairement du projet de spécialisation des programmes et des services. Il ne s'agit pas uniquement d'établir une liste d'épicerie d'objets d'intérêt. Cette démarche doit être organisée, expliquée et orientée de telle sorte qu'elle s'inscrive dans une approche systématique de résolution de problèmes. On doit faire appel à la démarche scientifique pour s'assurer de la pertinence des choix et, dans bien des situations, d'une logique d'appréhension d'une problématique jusqu'à l'atteinte de l'objectif visé. Dans cette perspective, il devient souhaitable de bien faire comprendre les contraintes inhérentes à la démarche scientifique et de faire valoir l'importance de disposer d'outils et de programmes valides. À ce chapitre, il existe un besoin criant dans le domaine de l'évaluation. L'identification des objets de recherche doit aussi tenir compte des besoins mêmes des usagers, de leurs proches et des partenaires des réseaux sectoriels, intersectoriels et communautaires, en considérant que la finalité de l'intervention vise l'inclusion des personnes. >



**LES CHERCHEURS EN ÉTABLISSEMENT: UNE ESPÈCE EN VOIE D'APPARITION...**



Vous trouverez de gauche à droite : Daphné Morin (CRDI Gabrielle-Major) - Charles-Albert Tavares (CRDITED MCQ - Institut universitaire) - Gaëtan Tremblay (CR La Myriade) - Alain Côté (CRDI Saguenay-Lac-St-Jean) - Germain Courute (CRDITED MCQ - Institut universitaire) - Marlène Galdin (CRDITED MCQ - Institut universitaire) - Geneviève Boyer (CRDI Lisette-Dupras) - Julie Duquette (CRDI de l'Ouest de Montréal) \* Absente sur la photo, Francine Julien-Gauthier (CRDITED MCQ - Institut universitaire)

Les établissements qui ont une infrastructure de recherche comptent nécessairement sur une programmation de recherche qui s'appuie habituellement sur une méthode de collecte de besoins. Il apparaît souhaitable de disposer de lieux de concertation pour s'assurer de la complémentarité de ces programmations. Par ailleurs, l'exercice d'identification des besoins de recherche, découlant du développement des guides de pratique, devrait faire l'objet d'activités promotionnelles visant à faire connaître ces besoins auprès de la communauté universitaire, des organismes subventionnaires et des ministères concernés. Cette approche permettrait éventuellement aux organismes subventionnaires de proposer des programmes de subventions de type « actions concertées » pour inciter les chercheurs à investir davantage les champs de recherche en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement.

« Les besoins sont trop grands pour faire l'économie d'une réflexion partagée et concertée qui nous permettra de contribuer à l'amélioration des conditions de vie des personnes recevant nos services.

#### L'APPRECIATION DU RENDEMENT

S'agissant, comme nous l'avons déjà souligné, de fonctions relativement nouvelles, nous nous sommes permis de réfléchir à ce qui devrait

constituer les repères pouvant servir à évaluer le rendement des chercheurs et des professionnels de recherche en établissement. Si le rendement s'apprécie d'abord en fonction du libellé des tâches associées à une fonction particulière, il faut déplorer ici qu'il n'existe pas encore de titre d'emploi de chercheur en établissement, malgré les diverses représentations faites auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux. Les établissements utilisent le titre d'agent de planification, de programmation et de recherche qui se rapproche des fonctions habituelles des professionnels de recherche, mais qui ne rend pas justice à ceux qui exercent un rôle spécifique de chercheur. Si l'appréciation du rendement entre professionnel de recherche et chercheur se distingue particulièrement par la qualification à mener des recherches, qui caractérise la tâche de chercheur en établissement, on devra tenir compte de différences importantes lorsqu'on la compare à celle du chercheur universitaire. Cette distinction tient notamment au fait que les chercheurs universitaires doivent impérativement répondre de leur productivité en recherche sur la base de critères tels que le nombre d'articles parus dans les revues savantes, les subventions obtenues, l'encadrement d'étudiants de cycles supérieurs. Pour les chercheurs en établissement, ces critères, tout en étant présents, occupent une moindre part sans que d'autres soient clairement définis.

Quoi qu'il en soit, l'appréciation du rendement de ceux qui assument des fonctions associées à la recherche en établissement devrait être liée à l'amélioration des pratiques.

Différentes dimensions devraient être retenues afin de mieux cerner la contribution des chercheurs et des professionnels de recherche à l'amélioration des pratiques. La connaissance des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, de leurs proches et des enjeux de leur inclusion constitue un premier facteur d'appréciation. La compréhension des pratiques d'intervention en milieu de réadaptation, mais aussi de celles d'autres réseaux sectoriels, intersectoriels et communautaires devrait occuper une place importante, considérant la nécessité du travail en partenariat. La capacité de travailler en mode de collaboration interdisciplinaire répond aussi à la fois aux exigences des pratiques inclusives et aux particularités des recherches axées sur l'intervention. Par ailleurs, tout ce qui entoure les activités de transfert des connaissances et, notamment, la capacité à traduire les résultats de la recherche en retombées utiles à l'intervention, représente une facette indissociable des fonctions de chercheur et de professionnel de recherche en établissement. Enfin, considérant qu'il s'agit de fonctions spécifiques de la recherche, ces personnes doivent nécessairement détenir les compétences habituelles leur permettant de concevoir, de conduire et d'assurer la réalisation de projets de recherche.

« Apprécier le rendement, c'est aussi une manière de reconnaître l'importance de la fonction de recherche et de préciser sa contribution à la valeur de nos interventions.

#### PERSPECTIVES

Voilà pour l'essentiel la teneur des propos qu'ont tenus chercheurs et professionnels de recherche en milieu de pratique. Leur volonté de contribuer significativement au développement de meilleures pratiques s'exprime aussi par le souhait que la « fonction de recherche en établissement » soit mieux représentée aux différentes tables professionnelles et administratives de la FQCRDITED. Cette première rencontre, réunissant quelques représentants du secteur de la recherche, a permis d'identifier le besoin d'échange et de partage d'expériences sur une base régulière. Et, finalement, pourquoi ne pas envisager l'élaboration d'un guide de pratique de la recherche en établissement, qui permettrait de mieux encadrer et orienter les efforts visant à développer une véritable culture de recherche dans nos milieux. ●

Wolfsberger's most recent (1999) definition of SRV is: "the application of what science can tell us about the enablement, establishment, enhancement, maintenance, and/or defence of valued social roles for people" (Susan Thomas and Wolf Wolfsberger in Flynn and Lemay 1999, p. 125). LA RÉFÉRENCE COMPLÈTE : Thomas, S. and Wolfsberger, W. (1999) An Overview of Social Role Valorization. In Flynn, R.J. and Lemay, R.A. A Quarter Century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and Impact. University of Ottawa Press.

## LE PROGRAMME D'INTERVENTION PRÉCOCE INTENSIVE (IPI) L'ÉVALUATION AU SOUTIEN DE L'INTERVENTION : UN ESSAI D'APPLICATION DU PROGRAMME EIS

Depuis janvier 2008, le Pavillon du Parc offre un programme d'intervention précoce intensive (IPI) aux enfants de 2 à 5 ans ayant une déficience intellectuelle et fréquentant un service de garde. Le Conseil d'administration du Pavillon du Parc a soutenu la mise sur pied de ce programme afin de supprimer l'iniquité entre les services offerts aux enfants ayant un trouble envahissant du développement et ceux offerts aux enfants ayant une déficience intellectuelle. Le texte qui suit présente succinctement le programme IPI, les outils utilisés, dont ceux du programme d'évaluation, d'intervention et de suivi (EIS) (Bricker, 2006), et quelques résultats préliminaires.

### Caractéristiques du programme IPI<sup>2</sup>

Le programme IPI a été développé en se basant sur des critères de succès de l'intervention précoce (Pépin *et al.*, 2006) :

- Intervenir tôt : le programme intensif est offert à partir de l'âge de 2 ans.
- Intensité : dans le cadre d'une entente avec l'Association des CPE de l'Outaouais, l'enfant reçoit 20 heures d'accompagnement éducatif individualisé par semaine pour appliquer une programmation sous la responsabilité de la psychoéducatrice du Pavillon du Parc.
- Durée : le programme est offert jusqu'à l'entrée à l'école.
- Intervention en milieu naturel et inclusif : l'enfant doit obligatoirement fréquenter un service de garde, habituellement à temps plein, pour participer au programme IPI. Il profite d'un programme éducatif pertinent (*Accueillir la petite enfance*, ministère de la Famille et des Aînés, 2007), d'un milieu adapté à son âge et de la proximité des autres enfants qui peuvent agir comme modèles. De plus, la structure du milieu de garde s'apparente à celle du milieu scolaire, permettant ainsi une meilleure préparation de l'enfant pour s'y intégrer. L'accompagnement se fait dans ce milieu, en concertation avec le milieu familial.
- Implication de la famille : les familles participent activement au programme. Les familles qui veulent s'y engager signent une entente de collaboration.
- Individualisation des services (enfant, famille) : le plan d'intervention est révisé tous

les trois mois. De plus, une fois par semaine, la psychoéducatrice visite le milieu de garde et révisé le plan de travail avec l'éducatrice qui fait l'accompagnement.

• Interdisciplinarité et transdisciplinarité : l'évaluation initiale se fait en présence de tous les professionnels de l'équipe spécialisée 0-5 ans – déficience intellectuelle (psychoéducatrice, l'intervenante responsable du dossier, ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, thérapeute en réadaptation physique) en présence de l'enfant et des parents. La hiérarchisation des objectifs de travail se fait conjointement et les membres de l'équipe collaborent à l'établissement du plan d'intervention et à sa révision. Les éducatrices qui font l'accompagnement dans le milieu de garde participent à la réalisation du plan d'intervention. Pour leur part, les CSSS sont invités à participer à différentes étapes du processus d'intervention.

### Outils utilisés

Afin de structurer les interventions à privilégier et pour documenter l'évolution de l'enfant, deux outils sont principalement utilisés : le programme ÉIS (début, pendant et fin de programme) et le *Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition (Vineland-II)* (Sparrow, Cicchetti et Balla, 2005) (comportements adaptatifs) (début et fin de programme).

Le programme EIS intègre l'évaluation et l'identification de buts et d'objectifs d'intervention, ce qui permet, à partir des résultats du test, de concevoir du matériel d'intervention et de suivre les progrès de l'enfant. C'est l'outil privilégié utilisé par les intervenantes pour évaluer, préparer la programmation, suivre l'évolution de l'enfant et assurer le lien avec les parents. Une *Fiche de compilation et de présentation des résultats à l'EIS* a été développée afin de visualiser, sous une forme graphique et informatisée, les résultats recueillis pendant la réalisation du programme.

### Quelques résultats préliminaires

Neuf enfants ont terminé le programme IPI depuis janvier 2008. Ils ont bénéficié en moyenne de 17,6 heures d'intervention par semaine. Le temps moyen écoulé entre les deux évaluations a été de 8,19 mois, étant donné que le programme était en début d'implantation.

L'écart entre les résultats recueillis avec l'ÉIS, au début et à la fin du programme, montrent qu'en moyenne les enfants ont amélioré leurs résultats entre le début et la fin du programme IPI, peu importe le domaine évalué. Les plus grands écarts observés concernent les domaines « Adaptatif » et « Social ». Les enfants semblent donc profiter du contexte inclusif du programme IPI pour évoluer dans ces deux sphères de développement. Bien que ces résultats soient préliminaires et associés à une petite cohorte d'enfants, ils font tout de même ressortir l'importance de bien documenter le programme IPI et ses résultats en vue d'en évaluer l'impact. Il serait opportun de comparer les résultats à l'EIS avec une cohorte d'enfants qui ne bénéficie pas du programme IPI, sous réserve de considérations éthiques. D'autres résultats recueillis confirment l'évolution des enfants. Ces données complémentaires seront bientôt disponibles.

Enfin, le développement du programme IPI n'en est qu'à ses débuts. En plus des résultats prometteurs obtenus à ce jour, on constate également une grande satisfaction chez les parents ainsi que dans les milieux de garde qui accueillent des enfants ayant une déficience intellectuelle. Ces retombées ne sont pas négligeables. Elles démontrent l'importance d'une approche inclusive. Elles nous incitent à poursuivre nos efforts pour rendre les milieux de garde de plus en plus inclusifs.

Bricker, D. (Éd.) (2006). *Programme d'évaluation, d'intervention et de suivi. Tome 1 : Guide d'utilisation et tests : 0 à 6 ans*. Dionne, C., Tavarès, C.-A., et Rivest, C. Traduction et adaptation auprès d'une clientèle québécoise. Montréal : Chenelière McGraw Hill.

Ministère de la Famille et des Aînés. (2007). *Accueillir la petite enfance. Le programme éducatif des services de garde du Québec (Mise à jour)*. Consulté le 27 juin 2008, de [http://www.mfa.gouv.qc.ca/publications/pdf/programme\\_educatif.pdf](http://www.mfa.gouv.qc.ca/publications/pdf/programme_educatif.pdf).

Pépin, G., Gascon, H., Beaupré, P., Têtrault, S., Dionne, C., Roy, S., et al. (2006). *Les effets des programmes d'intervention pour les enfants de la naissance à sept ans présentant un retard de développement et recevant des services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI)*. Recension.

Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., et Balla, D. A. (Éds.). (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition (Vineland-II)*. Circle Pines, MN: Pearson - American Guidance Services Publishing.

<sup>1</sup>Pour plus d'information, on peut communiquer avec [julie\\_ruel@ssss.gouv.qc.ca](mailto:julie_ruel@ssss.gouv.qc.ca)

<sup>2</sup>Un projet de recherche Portrait de la participation sociale d'enfants 0-5 ans ayant une DI ou un TED (Moreau et Normand) est associé à cet essai.



## CHARLES ST-GERMAIN

### UN ENFANT COMME LES AUTRES



J'attends patiemment à la porte, quand Charles St-Germain vient m'ouvrir. Il tient dans ses bras un gros chat couleur caramel. Comment s'appelle ton chat ? « Fern », me répond-il avec un grand sourire. Et pourquoi l'as-tu appelé comme ça ? Tout bonnement, il me répond que c'est en l'honneur d'un personnage du film *Les Boys*. Si je rencontre Charles et son père Paul, aujourd'hui, c'est parce que nous avons eu, au CNRIS, un coup de cœur pour ce jeune garçon de 12 ans, prodige du golf et diagnostiqué autiste de haut niveau. Charles, qui a été également porte-parole pour la campagne annuelle 2009 de collecte de fonds du CNRIS, s'est prêté au jeu et a bien voulu répondre à toutes mes questions.

Le sport est manifestement au cœur de la vie de Charles. Quand je lui demande ce qu'il voit de positif dans sa différence, il me répond : « être bon dans les sports ». Et un peu plus tard, quand son père m'explique les caractéristiques de l'autisme, il ajoute, conscient de ses forces et de ses faiblesses : « Paul, moi je suis chanceux hein ? J'ai eu la chance de pouvoir parler et d'être bon dans les sports ! » En fait, le père et

le fils s'entendent pour dire que le golf a beaucoup aidé Charles à mieux vivre sa différence. D'abord parce qu'il est un garçon actif et que son talent dans les sports lui a donné une certaine confiance, quelque chose dont il peut être fier. Mais aussi, parce que le golf lui a permis de s'épanouir socialement. Paul me dit que pour Charles, ça commence à être plus facile (le côté social) depuis quelques temps, mais qu'il y a du travail derrière ça. Un travail qui s'observe justement à travers le sport. Par exemple, s'il excellait au soccer étant plus jeune, le fait de jouer dans une équipe avec onze joueurs devenait pour lui un peu dérangeant, étouffant. Par contre, le golf lui donnait la possibilité de faire une

activité sportive sans se sentir envahi. De plus, Charles a la caractéristique d'être extraverti, contrairement à d'autres personnes autistes. Il s'exprime facilement et dit ce qui lui passe par la tête; il est franc et direct. Au début, quand il jouait avec son père et qu'il se voyait perdre, il voulait changer les règlements et pleurait. Ça s'est amélioré Charles ? Tu te fâches moins quand tu perds ou tu te fâches moins parce que tu ne perds plus ? « C'est parce que je ne perds plus ! », lance-t-il spontanément. Quoi qu'il en soit, il doit apprendre à contrôler ses réactions, parfois impulsives, quand il perd une partie de golf ou que quelque chose ne fait pas son affaire. Donc, le terrain devient inévitablement un lieu d'apprentissage personnel, car dans un tournoi, il doit interagir avec les autres participants, et ce, selon les règles de l'art.

Les talents sportifs de Charles sont de plus en plus reconnus. Alors qu'on discute, il est très fier de me montrer deux chandails de hockey autographiés par les joueurs de l'équipe des *Gaulois* du Collège Antoine-Girouard de la Ligue de hockey midjet AAA du Québec. Il est leur capitaine honoraire. D'ailleurs, l'entraîneur de l'équipe a déjà demandé à Charles de venir, entre deux périodes un peu difficiles, encourager les joueurs et les motiver à jouer ! Un rôle qu'il a pris très au sérieux. Pour se faire, il s'est inspiré des Jeux Olympiques d'hiver 2010

qu'il a suivis tous les jours avec intérêt et passion : « Les gars, je sais que (...) les Jeux Olympiques c'est déconcentrant, mais il ne faut pas lâcher et faites plaisir aux partisans ! »

Cet échange sur l'implication de Charles dans le sport, m'amène à vouloir connaître les trucs qui le rendent si talentueux. « Je m'entraîne », me répond-il simplement. Mais encore ? « En bas, on a un endroit pour frapper des balles ; on peut regarder la télévision en même temps et quand on apprend des trucs, on peut les refaire. » En fait, Charles est très visuel; il a la capacité de décortiquer les mouvements et de les reproduire par la suite.

Et l'hiver, que fais-tu pour pratiquer le golf ? Charles et Paul me racontent que depuis cette année seulement, Charles a un entraîneur avec qui il s'exerce dans un centre près de Granby. De plus, leur sous-sol est une véritable aire de jeu où Charles peut s'amuser à répéter quelques coups de golf en envoyant une balle sur un mur synthétique. Probablement un peu las des questions que je lui pose et de la longue discussion, Charles demande à son père : « Paul, est-ce que je peux montrer le sous-sol à Maude ? » J'accepte avec plaisir de le suivre; le spectacle est fascinant ! Ils ont deux cages de gardien de buts, un écran de golf, des balles de toutes sortes, une télévision, sans oublier les murs qui ont dû subir les assauts de Charles... En moins de cinq minutes, j'ai droit à plusieurs lancers dans le filet de hockey et à quelques élans au golf, debout, à genoux, et même sous les flashes de l'appareil photo qui immortalise le moment. Imprévisible et moqueur, Charles me demande de m'essayer à mon tour. Après quelques essais et conseils, je m'exécute. Et puis Charles, comment tu m'as trouvée ? « Pas pire », me lance-t-il en se concentrant sur son prochain coup.

L'autisme de Charles joue probablement un rôle dans ce talent incroyable, puisqu'il a la particularité de pouvoir rentrer dans sa bulle et de s'investir pleinement dans quelque chose. Ses fixations l'amènent inévitablement à approfondir des connaissances et des talents précis. Par contre, quand elles tournent autour de la mort ou de sujets plus sérieux, ses fixations contribuent

à le rendre anxieux pendant plusieurs semaines, voire des mois.

Au cours de notre entretien, je ne peux m'empêcher de lui demander ce qu'il trouve difficile dans le fait d'être autiste ? Charles répond très spontanément à ma question : « c'est de me faire écœurer ». Tu te fais écœurer ? « Oui, je me fais écœurer à l'école. » Qu'est-ce qu'ils disent les gens ? « N'importe quoi pour me toucher. » Son père précise que Charles est un garçon très sensible et que, sur le plan émotif, il a du mal à comprendre certaines situations. Il peut réagir avec des pleurs ou de la colère aux commentaires d'un autre élève, parce qu'il ne fait pas toujours la différence entre une blague et une remarque méchante. C'est pour cette raison que son père s'assure chaque année, au début des classes, de venir parler aux autres élèves, afin de leur expliquer que Charles peut avoir des réactions ou des comportements différents des leurs. As-tu beaucoup d'amis Charles ? À cette question, il semble un peu hésitant et répond : « pas beaucoup ». J'ai l'impression que Charles est à la fois triste de cette situation et à la fois habitué, résigné. Son père mentionne qu'il joue tout de même au hockey bottines avec des enfants du voisinage. Charles rétorque : « Ah oui ? Qui ? ». Il insiste pour que son père les nomme tous ! Par cette demande, il m'est possible pour la première fois de ressentir la frustration de Charles par rapport à sa différence, et peut-être aussi son désir d'être comme les autres. Paul m'explique que son fils est tout de même déterminé. Quand il veut jouer avec quelqu'un, il ne lâche pas le morceau. Il peut appeler la personne et poser bien des questions jusqu'à ce que l'autre cède : « Veux-tu jouer avec moi ? Pourquoi ? Tu es avec qui ?... ». Parfois, il se rend même directement sur place pour s'assurer de jouer avec un ami. Son père tente de le guider le mieux possible à travers tout cela, en lui expliquant ce qu'il est préférable de faire, ou tout simplement en le soutenant dans l'apprentissage de ses relations.


Bref, Charles ne se laisse pas abattre par les difficultés du quotidien, il est plutôt du genre déterminé et quand il a quelque chose dans la tête... Durant la prochaine saison estivale, il souhaite améliorer sa posture avec l'aide de son entraîneur, réussir un *albatros* ou un *aigle* et être parmi les meilleurs de la catégorie *peewee*. À long terme, il rêve de devenir commentateur sportif, ou mieux encore, un professionnel dans la PGA. Est-ce que cela est possible ? Son père me répond que rien n'est impossible, mais que la principale embûche à surmonter sera celle du

financement, puisque jouer au golf coûte très cher. L'année dernière seulement, son père a déboursé 7 500 \$ pour que Charles puisse jouer au golf, et ce n'est que le début d'une longue course au financement.

Charles et Paul se préparent également pour un autre projet. S'ils réussissent à amasser assez d'argent d'ici les prochaines semaines, ils relèveront cet été un défi de taille avec *La maison du CLDI de l'étable<sup>1</sup>* : participer à une expédition de deux semaines en Islande. La difficulté pour Charles sera certainement de s'adapter à une nouvelle réalité et à des repas différents de ceux qu'il a l'habitude de manger. Il est plutôt difficile sur la nourriture. Mais, ayant l'habitude de surmonter des épreuves, ce n'est sûrement pas cela qui va l'arrêter !

Finalement, Charles est un jeune garçon de 12 ans qui ressemble aux autres garçons de son âge : il va à l'école, fait du sport, collectionne les cartes de hockey, dessine, aime le scrabble, possède un certain humour, et relève des défis comme les autres enfants. Oui, il est autiste et doit surmonter des difficultés d'apprentissage, relationnelles, émotives, mais accompagné de son père, il montre à tous que, dans la vie, avec du courage et de la détermination, rien n'est impossible. Merci à vous deux pour la confiance et le temps que vous m'avez accordés; voilà une de ces belles rencontres que l'on n'oublie pas !

#### VOYAGE EN ISLANDE :

Pour les dons en ligne, il faut aller sur le site [www.cldi.ca](http://www.cldi.ca). Sélectionner l'onglet « faire un don » à droite. Aller dans « financement des expéditions » et sélectionner l'onglet « faire un don » pour Islande été 2010 et entrer vos informations. 



<sup>1</sup> [www.cldi.ca](http://www.cldi.ca) (Centre de loisir en déficience intellectuelle de Plessisville)

## INTÉGRATION PRÉCOCE ET SITUATION DE HANDICAP

### Je veux une place en garderie!

Isaline Panchaud Mingrone, professeure Haute école de travail social et de la santé - EESP - Lausanne

**Parler d'intégration ou d'inclusion précoce des jeunes enfants en situation de handicap (0-6 ans) c'est parler de la façon dont aujourd'hui, les enfants qui ont des troubles ou un retard du développement, des troubles du comportement ou qui sont porteurs d'une déficience déclarée trouvent ou conservent leur place dans les lieux collectifs « ordinaires » de la petite enfance.**

Si l'on parle de *situation de handicap*, c'est parce qu'il est urgent de souligner que le handicap n'est pas une donnée stable inhérente à un seul individu, mais qu'il dépend du contexte dans lequel vit une personne. Ainsi Arthur, un jeune enfant de 4 ans qui ne marche pas et que ses parents veulent inscrire dans une garderie organisée sur trois étages, éprouvera des difficultés de déplacement, et le travail des professionnels s'en trouvera fortement compliqué, ce qui risque de l'exclure. Dans le jardin d'enfants à côté, aménagé sur un seul niveau, l'enfant pourrait se déplacer sans problème bien qu'il le fasse en se tirant sur les mains. Pourtant, dans ce dernier, les professionnels pensent qu'Arthur souffrira de ne pouvoir marcher au milieu d'enfants qui marchent. Du reste, ils ne s'imaginent pas comment organiser les balades. Enfin, plus loin du domicile des parents, une institution de la petite enfance (IPE) réunit toutes les conditions : accessibilité, expérience et disponibilité des professionnels. Malheureusement, il n'y a plus de place ! Dans toutes ces situations, on voit que les différents éléments du contexte, les représentations des acteurs quant aux capacités et aux besoins de l'enfant, les espaces, l'expérience des professionnels, les modes de financements, jouent un rôle déterminant dans les occasions de s'intégrer d'Arthur et dans les capacités des acteurs en présence de l'inclure.

Intégration ou inclusion ? Le vocabulaire évolue, les mots perdent leur sens ou le sens des mots se déplace à la faveur de l'évolution du contexte social. Aujourd'hui, les acteurs engagés dans le processus d'intégration utilisent de plus en plus le terme « inclusion ». Par inclusion, on entend l'accès incontesté d'un enfant « diversement habile » dans les structures éducatives ordinaires avec une présence selon les souhaits parentaux et la disponibilité de places, comme c'est le cas pour chaque enfant.

Il faut remarquer cependant que pour ce

qui concerne l'éducation précoce, le vocable « intégration » est paradoxal. Comment peut-on parler d'une démarche propre à un groupe d'enfants, celui des enfants dits handicapés, à un âge où de toute évidence, chaque petit enfant est inscrit dans un processus d'intégration ? Dans sa famille d'abord pour qu'elle lui donne et qu'il y trouve sa place, dans le cercle de sa famille élargie, des amis et des voisins, enfin dans les premières structures extrafamiliales dans lesquelles il va être placé.

L'intégration du petit enfant en situation de handicap doit donc s'entendre comme le processus qui vise à conserver sa place parmi les autres enfants dans l'environnement social qui est le sien. Qu'il soit inclus !

La question de l'intégration précoce et celle de l'intégration scolaire et professionnelle des personnes en situation de handicap ne sont pas nouvelles, tout comme la question de l'intégration des migrants ou celle des femmes en politique. Ce sont des processus qui demandent des changements de perspectives si profonds qu'ils ne peuvent s'imposer que lentement en introduisant peu à peu un autre regard sur des façons de faire qui jusqu'ici nous avaient toujours semblé évidentes.

Cependant, la pratique de l'intégration précoce et scolaire est déterminée par une question centrale, fruit des orientations adoptées jusqu'ici. Comment répondre à la fois aux besoins particuliers (*spéciaux*) de l'enfant ainsi qu'à ses besoins de rencontrer ses pairs non handicapés et de participer aux systèmes d'éducation ordinaires qui, bon an, mal an, contribuent à une socialisation qui construit la citoyenneté ? L'importance de ces deux pôles de préoccupations, l'un occupé par les spécialistes du handicap et l'autre par les éducateurs et les enseignants, crée souvent une tension en ce qui a trait au type d'intervention et même au type de services que l'on va offrir à l'enfant et à sa famille. Et dans cette tension, on oppose deux modes de faire alors même qu'il est impératif de les coordonner.

Avant de s'interroger sur le comment-faire, question qui est évidemment au cœur des préoccupations éducatives des éducateurs de la petite enfance, des éducateurs sociaux, et des enseignants ordinaires ou spécialisés, il est important de comprendre ce qui provoque une amplification des pratiques inclusives.

### Des changements visibles

Premier constat : aujourd'hui, lentement mais sûrement, l'intégration précoce s'impose comme

une réalité. Nous manquons de statistiques exhaustives mais les transformations touchant les structures d'accueil sont tout à fait palpables. Un des services éducatifs itinérants (SEI) vaudois, rattaché à la Fondation de Verdeil, évaluait qu'en 2004, sur environ 140 enfants (0-6 ans) suivis sur une année, 87 % d'entre eux fréquentaient une structure d'accueil ordinaire et quelques-uns l'école enfantine. Le même service, en 1998, soit 6 ans avant, n'en recensait que 48 % (ce qui n'était déjà pas mal !). Du côté de Genève, en février 2007, les chiffres du SEI rendent compte eux aussi de la présence élevée dans les IPE des enfants suivis par le service. Plus de 70 % des enfants suivis par le service ont l'opportunité de fréquenter une structure ordinaire.

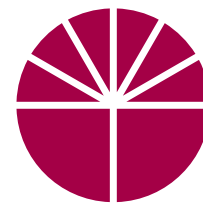
Pour sa part, la Commission intégration précoce du canton de Vaud (CIPE) a vu les demandes de soutien augmenter régulièrement ces dix dernières années.

### Une réalité qui s'impose pour plusieurs raisons

Nous constatons qu'une véritable transformation a eu lieu dans l'accueil des enfants avec des besoins spéciaux dans les structures préscolaires. Cela est dû à de nombreux facteurs d'ordres très divers, qui ont contribué à la modification du paysage de la « prise en charge » de ces enfants-là. Un premier élément déterminant est lié aux *besoins de garde*, une demande qui concerne la majorité des familles de jeunes enfants. Le débat actuel sur le développement et le financement des structures extrafamiliales ainsi que sur la mission qui leur est confiée concerne évidemment toutes les familles. Les parents qui élèvent un enfant ayant des besoins spéciaux ont, plus encore que les autres, besoin d'une solution de garde, et cela, aussi bien pour des questions financières que pour l'équilibre des membres de la famille.

Un deuxième élément concerne la notion de droit à l'éducation. À la naissance de l'assurance invalidité (1960) et au moment de l'apparition de nos écoles spécialisées, la notion de droit était pour les parents, à juste titre, une revendication que soit reconnu le droit pour leurs enfants, qui souvent ne trouvaient de place nulle part, d'être éduqués et scolarisés. La revendication de bien des parents aujourd'hui (et les témoignages dans ce dossier le mettent en évidence) est que leur enfant puisse participer à la vie de tous et qu'on lui reconnaisse une place parmi les autres. Il s'agit donc aussi bien d'un droit à l'éducation et à l'instruction que d'un droit à la citoyenneté. La nouvelle Constitution fédérale (2000) et plusieurs constitutions cantonales qui lui ont





Nous remercions Mme Marie-Paule Zuffery, directrice de la revue *Pages Romandes*, qui a permis la reproduction de cet article. [www.pagesromandes.ch](http://www.pagesromandes.ch)

succédé traduisent cette dimension du problème en interdisant nommément toute discrimination à l'égard des personnes handicapées.

Une autre raison de la transformation des pratiques dépend de l'évolution des connaissances sur le développement de l'enfant, en particulier le rôle des interactions sociales dans l'acquisition des savoirs aussi bien cognitifs que sociaux. Des auteurs comme Vygotsky et Brunner ont mis en évidence l'importance pour l'enfant de sa participation active à la vie sociale de sa culture et de son milieu. Le milieu dans lequel il est plongé détermine de façon importante le choix des activités qu'il va entreprendre. D'autres auteurs ont aussi mis en évidence la force de l'imitation des pairs dans les apprentissages. L'apport de ces connaissances modifie nos pratiques spécialisées orientées essentiellement sur le travail individuel avec l'enfant et sur la présence de l'adulte comme modèle et comme guide.

Dernier point qui soutient l'élargissement des pratiques d'intégration précoce, c'est évidemment le développement des lieux d'accueil aussi bien en nombre qu'en qualité. Plus il y a d'IPE, plus il y a de professionnels bien formés à l'accueil collectif, et plus il est facile de développer des pratiques innovantes et d'accueillir la grande diversité des enfants d'âge préscolaire. La Commission d'intégration précoce du canton de Vaud comme l'Association AIPE du canton de Genève, association née dans le cadre de la délégation de la petite enfance de la Ville de Genève, montre qu'il y a aussi une volonté politique d'instituer l'accueil des enfants ayant des besoins spéciaux dans les IPE.

De leur côté, plusieurs écoles de formation des éducatrices et des éducateurs de la petite enfance ont réorganisé leurs programmes pour inclure l'éducation des enfants « diversement habiles » dans l'ensemble du champ professionnel.

### L'évolution des pratiques : quelques principes, des lignes directrices

Ces transformations du champ de l'éducation précoce entraînent dans leur sillage le développement de compétences non pas nouvelles mais renforcées chez les professionnels de la petite enfance. Nous ne pouvons donner ici que quelques pistes sur ce qui fonde une pédagogie inclusive ou intégrative. Cette pédagogie inclusive peut s'ordonner autour de trois axes.

La position pédagogique : adopter une position qui tienne compte à la fois de l'individu et du groupe. La garderie n'a pas un rôle thérapeutique, elle a un rôle de garde, de socialisation et de prévention. Il s'agit donc d'observer l'enfant dans le contexte précis de la garderie et de déterminer

comment il peut au mieux tirer un bénéfice de la situation. Il s'agit avant tout d'adapter l'espace, les objets et de soutenir les interactions entre pairs. Toute la difficulté réside dans un équilibre entre le respect de la différence et de la ressemblance de cet enfant avec ses camarades. L'intervention se centre sur la transformation du contexte plutôt que sur l'enfant.

La collaboration avec les acteurs : les professionnels des IPE ont un rôle d'interlocuteurs important pour les parents. Les contacts sont fréquents, parfois quotidiens. Respecter leurs choix et s'appuyer sur leur expertise offre souvent une base solide à l'accueil d'un enfant qui peut mettre au défi les compétences des professionnels. Collaborer avec les autres professionnels qui interviennent auprès de l'enfant permet à la fois d'informer, de se situer, de définir les rôles de chacun et, si tout va bien, de sépauler. Enfin, l'accueil d'un enfant différent doit être une responsabilité qui repose sur une équipe et non pas sur un ou deux professionnels « référents ». Dans le même ordre d'idées, si la structure a la chance d'obtenir un appui, la personne surnuméraire doit être orientée vers le groupe et non pas vers le seul enfant.

Structurer l'intervention : l'inscription de l'accueil des enfants en situation de handicap au projet institutionnel, donc une affirmation explicite de cette mission, facilite l'engagement des professionnels ainsi que les éventuelles réactions des autres parents. Elle a l'avantage, en outre, que les parents de l'enfant différent reçoivent le message qu'en accueillant leur enfant on ne leur fait pas une faveur. L'élaboration d'un projet individualisé pour cet enfant-là permet d'articuler et de préciser le rôle et l'action de la garderie. Il ne s'agit pas de fixer des objectifs d'apprentissage pour l'enfant, mais de réfléchir aux adaptations nécessaires pour qu'il profite au mieux de la situation, sans que les limites ou les difficultés qu'il éprouve mobilisent en permanence un adulte. Il faut souligner pourtant que les professionnels expérimentés travaillant en garderie constatent qu'avec le temps, l'accueil de l'enfant en situation de handicap ne demande que d'utiliser de façon pointue les outils déjà en main des IPE.

Dans ces quelques pages, j'ai opté pour une description des changements et des pistes qu'ils ouvrent pour la pratique de l'intégration. Mais bien sûr, tout est loin d'être simple et beaucoup des éléments qui constituent le puzzle demandent encore bien des ajustements. Je n'en retiendrai que deux qui me semblent difficiles à atteindre et cependant incontournables. Le premier concerne l'articulation entre

interventions spécialisées et éducation « ordinaire ». Pour parvenir à répondre de façon équilibrée aux besoins spéciaux de l'enfant et à ses besoins d'enfant tout court, il faut sortir d'un dualisme et de mécanismes qui associent systématiquement les interventions spécialisées à des lieux spécialisés et à des interventions individuelles. Il faut éviter aussi que les IPE deviennent des lieux de thérapies. Il s'agit donc de repenser les formes et les espaces de « prise en charge » et d'articuler avec art, éducation et thérapie.

La deuxième dimension concerne la mission des garderies et leur développement. Comme pour l'école, l'esprit d'ouverture et la réalisation de l'intégration, même si elle est un droit, ne peuvent se faire de façon positive qu'en respectant des conditions de travail qui tiennent compte des nouvelles tâches qui incombent aux équipes éducatives. Le canton de Genève a récemment modifié ses règlements dans ce sens (voir l'encadré ci-dessous), même si c'est de façon encore très timide. En ce qui concerne le canton de Vaud, la loi sur l'accueil de jour (LAJE 2006) fait aussi depuis peu une petite place à cette question. Nous espérons que la déclaration que l'on trouve dans l'exposé des motifs (voir l'encadré ci-dessous) de même que l'article qui la concrétise ouvrent la voie à un cadre solide pour l'accueil des enfants « diversement habiles » dans les IPE.

#### Canton de Genève :

Règlement sur les structures d'accueil de la petite enfance et sur l'accueil familial à la journée (Entré en vigueur : décembre 2005)

« Art. 9 Normes d'encadrement pédagogique 3 (...):

- a) enfants de moins de 12 mois : 1 adulte présent pour 4 enfants présents ;
  - b) enfants de 12 à 24 mois : 1 adulte présent pour 5 enfants présents ;
  - c) enfants de 2 à 3 ans : 1 adulte présent pour 8 enfants présents ;
  - d) enfants de 3 à 4 ans : 1 adulte présent pour 10 enfants présents.
- 4 (...)

*5 Le cas échéant, le calcul est adapté de façon appropriée afin de tenir compte des enfants ayant des besoins spéciaux.<sup>1</sup>*

#### Canton de Vaud :

« Les structures d'accueil de jour des enfants contribuent aussi à favoriser l'intégration sociale des enfants en situation de handicap, en permettant à ces enfants de développer leurs compétences sociales, affectives, intellectuelles et physiques, et d'enrichir l'expérience éducative du lieu d'accueil ». <sup>2</sup>

LAJE Art. 40. - Le Département peut également subventionner l'encadrement nécessaire à l'accueil d'un enfant dont l'état exige une prise en charge particulière, notamment en raison d'une maladie ou d'un handicap mental, psychique, physique, sensoriel ou instrumental.

<sup>1</sup>Souligné par l'auteur.

<sup>2</sup>Avant-projet Exposé des motifs et projet de loi sur l'accueil de jour des enfants (p. 6).



# UN INSTITUT UNIVERSITAIRE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT.

Depuis que le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CRDITED MCQ) a été désigné Institut universitaire par le ministre de la Santé et des Services sociaux, le 18 août 2008, une réflexion s'est imposée sur l'exercice de son rôle au sein du réseau. Très récemment, cette réflexion débouchait sur l'idée de construire un RUIS (réseau universitaire intégré de services) en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. À l'instar du domaine médical, cette idée rassembleuse a fait son chemin et crée le consensus dans la tête des principaux acteurs de ce réseau. Ce qui plaît dans ce concept, c'est l'idée d'un institut ouvert et accessible tant aux usagers, aux familles et aux proches qu'à tous les partenaires qui contribuent au rayonnement de l'avancement des connaissances en ce domaine.

Cet article présente quelques aspects reliés à l'importance et à la pertinence tant pour le Québec que pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement de bénéficier d'une structure dédiée au développement et au partage des expertises requises pour répondre à leurs besoins.

## MISE EN CONTEXTE

La désignation de l'établissement au titre d'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, affilié à l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), souligne et valide l'implication de plusieurs personnes, et ce, au fil de nombreuses années.

En effet, cette désignation représente une reconnaissance des travaux réalisés depuis le début des années 90 par le personnel du CRDITED MCQ afin de soutenir le développement des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Elle constitue également une reconnaissance à l'égard de ces usagers du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), alors que la vitalité d'un institut profite à tout un réseau tout en étant alimenté par celui-ci.

Cet institut représente un nouvel environnement où la pratique et la théorie se rencontrent pour permettre de poursuivre l'amélioration continue des services et des programmes offerts aux personnes concernées.

Afin de situer ce déroulement ayant mené à la désignation d'Institut et de mettre en mots les moments forts de son développement, certains acteurs se sont regroupés afin de raconter leur vision de ce cheminement de l'établissement. Il s'agit de MM. Daniel Boisvert, président du CRDITED MCQ, Michel Boutet, alors directeur général du CSDI MCQ, Jacques Alary, membre du conseil d'administration du CRDITED MCQ, Gilles Cloutier, directeur de la recherche, de l'enseignement et de la qualité au CRDITED MCQ, et Mme Carmen Dionne, directrice scientifique, qui se sont prêtés à un exercice de mémoire dans un cadre d'échange informel.

## D'hier à aujourd'hui QUELQUES BRIBES SUR LA RECHERCHE SOCIALE

Il y a près de vingt-cinq ans, la recherche dans le domaine de la déficience intellectuelle (DI) était pratiquement inexistante. D'aussi loin qu'il se souvienne, M. Michel Boutet, ancien directeur général du CRDITED MCQ - IU,

parle avec enthousiasme de la fascination que pouvait exercer le secteur de la recherche avant même l'époque des fusions des établissements de réadaptation dans la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec. D'entrée de jeu, il explique : « À l'origine, Nor-Val, le centre où je travaillais, était favorable à la recherche et caressait déjà le rêve que soit représentée la déficience intellectuelle autour d'un centre universitaire affilié ou autour d'un institut universitaire ». Il faut savoir qu'il y a environ vingt-cinq ans, la recherche dans le domaine de la déficience intellectuelle (DI) était pratiquement inexistante. D'ailleurs, la recherche dans le domaine social au Québec en était elle-même à ses balbutiements ! Pour sa part, M. Jacques Alary, membre du Conseil d'administration du Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS) pendant plusieurs années et aujourd'hui membre du conseil d'administration du CRDITED MCQ - IU, affirme : « Le CQRS subventionnait déjà depuis plusieurs années des équipes de recherche en partenariat avec des milieux de pratique du domaine des services sociaux. En 1988, le Rapport

de la commission Rochon recommandait la mise sur pied d'instituts et de centres affiliés universitaires dans le domaine social, ce qui existait déjà depuis 25 ans dans le domaine de la santé. C'est à la suite de cette recommandation que furent désignés en 1995 à titre d'instituts, le Centre Jeunesse de Québec et l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec et, en 1998, à titre de centres affiliés universitaires, le CLSC Côte-des-Neiges et le CLSC de Sherbrooke. Ces établissements étaient les premières infrastructures vouées au développement de la recherche et de la formation dans le domaine social, l'équivalent de ce qui se faisait dans le domaine de la santé.»

« Les défis posés par l'intégration des personnes constituent le terreau fertile à la base », selon Mme Carmen Dionne, directrice scientifique de l'Institut universitaire. On se demande alors comment les personnes, une fois réinsérées dans un milieu de vie communautaire, peuvent reconstituer un réseau social. On venait de prendre conscience qu'il était possible de remettre en question des mouvements et des opérations, d'évaluer et de mesurer des actions tant sous l'angle de l'usager (ce qu'il devenait, les gens qu'il fréquentait (son réseau), la qualité de vie qu'il avait) que sous l'angle des perceptions et des représentations de la population par rapport à la déficience intellectuelle. « On documentait le processus en l'examinant par le résultat, soit en se préoccupant de la qualité de vie de ces gens-là et au regard de la réceptivité que la population leur réservait dans la communauté », de préciser à son tour, M. Daniel Boisvert, président du CRDITED MCQ - IU. Professeur à l'UQTR durant la période évoquée, il a participé aux premières recherches et études, notamment sur la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle qui se sont intégrées à la communauté (1987), sur les réseaux sociaux de ces personnes (1989) et sur le plan de services (1988-1989).

Mais à quel moment peut-on considérer que l'établissement participait à la recherche et y était vraiment associé? C'est en fait après l'implantation du Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS), au moment où M. Jean Rochon devint ministre et donna suite aux recommandations formulées par la Commission du même nom. « Ce sont les premières équipes de chercheurs, en partenariat avec les établissements du réseau, qui ont permis

aux établissements de se tailler une place dans le monde de la recherche. Faire partie d'un groupe et être reconnu comme équipe du CQRS faisaient vraiment connaître les établissements », de réaffirmer M. Jacques Alary, très impliqué dans ce développement au cours des années 1993-1995. « Il fallait que l'équipe existe, ait des productions et des subventions pour être jugée et reconnue par le CQRS dès les premiers concours », de conclure ce dernier.

La première participation du CRDITED MCQ au concours du CQRS remonte à 1996, moment où une demande de désignation comme centre affilié universitaire a été déposée. Cinq ans plus tard, c'est à titre d'institut universitaire qu'une demande a été faite. « À ce moment, on réalise que l'on doit travailler en fonction des critères très élevés du CQRS. Cela implique une programmation de recherche, une réflexion sur ce que l'on veut faire, une idée des besoins à combler, des cadres théoriques bien documentés », rappelle M. Michel Boutet.

Par la suite, M. Jean Voyer, alors directeur de la recherche au CRDITED MCQ, a élaboré un plan stratégique pour répondre aux critères de désignation. Contribuant au développement de l'équipe de recherche en innovation et en soutien transdisciplinaire (ÉRIST) et à l'établissement d'un comité de planification et de coordination des activités de recherche (CPCAR) avec deux autres établissements, le CRDI de Québec et de Chaudières-Appalaches, il a procédé à une consultation auprès de l'ensemble des employés de ces trois centres pour connaître leurs attentes quant à la recherche en matière de développement de connaissances utiles dans leurs interventions. Cette opération permettait notamment de bien connaître les besoins exprimés par le milieu afin de satisfaire au critère du MSSS en ce qui a trait à l'évaluation des technologies ou des modes d'intervention reliés à notre secteur de pointe. En collaboration avec trois autres centres, le Pavillon du Parc, le Centre Normand-Laramée et le Centre l'Intégrale, il a mis sur pied le groupe de travail sur la spécialisation et l'identité professionnelle. Il a aussi contribué de façon importante au développement du volet de l'enseignement pratique.

Parmi les facteurs déterminants de cette reconnaissance, notons l'engagement et la complicité caractérisant les rapports avec la direction de l'UQTR, notamment le

recteur, M. Ghislain Bourque, la doyenne, Mme Marie-Claude Denis, ainsi que la directrice du Département de psychoéducation, Mme Jocelyne Moreau.

L'apport des vingt et un chercheurs, dont neuf réguliers et douze collaborateurs de la structure de recherche a aussi été déterminant dans la reconnaissance de la programmation de recherche. L'engagement dans le projet de la directrice scientifique, Mme Carmen Dionne, réalisé de concert avec l'UQTR, a élevé le projet à la hauteur des critères de désignation.

## LES CHERCHEURS ASSOCIÉS AU CRDITED MCQ-IU :

Les acteurs importants du milieu universitaire et les professeurs issus des différents départements énumérés ci-dessous ont aussi contribué au développement de l'Institut :

**M. Germain Couture**, chercheur au CRDITED MCQ - IU, professeur associé au Département de psychologie de l'UQTR ;

**Mme Carmen Dionne**, directrice scientifique, titulaire de la Chaire de recherche du Canada en intervention précoce, professeure au Département de psychoéducation de l'UQTR ;

**M. Dany Lussier-Desrochers**, professeur au Département de psychoéducation de l'UQTR ;

**M. Claude Dugas**, professeur au Département des sciences de l'activité physique de l'UQTR ;

**Mme Marlène Galdin**, chercheure<sup>1</sup> au CRDITED MCQ - IU ;

**M. Hubert Gascon**, professeur au Département des sciences de l'éducation de l'UQAR (campus de Lévis) ;

**Mme Francine Julien-Gauthier**, chercheuse au CRDITED MCQ - IU, professeure associée au Département de psychoéducation de l'UQTR ;

**M. Jean-Claude Kalubi**, professeur et directeur du Département d'études sur l'adaptation scolaire et sociale de la Faculté d'éducation de l'Université de Sherbrooke ;

**M. Yves Lachapelle**, titulaire de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination, professeur au Département de psychoéducation de l'UQTR ;

**Mme Annie Stipanovic**, professeure au Département de psychologie de l'UQTR. ☺

<sup>1</sup>Le terme chercheuse plutôt que celui de chercheuse est préféré par les rédacteurs de cet article.

À l'équipe de chercheurs s'ajoutent nos praticiens-chercheurs qui, par leur expertise particulière, contribuent au maintien des liens indispensables entre la pratique et la recherche. Il s'agit des six conseillers aux programmes et des professionnels engagés de près dans les travaux de recherche.

Mme Mylène Alarie – programme personnes polyhandicapées, programme personnes âgées ;  
 M. Martin Bigras – programme TGC ;  
 Mme Sylvie Constant – programme adulte ;  
 Mme Louise Labbé – programme EAF ;  
 Mmes Nancy Milette et Myriam Rousseau – programme TED ;  
 Mme Carole Boucher, programme ÉVAAS ;  
 Mme Sylvie Garneau – programme personnes polyhandicapées ;  
 Mme Christine Rivest et M. Charles Albert Tavares, de la DREQ - agents de planification, de programmation et de recherche.



## UN PEU PLUS PRÈS

♦ **Le 12 avril 2005**, le rapport du Comité sur l'organisation universitaire des services sociaux énonçait dans sa 12<sup>e</sup> recommandation : « (...) le Comité considère prioritaire l'implantation d'une mission universitaire dans le domaine de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement (...) » (p. 46).

♦ **En mars 2008**, à la suite du dépôt de la demande de financement en 2007, le comité d'évaluation du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) accordait

une cote la classant parmi les demandes de qualité scientifique « excellente ».

♦ **Le 9 mai 2008**, appuyé par l'UQTR, l'ensemble des CRDITED membres de la FQCRDITED et des associations (dont l'AQIS, le Mouvement personnes d'abord, la FQATED et autres organismes), le CRDITED MCQ soumet son dossier de candidature au MSSS.

♦ **Le 3 novembre 2008**, conséquemment à la recommandation positive du comité d'évaluation, le ministre, M. Yves Bolduc, annonçait publiquement, en présence de ses

collègues régionaux, la désignation du CRDITED MCQ comme Institut universitaire en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. Cette annonce s'est faite en présence de représentants de l'Université du Québec à Trois-Rivières, de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec, de la Fédération québécoise des CRDITED, de chercheurs, de représentants des organismes communautaires (AQIS, FQATED), de partenaires régionaux et provinciaux, de membres de son conseil d'administration et de son personnel.

# LE CRDITED MCQ - IU

## EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

Selon l'article 90 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, un établissement doit satisfaire à quatre critères pour être désigné institut universitaire :

- 1 Il dispense des services de pointe, soit dans un champ d'intervention interdisciplinaire de la santé et des services sociaux, soit dans le domaine social.
- 2 Il participe à la formation, selon le cas, soit de professionnels de la santé et des services sociaux, soit de professionnels des sciences humaines et sociales selon les termes d'un contrat d'affiliation conclu conformément à l'article 110.
- 3 Il est doté d'une structure de recherche reconnue, selon le cas, soit conjointement par le FQRSC et par un organisme voué au développement de la recherche sociale, soit exclusivement par ce dernier organisme.
- 4 Il évalue des technologies ou des modes d'intervention reliés à son secteur de pointe.

## LE COMITÉ D'ÉVALUATION DU MSSS A JUGÉ QUE LE CRDITED MCQ REMPLIT LES CONDITIONS POUR ÊTRE INSTITUT UNIVERSITAIRE, CAR IL :

- Intègre sept pratiques de pointe reconnues à son offre de services spécialisés, pratiques mises au point selon une approche interdisciplinaire et grâce à la recherche.

- Possède un contrat d'affiliation avec l'Université du Québec à Trois-Rivières depuis 1999 et a accueilli 170 stagiaires de 14 disciplines différentes provenant de 14 universités québécoises ou provenant de l'extérieur du Québec (Ontario, France, Suisse) entre avril 2004 et mars 2010.

- Possède une structure de recherche reconnue par le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRS et une programmation scientifique qui se divise en trois axes distincts, mais complémentaires :

- L'inclusion des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Responsable : M. Yves Lachapelle, Université du Québec à Trois-Rivières.

- Le développement et l'évaluation d'interventions et de programmes spécialisés. Responsable : M. Germain Couture, chercheur au CRDITED MCQ - IU.

- Le développement professionnel et l'identité professionnelle dans le contexte de la réforme de la santé et des services sociaux. Responsable : M. Jean- Claude Kalubi, Université de Sherbrooke.

- Est aussi membre de l'Équipe de recherche sur l'innovation et le soutien transdisciplinaire (ÉRIST), équipe regroupant des chercheurs de l'Université du Québec à Trois-Rivières, de l'Université Laval et de l'Université du Québec à Rimouski ainsi que des représentants du CRDI de Québec et du CRDI Chaudières-Appalaches. Cette équipe bénéficie d'un financement du FQRSC.

- Anime les travaux de l'Équipe sur la spécialisation et l'identité professionnelle (ÉSIP), à laquelle participent des chercheurs de l'Université de Sherbrooke, de l'Université Laval, de l'Université du Québec à Montréal et des représentants des CRDI Pavillon du Parc, Normand-Laramée et Gabrielle-Major.

- Soutient le développement de services de haute qualité dans son domaine d'expertise. Pour ce faire, il poursuivra le partage d'expertises et le transfert de connaissances dans le réseau des centres de réadaptation en déficience intel-

lectuelle et en troubles envahissants du développement ainsi que le soutien aux différents partenaires des milieux de vie de ces personnes, dont les associations de parents et de personnes ayant des incapacités.

- Est présent sur la scène :

- régionale : ententes de partenariat aux niveaux sectoriel et intersectoriel;

- interrégionale : contrat d'association pour la réalisation d'activités de recherche avec le CRDI de Québec et le CRDI Chaudières-Appalaches et partenariat avec quatre CRDITED, CRDITED du Saguenay-Lac-St-Jean, CRDI de Québec, CRDI Chaudières-Appalaches et Centre Normand-Laramée, pour la création d'une chaire de recherche privée sur les technologies de soutien à l'autodétermination ;

- provinciale : membre fondateur du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRS);

- internationale : soutien au projet d'intégration sociale d'usagers du centre St-Lambert en Belgique et participation des chercheurs étrangers à différents projets de recherche.

### LE CRDITED MCQ – IU EN QUELQUES LIGNES, C'EST :

Deux populations des servies : les personnes ayant une déficience intellectuelle et celles ayant un trouble envahissant du développement.

2 000 personnes desservies (enfants et adultes) en Mauricie/Centre-du-Québec.

700 employés engagés et déterminés.

64 millions \$ de budget.

Le budget est principalement dédié à offrir aux personnes, à leurs familles et à leurs proches des services de qualité au quotidien. L'infrastructure mise en place pour soutenir les activités de recherche vise essentiellement l'amélioration continue de la qualité des services offerts.

- Depuis les années 80, il collabore à des projets de recherche en lien avec les programmes et services afin d'orienter le développement de ces derniers sur des données probantes.

- Depuis plus de quinze ans, il s'est doté d'une Direction de la recherche que l'on nomme aujourd'hui la Direction de la recherche et de la mission universitaire.

- Ses collaborateurs : ses partenaires sectoriels des huit réseaux locaux de services, ses partenaires intersectoriels et communautaires de son territoire et tous les autres CRDITED du Québec.

- Son conseil d'administration regroupe des personnes provenant de

différents milieux : des parents, une personne présentant une déficience intellectuelle, des organismes communautaires, l'UQTR, un responsable de ressources de type familial et ressources intermédiaires (RTF-RI), des membres de son personnel. Trois nouveaux membres provenant du milieu universitaire se sont aussi ajoutés, conséquence directe de la désignation comme institut universitaire.

- Depuis sa désignation comme institut universitaire, le CRDITED MCQ - IU a aussi ajouté à sa structure de participation un conseil de mission universitaire, un comité scientifique et un comité d'animation scientifique. ➤

# LES SEPT PRATIQUES DE POINTE AU CRDITED MCQ – INSTITUT UNIVERSITAIRE –

## POUR LES ENFANTS

- L'intervention précoce destinée aux enfants présentant une déficience intellectuelle ou un retard global du développement
- L'évaluation et l'intervention en milieu naturel auprès des enfants présentant un trouble envahissant du développement

## POUR LES ADULTES

- L'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle

## POUR LES PERSONNES ÂINÉES

- L'intervention auprès des personnes âgées

## POUR LES PERSONNES POLYHANDICAPÉES

- Le développement optimal du potentiel des personnes polyhandicapées

## POUR LES PERSONNES AYANT UN TROUBLE GRAVE DU COMPORTEMENT

- L'évaluation, l'intervention et l'assistance pour les personnes ayant un trouble grave du comportement

## POUR L'INCLUSION SOCIALE

**Pour l'autonomie, la participation et l'inclusion sociale des personnes :**

- Le soutien au développement de l'autodétermination

## EN LIEN AVEC LES SEPT PRATIQUES DE POINTES :

**54 différents projets de recherche, mémoires ou thèses en lien direct avec le développement et l'amélioration de ces pratiques ont été réalisés, sont en cours ou encore en voie de développement.**

Le développement de ces pratiques et le suivi de leur évolution ainsi que de leur application sont réalisés en collaboration avec des chercheurs réguliers de l'Institut, des praticiens-chercheurs, des gestionnaires et des professionnels regroupés au sein de structures de concertation appelées « Unités fonctionnelles de développement des pratiques de pointe (UFDPP) ». Ces unités ont comme principal mandat de voir au développement de l'une ou l'autre des sept pratiques de pointe. Plus spécifiquement, chacune de ces unités a la responsabilité de :

- faire le point régulièrement sur l'état d'avancement de la pratique en cause dans l'établissement ;
- identifier les aspects de la pratique pour lesquels le développement des connaissances est requis ;
- définir les thématiques prioritaires pour améliorer la pratique ;
- contribuer à la planification et à la coordination des activités liées au développement de la pratique ;
- réaliser une veille sur l'évolution de la pratique (rôle de vigie).

## LA RECHERCHE ET LA PRATIQUE : UN LIEN ASSURÉ ET MAINTENU

### MISER DAVANTAGE SUR LE TRANSFERT DES CONNAISSANCES

*« Comme chercheuse, il est fort appréciable que nos étudiants aient l'occasion d'être en lien avec un milieu de pratique. Pour le milieu, c'est aussi très nourrissant de pouvoir accueillir des idées et des perceptions nouvelles », affirme Mme Carmen Dionne.*

**P**our intégrer ce modèle, on doit multiplier les contacts entre les chercheurs et les étudiants de maîtrise et de doctorat afin d'échanger sur l'avancement des connaissances et le développement de nouveaux projets de recherche.

Ce premier niveau de transfert de connaissances est réalisé sur une base continue et, cette année, on offrira des stages dans les champs spécifiques des pratiques de pointe.

Cependant, c'est par le mode privilégié de la recherche appliquée que le transfert continu de connaissances à travers son développement se réalise; les intervenants, praticiens-chercheurs et gestionnaires étant impliqués directement dans les activités de recherche.

Des activités en lien avec les résultats des travaux réalisés sont déjà disponibles et différents milieux ont pu accéder aux formations ou aux autres produits issus de ces travaux. Outre le personnel

interne de l'Institut universitaire (intervenants, RTF/RI), des CRDITED, des centres de la petite enfance, des partenaires associatifs, des CSSS et des intervenants européens ont eu accès aux résultats des travaux.

Un programme de formation est aussi proposé cette année, permettant un accès plus général aux contenus développés pour l'ensemble des milieux intéressés (CSSS, CRDITED, etc.).

# SITUATION ACTUELLE : LES DÉFIS DU CRDITED MCQ - IU

L'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement est la désignation qui complète l'intention gouvernementale de couvrir l'ensemble des champs du secteur *social*, après ceux des secteurs *jeunesse, réadaptation physique et dépendances*.

## LES DÉFIS :

- le financement requis pour jouer complètement son rôle,
- la mobilisation des chercheurs et de la relève,
- l'impact de la recherche sur l'amélioration des services,
- la diffusion des connaissances

## LE DÉFI DU FINANCEMENT

Le budget nécessaire pour le soutien de l'infrastructure de recherche doit être assuré. Le développement de la recherche ne peut se faire au détriment du budget octroyé pour les services. Il s'avère essentiel qu'il se fasse en soutien à l'enrichissement de ces services. Actuellement, cet accès à un financement complet est limité pour les nouveaux établissements désignés. L'accès au financement requis pour les projets de recherche dans le secteur est en croissance, mais demeure faible.

« Il s'avère essentiel d'obtenir des organismes subventionnaires une reconnaissance pour les besoins en recherche dans notre secteur. La reconnaissance de la mission universitaire comme une composante de financement intégrée régulière au budget de l'établissement stabiliserait cette mission et garantirait sa pérennité.

Le maintien d'initiatives telles que les actions concertées ou autres programmes qui permettent d'étendre le champ des recherches en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement doit aussi être encouragé », souligne Gilles Cloutier, directeur de la recherche, de l'enseignement et de la qualité au CRDITED MCQ - Institut universitaire.

## UNE ÉQUIPE MOBILISÉE

L'équipe de chercheurs, de gestionnaires et de praticiens, rassemblée au sein de l'Institut universitaire, est pour sa part engagée à poursuivre ses actions et à assumer son rôle dans le grand projet que représente l'inclusion des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. L'Institut universitaire, quant à lui, vise à offrir à ces chercheurs et à d'autres des

occasions de collaboration fertile en retombées pour les usagers. Le développement est basé sur la contribution du plus grand nombre d'intéressés, notamment et de façon importante sur la relève qui adhèrera au projet lancé par leurs prédécesseurs. Parmi les sources de relève, l'une provient directement de la collaboration avec notre partenaire universitaire.

« Mon gage de développement, c'est qu'à chaque année, je me demande si j'ai réussi à attirer autour de mes projets de Chaire de recherche ou de stages des étudiants et des professionnels entreprenants et dynamiques qui travaillent conjointement tout en s'influençant mutuellement. En effet, c'est une fierté pour moi qu'en plus de voir se développer une relève, cette dernière s'avère stimulante et pertinente pour le chercheur. Tous s'associent à un projet en relation avec le milieu, cheminant, puis grandissent. Éventuellement, ils peuvent devenir intervenants, cadres ou chercheurs, ce qui crée un réseau de jeunes professionnels et une relève très qualifiée et très engagée. C'est aussi ainsi que le milieu évolue », mentionne Carmen Dionne.

La mobilisation vise aussi à atteindre le plus haut niveau de synergie possible, regroupant les forces vives et favorisant les collaborations autour d'initiatives et d'approches diversifiées.

## AMÉLIORER LES SERVICES

La détermination de la programmation de recherche, établie avec les chercheurs, gestionnaires et intervenants, permet une mise en commun des énergies, des préoccupations et des activités dans une perspective de développement de nouvelles connaissances visant l'amélioration des pratiques dans l'offre de service aux personnes.

• L'Institut universitaire concentre le maintien et le développement des pratiques de pointe en tenant compte des orientations ministérielles en matière de déficience intellectuelle et de troubles envahissants du développement et du plus récent « Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience ».

• Les liens avec les milieux de formation destinés à favoriser l'enseignement pratique (stages) et la formation dans les programmes offerts par les milieux universitaires ainsi que la présence d'un institut universitaire propre à notre secteur d'intervention permettront l'amélioration des pratiques et des services destinés aux personnes et à leur famille.

• Le développement de liens organiques de plus en plus étroits entre la recherche et la pratique, l'amélioration de la structure propre à l'enseignement pratique et le développement des

modalités reliées au transfert des connaissances sont de beaux exemples concrets qui visent l'amélioration des services.

## LA DIFFUSION

Le rôle de l'Institut est aussi de rendre accessibles les résultats de la recherche utiles à l'amélioration de la pratique. Un travail de publication, de diffusion et de transfert de connaissances est réalisé afin que chercheurs, partenaires et intervenants puissent avoir accès aux dernières innovations développées pour la pratique dans le domaine. C'est un complément à la formation universitaire.

Outre les formules classiques de diffusion disponibles, incluant conférences, formations et publications, il y a en développement pour l'automne 2010 :


- Un modèle provincial de stages en milieu naturel;
- Un programme de formation offert aux établissements de première et de deuxième lignes, basé sur les niveaux de formation propres à chaque secteur.

*« L'Institut universitaire, de par son mandat, est engagé à soutenir l'ensemble de ses partenaires régionaux et provinciaux dans le développement et le partage des connaissances nécessaires pour l'amélioration continue des services aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches.*

*Il a cette responsabilité de collaboration, de partage et de complémentarité dans le développement de nouvelles connaissances avec les autres établissements et les équipes de recherche au Québec, au Canada et au plan international. »*

## Nous aurons réussi, au terme d'une première désignation, si nous avons :

- favorisé le regroupement de chercheurs et de praticiens qui travaillent collectivement pour développer de meilleures pratiques d'intervention,
- accru l'attraction d'intervenants et de chercheurs dans nos domaines de pratique,
- répondu à des besoins spécifiques de qualification des programmes et des services,
- évalué la pertinence et l'efficacité des diverses pratiques,
- rendu accessibles les résultats de nos recherches aux intervenants, aux usagers, à leurs proches et à la communauté.

Sylvie Dupras, directrice générale. 

# CENTRE DE DOCUMENTATION



Il est possible d'emprunter les livres, identifiés par un astérisque, dans le catalogue collectif Regard des CRDITED à l'adresse suivante : <http://camh.rtss.qc.ca>. Vous trouverez, de plus, les nouveautés suivantes portant sur ce sujet :

Bricker, Diane. (2006). *Programme EIS : évaluation, intervention, suivi : Tome I : guide d'utilisation et tests - 0-6 ans*. Montréal : Chenelière Éducation.

Bricker, Diane. (2006). *Programme EIS : évaluation, intervention, suivi : Tome II : curriculum - 0 à 3 ans*. Montréal : Chenelière Éducation.

Bricker, Diane. (2008). *Programme EIS : évaluation, intervention, suivi : Tome III : curriculum - 3 à 6 ans*. Montréal : Chenelière Éducation.

## RÉFÉRENCES LIVRES :

\*Adrien, J-L. (2007). *Manuel de la batterie d'Évaluation Cognitive et Socio-émotionnelle (B.E.C.S.)*. Paris : Éditions du Centre de Psychologie Appliquée (ECPA).

Bagnato, S. L., Neisworth, J. T., & Munson, S. M. (1997). *Linking Assessment and Early Intervention : An Authentic Curriculum-Based Approach*. Baltimore : Paul H. Brookes.

Chatelangat, G., & Pelgrims, G. (Eds.). (2003). *Éducation et enseignement spécialisée : Rupture et intégrations*. Bruxelles : De Boeck.

Grisham-Brown, J., Hemmeter, L., & Pretti-Frontczak, K. (2005). *Blend practices for teaching young children in inclusive settings*. Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Company.

\*Guralnick, M. J. (Ed.). (2001). *Early childhood inclusion: Focus on change*. Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Company.

Guralnick, M. J. (Ed.). (2005). *The developmental systems approach to early intervention*. Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Company.

\*Nader-Grosbois N. (2007). *Régulation, autorégulation et dysrégulation*. Wavre : Mardaga.

\*Nader-Grosbois, N. (2006). *Le développement cognitif et communicatif du jeune enfant : du normal au pathologique*. Bruxelles : De Boeck.

\*Odom S.L. (Éd.) (2002). *Widening the circle: Including children with disabilities in preschool programs*. New York, NY: Teachers College Press.

\*Pretti-Frontczak, K., & Bricker, D. (2004). *An Activity-Based Approach to Early Intervention (3<sup>e</sup> éd.)*. Baltimore : Brookes Publishing Company.

Sandall, S. R., & Schwartz, I. S. (2008). *Building Blocks for Teaching Preschoolers with Special Needs (2<sup>e</sup> éd.)*. Baltimore : Paul H. Brookes.

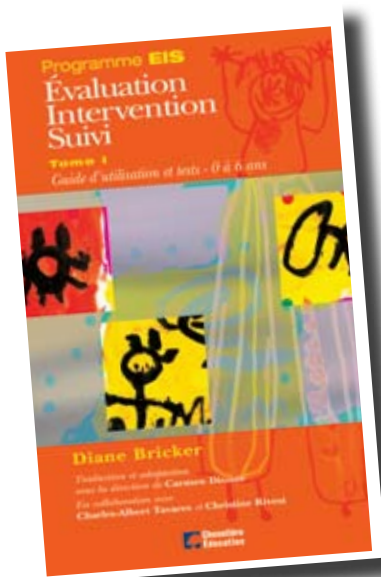
\*Sandall, S.R., Hemmeter, M.L., McLean, M., & Smith, B.J. (2005). *DEC recommended practices: A comprehensive guide for practical application in early intervention/early childhood special education*. Longmont, CO: Sopris West.

\*Shonkoff, J. P., & Phillips, D. A. (Eds.). (2000). *From neurons to neighborhoods : The science of early childhood development (2<sup>e</sup> éd.)*. Washington, D.C.: National Academy Press.

\*Squires, J., & Bricker, D. (2007). *An activity-based approach to developing young children's social emotional competence*. Baltimore : Brookes Publishing Company

\*Tourette, C. (2006). *Évaluer les enfants avec déficiences ou troubles du développement*. Paris : Dunod.





## LE PROGRAMME EIS

Les curriculums proposent des activités qui sont directement reliées aux items du test. Ces activités sont conçues pour être facilement intégrées dans les milieux de vie de l'enfant (routines, adaptation de l'environnement, activités planifiées). Ainsi, ils favorisent l'inclusion de l'enfant et la participation active de ses proches dans le processus d'intervention.

### Qui devraient faire appel au programme EIS ?

Le EIS est conçu pour les intervenants et les proches de l'enfant. Les éléments du EIS destinés aux proches sont rédigés dans un langage clair et accessible. Les contenus et outils proposés aident les proches à comprendre le développement de leur enfant, à observer ce dernier dans des activités quotidiennes, de même qu'à planifier et mettre en œuvre le PII. Le EIS peut être utilisé par des intervenants de formations diverses (éducateurs, psychoéducateurs, orthophonistes, ergothérapeutes, ...). Il ne s'agit pas d'un outil réservé, mais il demande une bonne connaissance de l'instrument et du développement de l'enfant.

### Un projet de recherche en lien avec le EIS

Un projet de recherche, actuellement en cours, vise à supporter l'utilisation du EIS pour les intervenants de la petite enfance en centres de réadaptation. Ce projet est coordonné par Maude Boutet, professionnelle à la Chaire de recherche du Canada en intervention précoce.

Le projet se fait en collaboration avec les intervenants du CRDITED MCQ-IU et compte une trentaine de participants, dont des éducateurs, spécialistes en activités cliniques, consultants, psychoéducateurs et conseillers aux programmes. Le projet, qui est financé par le programme Actions concertées du FQRSC, vise le développement, l'implantation et l'évaluation d'une approche naturaliste en intervention précoce à partir du programme EIS. Le projet comprend 2 volets.

Le premier volet est celui de la formation des intervenants et du développement du programme en tant que tel. L'équipe responsable du premier volet est : Christine Rivest, agente de programmation et de recherche du CRDITED MCQ IU, Carmen Dionne, Maude Boutet

et Céline Chatenoud. Des formations sont implantées successivement dans deux territoires (rive sud puis rive nord) et se déroulent sur deux années d'expérimentation. Chaque territoire constitue une cohorte qui contribue à l'amélioration continue de l'approche. Présentement, la recherche est à la fin de la deuxième année d'expérimentation du EIS.

Le deuxième volet est celui de l'accompagnement des intervenants. Il fait référence, entre autres, au développement de compétences, à la supervision comme rétroaction sur la pratique réflexive dans l'action et au renouvellement d'une vision de la pratique (changement de paradigme). L'objectif poursuivi est d'expérimenter et de documenter différentes formes d'accompagnement. Lors de la première année, un plan d'accompagnement a été élaboré à partir des besoins exprimés par les superviseurs (psychoéducateurs et spécialistes en activité clinique). Deux pôles retiennent l'attention quant au processus d'accompagnement : A) L'aspect pédagogique lié à l'approche naturaliste et au programme EIS et B) L'aspect touchant la pratique réflexive liée à la supervision proprement dite. Les objectifs généraux du plan d'accompagnement sont : 1) Décrire et analyser le processus d'accompagnement par la supervision de la pratique professionnelle associée à l'implantation du EIS; et 2) Mettre en œuvre une analyse réflexive des changements de pratique professionnelle des éducatrices associés à l'implantation du EIS. Le principal outil utilisé pour ce volet est le « Guide d'accompagnement à la supervision » composé de textes pertinents en référence à des concepts, des fiches de préparation et de suivi de la supervision, des fiches réflexives sur la démarche. Les thèmes abordent les rôles et responsabilités des superviseurs, l'animation du processus de supervision en lien avec le soutien de la motivation et de la résistance aux changements de pratique (implantation du EIS), la pratique réflexive favorisant un sentiment de compétence et le transfert des apprentissages.

Plusieurs cueillettes de données sont réalisées dans le cadre de ce projet pour les deux volets : entrevues, questionnaires, analyse des PII, groupes de discussion. Celles-ci sont réalisées auprès des intervenants (centres de réadaptation, milieu de garde) mais également parents des enfants bénéficiant du programme.

**L**e programme d'Évaluation, d'Intervention et de Suivi auprès des enfants de la naissance à 6 ans (EIS) est un instrument d'évaluation et d'intervention destiné aux jeunes enfants présentant des incapacités ou à risque d'en développer. Le EIS est un système complet qui permet de recueillir des renseignements pertinents sur le plan fonctionnel et éducatif. Il intègre l'évaluation, l'identification de buts et d'objectifs d'intervention dans six domaines du développement de l'enfant : la motricité fine, la motricité globale, la communication et les domaines adaptatif, cognitif et social. Le programme EIS, qui comprend le test et le curriculum, forme un système intégré de sorte qu'il est possible, à partir des résultats du test, de concevoir du matériel d'intervention et de suivre les progrès de l'enfant. De plus, il favorise le travail transdisciplinaire et l'implication de la famille dans le processus d'intervention. Ce type d'instrument fait la promotion d'une approche d'intervention précoce de type « système intégré » en reliant étroitement les différentes composantes de l'intervention précoce.

### Le test et les curriculums d'activités

Le test du EIS mesure les habiletés fonctionnelles et essentielles pour l'autonomie des jeunes enfants. Chacun des items du test constitue une cible d'intervention pour le PII. La méthode privilégiée pour l'évaluation est l'observation de l'enfant dans son environnement habituel. Cette méthode de cueillette donne accès à des renseignements précieux sur la façon dont l'enfant utilise ses habiletés.

Par Marie-Sylvie Le Rouzès, CA MBA, professeure

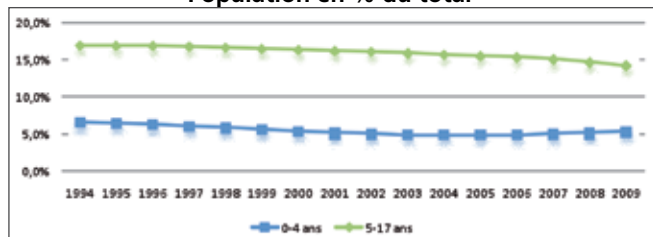
Comptable agréée et détentricrice d'une maîtrise en administration des affaires, Marie-Sylvie Le Rouzès enseigne en certification et en management au Département des sciences comptables de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Elle a œuvré dans différents établissements du réseau de la santé et des 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. »

## REGARD SUR LES JEUNES DE 18 ANS ET MOINS<sup>1</sup>

### UNE POPULATION EN MOUVANCE

Afin de porter un regard critique sur l'importance de la population de moins de 18 ans desservie par les centres de réadaptation, il est opportun d'effectuer d'abord une analyse de l'évolution de la population en général et de celle des enfants plus particulièrement. Au cours des quinze dernières années, la population du Québec a connu une hausse d'environ 8 % passant de 7,19 millions à 7,81 millions d'habitants. Pendant la même période, les groupes d'âge des 0-4 ans et des 5-17 ans évoluaient à la baisse (Graphique 1). En 1995, ces deux groupes représentaient 6,7 % et 17 % de la population alors qu'en 2009, ils ne comptaient plus que pour 5,3 % et 14,3 % de celle-ci. En valeur absolue, les chiffres ont suivi la même tendance, ces deux groupes mis ensemble ayant perdu environ 169 000 individus (Graphique 2) soit près de 10 % par rapport à 1994.

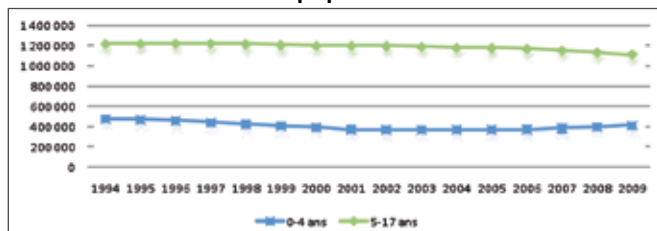
Population en % du total



Graphique 1 – Population 0-4 ans et 5-17 ans en % de la population totale

L'évolution à la baisse n'est cependant pas linéaire : le groupe des 0-4 ans a recommencé à croître en 2004 après une baisse ininterrompue depuis le pic historique de 1994. Chez les 5-17 ans, la baisse amorcée en 1997 s'est accélérée depuis 2007.

Évolution de la population en nombre



Graphique 2 – Évolution de la population 0-4 ans et 5-17 ans en nombre

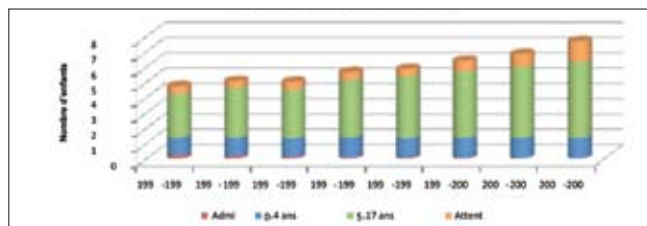
### DES SERVICES EN MUTATION

Pendant la période étudiée, des changements importants sont venus modifier l'offre de services aux jeunes de moins de 18 ans, le principal

étant l'ajout d'une mission spécifique pour les enfants présentant un trouble envahissant du développement (TED). L'accueil de cette nouvelle clientèle depuis le début des années 2000 a conduit à la différenciation des statistiques disponibles. En effet, à partir de l'exercice 2002-2003, les centres de réadaptation devaient compiler des données permettant de séparer les usagers présentant une déficience intellectuelle (DI) de ceux ayant à leur dossier un diagnostic relevant des TED.

Selon les informations colligées, le volume de la population desservie par les CRDITED n'a pas suivi le même schéma d'évolution que celui de la population en général. Le graphique 3 illustre la progression du nombre d'enfants admis, inscrits et en attente de 1994-1995 à 2001-2002. Il est aisé de constater que l'offre de service s'est accrue de même que sa mise en oeuvre. Au cours de cette période, le nombre de personnes desservies a augmenté de 15 % dans le groupe des 0-4 ans et de 62,7 % chez les 5-17 ans, alors que ces deux groupes d'âge connaissaient des baisses d'effectifs de 21,9 % et de 1,8 % respectivement. De meilleurs mécanismes de dépistage associés à une action diagnostique mieux articulée et coordonnée dans les établissements de première ligne et les centres de la petite enfance sont les principales hypothèses retenues pour expliquer la hausse du nombre d'enfants de 0-4 ans inscrits dans les CRDITED. Le développement de liens plus étroits avec le milieu scolaire pourrait expliquer en partie la hausse chez les 5-17 ans. La meilleure intégration des services, découlant des regroupements d'établissements de deuxième ligne dans la plupart des régions, est aussi invoquée pour expliquer l'augmentation dans les deux groupes d'âge.

Enfant 0-17 ans (CRDITED)



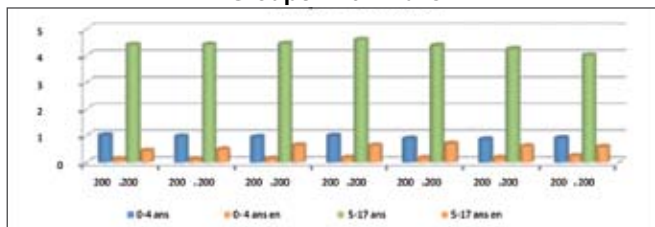
Graphique 3 – Enfants 0-4 ans et 5-17 ans admis, inscrits et en attente (DI)<sup>2</sup>

Entre 2002-2003 et 2008-2009, les statistiques étant présentées selon le groupe d'âge et la problématique, les constats sont plus nuancés en ce qui concerne le développement des services. Le nombre des enfants inscrits ayant une DI demeure à peu près stable, mais il ressort clairement que le nombre de ceux présentant un TED (avec ou sans DI) augmente beaucoup plus rapidement que celui des enfants ayant un diagnostic unique de DI (Graphiques 4 et 5).

<sup>1</sup>SOURCES : Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux. 1994-1995 à 2008-2009. « Rapport statistique des centres de réadaptation (S16) ». Québec, Institut de la statistique. 2009. « Estimations de population pour le Québec, selon le sexe et l'année d'âge, au 1<sup>er</sup> juillet, 1981 à 2006 ».

<sup>2</sup> Les données concernent principalement le groupe d'enfants présentant une DI, mais à partir de l'année 1999-2000, elles peuvent contenir des données relatives à des enfants ayant un TED puisque le mandat avait alors été formellement donné par plusieurs régies régionales aux centres de réadaptation de leur région.

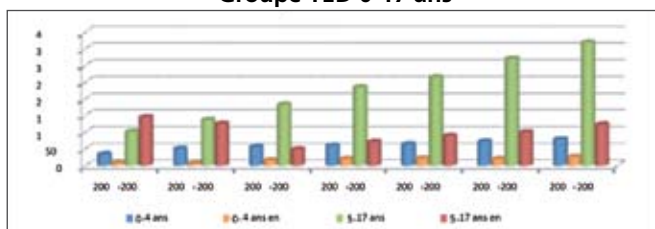
### Graphique 4 - Enfants 0-4 ans et 5-17 ans admis, inscrits et en attente (DI)



Graphique 4 - Enfants 0-4 ans et 5-17 ans admis, inscrits et en attente (DI)

Le nombre d'enfants TED en attente d'un premier service a diminué au cours des premières années alors que le Ministère a procédé à une injection massive de crédits destinés au développement de services pour ce groupe. Cependant, le nombre d'enfants de 5 à 17 ans en attente augmente à un rythme supérieur à 20 % par année depuis l'exercice 2005-2006, et ce, malgré une augmentation du nombre d'enfants desservis de plus de 24 % par année en moyenne.

### Graphique 5 - Enfants 0-4 ans et 5-17 ans admis, inscrits et en attente (TED)

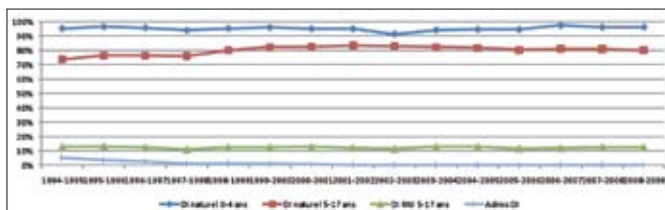


Graphique 5 - Enfants 0-4 ans et 5-17 ans admis, inscrits et en attente (TED)

## DES MILIEUX DE VIE EN ÉVOLUTION

L'analyse des milieux de vie où résident les enfants fait ressortir une nette tendance en faveur du maintien en milieu naturel. Alors qu'il y avait 5,1 % des enfants de moins de 18 ans admis en institution en 1994-1995, cette proportion était pratiquement nulle en 2009. En effet, des 216 enfants admis dans les centres de réadaptation au 31 mars 1995, il n'en restait plus que dix au 31 mars 2009, et ce, pour l'ensemble des deux groupes, soit plus de 9 400 personnes. On observe que le groupe DI des 0-4 ans réside dans son milieu naturel dans plus de 96 % des cas, alors que cette proportion dépasse 98 % pour le groupe TED. Par ailleurs, environ 83 % des enfants de 5 à 17 ans présentant une DI vivent dans leur milieu, alors que chez les enfants ayant un TED, c'est en moyenne 90 % qui y demeurent.

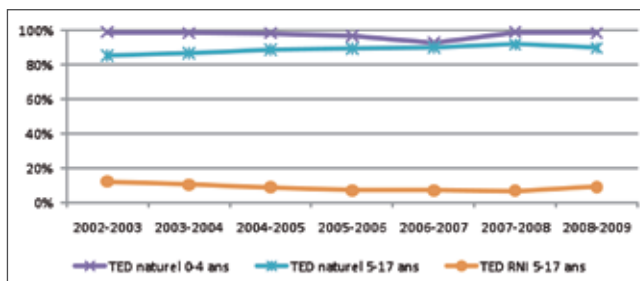
### Graphique 6 - Répartition des enfants 0-4 ans et 5-17 ans selon le milieu de vie (DI)



Graphique 6 - Répartition des enfants 0-4 ans et 5-17 ans selon le milieu de vie (DI)

Si le recours aux ressources d'hébergement non institutionnel pour le groupe des enfants ayant une DI se situe autour de 12 % pour toute la période étudiée, il a cependant connu une baisse pour les enfants ayant un TED, passant de 12 % en 2002-2003 à 8,9 % en 2008-2009. En nombre absolu, cela représente 957 enfants au 31 mars 2009, dont 97,5 % proviennent du groupe des 5-17 ans.

### Graphique 7 - Répartition des enfants 0-4 ans et 5-17 ans selon le milieu de vie (TED)



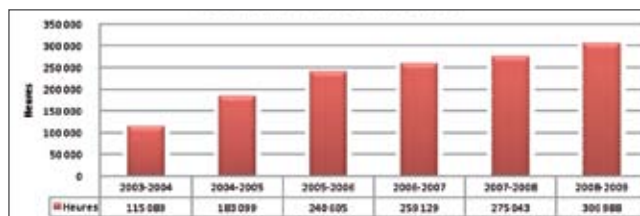
Graphique 7 - Répartition des enfants 0-4 ans et 5-17 ans selon le milieu de vie (TED)

## UN PROGRAMME SUR MESURE

L'arrivée massive du groupe des enfants présentant un TED s'est accompagnée d'une orientation ministérielle spécifique quant à l'offre de service. L'implantation du programme d'intervention comportementale intensive (ICI) a fait l'objet d'un monitoring au moyen des ententes de gestion conclues avec les agences de santé et de services sociaux. Les crédits alors consentis étaient le plus souvent assortis de conditions d'atteinte de certaines cibles comme le nombre d'enfants desservis et les heures moyennes de service direct.

En six ans, les heures de service direct compilées sont passées de 115 000 à presque 307 000, une augmentation de plus de 166 %. Dans le centre d'activités rendant compte des coûts d'application de ce programme, les heures travaillées s'élevaient à plus de 659 000 heures pour l'année terminée le 31 mars 2009, ce qui représente environ 362 travailleurs à temps complet (base de 1 820 heures annuellement). Le nombre d'enfants différents desservis atteignait 1 192 pour l'exercice 2008-2009. En moyenne, chaque enfant inscrit a bénéficié de 14 heures d'intervention par semaine. Ces résultats sont toutefois très variables d'une région à l'autre. Par exemple, on constate que dans une région, un enfant reçoit en moyenne 19 heures de service direct hebdomadaire, pour chaque semaine durant laquelle le service a été donné, alors que dans d'autres régions, la moyenne se situe à moins de 10 heures par semaine.

### Graphique 8 - Évolution des heures de service direct déclarées



Graphique 8 - Évolution des heures de service direct déclarées

Le nombre de garçons inscrits au programme continue d'être largement supérieur à celui des filles. Depuis l'implantation du programme, la proportion se maintient à environ 80 % de garçons et 20 % de filles, alors que dans la population en général les deux groupes sont presque nez à nez avec 51 % et 49 % respectivement pour les 0-5 ans. Du côté de la déficience intellectuelle, l'écart penche aussi en faveur des garçons (59 %), mais dans une moindre mesure.

## EN CONCLUSION

L'offre de service des centres de réadaptation en déficience intellectuelle s'est transformée au cours des quinze dernières années : non seulement elle permet de rejoindre une plus grande part des enfants présentant une déficience intellectuelle plus tôt dans leur vie, mais elle s'est aussi spécialisée, notamment avec l'accueil des enfants ayant un trouble envahissant du développement et l'implantation du programme d'intervention comportementale intensive pour les enfants de moins de cinq ans.

# Les CRDITED, 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

- CRDITED du Bas-Saint-Laurent

## 2 SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN

- CRDITED du Saguenay-Lac-Saint-Jean

## 3 QUÉBEC

- CRDI de Québec  
- CSSS de Charlevoix

## 4 MAURICIE/CENTRE-DU-QUÉBEC

- CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec Institut Universitaire

## 5 ESTRIE

- CRDITED 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

- CRDIAT Clair Foyer

## 9 CÔTE-NORD

- Centre de réadaptation L'Émergent

## 10 GASPÉSIE/ÎLES-DE-LA-MADELEINE

- Centre de réadaptation de la Gaspésie  
- CSSS des Îles

## 11 CHAUDIÈRE-APPALACHES

- CRDI Chaudière-Appalaches

## 12 LAVAL

- CRDI Normand-Laramée

## 13 LANAUDIÈRE

- Centre de réadaptation La Myriade

## 14 LAURENDIDES

- Centre du Florès

## 15 MONTÉRÉGIE

- CRDI Montérégie-Est  
- Les Services de réadaptation du Sud Ouest et Le Renfort