

REVUE
cnris

MAGAZINE SCIENTIFIQUE ET PROFESSIONNEL

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

L'ÉVALUATION

**TECHNOLOGIES DE SOUTIEN
À L'AUTODÉTERMINATION**

**Vous
aimeriez
obtenir des
locations
GRATUITES!**



MOT DE LA RÉDACTION

Avec ce troisième numéro nous avons voulu donner plus de « caractère » à la revue CNRIS en modifiant la police pour en faciliter la lecture et, surtout, en publiant trois numéros par année plutôt que deux avec des contenus qui graviteront autour d'un même thème. Donc, une présentation plus aérée, un « volume » moins imposant à chaque numéro, mais une présence plus grande auprès de nos lecteurs avec des parutions à l'automne, à l'hiver et au printemps. Pour le reste, toujours les mêmes préoccupations quant au développement et à la valorisation des meilleures pratiques dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement et à la mise en valeur de la collaboration entre chercheurs et praticiens.

Les trois numéros de la cuvée 2010/2011 seront surtout centrés sur l'évaluation à partir de divers angles de préoccupations : mesures, outils, méthodes, approches et usages.

En ouverture une rencontre avec une spécialiste en évaluation de programmes, Céline Mercier qui après un passage remarqué dans le réseau des CRDITED à titre de directrice scientifique en établissement et responsable d'une équipe de recherche en partenariat (Équipe déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité) occupera de nouvelles fonctions à l'Agence d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé (AETMIS). Elle distingue la recherche évaluative et l'évaluation de programmes en se penchant plus particulièrement sur ce qui caractérise cette dernière et, surtout, de son utilité malgré les résistances ou les limites à son implantation.

Céline Mercier nous a aussi fait part de ses préoccupations quant à l'utilisation de l'évaluation de programmes dans le cadre du développement des guides de pratique et de l'avenir de la recherche dans le secteur de la réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. Des réflexions à méditer. Mais là, il faudra patienter au prochain numéro.

Avec la méthode d'évaluation des intérêts socioprofessionnels, Virginie Cobigo de l'Université Queen en Ontario, nous présente un outil d'observation permettant de mieux saisir les besoins de personnes pour qui on ne disposait pas de moyens valides pour orienter le plan de carrière. Du coup, sa démarche illustre bien la nécessaire complémentarité entre praticiens et chercheurs et le cheminement visant l'élaboration de mesures.

Et puis, nous porterons un regard intéressé sur les technologies de l'information, omniprésentes, inévitables et indispensables, sous les angles de l'adaptation et de la réadaptation. On y découvre l'univers de Yves Lachapelle, détenteur de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination (TSA) de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Il nous présente sa vision, ses intentions, ses réalisations et le

noyau de collaborateurs, chercheurs, intervenants et utilisateurs qui s'affairent à combler l'écart quant à l'utilisation de ces technologies en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. On peut anticiper que les TSA occuperont de plus en plus d'espace dans l'instrumentation visant à soutenir l'apprentissage et l'exercice de l'autonomie en misant sur le développement d'habiletés et l'adaptation du milieu. Autrement dit l'interaction Personne/Environnement. De l'autodétermination, concept clé des TSA, qui pouvait mieux nous en parler que Wehmeyer dont les travaux portent principalement sur ce concept et avec qui la chaire TSA a tissé des liens étroits et profitables. L'intégration du concept d'autodétermination dans le champ des technologies de l'information est fondamentale en ce sens qu'elle met l'accent sur les capacités « exploitables » des personnes pour qu'elles soient maîtres de leur destinée. Ainsi, le cahier de charge du développement d'une nouvelle approche devra nécessairement favoriser l'exercice de l'autonomie.

En poursuivant sur la lancée des technologies, pourquoi pas un tour de planète sur les expériences d'intégration. Handiplanet, une communauté virtuelle de partage dans la francophonie initiée par Denis Pelsy, collègue français, mérite un détour et, surtout, une plus grande présence des expériences québécoises visant la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou des troubles envahissants du développement. Une invitation !

Enfin, comme le démontre les données analysées par notre collaboratrice des sciences comptables de l'UQTR, Marie-Sylvie Le Rouzès, qui s'est penchée sur l'évolution de la structure de postes dans les CRDITED entre 1994 et 2009, le mouvement de spécialisation des services s'est accompagné d'un accroissement significatif des éducateurs et des professionnels dans les établissements. Par ailleurs, le taux d'encadrement est, quant à lui, resté stable. Il semble donc que les administrateurs se sont donnés les moyens pour assurer le virage amorcé avec la réforme des services de santé et des services sociaux. Loin d'être virtuelle.

Bonne lecture !

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

Journaliste

Valérie Lupien

Conception graphique

Mireille Cliche

Illustrations

Fannie Levasseur

Collaboration

Martin Therrien-Bélec

Corrections

Jacques Duchesne

Impression

Impart-Litho, Victoriaville

CNRIS

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

SOMMAIRE

- 2 Mot de la rédaction
- 4 Yves Lachapelle, titulaire de la Chaire de recherche TSA. Sur le chemin de l'autodétermination...
- 7 La Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination (Chaire TSA)... Une équipe branchée sur l'avenir!
- 11 Autodétermination. Michael L. Wehmeyer - Université du Kansas
- 13 La Méthode d'observation des intérêts socioprofessionnels (MOIs). La recherche appliquée aux besoins des CRDITED
- 16 Handiplanet : « Partageons nos expériences pour nous enrichir mutuellement »
- 18 De l'évaluation : propos de M^{me} Céline Mercier... et autres préoccupations
- 21 S'initier au monde de la recherche
- 23 Centre de documentation
- 24 Compte rendu de lecture
- 25 Quelques chiffres... en images et en mots. Les ressources humaines en centre de réadaptation : évolution et spécialisation
- 28 Les CRDITED, un réseau de services spécialisés

En couverture :

Joël Martin

Il tient dans sa main un ordinateur de poche muni de deux logiciels qui l'assistent dans ses déplacements.



Yves Lachapelle, titulaire de la Chaire de recherche TSA

Sur le chemin de l'autodétermination...

Titulaire de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination (TSA), le professeur Yves Lachapelle croit fermement au potentiel de chacun, peu importe les incapacités présentes. Ayant œuvré directement sur le terrain en étant intervenant auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle, il connaît bien les besoins et a le souci constant d'associer la recherche à la pratique afin d'être le plus près possible de la réalité et de répondre aux besoins concrets des personnes concernées. Friant de nouvelles technologies, Yves Lachapelle affirme qu'il est tout à fait possible d'amener une personne vers une plus grande autonomie à l'aide d'appareils électroniques; c'est d'ailleurs ce sur quoi il travaille intensivement depuis quelques années. Entouré d'une équipe chevronnée et dynamique, il aspire à développer à son plein potentiel la Chaire TSA afin de conduire les personnes ayant des incapacités intellectuelles sur le chemin de l'autodétermination.

Détenteur d'un baccalauréat en psychologie, d'une maîtrise en science de l'éducation et d'un doctorat en psychopédagogie, M. Lachapelle avoue souhaiter pouvoir contribuer à changer le monde. « Plus jeune, lors de mes études au baccalauréat, j'ai travaillé pour le Pavillon du Parc, le CRDI de la région de l'Outaouais. J'y faisais mes premières armes et, dès les premiers jours, j'ai réalisé que j'allais être appelé à travailler avec des cas parfois lourds et déstabilisants », se souvient celui qui enseigne aujourd'hui au département de psychoéducation de l'UQTR. Passer de la théorie à la pratique fut un choc important pour lui.

L'envie de faire carrière dans ce domaine ne l'a toutefois jamais quitté. « J'ai travaillé pendant deux ans auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle tout en poursuivant mes études, ce qui me permettait de valider la théorie directement dans mon quotidien d'intervenant », souligne le professeur Lachapelle. Aujourd'hui spécialisé en recherche sur l'intégration et l'inclusion sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle, il confie que son arrivée dans le domaine de la recherche s'avère le fruit du hasard. « C'est véritablement un concours de circonstances qui m'a

amené vers mon tout premier contrat de travail en recherche, alors que j'étais nouvellement étudiant à la maîtrise à l'université de Sherbrooke. Je suis donc passé de la théorie à la pratique pour ensuite me diriger vers la recherche, un domaine passionnant au sein duquel je n'avais jamais imaginé faire carrière ».

Doté d'une soif de connaissances, d'un désir de mieux comprendre les problématiques, le chercheur s'interroge lorsqu'il remarque l'énorme fossé existant entre l'intervention, les milieux de pratique et la recherche. « Une de mes grandes déceptions en recherche a été de constater le manque de communication entre les milieux », mentionne M. Lachapelle

en se remémorant une anecdote en lien avec son mémoire de maîtrise : « Je me suis rendu dans un centre de réadaptation avec tout mon optimisme de jeune chercheur pour y rencontrer une intervenante qui m'a fait part d'emblée de son mécontentement d'avoir à participer à un autre projet de recherche qui, selon ses dires, demeurerait sans lendemain ». Selon le professeur, cet événement traduit bien ses observations : beaucoup de ponts sont à construire entre la recherche et la pratique. C'est d'ailleurs devenu un

« ... il y a encore trop de gens qui minimisent les capacités et le potentiel des personnes ayant une déficience intellectuelle ».

L'utilisation croissante des TSA est amorcée, mais sommes-nous prêts ?

Je ne crois pas. Et c'est justement ce qui justifie que l'on s'y attarde et développe une expertise en la matière. Qu'on le veuille ou non, la technologie occupe et occupera de plus en plus de place dans nos vies. Certains (une minorité) sont à l'aise avec cette réalité et se l'approprient de manière proactive. Les autres (la majorité) s'approprient tant bien que mal cette réalité tout en exerçant (consciemment ou inconsciemment) de la résistance à ce changement pourtant inévitable.

Texte tiré de l'allocution de clôture de Yves Lachapelle lors de la journée scientifique de la Chaire TSA tenue en avril 2010.

objectif pour cet homme qui affirme vouloir jouer le rôle d'un rassembleur au regard de la promotion du travail en interdisciplinarité.

L'autodétermination

Avec son parcours scolaire inhabituel, mais hautement intéressant, M. Lachapelle a eu l'occasion de passer du fondamental appliqué à la pratique pour finalement élire domicile en recherche. Il s'intéresse plus particulièrement aux domaines de l'autodétermination et de la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle, notamment en ayant recours à diverses technologies de soutien à l'autodétermination. « En 1998, alors que j'étais assistant de recherche pour le CSDI Mauricie/Centre-du-Québec, j'ai lu un article qui faisait état de moyens pour aider de jeunes adolescents dans leurs études : des technologies qui, entre autres, les amenaient à découvrir ce qu'ils voudraient faire plus tard. Considérant qu'il y avait de grandes limites à l'approche comportementale, j'ai pris conscience qu'on faisait souvent les choses à la place des personnes plutôt que de les faire avec elles », explique le chercheur qui s'est alors intéressé de plus près à ce sujet.

Yves Lachapelle soutient que toute personne a le droit de faire des choix et de prendre des décisions pour exercer du contrôle sur sa vie. Comme ce concept lui colle vraiment à la peau, c'est avec beaucoup d'enthousiasme qu'il a travaillé pendant quelques années à adapter ce concept afin de pouvoir l'implanter au Québec. L'autodétermination prend ainsi son envol, mais ce n'est qu'en 2001 qu'on découvre qu'il est possible de marier l'autodétermination avec des technologies de soutien.

Président de la section québécoise de l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) et coprésident du *Technology Special*

Interest Group, Yves Lachapelle voit d'un très bon œil l'accréditation de la Chaire de recherche TSA en décembre 2007. « Alors que le projet prenait forme, j'avais vraiment besoin de ne plus être seul à y réfléchir », souligne celui qui est également membre du comité *Terminology and Classification* de l'AAIDD. Ce comité a la responsabilité de rédiger la mise à jour du manuel de la définition et de la classification de la déficience intellectuelle produit par l'association, et le professeur Lachapelle participa à la rédaction de la 11^e édition qui fut publiée à l'automne 2009.

Travailler ensemble dans une même vision

« Je suis profondément convaincu qu'on a développé une expertise en silo. Des associations de parents ont fait des choses extraordinaires, ont développé leur propre créneau ; des associations de personnes ayant des incapacités intellectuelles ont souhaité être davantage impliquées et ont milité pour ça ; des associations de recherche internationales, nationales et



Yves Lachapelle est un véritable visionnaire, passionné par son travail à la Chaire de recherche TSA. L'assistant à la réalisation de tâches, qu'il tient entre ses mains, n'est qu'un exemple de ce qu'il est possible de créer en matière de technologie de soutien à l'autodétermination.

Depuis 1996, ma vision de l'avenir de la déficience intellectuelle est grandement teintée de désir de promouvoir l'émergence de l'autodétermination de ces personnes en modifiant leur savoir-faire (pratique) afin de leur permettre d'exercer davantage de contrôle sur leur vie... Les TSA sont certes des outils au potentiel extraordinaire pour soutenir cela.

Texte tiré de l'allocution de clôture de Yves Lachapelle lors de la journée scientifique de la Chaire TSA tenue en avril 2010.

régionales ont développé la recherche et exploré différentes avenues. Selon moi, on s'est vraiment fait croire qu'on travaillait ensemble, mais force est de constater que, dans les faits, ce n'est pas le cas », se désole M. Lachapelle qui souhaite ardemment changer les choses en remettant constamment en question les concepts. Le *Sommet international en faveur de l'alliance pour l'inclusion sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle*, auquel ont participé quelque 1100 personnes provenant d'une vingtaine de pays en 2006, est un pas dans la bonne direction. « On a réussi à réunir des parents, des chercheurs, des intervenants afin qu'ils travaillent ensemble », souligne fièrement M. Lachapelle qui a dirigé l'organisation de cet événement. Ce dernier n'émet qu'un seul bémol : « Il a été impossible de poursuivre sur cette lancée et de se munir d'une infrastructure rassembleuse, faute de temps ».

Malheureusement, selon le professeur Lachapelle, il y a encore trop de gens qui minimisent les capacités et le potentiel des personnes ayant une déficience intellectuelle : « Je crois fermement que toute personne a un potentiel à développer, mais il ne faut pas avoir des attentes irréalistes ». Il ajoute qu'au regard de chaque intervention, il est nécessaire de se demander si la personne aurait été en mesure d'accomplir une tâche donnée si l'environnement avait été adapté, si on avait eu telles ressources, etc. L'entourage peut parfois faire obstacle au développement de la personne.

L'avenir de l'autodétermination

Rappelant que les débuts ont été difficiles, le chercheur ajoute que l'autodétermination devrait toujours viser à favoriser de façon optimale la participation de la personne pour développer une autre façon de voir et de cheminer avec son entourage. Selon Yves Lachapelle, c'est également possible pour des personnes assez lourdement handicapées. Même si la personne est polyhandicapée et non verbale, il est généralement possible d'adapter l'environnement, avec différentes technologies, pour que cette dernière soit en mesure de faire quelques choix simples.

Présentement, on observe une grande effervescence par rapport au concept d'autodétermination : beaucoup de gens y croient et s'investissent dans les projets. Même si les attentes quant à la performance de l'organisation lui causent un certain stress, le professeur Lachapelle assure que la Chaire TSA est vouée à un avenir prometteur : « On reçoit beaucoup de demandes d'autres domaines relativement à nos technologies qui pourraient être utiles autant pour des personnes âgées que pour des gens vivant avec un traumatisme craniocérébral. L'assistant à la réalisation de tâches pourrait servir à tout le monde, car il jumelle des stimulus liés au monde réel qui vont favoriser l'action chez quelqu'un ». En fait, on combine des images et des consignes verbales dans une technologie qui permet d'accompagner la personne et de lui fournir les indications dont elle a besoin pour vaquer à ses occupations quotidiennes. Les technologies accroissent énormément l'autonomie de la personne ayant des incapacités intellectuelles en lui permettant d'agir par elle-même sans attendre l'aide d'un proche ou d'un intervenant. « Pour demeurer dans l'esprit de l'autodétermination, l'appareil ne doit pas agir à la place de la personne et la rendre dépendante ; il faut plutôt qu'il aide cette dernière à accomplir certaines tâches », réitère le chercheur.

*La collaboration « chercheurs/intervenants »
« intervenants/chercheurs » n'est pas chose simple! Elle exige de s'accorder le temps de se parler, de s'écouter, de se comprendre, de la transparence, de l'humilité de part et d'autre, de s'accorder le droit à l'erreur, car nous sommes tous des humains viscéralement motivés par le souci d'accompagner les personnes présentant une déficience intellectuelle, un trouble envahissant du développement ou autre incapacité dans leur projet de vie! Pour ce faire, nous devons continuer d'apprendre à nous connaître, apprendre à bâtir ensemble, en synergie, en fonction de visions (et pourquoi pas de rêves) communes!*

Texte tiré de l'allocution de clôture de Yves Lachapelle lors de la journée scientifique de la Chaire TSA tenue en avril 2010.

Interrogé sur les projets à venir, Yves Lachapelle affirme souhaiter que la chaire puisse réaliser encore plus de projets et surtout, il désire renforcer les relations avec tous les autres acteurs liés directement ou indirectement au domaine. « On doit être vraiment en synergie avec les parents, les intervenants, les milieux d'intervention, et j'aimerais que des personnes ayant des incapacités intellectuelles se joignent à l'équipe de la chaire de recherche, ce qui serait certainement valorisant pour elles et en parfait accord avec le concept d'autodétermination ! »

La Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination (Chaire TSA)...

Une équipe branchée sur l'avenir !

La Chaire TSA, c'est...

- une équipe dynamique remplie d'idées novatrices;
- l'Info-Clic TSA, une revue électronique trimestrielle que vous recevez par courriel et qui est disponible sur le site Internet de la Chaire TSA (pour vous inscrire, envoyez un courriel à annie.mccarthy@uqtr.ca en inscrivant « INSCRIPTION INFO-CLIC » dans la case « objet »);
- un site Internet contenant une foule d'informations pertinentes;
- trois chercheurs, une coordonnatrice, plus d'une dizaine d'assistants, plus d'une quinzaine de collaborateurs et cinq centres de réadaptation;
- une dizaine de projets de recherche en cours et d'autres en demande de subvention;
- plus d'une cinquantaine de publications et de communications ainsi que six parutions de la revue « Info-Clic TSA ».

Vision

La Chaire TSA souhaite contribuer à la concrétisation d'une société réellement inclusive en établissant une importante infrastructure qui regroupe une équipe de recherche multidisciplinaire (chercheurs universitaires et en établissement, professionnels, techniciens, assistants, étudiants, stagiaires et personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement), qui assure un leadership en matière de recherche et de développement sur les technologies de soutien à l'autodétermination (TSA).

Mission

La Chaire de recherche s'est dotée d'une mission guidant l'ensemble de ses activités. Cette dernière constitue la ligne directrice assurant à tout moment la qualité et la pertinence des travaux réalisés. Une telle assise garantit également la conformité des travaux avec les besoins actuels dans le domaine.

La mission de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination consiste à...

- développer
- mettre en place
- évaluer
- promouvoir l'utilisation

...des technologies de soutien à l'autodétermination auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Cette mission constitue un engagement formel de l'équipe à l'égard de sa

collectivité (chercheurs, intervenants, population cible) dans la mise en œuvre d'actions assurant aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement la multiplication des accès aux technologies de soutien à leur autodétermination. La Chaire TSA regroupe une équipe de chercheurs aux expertises multiples et complémentaires, qui collaboreront au développement de la recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination.

Valeurs

- La Chaire TSA reconnaît que toute personne possède un potentiel humain et qu'elle doit être traitée avec dignité et respect.
- La Chaire TSA adhère aux grands principes de normalisation, de valorisation des rôles sociaux, d'intégration, d'inclusion et de participation sociale. Elle innove par la réalisation de travaux visant l'émergence de l'autodétermination afin d'améliorer la qualité de vie des personnes présentant des incapacités.
- La Chaire TSA valorise l'esprit d'équipe, la collaboration, l'innovation et le transfert de connaissances en cohérence avec sa mission et dans la poursuite de l'atteinte de sa vision.
- La Chaire TSA reconnaît et valorise la nécessité de travailler en partenariat avec sa communauté afin d'assurer des réalisations fondées sur les besoins réels des personnes. Elle souhaite concevoir et bâtir ensemble, en toute réciprocité.

Objectifs

La Chaire de recherche se veut un moyen de promouvoir des partenariats avec l'entreprise privée, les organismes communautaires, le réseau de la santé et des services sociaux, le milieu universitaire et la société civile en général afin de mettre à profit le potentiel des technologies de l'information et de la communication.

Toutes ces collaborations permettront de travailler à l'atteinte des objectifs poursuivis par la Chaire :

- Faire connaître le potentiel que représentent les TSA pour l'émergence de comportements autodéterminés chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.
- Sensibiliser les différents milieux (familles et proches, intervenants, chercheurs) à la faisabilité et aux avantages d'exploiter ce potentiel.
- Ouvrir de nouvelles perspectives dans les domaines de la réadaptation et de l'intervention.
- Contribuer à l'amélioration de la qualité de vie et de la participation sociale des personnes concernées et de leurs proches.

Axes de recherche

Axe I Technologies mobiles

Au quotidien et dans presque tous les contextes, l'utilisation de technologies mobiles est omniprésente : ordinateurs portables, ordinateurs de poche, téléphones intelligents à écran tactile, iPod, porte-clés numériques... Si ces technologies ont d'abord été développées pour accroître et faciliter l'accessibilité et le partage d'informations entre tous, il n'en demeure pas moins qu'elles possèdent un potentiel extraordinaire pour favoriser l'apprentissage et le maintien de comportements autodéterminés tels que faire des choix, prendre des décisions et exercer plus de contrôle sur leur environnement chez des personnes présentant des incapacités. La Chaire TSA souhaite développer ce domaine d'expertise aux visées avant-gardistes en adaptant et en développant des technologies mobiles qui assisteront ces personnes dans la réalisation de tâches tant à domicile qu'à l'école ou au travail.

Axe II Domotique

Développant ses champs d'action autour de l'amélioration de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED), la Chaire TSA contribue à l'évolution d'un secteur de recherche prometteur : la domotique. La Chaire TSA vise à assurer une meilleure qualité de vie aux personnes présentant une DI ou un TED en milieu résidentiel en faisant appel à la domotique. Ce type de technologie assiste les personnes vers le développement de comportements autodéterminés, facilitant par le fait même les multiples tâches et actions nécessaires à une vie sécuritaire et polyvalente en milieu résidentiel.

Axe III Réalité virtuelle

La Chaire TSA mise sur la collaboration avec le Laboratoire de recherche interdisciplinaire en réalité virtuelle (LARI-RV) afin de favoriser le développement d'environnements virtuels et leur utilisation comme moyen d'évaluation et d'intervention au regard de difficultés propres à diverses populations : traumatisme craniocérébral, commotion cérébrale, accident vasculaire cérébral, schizophrénie, déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement, troubles obsessionnels compulsifs, etc. Les travaux ciblent particulièrement l'étude des fonctions cognitives au moyen de la réalité virtuelle, telles que l'attention, la mémoire et les fonctions exécutives. Les travaux réalisés à l'aide de différentes techniques d'immersion en réalité virtuelle (visière, dôme, etc.) permettront notamment de préciser les diagnostics et de mieux comprendre le fonctionnement cognitif, favoriseront l'apprentissage de comportements autodéterminés et assureront une meilleure qualité de vie à ces personnes.



Présentations des cochercheurs



DANY LUSSIER-DESROCHERS

Professeur au département de psychoéducation de l'UQTR depuis 2007, Dany Lussier-Desrochers est titulaire d'un doctorat en psychologie de l'éducation et d'un postdoctorat en informatique. Au cours de ses études doctorales, il a obtenu plusieurs bourses institutionnelles de recherche.

Le professeur Lussier-Desrochers s'intéresse à un domaine encore inexploré : l'utilisation de la domotique auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Depuis 2005, il collabore avec le professeur Yves Lachapelle, titulaire de la Chaire TSA, pour la création et l'implantation de cette chaire à l'UQTR. Depuis 2006, ses recherches se concentrent sur l'utilisation des technologies de soutien à l'autodétermination pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Il réalise l'une des rares recherches au monde sur les appartements intelligents destinés à cette population. Dans le cadre de cette recherche subventionnée par le CNRS, un assistant intelligent pour la préparation de repas a été créé et expérimenté auprès de douze personnes présentant une déficience intellectuelle. Reposant sur une approche multidisciplinaire novatrice, cette recherche s'est réalisée grâce à un partenariat avec les chercheurs en informatique du laboratoire DOMUS de l'Université de Sherbrooke et les chercheurs en design industriel de l'Université de Montréal.

Dans le domaine de l'intervention en déficience intellectuelle, ses recherches auront certainement un impact sur l'offre de service en milieu résidentiel visant les personnes présentant une déficience intellectuelle. En effet, les technologies développées pourront constituer des outils d'intervention novateurs permettant de diversifier les services résidentiels offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle.



PIERRE NOLIN

Professeur en neuropsychologie au département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières depuis 1989, Pierre Nolin possède une expertise de plusieurs années dans le champ de la neurotraumatologie chez l'enfant et l'adulte et dans le champ de la maltraitance. Ses travaux sont centrés sur le développement d'environnements virtuels servant à

évaluer, à adapter ou à réadapter les fonctions cognitives des personnes ayant des problèmes neurologiques ou présentant des incapacités. Un aspect novateur de ses projets consiste à appliquer les notions de la neuropsychologie à des populations peu étudiées. Les retombées de telles recherches pourraient s'avérer importantes tant sur le plan théorique que pour la pratique.

Le professeur Nolin a mis sur pied et dirige une équipe de recherche subventionnée par le Fonds de développement académique du réseau de l'Université du Québec qui a pour mandat de développer une expertise propre au réseau de l'Université du Québec dans le champ de la réalité virtuelle en psychologie. Il dirige aussi le Laboratoire de recherche interdisciplinaire en réalité virtuelle de l'UQTR, dont les travaux visent l'étude de divers problèmes touchant des populations particulières (traumatisme craniocérébral, schizophrénie, troubles anxieux, etc.) et l'intégration de l'expertise de plusieurs disciplines (neuropsychologie, psychologie, psychoéducation, ergothérapie et sciences infirmières), dont le point commun est la réalité virtuelle. Enfin, il est aussi membre de l'équipe de la Chaire de recherche du Canada en cyberpsychologie.

Le professeur Nolin effectue aussi des travaux en neuropsychologie de la négligence et de la maltraitance. L'approche neuropsychologique dans ce domaine est fort prometteuse et contribue à accroître les niveaux de compréhension par rapport à des questions qui étaient jusqu'à maintenant peu considérées par les chercheurs. Ses travaux concernent, entre autres, l'étude des effets de milieux de vie stressants sur le développement cognitif et affectif des enfants selon différentes situations de risque. Les résultats des recherches du professeur Pierre Nolin sont diffusés au moyen d'articles, de conférences, d'actes de colloque, de chapitres de livres et d'activités de formation. Il a aussi coédité deux livres. Il supervise des stages et des internats en neuropsychologie clinique de même que des thèses de recherche d'étudiants au doctorat en psychologie.

Répertoire des solutions et des ressources technologiques :

Les solutions et ressources technologiques (majoritairement libres ou gratuites) de soutien à l'autodétermination pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement dans un contexte d'intervention en centre de santé et de services sociaux.

<http://martintherrienbelec.files.wordpress.com/2009/07/guide-solutions-et-ressources-tsa.pdf>



Le site Internet de la chaire TSA... un aperçu

Vidéos sur la Chaire TSA

- Le code Chastenay - Télé-Québec : la maison intelligente : une avenue intéressante pour le maintien à domicile. <http://video.telequebec.tv/shadowbox/?fn=20&tc=16&src=6&sec=1>
- 15 têtes valent mieux qu'une ! - Canal Vox : la technologie au service de l'autonomie ! http://entete.uqtr.ca/recherche_pop_up.php?no_fiche=8859&relation_categorie=1

L'ensemble des Info-Clic TSA

<http://www.chairetsa.ca/TSA/index.php/publications>



Outils de référence

- L'échelle d'autodétermination – adolescent. http://www.chairetsa.ca/TSA/images/infopertinente/Echelle_d_autod_termination_Version_adolescents.pdf
- L'échelle d'autodétermination – adulte. http://www.chairetsa.ca/TSA/images/infopertinente/Echelle_d_autod_termination_Version_Adultes.pdf
- Guide de l'échelle d'autodétermination http://www.chairetsa.ca/TSA/images/infopertinente/guide_ead.pdf



Les différents projets de recherche

<http://www.chairetsa.ca/TSA/index.php/projetderecherche>

La rétrospective de la Chaire TSA contient les éléments suivants :

- Articles publiés dans des revues avec comité de lecture;
- Actes de colloques publiés;
- Livres ou contributions à des ouvrages collectifs;
- Conférences avec arbitrage;
- Conférences sur invitation;
- Formations et activités de transfert des connaissances;
- Affiches scientifiques;
- Et bien plus encore...

http://www.chairetsa.ca/TSA/images/infopertinente/outilsynthese/revue_web_finale.pdf



Bilan 2007 – 2009 de la Chaire TSA

http://www.chairetsa.ca/TSA/images/infopertinente/Bilan_Chaires_TSA_2007_2009.pdf



Autodétermination

Michael L. Wehmeyer - Université du Kansas

Promouvoir l'autodétermination s'avère de plus en plus important pour assurer la défense des personnes présentant des incapacités et leur offrir du soutien (Wehmeyer & Field, 2007; Wehmeyer, Agran, Hughes, Martin, Mithaug & Palmer, 2007). Cela s'explique en grande partie par le fait que ces personnes estiment que d'augmenter leur autodétermination est essentiel, d'une part, et que, d'autre part, des travaux de recherche ont démontré que les adolescents et les jeunes adultes qui sont, au départ, plus autodéterminés, obtiennent des résultats plus positifs dans leur vie d'adulte et estiment avoir une meilleure qualité de vie que ceux qui sont moins autodéterminés. (Lachapelle et al., 2005; Wehmeyer & Palmer 2003; Wehmeyer & Schwartz, 1997, 1998).

La signification du terme *autodétermination* tire ses racines dans la doctrine philosophique du déterminisme (Wehmeyer, Abery, Mithaug & Stancliffe, 2003). Le déterminisme renvoie à l'idée ou à la proposition que tous les événements, y compris le comportement humain et la pensée, sont liés et déterminés par des événements antérieurs. Un comportement autodéterminé réfère donc à « **des actions volontaires qui permettent d'être l'agent causal principal dans sa vie et de maintenir ou d'améliorer sa qualité de vie** » (Wehmeyer, 2005, p. 117). Ainsi, les personnes qui sont autodéterminées sont des personnes qui influencent ou qui déterminent ce qui se produit dans leur propre vie. Elles agissent volontairement (en fonction de leurs préférences, de leurs choix et de leurs champs d'intérêts) au lieu d'être contraintes ou forcées d'agir d'une certaine façon par d'autres personnes ou d'autres circonstances.

Tout aussi important : un comportement autodéterminé est intentionnel et orienté vers un but. Les personnes autodéterminées agissent volontairement et délibérément pour atteindre des objectifs. **En ce qui concerne particulièrement les personnes présentant une incapacité**

intellectuelle plus importante, il est crucial de noter que ce qui constitue un comportement « autodéterminé » pour elles, n'est pas de réussir de manière indépendante toutes les étapes pour atteindre un objectif, mais de savoir qu'elles sont à l'origine de ce qui s'est produit.

Au 20^e siècle, le terme *autodétermination* a d'abord été utilisé en référence au droit d'un peuple de se gouverner lui-même. En rapport aux citoyens d'un pays ou aux membres d'un groupe minoritaire, comme les personnes présentant une incapacité, le droit à l'autodétermination implique que les gens ont le droit d'être partie prenante aux décisions qui influencent leur vie, d'avoir leur mot à dire pour assurer leur gouvernance. Encore une fois, même dans un contexte de groupe, l'autodétermination suppose que ce sont les gens eux-mêmes (auto) qui ont le droit d'influencer (déterminer) ce qui leur arrive : l'essence de la gouvernance. Les personnes présentant des incapacités expriment à la fois le désir d'avoir davantage d'occasions de devenir plus autodéterminées en tant qu'individus et de parvenir à l'autodétermination en tant que groupe.

L'autodétermination pour la défense des personnes présentant des incapacités et leur soutien

Les efforts visant à promouvoir l'autodétermination des personnes présentant des incapacités et les services à leur offrir ont pris plusieurs formes. Parmi les premières initiatives, on retrouve les programmes visant à enseigner et à offrir des occasions de promouvoir l'autodétermination auprès d'adolescents et de jeunes adultes présentant des incapacités. **Des travaux de recherche réalisés avec des adolescents présentant des incapacités ont démontré que les élèves qui quittent l'école secondaire en ayant un haut niveau d'autodétermination réussissent mieux, une fois adultes, en matière d'emplois, d'intégration communautaire et d'autonomie dans leur vie.** Ces efforts éducatifs visent à enseigner aux étudiants les compétences et les connaissances dont ils auront besoin pour agir de manière autodéterminée. Il s'agit, entre autres, de leur enseigner à prendre des décisions, à résoudre des problèmes, à se fixer des objectifs, à accroître leur capacité d'autoreprésentation et à acquérir des compétences d'autogestion. De plus, il importe d'offrir à ces jeunes personnes des possibilités d'exprimer leurs préférences et de faire des choix. Une pratique de plus en plus fréquente consiste à s'assurer que ces personnes jouent un rôle important lors des réunions concernant leur plan de service ou de transition, et même, dans certains cas, qu'elles président de telles réunions.

Une autre application du concept d'autodétermination vise à permettre aux personnes présentant des incapacités (et lorsque cela est nécessaire ou approprié, aux membres de leur famille) de prendre des décisions par rapport à la façon dont l'argent et d'autres ressources visant à leur fournir du soutien est obtenu et utilisés. Historiquement, le financement a été accordé aux organismes qui ont mis sur pied les services de soutien. Toutefois, plusieurs personnes présentant des incapacités en sont venues à considérer que les services offerts ne répondaient pas adéquatement à leurs besoins. Comme solution de rechange, on a conçu des programmes pilotes en vertu desquels l'aide financière est donnée directement à la personne présentant une incapacité ou à sa famille afin de lui permettre d'acheter les services qui lui conviennent. Ces modèles impliquent une approche centrée sur la personne, un budget individualisé et le recours à des courtiers de services qui agissent au nom de la personne ou de sa famille afin d'identifier quelles sont les options offertes en termes de soutien pouvant répondre aux besoins identifiés.

Ce qui est central aux deux initiatives précitées et à d'autres démarches semblables est le fait qu'elles permettent aux personnes présentant des incapacités d'agir d'une manière autodéterminée, c'est-à-dire d'agir volontairement, sans contrainte, de manière à être celui ou celle qui provoque ce qui se passe dans sa vie.

RÉFÉRENCES

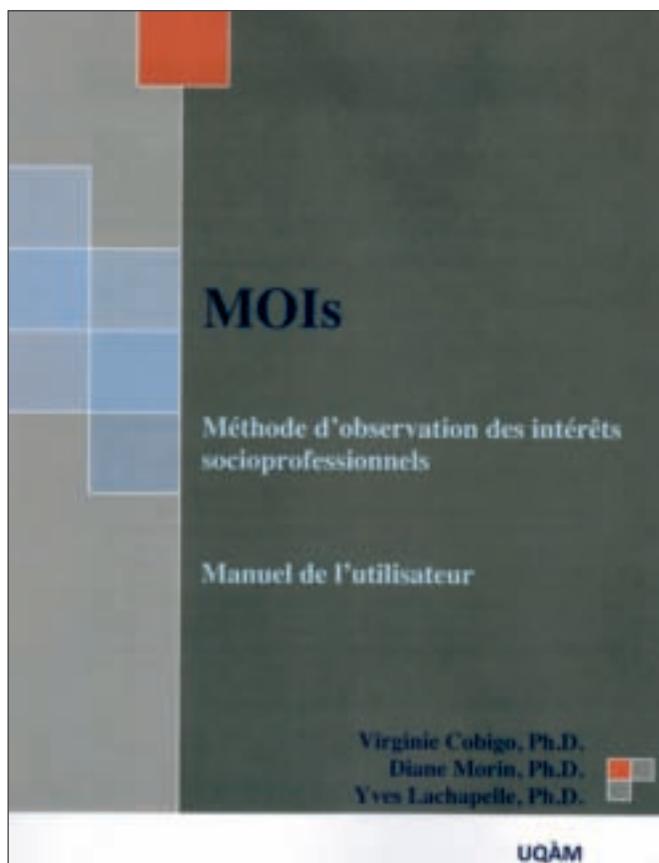
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., Verdugo, M. A., & Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 740-744.
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Reexamining meanings and misinterpretations. *Research and Practice in Severe Disabilities*, 30, 113-120.
- Wehmeyer, M. L., Abery, B., Mithaug, D. E., & Stancliffe, R. J. (2003). *Theory in Self-Determination: Foundations for Educational Practice*. Springfield, IL: Charles C Thomas Publisher, LTD.
- Wehmeyer, M. L., Agran, M., Hughes, C., Martin, J., Mithaug, D. E., & Palmer, S. (2007). *Promoting self-determination in students with intellectual and developmental disabilities*. New York: Guilford Press.
- Wehmeyer, M. L., & Field, S. (2007). *Self-determination: Instructional and Assessment Strategies*. Thousand Oaks, CA: Corwin Press.
- Wehmeyer M. L. & Palmer S. B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three years after high school: the impact of self-determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38, 131-144.
- Wehmeyer, M. L. & Schwartz, M. (1997). Self-determination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Exceptional Children*, 63, 245-255.
- Wehmeyer M. L. & Schwartz M. (1998) The relationship between self-determination, quality of life, and life satisfaction for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 3-12.

La Méthode d'observation des intérêts socioprofessionnels (MOIs). La recherche appliquée aux besoins des CRDITED

Virginie Cobigo, Queen's University, Kingston, Ontario

Diane Morin, Université du Québec à Montréal, Chaire de recherche DI - TC

Yves Lachapelle, Université du Québec à Trois-Rivières, Chaire de recherche TSA



Développement de la MOIs

Une méthode d'évaluation des intérêts socioprofessionnels par observation directe a été développée à la suite d'une recension systématique des écrits scientifiques.¹ La méthode ainsi élaborée a été validée auprès de professionnels et d'intervenants travaillant dans plusieurs CRDITED, puis préexpérimentée par deux intervenants en milieu socioprofessionnel.² La méthode d'évaluation ainsi améliorée a été expérimentée par seize intervenants en milieu socioprofessionnel. Dix-neuf personnes présentant des incapacités intellectuelles ont été évaluées.³ Des entrevues ont été réalisées auprès des seize intervenants afin de recueillir leurs perceptions sur l'utilité de la méthode et ses conditions d'utilisation.^{3,4} Ils ont exprimé un certain nombre de recommandations afin d'améliorer la MOIs ou de faciliter son utilisation. Ces recommandations ont été prises en compte dans la nouvelle version de la MOIs. Les chercheurs remercient les CRDITED Gabrielle-Major, Lisette-Dupras, L'Intégrale, Les Filandières et le SRSOR pour leur collaboration.

Cette recherche a été financée grâce à des bourses offertes par le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRS), le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC), l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) - section Québec et l'Université du Québec à Montréal (Bourse FARE).

La MOIs pourrait-elle vous être utile ?

La présence d'une incapacité significative, telle que la déficience intellectuelle, entrave le processus de développement de l'autodétermination, notamment en limitant les occasions d'exprimer des préférences et de faire des choix dans la vie quotidienne. Les limitations cognitives que connaissent les personnes présentant des incapacités intellectuelles peuvent rendre plus difficile l'expression de préférences en raison de difficultés de planification, de projection dans le temps, de raisonnement, de résolution de problèmes ou de compréhension d'idées complexes. Les personnes présentant des incapacités intellectuelles peuvent, par ailleurs, éprouver de la difficulté à s'exprimer par la parole en raison de lacunes importantes de leur répertoire langagier ou de difficultés d'articulation ou de prononciation. Elles sont également plus sujettes à la désirabilité sociale et à l'acquiescement que la population en général, et plusieurs ont tendance à choisir la deuxième option d'une question comprenant deux réponses possibles. Pour ces raisons, les méthodes d'évaluation des préférences socioprofessionnelles au moyen d'une entrevue peuvent se révéler inappropriées, même si elles utilisent un support visuel tel que des photographies. De plus, les questionnaires ou entrevues ne permettent pas de présenter les activités réellement disponibles pour les personnes présentant une incapacité intellectuelle. Ils sont parfois peu informatifs en termes d'orientation socioprofessionnelle.

Les professionnels et les parents occupent habituellement une place majeure dans les prises de décisions concernant la vie d'une personne présentant des incapacités intellectuelles. **Pourtant, selon certaines études, les professionnels et les parents ont parfois des opinions au sujet des préférences d'un individu qui diffèrent des préférences réelles et actuelles de ce dernier. Notre étude soutient également ce constat puisque douze des seize intervenants ayant expérimenté la MOIs expriment leur étonnement par rapport aux résultats de**

l'évaluation, qui diffèrent des tâches qu'ils jugeaient préférées par la personne. L'un des intervenants a notamment été surpris de voir que la personne ne choisissait jamais la tâche qu'il offrait comme « récompense » après une bonne journée de travail. Il est donc nécessaire de se doter d'outils objectifs permettant d'évaluer les préférences socioprofessionnelles des personnes présentant une déficience intellectuelle.

La Méthode d'observation des intérêts socioprofessionnels (MOIs) se révèle efficace pour évaluer les préférences de personnes présentant une incapacité intellectuelle. Elle consiste à présenter des choix d'activités par paire, en utilisant des objets représentatifs des activités ou des pictogrammes. L'intervenant observe alors la personne lors du choix des activités proposées et de leur réalisation. Une grille d'observation facilite la prise de notes des comportements. Un fichier Excel © et un bref questionnaire aident au calcul et à l'interprétation des résultats. Toutes les paires de choix sont présentées à la personne lors d'une session d'évaluation et sept sessions sont réalisées. La MOIs est présentée de façon détaillée dans son manuel d'utilisation.

Les intervenants ayant utilisé la méthode d'évaluation expriment un taux de satisfaction élevé. Ils recommandent l'utilisation de la méthode pour évaluer les préférences socioprofessionnelles de personnes qui éprouvent de la difficulté à les exprimer verbalement. La méthode élaborée semble répondre aux besoins des intervenants en CRDITED et s'intégrer dans leurs pratiques actuelles. La MOIs permet d'évaluer les préférences d'une personne pour les tâches actuellement disponibles dans son milieu socioprofessionnel. Elle peut également être utilisée en vue de planifier une orientation socioprofessionnelle.

Ce que nous avons appris

L'étude que nous avons réalisée nous a aidés à identifier les comportements que l'on peut considérer fiables pour observer et évaluer des intérêts socioprofessionnels chez les personnes présentant une incapacité intellectuelle.

1. Le nombre de fois qu'une personne choisit un objet semble être le comportement le plus représentatif de ses intérêts socioprofessionnels. Ici, l'action de choisir peut se traduire par prendre l'objet dans ses mains, le pointer ou pointer le pictogramme qui le représente ou encore nommer l'activité qui lui correspond. Cela abonde dans le même sens que les résultats d'autres études déjà réalisées.
2. Les comportements de refus, comme repousser l'objet ou le pictogramme ou le faire tomber à terre, sont rarement observés.

Seulement quatre personnes ont montré quelques comportements de refus envers des tâches qu'elles ont pourtant l'habitude de choisir et de faire. On peut donc se demander si la tendance à dire oui et à vouloir plaire (qui est souvent observée chez ces personnes) ne pourrait pas expliquer la faible fréquence des comportements de refus.

3. L'observation de la personne évaluée lors de la réalisation des tâches choisies offre la possibilité de recueillir des informations pertinentes concernant le contexte de travail qu'elle apprécie, mais renseigne peu quant à ses préférences pour chaque tâche.

Par exemple, les comportements exprimant un plaisir (par exemple, rire ou sourire) ne sont pas révélateurs de préférences socioprofessionnelles. Les personnes évaluées peuvent rire ou sourire en réalisant des tâches qu'elles ne choisissent que rarement ou ne pas rire ni sourire en réalisant des tâches qu'elles choisissent souvent. Les intervenants interrogés à ce sujet ont fourni deux types d'explication. Les personnes évaluées riaient ou souriaient en raison du contexte de réalisation de la tâche (exemple : interaction avec un pair). De telles observations peuvent être utiles à la planification de tâches appréciées de la personne ou à l'installation d'un contexte de travail plaisant. D'autres personnes avaient cependant tendance à être amusées par la situation d'évaluation elle-même (exemple : prise de notes par l'intervenant, utilisation du chronomètre, sonnerie de la minuterie, etc.).

4. La performance dans l'accomplissement de la tâche n'est pas considérée comme un comportement exprimant une préférence puisqu'il semble qu'elle ne varie pas avec le nombre de fois que la tâche est choisie par la personne évaluée. Ainsi, la personne évaluée peut être tout aussi performante dans une tâche qu'elle choisit souvent que dans une autre qu'elle choisit rarement. Toutefois, certains intervenants suggèrent que la performance dans la réalisation de la tâche soit évaluée en parallèle puisque c'est un élément important de la prise de décision concernant l'orientation socioprofessionnelle.

Les intervenants ayant participé à l'étude disent avoir tendance à estimer les préférences socioprofessionnelles selon leur observation des comportements exprimant un plaisir (rire, sourire), des comportements de refus ou de la performance de la personne dans l'exécution de la tâche. Puisque ces comportements ne sont pas fiables pour estimer les préférences socioprofessionnelles des personnes présentant une déficience

intellectuelle, il n'est pas étonnant que les préférences réelles de la personne puissent être différentes de celles présumées par l'intervenant. Il est donc important de sensibiliser les intervenants à la fiabilité des comportements qu'ils observent afin de diminuer les interprétations trompeuses.

À qui s'adresse la MOIs

La MOIs s'adresse à toute personne présentant une incapacité intellectuelle dont les habiletés de communication sont faibles ou insuffisantes. Ces personnes peuvent être capables d'avoir une conversation avec vous pour raconter des faits simples, mais auront des difficultés à comprendre ou à s'exprimer avec un langage plus complexe.

La MOIs s'adresse aussi à toute personne présentant une incapacité intellectuelle dont les intérêts socioprofessionnels sont difficiles à évaluer au moyen d'une entrevue ou à l'aide d'inventaires visuels. Par exemple, cette personne répond à vos questions en entrevue, mais dit aimer toutes ou presque toutes les activités proposées, elle répond oui à presque toutes vos questions, elle s'assure auprès de vous que la réponse vous plaît, etc.

Nous conseillons de ne pas utiliser la MOIs avec des personnes présentant un trouble envahissant du développement, surtout si elles ont l'habitude de fonctionner dans un environnement très structuré. Le manque de prévisibilité et de structure du déroulement de l'évaluation risque d'occasionner de l'anxiété chez la personne évaluée, qui peut se traduire par des comportements problématiques (ex. : automutilation).

Qui peut utiliser la MOIs

L'observateur doit être une personne qui a une expérience de travail auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle. Il doit être familier avec les techniques d'observation. L'observateur doit notamment être capable de définir un comportement de façon opérationnelle. Il doit distinguer un comportement (ex. : mettre des vis dans un sac), d'un jugement ou d'une caractéristique de la personne (ex. : « être attentif » n'est pas un comportement).

L'observateur devrait également être sensibilisé aux biais qu'il peut introduire dans l'évaluation. Par exemple, il doit être conscient que ses propres comportements pourraient inciter la personne à choisir une option plutôt qu'une autre. Il doit être sensibilisé à la tendance des personnes présentant une déficience intellectuelle à vouloir faire plaisir à leur interlocuteur et à répondre par oui à ses questions. Une formation à l'utilisation de la méthode est donc nécessaire.

Par contre, il n'est pas nécessaire que l'observateur connaisse bien la personne évaluée. Il doit cependant établir une bonne relation avec elle et la mettre à l'aise avant de commencer l'évaluation. Si l'observateur connaît la personne évaluée, il est possible que cela facilite l'interprétation des résultats, parce qu'il sera peut-être plus sensible aux facteurs externes pouvant influencer l'évaluation (ex. : présence d'un pair lors de l'évaluation).

Pour en savoir plus

Pour davantage d'information au sujet de la méthode et de son développement, veuillez contacter Virginie Cobigo (virginie.cobigo@gmail.com). Pour des questions relatives à la formation ou obtenir le manuel de l'utilisateur, contactez :

Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement
Département de psychologie
Université du Québec à Montréal

C.P. 8888, succursale Centre-ville
Montréal (Québec) H3C 3P8
Tél. : 514 987-3000, poste 5047
Courriel : chaire.ditc@uqam.ca

Vous pouvez également consulter les documents suivants :

¹ Cobigo, V., Morin, D. & Lachapelle, Y. (2007). Assessing work tasks preferences among persons with intellectual disabilities : an integrative review of literature. *Education and Training in Developmental Disabilities, 42*, 286 – 300.

² Cobigo, V., Lachapelle, Y. & Morin, D. (2007). *Élaboration d'une méthode d'évaluation des préférences liées à des activités socioprofessionnelles*. Colloque Recherche – défi, Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI). 7 juin 2007, Gatineau, QC. Revue francophone de la déficience intellectuelle, en ligne : <http://www.rfdi.org/index.php?q=node/670>

³ Cobigo, V., Morin, D. & Lachapelle, Y. (2009). A method to assess work task preferences. *Education and Training in Developmental Disabilities, 44*, 561-572.

⁴ Cobigo, V., Lachapelle, Y., Morin, D. (accepté). Choice-making in vocational activities planning: recommendations from job coaches. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, Special issue on Transition and Employment.vv*



« Partageons nos expériences pour nous enrichir mutuellement »

Aller vers un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap mental et psychique, est-ce possible ? Oui, en partageant nos expériences !

On compte environ 600 millions de personnes handicapées dans le monde; parmi elles, 200 millions ont une déficience intellectuelle ou un trouble du développement...

Entre énoncé des droits et réalité...

Si nombre de textes affirment les droits de ces personnes, en particulier la convention internationale, on constate partout, encore aujourd'hui, un écart entre l'énoncé de leurs droits et la réalité de leur vécu quotidien. Parmi les solutions proposées, aux côtés de l'Atlas mondial sur la déficience intellectuelle et des divers congrès internationaux, les acteurs du champ du handicap s'accordent à penser que le partage d'expériences favorise la réduction de cet écart. « *Les États devraient encourager et soutenir les échanges de connaissances et de données d'expérience entre [...] les organisations de handicapés* » (Article 22, 3, résolution adoptant les règles universelles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées de l'ONU, 20/12/93). C'est de cette idée qu'est né le réseau **HANDIPLANET**.

Libre, gratuit, ouvert à tous

Ce réseau a été instauré par une association française, *les Amis de l'Atelier*, et a été soutenu par M^{me} Al Thani, ancienne représentante spéciale de l'ONU pour le handicap. **Il est libre, gratuit, ouvert à tous, et repose sur les contributions volontaires de ses membres.**

Pour les animateurs, il est essentiel de partager et de s'inspirer des autres, car si nous n'avons pas tous les mêmes moyens, personne ne peut dire qu'il a une expérience plus riche que l'autre. Si nos méthodes ne sont pas identiques, notre objectif est toujours le même : favoriser l'inclusion et le respect de la dignité des personnes en situation de handicap.

Une démarche innovante de partage

Les scientifiques et les chercheurs écrivent et partagent leur expérience

à l'échelon international à travers des publications régulières, tandis que les personnes œuvrant au quotidien sur le terrain n'écrivent pas ou peu. Or c'est ce savoir faire qu'il paraît aussi nécessaire de partager et de diffuser au-delà du cercle local ou national. Les ressources du Web ont été mises à profit pour la création de **HANDIPLANET, réseau international d'échange d'expériences concrètes de terrain sur le handicap mental et psychique.**

Le réseau ne cherche pas à établir un « guide de bonnes pratiques », mais uniquement à **capitaliser les expériences de chacun afin de les confronter sur un plan international, de permettre à tous les lecteurs de s'inspirer mutuellement par leurs actions positives**, voire de les reproduire dans leur propre pays.

Des outils

Le réseau s'appuie sur deux principaux socles :

- Un site Internet au sein duquel sont partagés des expériences, des témoignages, des sources d'informations...
- La mise en place de partenariats permettant d'organiser des échanges interpersonnels aussi bien de professionnels salariés que de personnes handicapées elles-mêmes.

Une animation

Une équipe d'animateurs est présente dans les locaux du réseau en France pour accompagner les futurs contributeurs dans la transcription de leur expérience, et collecter sur un même site l'ensemble de ces informations. Ils sont joignables par courriel ou par téléphone et effectuent quotidiennement des interviews, diffusées ensuite sur le site du réseau ainsi qu'au sein de larges listes de diffusion.



Exemples de fiches d'expérience sur l'évaluation et autres...



La construction de l'individualité à travers une pédagogie spécialisée au centre de la divine providence, Zgharta, Liban

L'association a débuté son activité en 1997. Le centre est situé dans la ville de Zgharta, près de Tripoli au nord du Liban. Il accueille 14 enfants de 8 à 14 ans, regroupés par niveau d'âge dans trois classes distinctes. Après 14 ans, ils rejoignent les ateliers où ils reçoivent une formation professionnelle. [...]



Fiches d'évaluation d'aptitude générale et de comportement au travail au CAT de Vitry FRANCE

Contexte : Application de la loi 2002-2 en Établissement et Service d'Aide par le Travail, mise à jour du projet professionnel individualisé. Évaluation de l'aptitude générale et du comportement au travail. Objectif : permettre aux travailleurs d'être acteurs de leur projet en simplifiant et en clarifiant les fiches d'évaluation d'aptitude générale et de comportement au travail : fiches utilisées lors de la mise en place du projet de l'usager. [...]



Festival Arthemo (art et handicap mental) en Suisse

Le Festival Arthemo (Art et Handicap mental) a lieu tous les deux ans à Morges en Suisse, au bord du lac Léman. Il a pour but de faire connaître au grand public la production artistique des personnes avec un handicap mental, de permettre aux personnes en situation de handicap de rencontrer leurs pairs et de créer des liens, de donner à chacun l'occasion de partager des rencontres émouvantes, foisonnantes de créativité et de chaleur humaine. [...]



FUNES, ils retrouvent une vie normale, des soins, un enseignement spécialisé, une utilité sociale, Bogota, Colombie

Ma fille Corinne allait dans une école spéciale, mais le collège a fermé pour des raisons financières. Corinne est ensuite restée sans aide scolarisée, car les autres écoles spéciales étaient trop loin. Elle ne pouvait rester sans activité, car elle devenait agressive. Notre famille a décidé de créer une fondation pour que Corinne puisse avoir un lieu où elle puisse être en lien avec d'autres. [...]

HANDIPLANET a besoin de vous, nous vous invitons dès à présent à partager votre expérience avec ses lecteurs. Votre contribution est importante pour tous, le réseau trouvant son intérêt dans la diversité des expériences en ligne !

Pour recevoir de l'information supplémentaire, vous pouvez contacter les animateurs du réseau en écrivant à : contact@handiplanet-echanges.info. Sur simple demande, ils vous proposeront un entretien téléphonique et vous transmettront une interview adaptée à votre expérience. Vous pourrez ainsi faire bénéficier d'autres de vos compétences et de votre savoir faire. Toute action concrète mise en place en faveur des personnes en situation de handicap pourra faire l'objet d'une fiche d'expérience.



Nous vous invitons à consulter les expériences déjà en ligne sur le site et toutes les informations disponibles :

<http://www.handiplanet-echanges.info/>

De l'évaluation :

propos de M^{me} Céline Mercier... et autres préoccupations

Lorsque nous avons décidé de consacrer une série de numéros de la Revue CNRIS à l'évaluation, nous avons cru bon de faire le point sur certaines notions entourant cette question en nous adressant à une experte dans le domaine. En fait, M^{me} Céline Mercier est une spécialiste en évaluation de programme qui œuvre dans le domaine de la réadaptation depuis les tout premiers débuts de sa carrière de chercheuse. Au moment où elle s'apprête à relever de nouveaux défis comme directrice scientifique, services sociaux, à l'Agence d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé (AETMIS)¹ et après avoir occupé des fonctions de direction scientifique en établissement de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, nous l'avons rencontrée en souhaitant qu'elle éclaire les domaines de l'évaluation et, particulièrement, celui de l'évaluation de programme. Et puis, compte tenu de son passage dans le réseau des CRDITED, nous en avons profité pour élargir nos préoccupations sur l'évaluation au regard du développement récent des guides de pratique et, enfin, de questionner M^{me} Mercier sur l'état de la recherche dans nos domaines d'intervention.



Rédaction : aidez-nous à mieux comprendre les domaines de l'évaluation ?

Au départ, on peut distinguer entre la recherche évaluative et l'évaluation de programme. Puisque je suis avant tout spécialisée en évaluation de programme, disons d'entrée de jeu qu'un programme, c'est *un ensemble de*

ressources mises en commun pour produire des activités et obtenir des effets auprès d'une population spécifique qui a un problème particulier. Comme les notions peuvent être assez fluides dans le domaine de l'évaluation, voici ma façon de distinguer entre les deux. La recherche évaluative, en contrôlant les diverses variables en jeu, tente de faire la démonstration que les effets obtenus sont bel et bien le résultat de l'intervention choisie. Nous

¹ L'AETMIS cédera graduellement la place à l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) dont la mission est de promouvoir l'excellence clinique et l'utilisation efficace des ressources.

sommes dans un environnement contrôlé et nous devons nous assurer que rien n'est modifié en cours d'expérimentation. Quant à l'évaluation de programme, elle se fait avec et dans le milieu avec une préoccupation d'amélioration du programme ou de la prise de décision quant à son avenir ou à sa généralisation. D'ailleurs, dès que nous interagissons avec le milieu dans le cadre d'un processus d'évaluation de programme, nous sommes déjà en train de modifier ce dernier et, nous le souhaitons, d'agir dans l'optique de son amélioration.

Rédaction : y a-t-il différentes écoles de pensée et quelle approche adoptez-vous ?

Sans vouloir s'étendre, disons que l'évaluation de programme s'est développée aux États-Unis dans les années 70 et que la première génération des personnes qui se sont intéressées à la question était composée d'autodidactes. Depuis, on peut reconnaître différentes approches. Par exemple, en 2009, sont parus au Québec deux livres sur l'évaluation de programme. L'un produit par une équipe du GRIS (Groupe d'intervention en santé), sous la direction de Astrid Brousselle et al.², et l'autre rédigé sous la direction de Valéry Ridde³ et Christian Dagenais. Il me semble que l'un relève davantage d'une perspective d'administration de la santé, alors que l'autre est plutôt construit autour des services sociaux. Ma pratique de l'évaluation correspond davantage au cadre présenté par Ridde et Dagenais. Je pense à l'évaluation en termes d'évaluation des besoins, de l'implantation, du processus, des effets à court, à moyen et à long terme. Avec le « client », on peut déterminer ce qu'il souhaite évaluer. Différentes propositions pourront être faites. Par exemple, si on opte pour une évaluation de l'implantation, diverses questions pourront être posées telles les suivantes : avez-vous réussi à joindre les personnes que vous aviez ciblées ? Avez-vous les ressources que vous aviez prévues ?

Par la suite, on peut faire l'évaluation du processus et des effets à court, à moyen et à long terme. Il est intéressant de faire ces distinctions. À titre d'exemple, si un programme poursuit comme objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes et leur état de santé, à partir, entre autres d'une meilleure alimentation, il peut développer des activités visant à montrer aux participants comment faire leur épicerie, leur apprendre à faire une liste. Si on désire évaluer dans quelle mesure le programme a une influence sur l'alimentation des participants, il faut d'abord vérifier si effectivement, ils se servent d'une liste d'épicerie ou si de façon générale, leur panier de provision est mieux équilibré. Souvent, cette première étape est sautée. Il s'agit d'abord de vérifier si les participants mettent en œuvre les comportements, activités, habiletés qu'on a voulu développer. On pourra ensuite mieux évaluer l'atteinte des objectifs déclarés soit, pour continuer avec l'exemple précédent, si les participants s'alimentent mieux.

Au troisième niveau, on évalue les effets à long terme, ce qu'on appelle les évaluations d'impact. Toujours avec le même exemple, les concepteurs du programme ont sans doute fait l'hypothèse que si les participants se procurent et consomment des aliments en lien avec un bon régime alimentaire, ils auront une meilleure santé et une meilleure qualité de vie. Si on pense aux personnes présentant une déficience intellectuelle, on pourrait aussi envisager comme mesure d'impact plus global, la réduction de l'obésité dans l'ensemble du groupe ayant participé au programme.

Les résultats d'une évaluation de programme sont toujours relatifs. D'autres facteurs auront pu jouer sur les effets observés puisque, contrairement à la recherche évaluative, on ne contrôle pas toutes les variables. Il se peut, par exemple, que les personnes fassent une épicerie de meilleure qualité, du fait de l'ouverture d'un nouveau supermarché dans le quartier, lequel offre de meilleurs produits à meilleurs prix. Dans cet exemple, on pourra difficilement établir une relation directe de cause à effet entre le programme et la façon de s'alimenter. On pourra néanmoins bien documenter la situation. Sans prétendre que les effets observés sont attribuables uniquement au programme, il sera possible de conclure qu'il y a contribué.

Il faut également évaluer les effets non attendus et les effets non voulus et indésirables. Cela nous ramène à la dimension qualitative. Par exemple, quand on demande aux gens ce qu'ils ont le plus apprécié dans le programme, ils peuvent évoquer des aspects reliés à la socialisation (les rencontres, les amitiés), une alternative à la solitude et à l'ennui, l'occupation du temps. Il s'agit là d'effets inattendus. Il faut aussi essayer d'identifier les effets non désirés. Je me souviens d'un programme en santé mentale qui faisait appel aux leaders naturels du milieu. En les mobilisant autour des activités du programme, nous avons réduit d'autant le temps qu'ils passaient dans leur milieu habituel et, comme conséquence, « appauvri » ce milieu.

Rédaction : on comprend de votre expérience qu'il est essentiel de rester en lien très étroit avec le terrain ?

L'évaluation de programme entre vraiment au cœur de la pratique ; on se situe dans une optique très pragmatique. C'est pour cette raison qu'il faut vraiment préciser ce que l'on vise par la démarche d'évaluation. Il faut faire attention, car ce processus peut soulever beaucoup d'attentes, et l'évaluateur de programme ne doit pas se laisser entraîner dans toutes les directions. Il est donc très important d'établir un bon cadre au départ. Peu importe le type d'évaluation, il s'agit de se doter de balises afin que les gens du terrain et les évaluateurs précisent ensemble ce qu'ils veulent évaluer et comment ils le feront. Les uns et les autres doivent expliquer leur travail. Quelquefois, l'évaluateur peut suggérer d'évaluer l'implantation ou les processus plutôt que les effets. Car il est possible que les gens du terrain soient déçus de

²Brousselle, A., Champagne, F., Contandriopoulos, A.P., Hartz, Z., dir. (2009). *L'évaluation : concepts et méthodes*. Montréal. Les Presses de l'Université de Montréal.

³Ridde, V., Dagenais, C., dir. (2009). *Approches et pratiques en évaluation de programme*. Montréal. Les Presses de l'Université de Montréal.

ne pas avoir obtenu les effets attendus, par exemple, ils n'avaient pas les bonnes ressources au départ ou qu'elles étaient insuffisantes.

Selon moi, les premières rencontres avec les gens du terrain sont primordiales. Les questions soulevées pour le développement du protocole d'évaluation permettent, dans bien des cas, aux intervenants et aux gestionnaires, de préciser ce qu'ils font et pourquoi ils le font. En effet, il arrive que, dans une équipe, les membres constatent qu'ils n'ont pas les mêmes perceptions quant à leurs objectifs. Par exemple, quand il s'agit de décider comment on mesurera l'autonomie, il peut apparaître que l'autonomie n'a pas le même sens chez les unes et chez les autres.

Dans la recherche évaluative, il y a un grand effort d'objectivation, parce qu'on ne veut pas que la démarche évaluative influence le programme. En évaluation de programme, du moment que l'évaluateur arrive dans une équipe et commence à poser des questions pour élaborer un protocole, il est déjà en train de provoquer un changement.

Rédaction : puisque l'évaluation de programme apparaît comme un outil particulièrement utile pour améliorer nos interventions, comment expliquer qu'elle soit si peu développée dans les milieux de pratique ?

Pour implanter ou systématiser l'évaluation de programme dans un milieu, il faut nécessairement y consacrer des ressources financières et humaines et réserver du temps aux activités d'évaluation. C'est rarement le cas. Alors, malheureusement, on ne peut pas systématiser les processus d'évaluation. Pourtant, les bases sont là. Bien souvent, on procède aux évaluations individuelles en début d'intervention en vue de réaliser les plans de service ou d'intervention. Mais lorsque vient le temps d'en assurer le suivi (six mois plus tard, par exemple), on ne reprend pas ces évaluations de façon systématique, à partir des mêmes instruments. Ainsi, on se prive d'informations importantes qui permettraient un suivi plus rigoureux. Il faudrait des ressources pour faire ces collectes de données et les analyser. Dès lors, on réalise la difficulté d'instaurer un processus systématique d'évaluation de programme dans le milieu. Idéalement, chaque établissement appliquerait une planification de l'évaluation de chacun de ses programmes d'intervention, de façon à les évaluer à tour de rôle, régulièrement et systématiquement. Cela permettrait de réviser constamment la pertinence des programmes et leur efficacité. Mais, encore une fois, on doit consentir des ressources pour ce faire et composer avec les contraintes habituelles comme le manque de temps et l'instabilité des ressources humaines. Par ailleurs, si on le faisait, on disposerait de données recueillies régulièrement et systématiquement, à partir desquelles on pourrait être en mesure de comparer, de suivre l'évolution des interventions, de cerner les tendances, de vérifier la pertinence des actions.

L'évaluation de programme doit devenir une fonction régulière et stable dans un établissement. La fonction devrait être institutionnalisée et, par conséquent, faire partie intégrante du fonctionnement. Lorsqu'on insère la fonction dans le plan d'organisation, l'évaluation n'est plus un événement indépendant du fonctionnement. Les avancées réalisées ces dernières années dans notre réseau vont toutes dans ce sens-là; qu'on pense aux guides de pratique, à la préoccupation de disposer de données probantes, et au développement d'indicateurs de gestion, entre autres. Les milieux devront envisager de consacrer des ressources aux activités d'évaluation et surtout de mettre en place des structures pour en assurer la permanence.

Rédaction : vous ne trouvez pas que la barre est haute ?

Oui, bien sûr, mais il y a des manières de s'en rapprocher graduellement, notamment à l'aide du monitoring.

Le *monitoring* (suivi opérationnel) est vraiment une façon économique de faire du suivi. Le monitoring consiste à suivre des indicateurs construits à partir de données déjà colligées. Il n'implique donc pas un effort supplémentaire puisque les informations doivent être recueillies de toute façon.

Le *monitoring* est ce qu'il y a de plus « abordable »; cela force à la rigueur et nous conduit sur le terrain de l'évaluation. Il est grandement lié à l'implantation et au processus. Si, minimalement, on refaisait les mêmes évaluations quand les gens terminent un épisode de services, on serait en mesure de porter un jugement... bien sûr avec une certaine subjectivité, mais avec la force du « nombre », on risquerait moins de se tromper dans les conclusions. Autrement dit, nous disposons de beaucoup de données que nous devons obligatoirement compiler; il suffit donc de retenir des indicateurs qui nous permettront de suivre l'évolution des clientèles et de nos interventions. Les systèmes d'information sur la population des usagers sont des sources de données susceptibles de nous permettre de voir si nous faisons de la qualité. Il suffit de les exploiter adéquatement. Évidemment, ces informations prendront toute leur valeur dans une perspective longitudinale, c'est-à-dire en fonction de séquences suffisamment longues et à partir d'indicateurs fiables et répétés.

Rédaction : vous avez évoqué le développement récent des guides de pratique dans les CRDITED, comment les situer relativement à l'évaluation de programme et, par ailleurs, vous avez investi beaucoup d'énergie au développement de la recherche dans ce réseau, comment voyez-vous l'avenir ?

À suivre...

S'initier au monde de la recherche

Chaque année, le CNRIS lance un concours visant à attribuer à des étudiants de premier cycle universitaire des bourses d'initiation à la recherche, leur permettant, au cours d'un stage de quatre mois, de s'initier à l'univers de la recherche dans un milieu qui, tout en offrant des services de réadaptation, d'adaptation ou d'intégration sociale, s'est engagé dans des travaux de recherche correspondant à des besoins particuliers. L'un des objectifs poursuivis est de favoriser l'émergence de la relève en recherche dans les domaines de la déficience intellectuelle (DI) et des troubles envahissants du développement (TED), en donnant le « goût » de la découverte fondée sur une démarche rigoureuse et méthodique. Ces quatre mois de stage constituent une occasion privilégiée de mieux connaître le secteur des services en DI et en TED de même que les exigences du travail en équipe.

La bourse d'initiation à la recherche est associée à un stage qui commence au mois de mai et qui se termine avant la reprise des classes en septembre. Cette année, ces expériences d'apprentissage se sont déroulées dans trois centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, soit le Pavillon du Parc, le CRDITED-Institut Universitaire de la Mauricie/Centre-du-Québec et le Centre Normand-Laramée. Se sont joints à ces établissements des chercheurs de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, de l'Université du Québec à Trois-Rivières et de l'Université du Québec en Outaouais. Les trois lauréates de l'année 2010 témoignent de leur expérience :

Elles sont trois étudiantes, de trois universités différentes, qui ont fait leur stage dans trois milieux de pratique différents. Elles ont un point en commun : l'intérêt pour la recherche dans le monde de la DI et des TED. Qui sont-elles ? Valérie Courchesne, étudiante en psychologie de l'Université de Montréal ; Catherine Dumouchel, du programme de baccalauréat en psychologie de l'Université du Québec en Outaouais et Stéphanie Mailhot, étudiante au baccalauréat en psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Comme l'exige le programme de bourse d'initiation à la recherche, ces trois jeunes femmes termineront leur programme de premier cycle au printemps 2011.

Le Dr Laurent Mottron, de l'Hôpital Rivière-des-Prairies (Montréal), a supervisé les travaux de Valérie Courchesne, portant sur l'évaluation clinique des pratiques au CRDI Normand-Laramée (Laval). Pour sa part, Catherine Dumouchel, supervisée par le professeur André Moreau, de l'Université du Québec en Outaouais, a travaillé au projet de la « carte routière¹ » avec M^{me} Julie Ruel, du Pavillon du Parc. Enfin, Stéphanie Mailhot a contribué à la réalisation d'une recension des écrits sur les enfants présentant un TED au CRDITED MCQ – Institut universitaire (Mauricie) avec la professeure Francine Julien-Gauthier de l'Université Laval (Québec). Elle a également réalisé diverses entrevues avec des intervenants.

¹La 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.



Stéphanie Mailhot



Valérie Courchesne



Catherine Dumouchel

Notons que, bien avant de s'intéresser à la recherche, elles avaient toutes été séduites par le domaine de la déficience intellectuelle ou des troubles envahissants du développement. « Pour ma part, j'ai été animatrice dans un camp de jour pour des enfants présentant une déficience intellectuelle », souligne Stéphanie Mailhot. Quant à Catherine Dumouchel, ce fut plutôt le concept « VRAIS COPAINS »² qui fut révélateur.

Les trois boursières ont cumulé des expériences professionnelles variées, telles que de s'initier à la recension des écrits, à l'élaboration de questionnaires, à la préparation d'affiches scientifiques, etc. « Le stage fut une expérience extraordinaire, cela m'a permis d'enrichir mes expériences de travail et, par la même occasion, mon curriculum vitae », de confirmer Catherine Dumouchel. Et Valérie Courchesne de renchérir : « Pour la demande d'admission au doctorat, ça compte d'avoir obtenu une subvention ; sans oublier que ça m'a permis de préciser mon sujet de thèse et d'être mieux préparée pour cette étape [...] Vous savez, il est difficile de passer du premier au troisième cycle d'études universitaires et de répondre rapidement aux exigences de la recherche au doctorat. Le CNRIS m'a permis de faire le pont entre mes compétences actuelles et les attentes par rapport à la recherche au doctorat ».

Toutes s'entendent pour dire que l'expérience acquise durant ces quatre mois leur a permis d'acquérir des compétences professionnelles hors du commun à la fin de leurs études de premier cycle et à l'aube de s'engager dans des études de cycles supérieurs.

Le stage leur a donné l'occasion de mieux connaître le réseau des CRDITED et le positionnement de la recherche à l'intérieur de ces derniers. « Quatre mois, ça peut vous paraître très long, mais c'est très court pour s'initier à la recherche », ajoute Stéphanie Mailhot, en mentionnant qu'en recherche le temps passe très vite.

Les trois boursières comptent bien poursuivre leur cheminement scolaire aux cycles supérieurs. La bourse a nettement influencé leur parcours en plus de leur fournir une reconnaissance certaine quant à la qualité de leurs travaux. Valérie Courchesne, Catherine Dumouchel et Stéphanie Mailhot : trois noms à retenir au regard de la recherche dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement !

Pour l'année 2010-2011, la date butoir pour soumettre une candidature au programme de bourse d'initiation à la recherche est le 26 mars 2011.
Tous les détails au www.cnr.org/programmes

²Comparable au programme grand frère/grande sœur

CENTRE DE DOCUMENTATION



VOICI QUELQUES RÉFÉRENCES :

Lachapelle, Y., & Boisvert, D. (1999). Développer l'autodétermination des adolescents présentant des difficultés d'apprentissage ou une déficience intellectuelle en milieu scolaire. *Revue Canadienne de Psycho-Education*, 28(2), 163-169.

Davies, D. K., Stock, S. E., & Wehmeyer, M. L. (2002). Enhancing Independent Task Performance for Individuals with Mental Retardation Through Use of Handheld Self-Directed Visual and Audio Prompting System. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(2), 209-218.

Davies, D. K., Stock, S. E., & Wehmeyer, M. L. (2002). Enhancing Independent Time-Management Skills of Individuals With Mental Retardation Using Palmtop Personal Computer. *Mental Retardation*, 40(5), 358-365.

Davies, D. K., Stock, S. E., & Wehmeyer, M. L. (2003). A Palmtop Computer-Based Intelligent Aid for Individuals With Intellectual Disabilities to Increase Independent Decision Making. *Research & Practice for Persons With Severe Disabilities*, 28(4), 182-193.

Lachapelle, Y., & Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. In M. J. Tassé & D. Morin (Eds.), *Manuel professionnel sur la déficience intellectuelle* (pp. 203-214): Gaëtan Morin.

Parette, P., & Wojcik, B. W. (2004). Creating a Technology Toolkit for Students with Mental Retardation: A Systematic Approach. *JSET E Journal*, 19(1-25).

Harrysson, B., Svensk, A., & Johansson, G. I. (2004). How people with developmental disabilities navigate the Internet. *British Journal of Special Education*, 31(3), 138-142.

Wehmeyer, M. L., Smith, S. J., & Palmer, S. B. (2004). Technologie Use and People With Mental Retardation. *International review of research in mental retardation*, 29, 291-337.

Stock, S. E., Davies, D. k., Davies, K. R., & Wehmeyer, M. L. (2006). Evaluation of an application for making palmtop computers accessible to individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), 39-46.

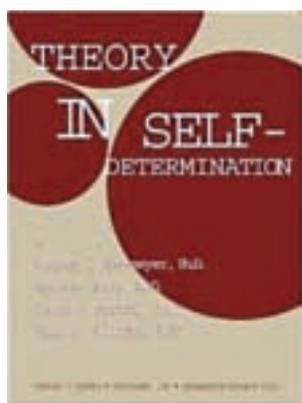
Wehmeyer, M.-L., Palmer, S.-B., Smith, S.-J., Parent, W., Davies, D.-K., & Stock, S. (2006). Technology use by people with intellectual and developmental disabilities to support employment activities: A single-subject design meta analysis. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 24(2), 81-86.

Lachapelle, Y., Lussier-Desrochers, D., & Pigot, H. (2007). Des TIC en soutien à l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue québécoise de psychologie*, 28(2), 1-12.

COMPTE RENDU DE LECTURE

Theory in Self-Determination: Foundations for Educational Practice

Michael L. Wehmeyer, Brian H. Abery, Dennis E. Mithaug, Roger J. Standliffe (2003)



Le livre s'adresse principalement aux chercheurs et aux praticiens désirant parfaire leurs connaissances théoriques sur l'autodétermination. Il fournit également une vue d'ensemble de trois perspectives théoriques du concept d'autodétermination, étudiées dans la dernière décennie en lien avec le domaine de l'éducation spécialisée. Les trois modèles ont été choisis parce qu'ils définissaient et catégorisaient l'autodétermination par rapport à des élèves ayant une incapacité intellectuelle, y compris des élèves ayant une incapacité cognitive. Tous les modèles ont été conçus pour des élèves présentant des incapacités cognitives, mais ils s'appliquent à tous les élèves ayant ou non des incapacités. Les auteurs ont défini les cadres théoriques en fonction de l'éducation

spécialisée, s'assurant que les interventions favorisent les habiletés de résolution de problème, la capacité à se fixer un but, la prise de décision et la capacité à s'autoreprésenter, et ce, pour tous les élèves, quelles que soient leurs caractéristiques. Ce livre permettra au lecteur d'acquérir une base théorique solide, soutenant ainsi la mise en œuvre d'interventions qui aideront les élèves ayant des incapacités à devenir autodéterminés. Cet ouvrage sera utile tant pour l'étudiant en éducation spécialisée, en psychologie, en travail social et en éducation que pour les praticiens et les professionnels de l'intervention auprès des personnes présentant une incapacité intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Promoting Self-Determination in Students with Developmental Disabilities

Michael L. Wehmeyer (2007)

Ce deuxième livre s'adresse davantage aux praticiens et aux étudiants désirant connaître des stratégies et des moyens de favoriser l'autodétermination des personnes. Il traite, entre autres, de la mise en œuvre ou de la concrétisation du cadre théorique de l'autodétermination en milieu de pratique. Un des chapitres s'intéresse à l'utilisation des technologies afin de promouvoir l'autodétermination, en dénotant ce à quoi l'on devrait porter attention lors de l'utilisation d'un

tel moyen pour favoriser l'émergence de comportements autodéterminés. Ce chapitre explore également les différents domaines qui peuvent être mis en lien avec l'utilisation des technologies. L'ouvrage se divise en trois parties distinctes : la promotion de l'autodétermination, la promotion de l'étude sur l'autodétermination ainsi que la modification conséquente des programmes et la participation des élèves concernés.

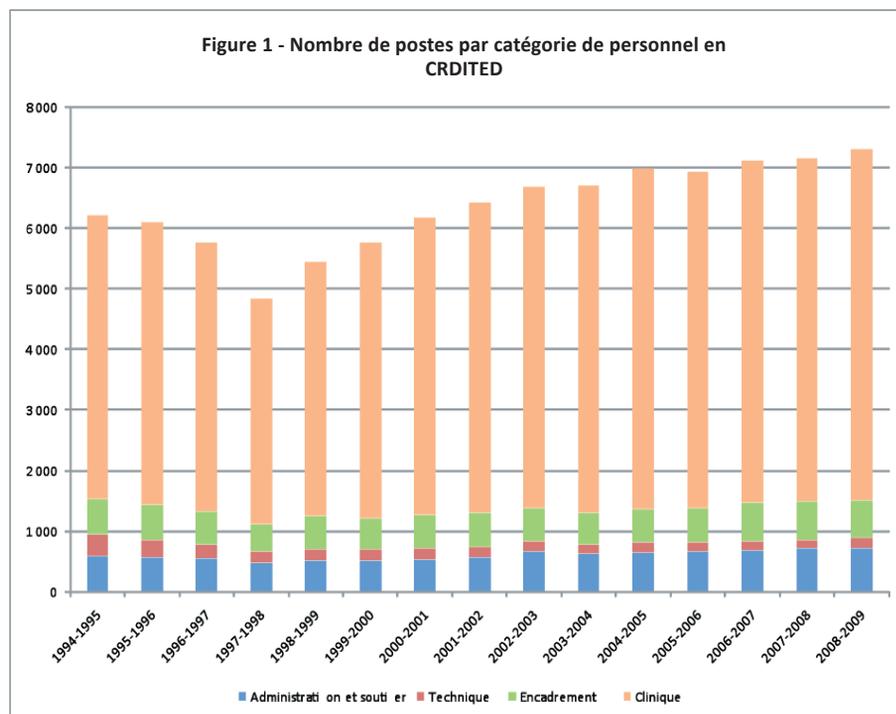




Quelques chiffres... en images et en mots

Les ressources humaines en centre de réadaptation : évolution et spécialisation¹

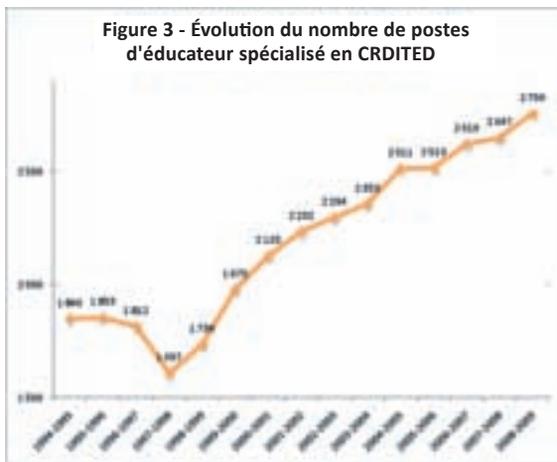
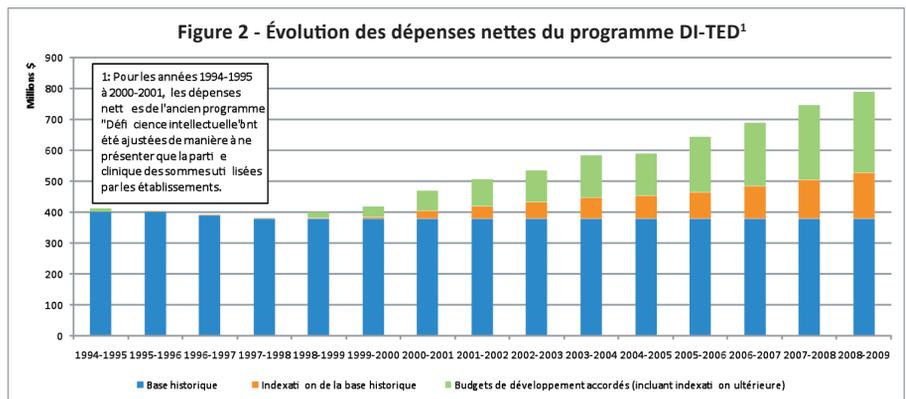
Au cours des quinze dernières années, les services dispensés aux personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) ont poursuivi l'évolution amorcée dans les années 80. L'analyse des statistiques d'emploi dans les centres de réadaptation fait ressortir des variations significatives dans le nombre de postes et leur répartition par titre d'emploi comme autant de signes tangibles de cette évolution.



Les changements observés résultent à la fois d'une transformation des modes de dispensation de certains services comme l'hébergement, et de l'octroi de budgets dits de développement, notamment pour les services aux personnes présentant un TED. La figure 1 présente le nombre total des postes recensés. Elle montre qu'après une baisse importante à la fin des années 90, attribuable en grande partie à la volonté d'atteindre le déficit « zéro » dans les finances publiques québécoises, le nombre de postes n'a cessé de croître, passant de 4 881 lors du creux de 1997-1998 à 7 308 au 31 mars 2009. L'augmentation s'est surtout concentrée du côté du personnel clinique. Cette catégorie de personnel a gagné plus de 1 100 postes (24 %) en quinze ans. Le personnel des autres catégories (administration et soutien, technique, et encadrement), considéré comme un ensemble, s'est maintenu en nombre (1 531 à 1 505). Sa représentativité a toutefois diminué de 25,2 % à 20,6 % du total des postes déclarés par les établissements.

¹SOURCE : Ministère de la santé et des services sociaux. 1994-1995 à 2008-2009. Rapport statistique des centres de réadaptation AS-485 (S16). Québec.

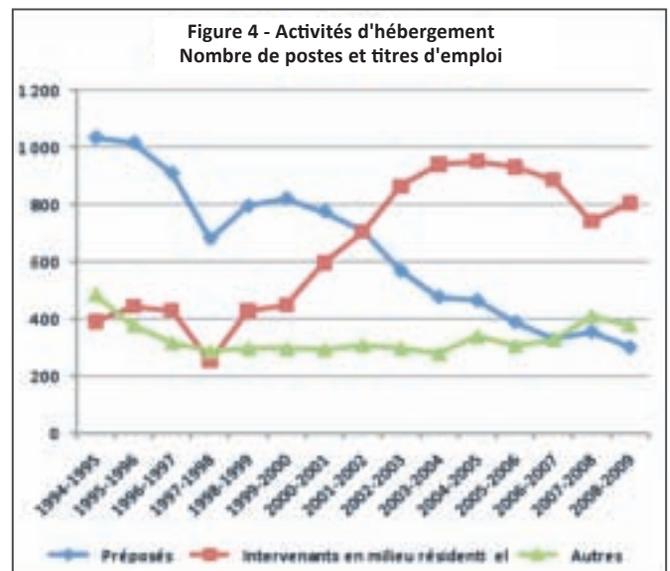
Une tendance à la hausse est aussi enregistrée dans le suivi des sommes consacrées à ce programme de services. Après une période de stagnation à la fin des années 90, les dépenses nettes des services cliniques pour les personnes présentant une DI ou un TED dans les établissements publics ont connu un accroissement de près de 90 % par rapport à la base budgétaire historique d'un peu moins de 400 M\$ du début des années 2000. L'indexation de la base budgétaire et les sommes supplémentaires accordées représentent respectivement 35 % et 65 % de l'augmentation constatée dans les dépenses nettes comme le montre la figure 2. Le total atteignait presque 800 M\$ au 31 mars 2009.



Le défi de la spécialisation et son impact sur les ressources humaines

Les données compilées par les centres de réadaptation permettent de constater la place de plus en plus grande faite au personnel possédant une formation en réadaptation. En effet, le nombre des éducateurs spécialisés dans les CRDITED est passé de 1 846 en 1994 à 2 754 en 2009. Il s'agit du titre d'emploi qui a connu la plus forte augmentation en nombre de postes au cours des années étudiées.

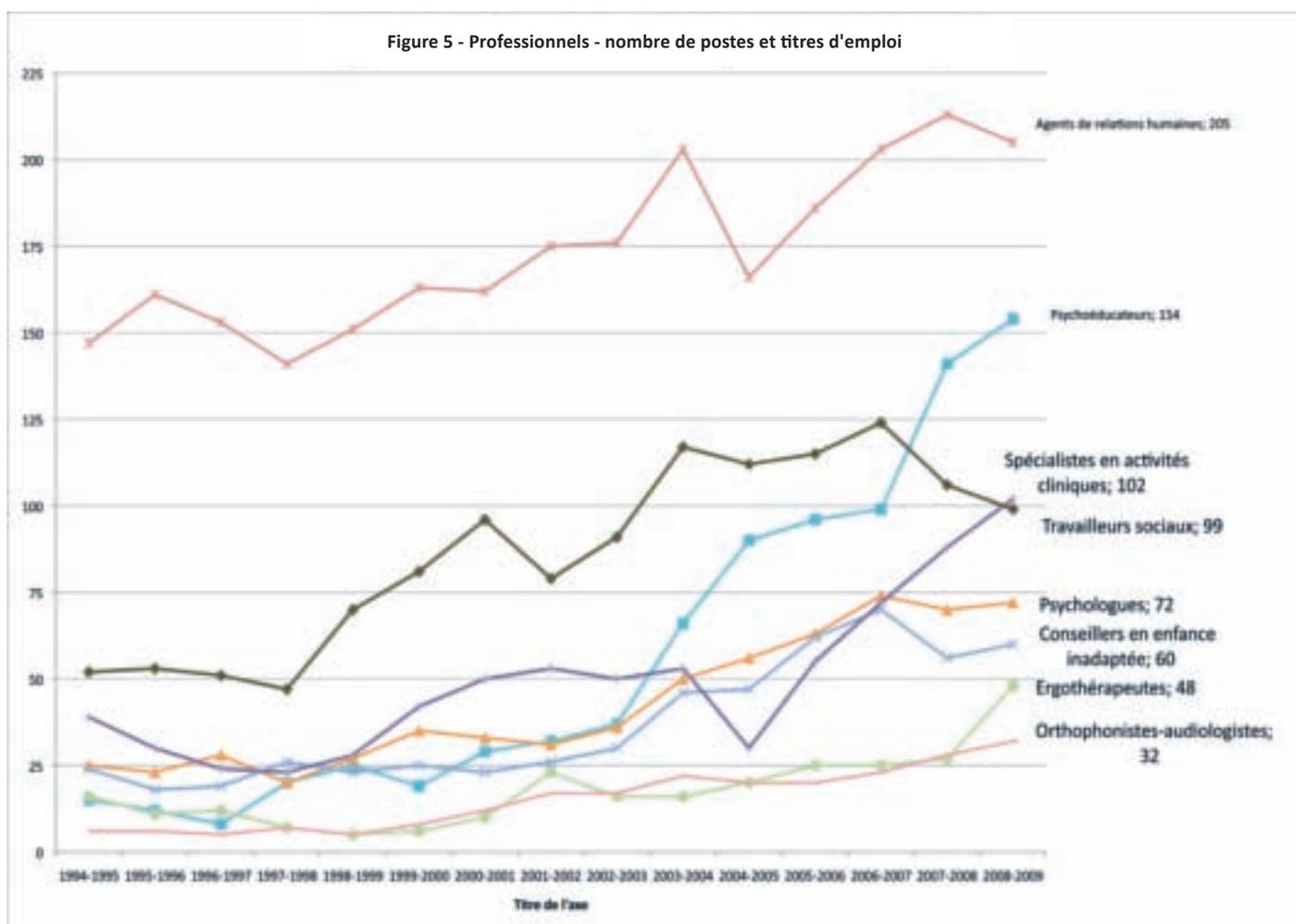
Les activités d'hébergement ont aussi connu de profondes mutations. Alors qu'on dénombrait 1 034 préposés en 1994, il n'en restait plus que 300 au 31 mars 2009. Les intervenants en milieu résidentiel, dont les fonctions comprennent l'application d'activités de réadaptation prévues au plan d'intervention de l'utilisateur, sont par contre deux fois plus nombreux qu'en 1994. Globalement, le nombre d'employés affectés aux activités d'hébergement est en décroissance, passant de 1 907 à 1 483 en quinze ans. Cette situation, illustrée à la figure 4, traduit bien la réalité des établissements qui ont de plus en plus recours aux ressources externes pour l'hébergement de la population desservie, tout en privilégiant un modèle de service intégrant les bonnes pratiques de réadaptation dans leurs milieux résidentiels spécialisés.



Finalement, le nombre de postes réservés aux professionnels a connu une croissance dans plusieurs champs de spécialisation. Par exemple, il y avait 15 psychoéducateurs en 1994, alors que 154 sont dénombrés en 2009, une augmentation qui coïncide avec l'actualisation, à partir de 2003, du plan d'action découlant des travaux du Comité aviseur national sur l'organisation des services aux personnes présentant un TED. Chaque spécialité est parvenue à accroître sa représentation en pourcentage parmi l'ensemble du personnel clinique. En tout, le nombre de professionnels est passé de 334 en 1994 à 778 au 31 mars 2009, une hausse de 133 %.

La figure 5 présente l'évolution du nombre de postes pour les principaux titres d'emploi professionnels. Les valeurs au 31 mars 2009 apparaissent à la droite des titres d'emploi.

En conclusion, les ressources humaines des centres de réadaptation qui dispensent des services aux personnes présentant une DI ou un TED, possèdent une formation de plus en plus spécialisée, axée sur la réadaptation et l'inclusion sociale, en cohérence avec les orientations ministérielles.



Comptable agréée et détentrice d'une maîtrise en administration des affaires, Marie-Sylvie LeRouzès enseigne au Département des sciences comptables de l'Université du Québec à Trois-Rivières au certificat. 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 ».

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.

Bianc-Sablon



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
- CRDI 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 du Renfort

PROCHAIN NUMÉRO :

L'implantation de la recherche en établissement :
les suites du colloque, *La recherche en tête, la recherche en fête!*

