

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT



ROBITAILLE, MORIN ET LEURS COLLABORATEURS:
Les attitudes envers les personnes...

L'INESSS

Entrevue avec Juan Roberto Iglésias

L'INSTITUT UNIVERSITAIRE

Bilan avec Sylvie Dupras

Mot de la rédaction

« Qui dit mieux »

À notre question, avouons-le un peu provocante, le Dr Iglesias, PDG de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, nous répondait : « L'idée à la base de notre action n'est pas d'en faire plus, mais bien de faire mieux. » Cet entretien abordé en toute simplicité trace un portrait clair des visées de cet organisme voué à l'amélioration des services à la population. Centration sur les besoins de la personne et de son entourage, c'est l'esprit qui devrait aussi animer l'organisation des services auprès des personnes présentant un trouble envahissant du développement. Un bilan mitigé comme le souligne Jo-Ann Lauzon, directrice de la FQA, dix ans après le lancement du plan d'action gouvernemental « Un geste porteur d'avenir ». On comprend de son propos que les attentes sont, à juste titre, très grandes et qu'il tarde de porter un regard critique proposant des actions conséquentes aux bilans réalisés et aux connaissances issues de la recherche qui a fait des avancées importantes au cours des dernières années. Un espoir : « *De belles réussites reposant sur des équipes qui font le choix de s'investir.* »

Autre bilan, Sylvie Dupras, directrice générale du CRDITED MCQ, trace le chemin parcouru depuis la désignation de l'établissement à titre d'Institut universitaire... Il y est question d'innovations, de formations, de collaborations, de réalisations, mais aussi du défi que pose la gouvernance entre les univers de la recherche et de la pratique. La volonté d'une approche intégrée, inclusive.

L'inclusion, c'est aussi l'angle d'analyse qu'empruntent Claire Robitaille et Diane Morin, partant du principe que le caractère inclusif d'une société dépend notamment des attitudes que la population adopte envers les personnes présentant une déficience intellectuelle. Somme toute des attitudes relativement positives, mais une tendance à s'attarder davantage sur leurs vulnérabilités plutôt que sur leurs capacités. Des pistes intéressantes visant à changer les perceptions. Et puis, parlant de vulnérabilités, l'Observateur se désole de constater, à partir des résultats préliminaires sur les expériences de vie de dix adultes présentant une déficience intellectuelle, qu'ils témoignent, quasi unanimement, d'expériences d'humiliation, d'intimidation, de menace ou de violence. Ces mauvaises expériences sont surtout liées à leur milieu de vie et doivent nous interpeller quant aux moyens de sensibilisation et au niveau de vigilance à adopter. Inquiétant? Très inquiétant.

La protection, c'est la voie que suit le comité d'éthique de la recherche conjoint dont Anne-Marie Hébert poursuit la description en abordant le rôle et les obligations des CRDITED en matière de recherche ainsi que le mandat du comité en tant que gardien des intérêts des participants.

Et puis, autre sujet d'inclusion, André Coderre, responsable du développement au Québec du *Comité franco-québécois pour l'intégration et la participation sociale (CFQIPS)*, nous présente l'offre des séjours de vacances en France et ailleurs, notamment pour des adultes ayant une déficience intellectuelle ou vivant avec un trouble du spectre de l'autisme. Une formule sur mesure favorisant l'échange et l'ouverture à d'autres cultures.

En provenance du 6^e Rendez-Vous de l'Institut universitaire, un texte informatif par lequel les personnes intéressées par un sujet ou l'autre sont guidées pour obtenir les informations détaillées sur les projets et les recherches portant sur « les besoins de soutien et d'intervention des familles vivant avec un enfant ayant un trouble envahissant du développement (TED) ».

Enfin, dans la Bulle techno, Lussier-Desrochers et Caouette poursuivent leurs efforts de systématisation sur l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC). Ils abordent deux modalités distinctes, soit la visée d'apprentissage et la visée de suppléance. Des incontournables au déploiement des TIC dans les établissements.

P.-S. Les « fans » de la chronique « Quelques chiffres... en images et en mots » retrouveront les analyses de Marie-Sylvie Le Rouzès dès l'automne prochain.

Bel été... ensoleillé!

Éditeur

Consortium national de recherche sur
l'intégration sociale

Comité de rédaction

Claude Belley
Michel Boutet
Thierry Boyer
Dany Lussier-Desrochers
Louis-Marie Marsan
Diane Morin
Marie-Josée Vincent

Direction de la revue

Michel Boutet

Conception graphique

Catherine Lanneville

Corrections

Jacques Duchesne

Révision des textes

Joanie Cyrenne-Tourigny

Impression

Impart-Litho, Victoriaville

CNRIS

3351, boul. des Forges
Trois-Rivières (Québec) G9A 5H7
819 376-5192
www.cnriss.org
secretariat.cnriss@uqtr.ca

SOMMAIRE

- 4** Les attitudes envers les personnes présentant une déficience intellectuelle : pour un Québec plus inclusif
- 7** Fédération québécoise de l'autisme - Un geste porteur d'avenir : dix ans plus tard
- 9** Le comité d'éthique de la recherche conjoint des CRDITED du Québec : rôle et mandat du CERC-CRDITED
- 11** INESSS - Entrevue avec Juan Roberto Iglésias
- 14** L'Observateur - De l'évaluation de la satisfaction à l'évaluation de l'expérience : mais est-on prêt à l'écouter et à l'entendre lorsqu'il s'agit d'intimidation, d'humiliation, de sévices ?
- 16** Entrevue avec Sylvie Dupras - Le chemin parcouru de la mission universitaire en DI et en TED depuis 2008
- 23** Bulle techno - Technologies de soutien à l'intervention : une visée d'apprentissage ou de suppléance ?
- 24** Comité franco-québécois pour l'intégration et la participation sociale - L'intégration sociale aussi possible en vacances ?
- 26** Retour sur le 6^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TED - « Les besoins de soutien et d'intervention des familles vivant avec un enfant ayant un trouble envahissant du développement »

Les attitudes envers les personnes présentant une déficience intellectuelle : pour un Québec plus inclusif

Comme tout un chacun, les personnes présentant une déficience intellectuelle aspirent à la réalisation de leur plein potentiel et à la reconnaissance de leur juste valeur, ce qui se traduit, entre autres, par une participation sociale réussie. Le caractère inclusif d'une société envers les personnes présentant une déficience intellectuelle dépend notamment des attitudes que la population entretient envers elles. Mieux comprendre les attitudes et les croyances de la population permet d'identifier des stratégies capables d'influencer ces attitudes de façon positive pour ainsi abattre certaines barrières et contribuer à l'inclusion et à la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Une recherche sur les attitudes en lien avec la déficience intellectuelle

Une recherche portant sur les attitudes et les croyances envers les personnes présentant une déficience intellectuelle a été réalisée par Morin, Crocker et Caron et subventionnée par le Fonds de recherche du Québec – Société et culture, dans le cadre d'une Action concertée.

Partenaires de l'Action concertée

- Curateur public du Québec
- Fonds de recherche du Québec - Santé
- Fonds de recherche du Québec - Société et culture, ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
- Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, ministère de la Justice
- Ministère de la Santé et des Services sociaux
- Ministère de la Sécurité publique
- Ministère des Transports
- Office des personnes handicapées du Québec
- Société d'habitation du Québec

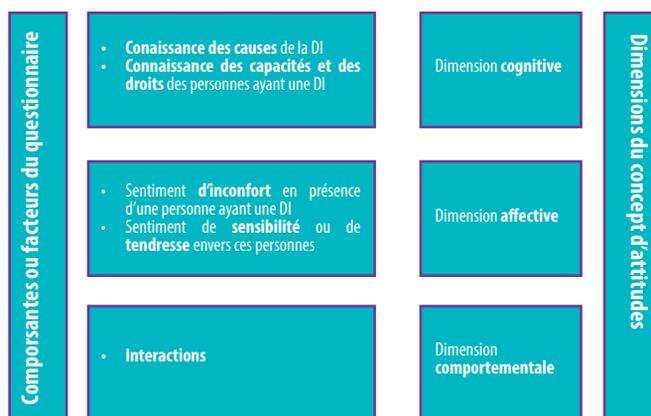
Cette étude a d'abord permis de développer et de valider un questionnaire servant à mesurer les attitudes envers les personnes présentant une déficience intellectuelle. Cette étude a aussi permis de mesurer les attitudes de la population générale québécoise (Volet 1) et de différents groupes de dispensateurs de services (Volet 2) susceptibles d'influencer la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle (professionnels de la santé, enseignants, policiers, employeurs et chauffeurs d'autobus). Enfin, les attitudes ont été examinées en fonction de différentes caractéristiques des participants : âge, sexe, revenu, niveau de scolarisation, degré de connaissance de la déficience intellectuelle, nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle que le participant connaît, fréquence et qualité des contacts que le participant entretient avec des personnes présentant une déficience intellectuelle. Nous vous présentons ici les données du volet 1 de la recherche en lien avec les attitudes de la population générale envers la déficience intellectuelle.

Une recherche d'envergure

Les résultats du volet 1 de cette recherche découlent d'une enquête téléphonique réalisée par une firme de sondage. Au total, **1605** adultes québécois ont répondu à l'ensemble du questionnaire pour un taux de participation de 48 % parmi les personnes sollicitées, ce qui est très élevé pour un tel type de sondage. En outre, un échantillonnage de cette taille fournit des données d'une très grande fiabilité. L'échantillon est constitué de 57 % de femmes et de 43 % d'hommes.

Un questionnaire pour mesurer les attitudes des Québécois

Le *Questionnaire sur les attitudes à l'égard de la déficience intellectuelle* (ATTID; Morin et coll., 2013¹), développé, testé et validé dans le cadre de cette étude, est le premier outil permettant de mesurer les attitudes de la population québécoise en fonction des composantes affective, cognitive et comportementale, telles que dans le modèle de Eagly et Chaiken (1993). Le questionnaire comprend soixante-sept (67) énoncés pour lesquels les répondants devaient émettre leur opinion en cochant un des cinq choix de réponse allant de *Tout à fait d'accord* à *Totalement en désaccord*. Le questionnaire a d'abord été testé pour vérifier s'il permettait effectivement de mesurer les trois composantes des attitudes. Les résultats de cette analyse ont permis de dégager cinq facteurs qui se regroupent autour des trois composantes, comme l'illustre le tableau suivant :



ⁱClaire Robitaille, agente de recherche et de planification, Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement, UQAM

ⁱⁱDiane Morin, professeure et titulaire de la Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement, UQAM

¹Morin, D., Crocker A.G., Beaulieu-Bergeron, R., & Caron J. (2013). Validation of the Attitudes toward intellectual disability – ATTID questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (3), 268-278.

Chaque facteur est formé d'items inclus dans le questionnaire. En voici quelques exemples.

Facteurs	Nombre d'items	Exemples
Connaissance des causes de la DI	7	Selon vous, la déficience intellectuelle peut-elle être causée par la malnutrition de la mère?
Connaissance des capacités et des droits des personnes ayant une DI	20	Selon vous, est-ce que la majorité des personnes qui présentent une déficience intellectuelle sont capables de se promener seules en ville sans accompagnement?
Sentiment d'inconfort en présence d'une personne ayant une DI	17	Selon vous, changeriez-vous de place si Dominique ² s'installait à vos côtés dans un autobus?
Sentiment de sensibilité ou de tendresse en présence d'une personne ayant une DI	6	Si vous rencontrez Raphaël ² sur la rue et qu'il tente de vous parler, pensez-vous vous sentir touché, attendri?
Interactions	17	Selon vous, accepteriez-vous de travailler avec Dominique?

Les propriétés psychométriques du questionnaire, qui permettent de juger de la qualité d'un instrument de mesure, ont déjà été étudiées et ont été intégrées à un article scientifique portant sur la validation de l'instrument de mesure.

Pour avoir accès aux résultats détaillés relatifs aux **qualités psychométriques du questionnaire**, veuillez consulter l'article suivant :

Morin, D., Crocker, A. G., Beaulieu-Bergeron, R., & Caron J. (2013). Validation of the Attitudes toward intellectual disability – ATTID questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (3), 268-278.

Dans le cadre de cette étude, des normes québécoises ont également été développées. Ces normes permettent de situer les individus les uns par rapport aux autres, en fonction des scores obtenus par l'ensemble des membres du groupe de référence.

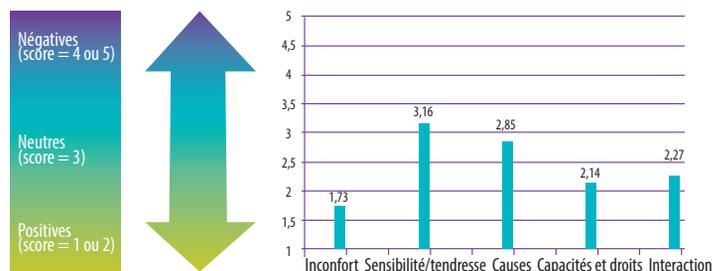
Principaux résultats

De façon générale, les attitudes des Québécois envers les personnes présentant une déficience intellectuelle sont relativement positives, par comparaison aux résultats des études antérieures. Par ailleurs, la population éprouve des sentiments qui mettent l'accent sur les vulnérabilités des personnes présentant une déficience intellectuelle plutôt que sur leurs capacités.

Pour la présentation des résultats, trois catégories d'attitudes ont été établies : attitudes plus positives (scores de 1 et 2), attitudes plus neutres (score de 3) et attitudes plus négatives (scores de 4 et 5). Un score plus élevé indique donc des attitudes plus négatives. Les scores moyens obtenus par l'ensemble des répondants pour chacun des facteurs sont présentés au tableau suivant :

²Le questionnaire a été conçu de manière à permettre la comparaison des attitudes envers des personnes présentant une déficience intellectuelle lorsque celles-ci font face à des limitations légères (Dominique) ou sévères (Raphaël).

Scores moyens d'attitudes pour chacun des facteurs



Sensibilité ou tendresse envers les personnes présentant une déficience intellectuelle

Le score moyen le plus élevé (3,16) est obtenu au facteur **Sensibilité ou tendresse** perçue et ressentie envers les personnes présentant une déficience intellectuelle, reflétant des attitudes plutôt neutres. Pour ce facteur, 78 % des répondants affirment « se sentir touché, attendri » par Raphaël (profil sévère) comparativement à 68 % envers Dominique (profil léger). Plus de la moitié des répondants ressentent de la tristesse (61 %) ou de la pitié (51 %) envers Raphaël (profil sévère).

Causes de la déficience intellectuelle

Un score moyen de 2,85 est obtenu pour le facteur **Causes de la déficience intellectuelle**. Certaines causes pourtant associées à la déficience intellectuelle ne sont pas reconnues en tant que telles par la population.

Les causes les moins bien connues sont :

- la malnutrition de la mère;
- la consommation d'alcool ou de drogues pendant la grossesse;
- la présence de produits chimiques dans l'environnement;
- les complications lors de l'accouchement;
- les blessures sévères à la tête de l'enfant;
- le manque de stimulation durant la petite enfance et l'enfance.

Interactions avec les personnes présentant une déficience intellectuelle

Un score moyen de 2,27 est obtenu à la dimension évaluant les **interactions** avec les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Dans les proportions mentionnées (%), **les répondants ne souhaiteraient pas :**

- adopter un enfant comme Raphaël (profil sévère; 51 %);
- que Raphaël travaille à la garderie ou à l'école fréquentée par leurs enfants (38 %);
- louer un logement à Raphaël (34 %);
- adopter Dominique (profil léger; 30 %);
- se faire conseiller par Dominique dans un magasin d'appareils électroniques (30 %);
- superviser Raphaël (profil sévère) à son travail (23 %);
- que des adolescents ayant une DI fréquentent l'école secondaire ordinaire (22 %).

Capacités et droits des personnes présentant une déficience intellectuelle

Un score moyen de 2,14 est obtenu pour le facteur **Capacités et droits** des personnes présentant une déficience intellectuelle. Les participants affichent des attitudes plus négatives à 3 des 20 items que comporte ce facteur. Quarante pour cent (40 %) des participants sont en désaccord ou fortement en désaccord avec le droit de **consommer de l'alcool** pour une personne ayant une déficience intellectuelle, tandis que 30 % ont une même opinion défavorable concernant le droit d'**avoir des enfants**. Enfin, le quart des répondants (25 %) croient que les personnes présentant une déficience intellectuelle ne peuvent pas se **promener dans la ville sans accompagnement**.

Le degré d'inconfort envers les personnes présentant une déficience intellectuelle

Un score moyen de 1,73 est obtenu lorsqu'il s'agit de mesurer le degré d'**inconfort** ressenti envers les personnes présentant une déficience intellectuelle (facteur **Inconfort**). En général, moins d'une personne sur cinq, dans la population générale, ressent de l'insécurité, de la méfiance ou de l'anxiété envers les personnes présentant une déficience intellectuelle, même lorsque leurs limitations sont importantes. L'item qui se démarque le plus de la moyenne est le fait de « ressentir de la gêne » par rapport à Raphaël (profil sévère); près de 25 % des gens interrogés rapportant être très en accord avec cet énoncé considéré comme une attitude plutôt négative.

Les différences d'attitudes selon les caractéristiques de la population

Les résultats font ressortir que les hommes ont des attitudes moins positives que les femmes en lien avec le facteur *Inconfort*. Les femmes ont pour leur part des attitudes moins positives en lien avec le facteur *Connaissance des droits et des capacités*. Les attitudes les plus positives se retrouvent parmi les personnes plus jeunes et parmi les personnes ayant un plus haut niveau de scolarisation. En général, les attitudes ne sont pas associées au statut économique de la personne.

Par ailleurs, les personnes qui ont une attitude plus positive estiment qu'elles ont des connaissances dans le domaine de la déficience intellectuelle. Elles connaissent habituellement un plus grand nombre de personnes présentant une déficience intellectuelle, ont des contacts plus fréquents avec ces personnes et estiment plus souvent avoir des contacts de qualité avec elles. Enfin, la population entretient généralement des attitudes moins positives envers les personnes présentant une déficience intellectuelle associée à un niveau de fonctionnement moins élevé.

Certaines caractéristiques de la population associées à des attitudes plus positives peuvent être modifiées. On peut, entre autres,

encourager des contacts plus fréquents du grand public avec les personnes présentant une déficience intellectuelle et améliorer la qualité de ces contacts.

Promouvoir des attitudes qui mettent l'emphase sur les capacités des personnes



Il importe de sensibiliser la population au fait que des sentiments de pitié, de tristesse, d'attendrissement n'encouragent pas l'autonomie, une perception de soi positive et la valorisation des rôles sociaux chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. Les slogans de la campagne publicitaire entourant l'événement du 30^e anniversaire des Jeux olympiques spéciaux du Québec (OSQ) ont notamment été conçus en tenant compte de cette recommandation, comme suite à la collaboration que nous avons établie avec cet organisme. Cette campagne visait à mettre l'accent sur les capacités des personnes et leur sentiment de fierté.

Des retombées déjà générées et celles à venir

Les retombées de cette recherche sont multiples. D'un point de vue scientifique, cette étude a permis le développement d'un questionnaire validé en français et en anglais qui a déjà fait l'objet de deux articles publiés dans des revues scientifiques reconnues. À la suite de ces publications, plusieurs chercheurs de différents pays ont fait des démarches pour obtenir le questionnaire (Québec, Belgique, États-Unis, Écosse, Israël, Australie, Norvège, Royaume-Uni). Ce nouvel outil de mesure pourrait donc permettre de comparer les attitudes entre différents pays à travers le temps et d'en connaître l'évolution. Ce projet a aussi fait l'objet de plusieurs présentations dans des colloques et des congrès nationaux et internationaux.

Il reste maintenant à analyser en profondeur les résultats du volet 2 de l'étude, résultats en lien avec différents groupes de dispensateurs de services étudiés que sont les professionnels de la santé (infirmières et infirmiers; médecins généralistes; psychiatres), les enseignants, les policiers, les chauffeurs d'autobus et les employeurs.

Pour avoir accès aux résultats détaillés relatifs aux **attitudes de la population québécoise envers les personnes présentant une déficience intellectuelle**, veuillez consulter l'article suivant : Morin, D., Rivard, M., Crocker, A. G., Parent-Boursier, C., & Caron, J. (2013). Public attitudes toward intellectual disability: a multidimensional perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (3), 279-292.



FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME

Un geste porteur d'avenir: dix ans plus tard...

Le 21 février 2013 marquait le dixième anniversaire du lancement du plan d'action gouvernemental « *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement (TED), à leurs familles et à leurs proches* ». Celui-ci présentait cinq priorités nationales, assorties de 46 mesures visant à organiser et à implanter les services requis dans chacune des régions du Québec pour les familles et pour les personnes présentant un TED de tous les groupes d'âge. Le tout devant se réaliser sur une période de cinq ans.

Les années qui ont suivi ont marqué un tournant important dans le monde de l'autisme. Le gouvernement a confié la direction de l'offre de service aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et, pendant la première année, les orientations gouvernementales ont mis l'accent sur le développement des services d'intervention comportementale intensive. Le développement de l'expertise s'est traduit par la création de deux programmes de formation, l'un au premier cycle pour les intervenants et l'autre au deuxième cycle pour les superviseurs. Le réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement a vu le jour en 2007.

Le plan d'action prévoyait une évaluation annuelle des mesures visant l'atteinte des résultats. En réalité, au cours des dix dernières années, trois bilans ont été réalisés. Dans tous les cas, l'exercice d'évaluation s'est transformé en cueillette de données visant à donner un portrait global de la situation. Finalement, bon nombre des 46 mesures n'ont pu être implantées. De l'aveu même du ministère, pour les deux premiers bilans, certaines informations recueillies étaient subjectives, puisque l'instrument de collecte de données laissait place à l'interprétation des répondants. Il aurait pourtant été souhaitable de connaître les raisons pour lesquelles les mesures ne s'étaient pas entièrement réalisées et d'avoir accès à une évaluation critique qui propose des solutions concrètes.

Parallèlement à ces exercices d'évaluation, le Protecteur du citoyen a mené deux enquêtes; la première en, 2009, sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement et la seconde, en 2012, sur les services aux jeunes et aux adultes. Beaucoup plus critiques, ces

enquêtes révélaient d'importantes lacunes dans l'offre de service visant les personnes autistes et leur famille. Le Protecteur du citoyen recommandait fortement aux ministères concernés de travailler en étroite collaboration, de partager leur expertise et de préciser leurs rôles et responsabilités.

Où en sommes-nous aujourd'hui ?

En comparant les évaluations de chacune des mesures des deux derniers bilans du ministère de la Santé et des Services sociaux, on constate rapidement qu'il y a eu peu d'avancement depuis 2007, à l'exception de la recherche. Ce domaine s'est déployé de façon extraordinaire, tant au Québec qu'ailleurs dans le monde. On recense actuellement près de 3 000 publications par année. Les connaissances évoluent à vitesse grand V. On cumule des informations sur le taux de prévalence, les interventions, les traitements, la compréhension du spectre de l'autisme, le rôle des parents, etc.

En comparant les évaluations de chacune des mesures des deux derniers bilans du ministère de la Santé et des Services sociaux, on constate rapidement qu'il y a eu peu d'avancement depuis 2007, à l'exception de la recherche. Ce domaine s'est déployé de façon extraordinaire, tant au Québec qu'ailleurs dans le monde.

Cependant, la plus grande part de ces connaissances ne se rend malheureusement pas sur le terrain. On offre certainement de multiples conférences qui présentent des conclusions de recherche, mais rarement de l'application possible des résultats de ces recherches. Au Québec, personne n'a la responsabilité d'assurer une surveillance continue des publications scientifiques, de s'informer sur les nouvelles connaissances et de les rendre accessibles et utiles. L'appropriation des connaissances, la formation continue, les suivis, les modes d'application ne font pas encore partie de nos pratiques.

Conséquences

Au cours des deux dernières années, malgré les comités de travail, les bilans, les enquêtes, rien n'a changé de façon marquée dans l'offre de service faite aux personnes autistes. Les familles qui attendaient en 2003 des services appropriés pour leur enfant devenu adulte attendent toujours. Pire encore, les enfants de 2 à 5 ans, pourtant priorisés dans l'offre de service, n'ont pas tous accès au programme d'intervention comportementale intensive.

Nous continuons de recevoir à la Fédération toutes sortes d'appels de parents désespérés : récemment, un parent à qui l'intervenante du CLSC venait de dire qu'une nouvelle loi, promulguée il y a deux mois, lui interdisait d'accepter le diagnostic de l'enfant parce qu'il avait été fait au privé et qu'il devait attendre son tour pendant 18 mois pour obtenir un diagnostic au public. Certes, l'information était fautive, mais combien de parents ont été retournés à la maison « attendre leur tour » après leur avoir dit de telles âneries? Manque de formation, incompétences du personnel?

Un autre parent devait attendre 18 mois pour rencontrer une travailleuse sociale à son CLSC; un petit garçon de 3 ans devait, quant à lui, attendre 22 mois avant d'avoir accès aux services de son CRDITED, certainement trop tard pour participer au programme d'intervention comportementale intensive.

Et que dire d'une direction d'école dite spécialisée qui renvoie huit enfants autistes à la maison pendant l'année, alléguant que ces derniers ne pourront espérer y retourner qu'avec une forte médication? La situation des adultes de plus de 21 ans est tout aussi révoltante.

Après l'école, c'est le vide total qui oblige les parents à organiser eux-mêmes un milieu de vie décent pour leur adulte. Qu'advendra-t-il d'eux quand les parents n'auront plus la santé pour continuer?

De belles réussites reposent sur les équipes qui font le choix de s'investir : vivement que les modèles se répandent et soient partagés.

Ce ne sont là que quelques exemples de situations que nos familles ont à subir. Il est inconcevable de constater que, malgré le plan d'accès qui venait, entre autres, préciser ce qu'était un délai raisonnable, les familles sont encore aux prises avec des attentes pouvant atteindre deux ans.

En ce qui concerne les familles qui ont accès à des services pour leur enfant autiste, ils en sont satisfaits. Cependant, dans bien des cas, plusieurs d'entre elles sont confrontées à une fermeture de dossier beaucoup trop rapide dans la mesure où plusieurs objectifs pourraient encore être travaillés.

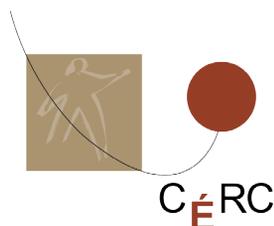
Malgré tout, nous sommes aussi témoins de belles réussites où la qualité de vie des personnes est mise en avant. Le secret de plusieurs de ces projets exemplaires réside dans l'engagement inconditionnel des personnes qui y participent. Faire une place à un enfant, un adolescent ou un adulte autiste représente certainement un défi, mais c'est aussi un droit fondamental que réclame pour eux leur famille. De belles réussites reposent sur les équipes qui font le choix de s'investir : vivement que les modèles se répandent et soient partagés. Ces projets se réalisent souvent parce qu'une personne ou une équipe décide d'y croire et de s'y investir. Il serait profitable pour tous que ces projets soient connus et partagés.

Rien n'indique que le taux de prévalence cessera d'augmenter. Le très contesté DSM-5 aura certainement une influence sur l'offre de service. Qu'advendra-t-il des familles qui sont déjà en attente de services? Nous faudra-t-il encore dix ans pour organiser et implanter les services requis?



Le comité d'éthique de la recherche conjoint des CRDITED du Québec : gardien des intérêts des participants, mais aussi ami des chercheurs

Deuxième partie: Rôle et mandat du CERC-CRDITED



Dans la foulée d'une série de chroniques amorcée dans le dernier numéro et portant sur le rôle primordial de l'éthique en recherche, nous traiterons cette fois-ci de tout l'encadrement légal et normatif entourant le secteur de la recherche au Québec. Plus spécifiquement, nous aborderons le rôle et les obligations des CRDITED en matière de recherche de même que le mandat du comité d'éthique (CERC-CRDITED) qui les accompagne dans cette démarche.

Comme nous l'avions brièvement évoqué dans la précédente chronique, plusieurs textes incontournables encadrent la recherche et créent des obligations qui s'imposent tant aux établissements et aux comités d'éthique qu'aux chercheurs eux-mêmes. Les dispositions applicables du Code civil du Québec et de la Loi sur les services de santé et services sociaux, de même que le *Plan d'action ministériel* du MSSS et l'*Énoncé de politique des trois Conseils*, pour ne nommer que ceux-là, doivent impérativement être respectés par tous les acteurs du milieu. Rappelons-le, ces « contraintes » légales et normatives visent toutes essentiellement le même et unique but : favoriser une recherche scientifiquement bien fondée et éthiquement responsable. C'est le *Plan d'action ministériel* (PAM) du Québec qui dicte les paramètres à l'intérieur desquels les établissements et les comités d'éthique de la recherche doivent agir.

Le Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique de la recherche du Québec ¹

Toutes les mesures mises en place dans ce document visent deux objectifs principaux : assurer la sécurité et l'intégrité des participants et clarifier et définir les responsabilités imputables à chacun des intervenants à la recherche. Pour y parvenir, différents types de mesures ont été mis en place. Entre autres, l'encadrement de la recherche a été placé sous la responsabilité des établissements du réseau qui y contribuent.

Les responsabilités des établissements

Le PAM prévoit que ce sont les conseils d'administration des établissements du réseau de la santé du Québec qui sont responsables des activités

de recherche et de la protection des personnes qui y participent. Pour répondre à cet objectif, chaque établissement doit se doter d'un cadre réglementaire de recherche qui répond à des exigences précises en matière de protection des personnes, de déclaration obligatoire des activités de recherche, de traitement des cas d'inconduite scientifique, de manquement à l'éthique ou de conflit d'intérêts, de gestion des banques de données et plus encore. Enfin, chaque établissement doit se doter d'un comité d'éthique de la recherche. La responsabilité de l'établissement à l'égard de son comité d'éthique est ainsi énoncée dans le PAM : « Outre la nomination et la révocation des membres, [les conseils d'administration] ont la responsabilité de fournir aux comités d'éthique de la recherche [...] les moyens nécessaires à l'accomplissement de leur mandat en ce qui a trait au soutien administratif et financier et à la formation ».² Par contre, les comités d'éthique conservent toujours leur pleine autonomie et leur totale indépendance en matière d'évaluation et de suivi des projets de recherche qui leur sont soumis.

La composition du CERC-CRDITED

Le comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement du Québec est reconnu et accrédité par le ministre de la Santé du Québec en vertu de l'article 21 du Code civil. Cela lui confère le pouvoir d'évaluer tous les projets de recherche qui lui sont présentés, incluant ceux faisant appel aux participants dits « vulnérables » que sont les mineurs de moins de 18 ans et les personnes majeures inaptes. En vertu du PAM, un tel comité doit être composé, au minimum, des cinq

¹Le *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique de la recherche du Québec*, Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, Direction de communications, 1998.

²Op.cit p.22

personnes suivantes :

- deux membres ayant une vaste connaissance des méthodes ou des domaines de recherche couverts par le comité;
- une personne spécialisée en éthique;
- une personne spécialisée en droit;
- au moins une personne non affiliée à l'établissement, mais provenant des groupes utilisant les services de l'établissement.

Le mandat du CERC-CRDITED

Le comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED du Québec relève de la responsabilité conjointe des trois établissements suivants : le CRDITED MCQ - Institut universitaire, le Pavillon du Parc et le CRDITED de Montréal.

Dans leur cadre réglementaire³, les établissements accordent trois principaux mandats à leur comité d'éthique :

1. évaluer et assurer le suivi de tous les projets de recherche qui se déroulent en tout ou en partie au sein de l'un des CRDI affiliés ou auxquels participe un des membres de leur personnel;
2. soutenir les établissements et les chercheurs pour toutes les questions relatives à l'éthique de la recherche;
3. offrir de la formation aux membres du personnel des établissements en matière d'éthique de la recherche.

Les pouvoirs du CERC-CRDITED

Tous les projets de recherche impliquant, de près ou de loin, un CRDITED doivent être soumis à l'attention du CERC. Ce dernier doit procéder à une évaluation comportant trois dimensions afin que l'établissement qui accueille la recherche puisse garantir la pertinence et la qualité scientifique de celle-ci (évaluation scientifique), le respect des personnes participant à la recherche (évaluation éthique) et l'utilisation correcte des ressources affectées aux activités de recherche (évaluation financière).

Évaluation financière : Bien que le CERC laisse habituellement le soin de l'évaluation financière aux établissements qui accueilleront la recherche (par le mécanisme de convenance institutionnelle), il arrive que ce dernier pose des questions pour vérifier la faisabilité de la recherche, mais surtout pour s'assurer que la catégorie de sujets pressentie n'est pas sursollicitée.

Évaluation scientifique : L'évaluation de la qualité de la recherche projetée est considérée comme un préalable essentiel au respect de l'éthique. En

effet, un projet scientifiquement mal fondé ou présentant des lacunes fatales à cet égard ne peut être considéré comme éthique! Aussi le CERC-CRDITED dispose-t-il de plusieurs ressources pour évaluer cet aspect?

D'abord, lorsque le chercheur a déjà obtenu une évaluation scientifique faite par un organisme reconnu (preuve à l'appui), le comité ne procède pas à cette évaluation. Tout au plus, il peut arriver qu'il pose des questions pour vérifier certains détails (sur le recrutement ou la méthode par exemple) qui pourront avoir une incidence directe sur le bien-être ou la dignité des participants.

Toutefois, lorsque le chercheur ne peut démontrer de façon satisfaisante qu'il a obtenu une évaluation scientifique reconnue, le CERC doit la faire. À cet égard, le comité peut compter sur la collaboration régulière de quelques chercheurs aguerris et reconnus par leurs pairs. Lors de chaque réunion, deux d'entre eux doivent être présents pour informer les autres membres du comité sur cet aspect.

Évaluation éthique : Dans cette portion de leur tâche, les membres du comité veillent à ce que chaque participant soit correctement et suffisamment informé pour être en mesure de donner un consentement libre et éclairé à la demande qui lui est présentée. À cet égard, les formulaires de consentement et les lettres d'information sont scrutés afin de s'assurer que le langage utilisé est clair et adapté et que l'ensemble du projet respecte les balises suivantes :

- le respect de la dignité des participants est assuré;
- le respect de leur vie privée et la protection de la confidentialité des renseignements obtenus est efficacement rencontrée;
- un équilibre existe entre les risques et les bénéfices attendus pour le participant;
- les obligations d'ordre éthique à l'égard de l'intégrité sont respectées (ex. absence de conflit d'intérêt);
- les modes de diffusion des résultats prévus respectent l'intégrité des sujets.

Conclusion

Comme on peut le constater, les normes et les règles auxquelles sont soumis les comités d'éthique de la recherche sont nombreuses et diversifiées. Nous n'en avons abordé ici qu'un seul aspect. Lors d'un prochain rendez-vous, nous examinerons la nouvelle section de l'Énoncé de politique des trois Conseils (EPTC 2010) portant sur la recherche qualitative, un type de recherche très fréquemment utilisé en ce qui a trait à la déficience intellectuelle et aux troubles envahissants du développement.

³ Disponible sur le site internet du CERC CRDITED au www.cerc-crdited.ca



Entrevue avec le Dr Juan Roberto Iglesias, président-directeur général de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux occupe une place stratégique quant à la volonté du réseau d'offrir des services de qualité à la population du Québec. Comprendre sa mission et la portée de son action nous ramène au cœur des différents gestes que nous posons au jour le jour pour assurer le bien-être de la population. Notre entretien avec le Dr Juan Roberto Iglesias, échange inspirant, apporte un éclairage intéressant non seulement sur le fonctionnement de cette organisation, mais aussi sur l'esprit qui l'anime.

Diplômé en médecine de l'Université de Sherbrooke, titulaire d'une maîtrise en sciences (biologie cellulaire) et ayant fait des études postdoctorales en épidémiologie à l'Université McGill, le Dr Juan Roberto Iglesias est le président-directeur général de l'INESSS. Il a également été, de 2006 à 2011, le président-directeur général de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) à laquelle l'INESSS a succédé.

Quelle était l'intention à l'origine de la création de l'INESSS ?

À travers les différents éléments du mandat qui ont été dévolus à l'INESSS, on peut comprendre que la création de l'Institut avait pour but de répondre aux divers besoins décisionnels que l'évolution des connaissances et les avancées technologiques génèrent dans notre système de santé et de services sociaux. Le rôle de l'INESSS est d'appuyer les différents intervenants du réseau de la santé et des services sociaux dans leur recherche de l'excellence et de l'efficacité lors de l'exécution de leurs mandats.

Qu'est-ce qui caractérise un service ou un programme marqué par l'excellence ?

L'adéquation optimale entre les besoins de l'utilisateur, la qualité des interventions cliniques et l'utilisation efficace des ressources caractérisent le service ou le programme marqué par l'excellence.

À votre avis, quel est le critère premier d'excellence ?

Comme l'excellence est en fait une convergence, une adéquation de ressources et d'interventions appropriées autour des besoins de l'utilisateur, il est difficile d'isoler un critère particulier, autre que celui du bien-être de l'utilisateur.

Fait-on une distinction entre les critères d'excellence en santé et ceux du domaine social ?

Les intervenants de la santé et ceux des services sociaux font face à des problématiques différentes et mobilisent des connaissances et des expertises particulières, mais fondamentalement, l'excellence repose sur la même recherche de l'adéquation des ressources et des interventions en vue du bien-être de l'utilisateur. Les critères d'atteinte de l'excellence demeurent donc les mêmes. D'ailleurs, les organismes d'accréditation utilisent les mêmes critères pour les établissements de santé que pour ceux de services sociaux.

Quels sont les liens entre l'INESSS et les instituts des domaines de la santé et du social ? L'INESSS est-il l'institut des instituts ?

Tout d'abord, il faut comprendre que l'INESSS ne peut pas être l'institut des instituts universitaires. L'INESSS n'est pas voué au développement des connaissances de pointe comme le sont les instituts universitaires. Par contre, l'INESSS se nourrit des connaissances produites dans les instituts universitaires, de même que d'autres types de savoirs, comme les savoirs de contexte et les savoirs d'expérience, dans sa pratique d'évaluation des technologies et des modes d'intervention (ETMI) et d'élaboration de guides de pratique clinique. Il est donc pour nous très important que l'effort de recherche se poursuive dans les instituts.

De plus, l'INESSS fait la promotion de l'ETMI auprès du réseau, des instituts universitaires et des unités d'évaluation dans les centres hospitaliers universitaires (CHU). Ils sont des milieux privilégiés pour réaliser des travaux d'ETMI dans les milieux de pratique. Ils peuvent également réaliser des mandats précis dans le cadre des travaux de l'INESSS, comme

réaliser des revues de littérature, des analyses contextuelles ou encore des évaluations terrain, par exemple.

La collaboration avec les instituts universitaires est donc essentielle pour l'INESSS, et à cette fin, nous travaillons à l'établissement d'un véritable partenariat.

Par quels moyens ou par quelle approche l'INESSS entend-il soutenir les établissements dans leur quête de l'excellence ?

Évidemment, nos avis d'évaluation visent à appuyer la prise de décision en ce qui concerne l'innovation à tous les niveaux du système de santé et de services sociaux, y compris dans les établissements. Nos guides de pratique sont des moyens privilégiés de faire atterrir les meilleures pratiques dans les milieux. C'est un outil idéal pour transformer des pratiques innovantes en pratiques de pointe à l'échelle du réseau.

Dr Iglesias possède une vaste expérience du réseau de la santé et des services sociaux et du secteur de l'administration publique. Il a notamment occupé les postes de sous-ministre associé à la Coordination intersectorielle et responsable de la santé publique (1989-1993) et de sous-ministre (2003-2006) au ministère de la Santé et des Services sociaux. Il fut également président du Conseil médical du Québec et vice-doyen aux sciences cliniques à la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke. Auparavant, il avait œuvré comme professeur titulaire à l'Université de Sherbrooke et médecin de famille au CLSC de Farnham. Dr Iglesias a participé activement aux travaux du Comité d'implantation de l'INESSS.

Mais plus important encore, le fondement de la pratique de l'INESSS est le partenariat, et ce, tout au long du processus d'évaluation ou d'élaboration de guides de pratique. Cette pratique vise à accompagner les établissements et les professionnels dans leur quête d'excellence. En fait, des représentants des établissements et des groupes professionnels siègent à notre Table de concertation, qui nous a aidés à établir nos priorités de travail aux fins de la mise en œuvre de notre *Plan triennal d'activités* qui comporte sept projets issus du milieu, et jugés prioritaires par la Table.

Nous comptons aussi de plus en plus sur un partenariat étroit avec le

milieu, dont les représentants d'établissements, tout au long du processus de production de nos avis et guides. Ceci nous assure de mobiliser les savoirs, expertises et perspectives des acteurs sur le terrain, et d'ainsi produire des résultats pertinents et applicables.

Ce partenariat se poursuit aussi dans la dissémination de nos travaux et la façon dont les acteurs du milieu se les approprient.

Enfin, le partenariat s'incarne également dans l'accompagnement de projets menés sous la direction des établissements désignés universitaires.

N'y a-t-il pas une pression difficilement supportable à toujours viser la perfection ou l'excellence ? (« Vous nous en demandez toujours plus! »)

Tous les intervenants qui ont à cœur le bien-être des usagers se préoccupent de l'excellence. L'excellence ne vise pas à faire plus, mais plutôt à faire mieux. Notre travail vise justement à accompagner et à appuyer la recherche de l'excellence, et à soulager ainsi la pression ressentie dans les milieux de pratique. Parce que faire mieux signifie de rechercher une meilleure adéquation des interventions aux besoins des usagers et peut se solder par des économies importantes en ressources humaines et matérielles, dont les usagers, professionnels et gestionnaires peuvent profiter.

On parle beaucoup d'humanisation des services, comment l'INESSS considère-t-il cette variable ou cette valeur ?

À l'INESSS, le bien-être de la personne est au cœur de nos préoccupations et de nos travaux. Nul n'est mieux placé pour exprimer ses besoins et ses attentes vis-à-vis des services dispensés par le réseau. C'est pourquoi nous considérons les usagers comme partenaires de nos travaux. Ils sont présents à notre Table de concertation, aux côtés des représentants d'établissements et de groupes professionnels. Leur point de vue est également représenté par les membres citoyens de nos comités scientifiques. Nous nous assurons de mobiliser leur point de vue dans nos travaux, par la consultation et la délibération. Nous avons compté sur la participation d'usagers et de citoyens dans divers dossiers, par exemple dans l'élaboration d'indicateurs de qualité pour la prise en charge des maladies chroniques en première ligne, ou encore dans la démarche qui a mené à la publication de notre guide de pratique sur le traitement de l'obésité pédiatrique. La préoccupation éthique est centrale à l'INESSS, et nous nous assurons de ne jamais perdre de vue les destinataires de nos travaux, qui sont en définitive les usagers du réseau de santé et de services sociaux.

Quel est votre avis sur la recherche comme soutien au développement des pratiques ?

Même si l'INESSS n'est pas un organisme de recherche, il se nourrit des résultats de la recherche. La recherche, et la recherche clinique en particulier, est la source de l'avancement des connaissances scientifiques et des pratiques, et un des moteurs de l'innovation en milieu clinique. Elle est incontournable dans la quête de l'excellence clinique. À l'INESSS, nous nous retrouvons un peu dans le rôle d'une organisation frontrière, entre le monde de la recherche et celui de la pratique. Nous répondons à des enjeux décisionnels dans le monde de la pratique. Mais pour y répondre, nous devons mobiliser des données probantes, des connaissances et des perspectives détenues par de nombreux acteurs.

Les données probantes issues de la recherche sont considérées en lien avec les expertises, les savoirs contextuels et expérientiels issus du milieu de la pratique, afin de proposer des solutions appuyées par la science et applicables sur le terrain. C'est ce contexte particulier qui nous a aussi poussés à définir nos pratiques de mobilisation et de transfert des connaissances d'une façon particulière.

Notre enjeu n'est pas de transférer les résultats de la recherche vers les milieux de pratique, il est plutôt de mobiliser une variété de savoirs, dont ceux issus de la recherche, dans la formulation de réponses à des questions concrètes, pour ensuite les disséminer dans les milieux concernés.

Historique

L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a été créé le 19 janvier 2011 et a succédé au Conseil du médicament ainsi qu'à l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS).

Mission

L'INESSS a pour mission de promouvoir l'excellence clinique et l'utilisation efficace des ressources dans le secteur de la santé et des services sociaux.

Vision

L'INESSS se veut un catalyseur des forces vives du réseau de la santé et des services sociaux pour l'excellence des soins et des services à la population. Il agit dans un souci constant des valeurs d'excellence, d'indépendance, d'ouverture, de rigueur scientifique, de transparence, de probité et d'équité envers ceux qui utilisent les services de santé et les services sociaux.

L'INESSS évalue et recommande

L'INESSS évalue, entre autres, les avantages cliniques et les coûts des technologies, des médicaments et des interventions en santé et en services sociaux. Il émet des recommandations quant à leur utilisation ou à leur couverture par le régime public et élabore des guides afin

d'en assurer l'usage optimal.

Il détermine également les critères à utiliser pour évaluer la performance des services et, le cas échéant, les modalités de mise en œuvre et de suivi de ces derniers conformément aux meilleures pratiques de gouvernance clinique.

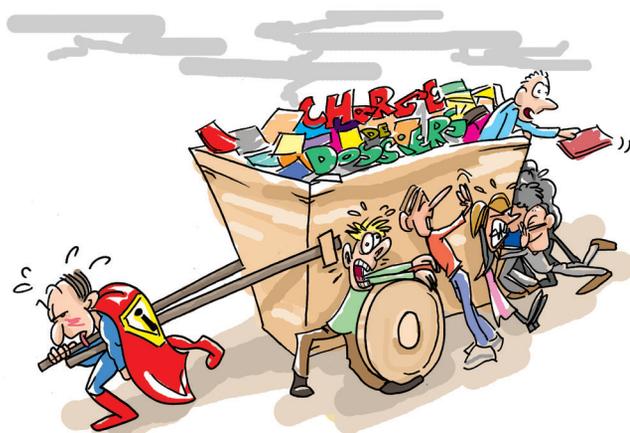
L'INESSS consulte et collabore

L'engagement et l'influence des acteurs du milieu sont déterminants dans l'élaboration et la mise en œuvre des recommandations et des guides de pratique produits par l'INESSS. Pour favoriser leur appropriation par ses partenaires, l'Institut mobilise les praticiens, gestionnaires, décideurs, usagers et citoyens. Il tient également des consultations afin que les opinions des groupes concernés et de la population soient prises en compte tout au long du processus d'évaluation des médicaments et des pratiques qu'il supervise.

L'INESSS sensibilise et informe

L'INESSS fait la promotion et soutient le développement de l'évaluation scientifique en matière de technologies, de médicaments et d'interventions en santé et en services sociaux. Il diffuse ses recommandations et ses guides auprès des intervenants du système de santé et de services sociaux.

LE RETOUR DE SUPER INTERVENANT



L'IDÉE N'EST PAS DE TOUJOURS FAIRE PLUS...



...MAIS DE FAIRE MIEUX!



De l'évaluation de la satisfaction à l'évaluation de l'expérience : mais est-on prêt à l'écouter et à l'entendre lorsqu'il s'agit d'intimidation, d'humiliation, de sévices ?¹

*Les gens, il conviendrait de ne les connaître que disponibles
À certaines heures pâles de la nuit
Près d'une machine à sous, avec des problèmes d'hommes simplement
Des problèmes de mélancolie...
Léo Ferré*

Dans une chronique de la Revue CNRIS de janvier 2013², une réflexion était posée sur l'évaluation de l'expérience plutôt que l'évaluation de la satisfaction des services.

« Ainsi, à partir du contexte particulier des services et de la réalité vécue par les personnes très souvent en situation de vulnérabilité, il serait peut-être mieux d'obtenir l'opinion des utilisateurs au travers de la compréhension de leur expérience. Certes, les dimensions exprimées peuvent être les mêmes, mais c'est le sens donné ou exprimé de ces dimensions qui change. En effet, la compréhension de la réalité subjective ou émotionnelle dépasse largement la mesure objective d'un service. Deux personnes, profitant d'un service identique, peuvent donc en avoir des expériences fondamentalement différentes compte tenu de leur propre réalité et de leur situation de vie. Cette expérience évolue en fonction du temps et des expériences vécues et qui s'intègrent les unes aux autres... »

Une récente démarche³ d'évaluation de l'expérience auprès d'adultes présentant une déficience intellectuelle par une méthode qualitative a été retenue pour approfondir la question des contextes de vie qui modulent l'expérience des adultes au contact des services offerts par un centre de réadaptation. Plus précisément, des entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de 10 adultes ayant une déficience intellectuelle et les données ont été examinées à l'aide de la technique d'analyse de contenu. La méthode des cas exemplaires a été utilisée pour identifier les participants auprès des équipes d'intervenants, en prenant soin d'assurer une certaine hétérogénéité au regard de la question à l'étude.

L'hétérogénéité est introduite en sélectionnant des personnes ayant différentes perceptions à l'égard du sens donné à l'expérience au contact des services, soit des expériences difficiles, faciles et plus ou plus faciles. Cette procédure a permis de recueillir des informations à partir de quelques situations jugées représentatives de l'hétérogénéité de l'ensemble des répondants et des usagers. Il ne s'agit pas de représentativité sur le plan statistique, mais plutôt sur celui de l'exemplarité.

¹Merci à Line LeBlanc, de l'Université du Québec en Outaouais, pour sa collaboration à cette chronique.

²Boyer, T. (2013). Pour une qualité des services accrue : de l'évaluation de la satisfaction à l'évaluation de l'expérience. Revue CNRIS, vol. 4, n° 3.

³Démarche d'entrevue complétée pour un sous-groupe (DI); en cours pour un deuxième sous-groupe (TED).

À partir d'une analyse préliminaire des données, les personnes interrogées révèlent un phénomène troublant qui requiert toute notre attention.

Quasi unanimement, les adultes rencontrés parlent avec le chercheur et témoignent spontanément à un moment de l'entrevue d'expériences d'humiliation, d'intimidation, de menace ou de violence. Cette expérience n'est pas liée ou très peu liée à leurs contacts avec les services de santé ou services sociaux. Au contraire, ils apprécient les services, les intervenants, le soutien qu'ils reçoivent. Cette expérience elle a été vécue dans la communauté, à l'école, avec des pairs, parfois en famille, avec des personnes en qui ils avaient confiance. Aucun n'avait vécu en milieu institutionnel, mais certains vivent dans des ressources non institutionnelles. Ce qui caractérise aussi les témoignages, c'est le besoin que tous ont eu d'exprimer cette souffrance, cette blessure. Cette expérience ponctuelle ou continue, d'intensité variable, les habite encore.

Certains ont déjà témoigné de cette expérience auprès de proches, d'intervenants. Cela est validé. Mais qu'a-t-on fait de ces témoignages? Les a-t-on entendus? Savions-nous que faire, comment faire, quoi faire? Il ne s'agit pas de juger, au contraire, mais de constater et de nommer une incapacité, une difficulté ou un inconfort devant cette situation. Plusieurs intervenants témoignent de l'ampleur du phénomène de la violence envers les personnes présentant une déficience intellectuelle et ceux-ci sont à même de constater les conséquences négatives comme le développement de problèmes ou de troubles de comportements.

La question de la violence interpersonnelle est régulièrement abordée pour différents groupes de personnes, que ce soit les actes d'intimidation dont sont victimes de nombreux enfants et jeunes à l'école, d'adultes en milieux de travail, etc. Des reportages dans les médias et des entrevues y font référence; des publications et des colloques y sont consacrés. Le constat particulier de cette recherche évaluative n'est pas isolé. Mais à cette intensité? On ne peut donc pas le passer sous silence. Qu'en est-il de la recherche, de la documentation et des interventions qui concernent spécifiquement

les personnes présentant une déficience intellectuelle, des conséquences pour elles-mêmes et pour leurs proches qui en sont témoins? La tendance à interroger les proches ou les intervenants plutôt que les personnes elles-mêmes ne donne pas nécessairement accès à ce qui les préoccupe, à ce qui est source de souffrance.

Évaluer l'expérience et en tenir compte pour améliorer les services? Poser la question, c'est y répondre.

L'organisation des services a positionné les centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement dans une offre de services spécialisés sur référence et déterminée dans le temps (épisodes de services). N'y aurait-il pas lieu de définir aussi une offre de services spécialisés qui s'inscrit dans le temps pour répondre ou du moins soulager cette souffrance liée aux relations interpersonnelles difficiles? Il est reconnu⁴ que l'existence de réseaux sociaux et personnels réduit ces situations de vulnérabilité. Ne peut-on pas développer une meilleure connaissance et une expertise touchant l'intervention sur cet aspect?

La démarche actuelle de révision de la politique ministérielle des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle ne pourra faire l'impasse sur cette réalité et devra proposer des solutions concrètes. Les services devront s'assurer que dans un contexte inclusif souhaité et souhaitable, les personnes ont accès à des projets qui les touchent, des liens et des relations significatives pour devenir et être quelqu'un. Cette démarche doit être soutenue pour que les relations entre les personnes soient harmonieuses et sources de réussites.⁵

L'enjeu de protection est trop important pour ne pas être nommé. Trop grave aussi pour que la recherche et l'expertise spécialisée n'y prennent pas place de manière importante, proactive et urgente.

Pour pouvoir écouter, entendre la mélancolie et ainsi mieux soutenir les personnes.

⁴Boyer, T. (2011). *Création de connaissances et transfert de connaissances : réflexions pour ne pas exclure, mais au contraire inclure les modes non traditionnels ou innovants d'intervention*. Revue CNRIS, vol. 3, n° 1.

⁵Clegg, J. et al. (2008). *Tensions around inclusion: reframing the moral horizon*. Journal of applied research in intellectual disabilities, n° 21, p. 81-94.

Entrevue avec Sylvie Dupras Le chemin parcouru de la mission universitaire en DI et en TED depuis 2008



Actuellement en préparation du renouvellement de la mission universitaire, le CRDITED MCQ - IU est à l'heure des bilans. La rédaction de la revue CNRIS a souhaité savoir comment la direction de l'établissement évaluait le chemin parcouru et les principaux défis auxquels ils ont eu à faire face au court des quatre dernières années. Nous leurs avons donc soumis une série de questions auxquelles la directrice générale, M^{me} Sylvie Dupras, a gracieusement accepté de répondre.

Le CRDITED MCQ - IU s'est vu décerner le statut d'institut universitaire. Quels sont les défis auxquels une direction générale doit particulièrement faire face?

La désignation comme institut universitaire est une opportunité de développement des connaissances dans un réseau de services comme la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement. Elle représente simultanément une fierté et un défi pour un établissement, puisque l'appropriation de cette mission universitaire doit s'arrimer parfaitement à la mission de services de l'établissement. Si l'on veut qu'elle ait du sens aux yeux des usagers, des familles et des proches, elle doit être centrée sur les besoins des personnes et profilée sur l'amélioration des services.

En cela, la mission universitaire entraîne indubitablement un changement organisationnel autour de l'intégration entre la recherche et la pratique. Le premier défi en est donc un de gouvernance et de régulation des rapports. Un institut universitaire doit composer avec des attentes, des perceptions et des dynamiques propres à chaque acteur qui provient de milieux différents et de cultures différentes et concilier l'ensemble des points de vue dans une vision mobilisatrice sans dénaturer le rôle de chacun. Ces acteurs portent autant de noms spécifiques que les attentes légitimes qu'ils représentent.

Qu'il s'appelle usager, parent, proche, intervenant, praticien, chercheur, gestionnaire, mandataire, fiduciaire, subventionnaire, partenaire ou destinataire, on comprend que chacun occupe une place déterminante dans la gouvernance de l'institut en construisant à la fois la vision commune, les attentes, les pressions, les orientations et les aléas qui parcourent son développement. C'est pourquoi l'on doit s'assurer de mettre en place les bases d'une gouvernance d'ensemble favorisant l'amélioration continue

de la pratique, l'évaluation organisationnelle et la recherche de la performance clinique dans un engagement de qualité.

Un autre défi incombe particulièrement et avant tout aux chercheurs du domaine social. Il s'agit pour eux de se distinguer auprès des organismes subventionnaires dans l'accès au financement qui est encore davantage l'apanage du milieu médical. Le peu d'historique social, contrairement à la recherche du secteur médical, crée une dynamique de forte compétition entre ces univers dans un contexte où les ressources sont de moins en moins disponibles au Québec et au Canada. Or, l'accès à des fonds de recherche tient à des règles du jeu fort différentes des attentes des milieux de pratiques. On y parle de curriculum vitae de chercheurs, de productions de recherche et de nombre de publications dans des revues spécialisées classées selon leur renommée scientifique, soit selon des paramètres définis qui font en sorte que le chercheur doit satisfaire prioritairement à ces règles, avant les besoins de vulgarisation et de transfert des connaissances auprès des autres publics que sont les milieux d'intervention.

En conséquence, le secteur de la recherche est un univers en soi qui détermine, à la source, les conditions propres à la reconnaissance d'un chercheur, de son équipe de recherche et, en définitive, de sa qualité de production scientifique à la hauteur d'un institut universitaire. Gouverner une mission universitaire ne peut donc se réaliser sans s'affranchir de ces responsabilités. Le défi sera d'autant plus complexe à soutenir que le critère

Si l'on veut que la mission universitaire ait du sens aux yeux des usagers, des familles et des proches, elle doit être centrée sur les besoins des personnes et profilée sur l'amélioration des services.

Qu'il s'appelle usager, parent, proche, intervenant, praticien, chercheur, gestionnaire, mandataire, fiduciaire, subventionnaire, partenaire, destinataire, on comprend que chacun occupe une place déterminante dans la gouverne de l'Institut en construisant à la fois le rêve, les attentes, les pressions, les orientations et les aléas qui parcourent son développement.

d'expérimentation renforce ou fragilise une équipe.

Nous travaillons donc actuellement sur ce défi d'arrimage entre ces deux « mondes » que sont la recherche et la pratique, afin qu'un apport mutuel leur soit assuré et que nous soyons en mesure d'avoir un impact encore plus positif dans la vie des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Cet institut universitaire, historiquement le premier dans le domaine social à être attribué en région, nous a été décerné dans un contexte d'adaptation à la mission spécialisée de l'établissement à l'instar du réseau de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement. Les deux mouvements allaient requérir une capacité à se projeter selon une vision intégrée et engendrer, comme on peut l'imaginer, un contexte de changement sans précédent.

Mon arrivée à la gouverne de l'établissement s'est inscrite au cœur de ce défi et a consisté à formuler une planification stratégique 2010-2015 en privilégiant une démarche participative du milieu et à procéder à une révision de la structure organisationnelle et fonctionnelle afin de se donner les moyens de nos ambitions. Nous nous sommes donc rapidement consacrés à définir les rôles et les responsabilités de nos directions et de la

direction scientifique ainsi qu'à développer notre relation d'affiliation avec l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR).

Nous travaillons actuellement sur ces défis d'arrimer ces deux « mondes », que sont la recherche et la pratique, afin qu'un apport mutuel leur soit assuré et que nous soyons en mesure d'avoir un impact encore plus positif dans la vie des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

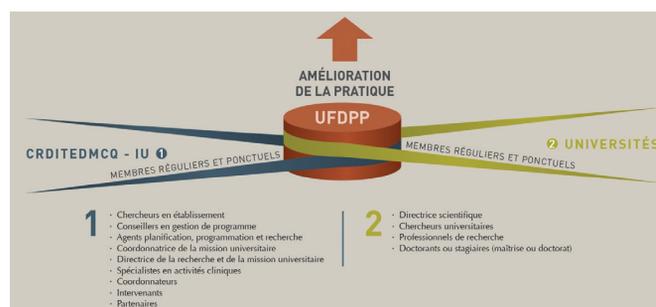
Aujourd'hui, l'Institut fait un pas de plus dans l'arrimage recherche-pratique, notamment en fusionnant sa direction responsable de la recherche et de la mission universitaire à celle du développement de la

pratique et du soutien professionnel. Cette équipe facilitera les échanges entre professionnels et chercheurs et assurera une complémentarité dans leurs travaux respectifs visant la recherche et le développement de la pratique. Cette responsabilité du maillage doit déborder le cadre de gestion de l'établissement et englober la réalité universitaire et celle du réseau de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement. Il s'agit évidemment du même défi de gestion qui doit s'étendre aux CRDITED et qui vise à incarner le rôle de l'Institut autour d'un positionnement de réseau intégré en recherche et en développement des connaissances et des pratiques afin de reconnaître l'apport de tous, sans qu'il y ait subordination d'un établissement à l'autre.

L'articulation de cette vision demeure un autre grand défi et consiste à faire de cette désignation un projet porteur passant par l'intégration des deux missions, le travail en réseau et le transfert des connaissances dans l'objectif d'avoir un réel impact dans l'amélioration des pratiques. Cela sous-tend une culture de la mesure et un modèle de gouvernance clinique encadrant l'ensemble. Une pratique de pointe, par exemple, est une innovation, tant qu'elle n'est pas généralisée dans l'intervention. Lorsqu'elle devient répandue et appropriée, on parle alors de pratique standardisée, fondée sur des données probantes. La recherche fait avancer la science par la découverte de constats et de données, et peut faire évoluer le cadre de pratique, susciter l'émergence de nouvelles connaissances ou ouvrir les perspectives d'une pratique de pointe. C'est ce postulat qui a conduit à la création des unités fonctionnelles de développement des pratiques de pointe (UFDPP), un modèle de maillage et de réciprocité en expérimentation depuis les dernières années dans la

C'est ce postulat qui a conduit à la création des Unités fonctionnelles de développement des pratiques de pointe (UFDPP), un modèle de maillage et de réciprocité en expérimentation depuis les dernières années dans la poursuite du développement de la pratique.

poursuite du développement de la pratique.



Quel bilan faites-vous du chemin parcouru?

Lorsqu'on se place du point de vue des défis et des conditions d'exercice énoncées préalablement, je n'hésite pas à affirmer que nous déposons un bilan scientifique tout à fait à l'honneur de la jeune équipe de l'Institut. Si l'on doit faire ressortir les succès, il faut reconnaître l'apport et la contribution de cette équipe, malgré un contexte instable lié au financement très précaire des deux premières années, à l'arrivée d'une nouvelle direction générale et de l'équipe de direction, au mouvement de spécialisation des services et au changement de culture interne. Prendre le temps de bien faire le virage et de placer les assises organisationnelles à cette gestion du changement en équipe et en réseau est nécessaire. Après trois ans à la tête de l'organisation, je suis très fière de la capacité du CRDITED MCQ - IU à mettre en place tout ce qu'il faut pour incarner une réelle organisation apprenante avec le désir d'ouverture à l'autre et aux partenaires.

Le bilan doit tout autant considérer les travaux de repositionnement qu'a suscité la mise en place de l'Institut relativement aux rôles de la Fédération québécoise des CRDITED (FQCRDITED) et du Consortium national de recherche sur intégration sociale (CNRIS). C'est toute la dynamique de partenariat de ce réseau qu'est venue stimuler l'intégration d'une mission universitaire en région, en générant le défi de maintenir actif l'équilibre des rapports de concertation dans l'évolution de sa mise en place. À ce titre, souvenons-nous que les travaux d'inventaire des recherches dans les CRDITED, effectués par le comité des affaires professionnelles (CAP) de la FQCRDITED, se déroulaient comme un exercice de mise en réseau de la valeur de la recherche dans les centres de réadaptation. La démarche se voulait symbolique et cohérente, tout en se faisant rassembleuse et reconnaissante des énergies d'un réseau.

LE BILAN DE LA PRODUCTION DE LA RECHERCHE

D'abord, la question du financement de l'Institut a une influence directe sur la capacité de production scientifique. L'Institut n'a obtenu de réel financement qu'en 2010-2011 de son principal bailleur subventionnaire, le Fonds de recherche du Québec — Société et culture (FRQSC) pour soutenir l'actualisation de sa désignation. Il faut comprendre qu'obtenir une telle désignation n'était que le début d'une belle aventure pour une organisation et son réseau. Ainsi, les chercheurs attirés ont obtenu plus de 2,25 millions en subventions et en commandites

de recherche au cours des cinq dernières années. Si l'on inclut leur participation aux travaux de grandes équipes de recherche nationales et internationales qui ne sont pas rattachées à l'Institut, le total des subventions et commandites de nos chercheurs s'élève à plus de cinq millions de dollars pour les cinq dernières années.

La programmation de recherche 2008-2013 est articulée autour de l'inclusion, du développement d'interventions et de programmes spécialisés et du développement professionnel et de l'identité professionnelle. Une soixantaine d'articles ont été publiés dans des revues scientifiques, plus d'une vingtaine de contributions ont été apportées à des ouvrages collectifs et six livres, dont deux publiés en version électronique. L'équipe de chercheurs a également établi des collaborations nationales et internationales qui viennent enrichir le bilan scientifique et positionner l'Institut parmi les leaders dans son domaine au Canada, aux États-Unis et en Europe.

Par exemple, Carmen Dionne, directrice scientifique de l'Institut et titulaire de la Chaire de recherche du Canada en intervention précoce, ainsi que Céline Chatenoud, chercheuse à l'Institut, font partie d'une équipe qui comprend une dizaine d'autres professeurs provenant de trois provinces canadiennes. Le projet nommé HELPS a reçu un financement de près de 900 000 \$ des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et de l'Institut de Bloorview, afin de réaliser une étude sur le partenariat entre le monde de la santé et de l'éducation dans la perspective de l'inclusion des enfants ayant des incapacités développementales.

Plusieurs études ont été conduites sur le dépistage et l'intervention précoce auprès des jeunes enfants. Notamment, les travaux sur *l'outil de dépistage ASQ (ASQSE)* ont donné lieu à des échanges avec le ministère de l'Éducation du Nouveau-Brunswick qui l'a adopté et l'utilise dans l'ensemble de ses services de santé. Des projets importants, réunissant plusieurs membres de l'équipe, ont été financés par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH) et le Fonds de recherche du Québec — Société et culture (FRQSC). Les travaux portent sur la pratique inclusive en centres de la petite enfance et sur l'intervention précoce. D'autres travaux concernent les services spécialisés offerts en milieu de garde et portent sur les conditions facilitant l'inclusion

Je suis très fière de la capacité du CRDITED MCQ - IU à mettre en place tout ce qu'il faut pour incarner une réelle organisation apprenante avec le désir d'ouverture à l'autre et aux partenaires.

L'équipe de chercheurs a également établi des collaborations nationales et internationales qui viennent enrichir le bilan scientifique et positionner l'Institut parmi les leaders dans son domaine au Canada, aux États-Unis et en Europe.

des jeunes enfants en milieu ordinaire. On y retrouve, entre autres, les travaux de Carmen Dionne ainsi que ceux d'Annie Paquet et de Francine Julien-Gauthier, chercheuses membres de l'Institut.

Le programme *Au-delà du TED, des compétences parentales à ma portée* de l'établissement fait en ce moment l'objet de travaux d'expérimentation dans deux CRDITED : Chaudière-Appalaches et Mauricie-Centre-du-Québec. S'ajoutent à ces expérimentations des travaux de recherche au regard de l'évaluation de l'implantation de ce programme et de ses effets au CRDITED MCQ - IU. Ces travaux se réalisent sous la gouverne d'Annie Stipanovic, Germain Couture, Myriam Rousseau et Christine Rivest. Ils donnent lieu

Le programme Au-delà du TED, des compétences parentales à ma portée, est sur le point de faire l'objet d'une expérimentation dans trois hôpitaux psychiatriques de la région parisienne par Émilie Cappe, maître de conférences à l'Université de Paris-Descartes et collaboratrice des plusieurs chercheurs de l'Institut.

simultanément à des discussions en France, alors que la chercheuse Émilie Cappe collabore avec les chercheuses Dionne et Rousseau de l'Institut pour procéder à une expérimentation équivalente en France dans trois hôpitaux psychiatriques de la région parisienne. Il est permis d'estimer qu'une telle collaboration puisse fournir des comparaisons France-Québec fort intéressantes

sur le développement des compétences parentales. Rappelons qu'Émilie Cappe est maître de conférences à l'Université de Paris-Descartes et a été invitée comme conférencière lors du 6^e Rendez-vous de l'Institut le 13 mai dernier. M^{me} Cappe était également stagiaire postdoctorale à l'Institut en 2009-2010.

La recherche relative à l'inclusion des enfants ayant des incapacités en classe ordinaire est bien avancée. Ces travaux ont d'ailleurs mené à un nombre considérable de publications. Le professeur Jean-Claude Kalubi, titulaire de la Chaire de recherche sur les identités et les innovations professionnelles en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement et chercheur membre de l'Institut, a mené plusieurs études visant la participation sociale et l'inclusion des jeunes, misant sur les partenariats intra et intersectoriels. Annie Paquet a également travaillé la question de l'inclusion scolaire d'élèves ayant des incapacités.

D'autres travaux réalisés à l'Institut ont également permis d'étayer le concept d'autodétermination des personnes ayant des incapacités. Ces travaux ont été conduits par les professeurs Yves Lachapelle et Dany

Lussier-Desrochers de l'UQTR. Par ailleurs, différents moyens d'intervention, axés sur le soutien technologique, ont été mis au point, principalement par le professeur Lussier-Desrochers, dans le but de permettre le maintien en milieu résidentiel et d'assurer l'autonomie et la sécurité des personnes présentant des déficits cognitifs. La recherche sur l'utilisation des technologies pour faciliter et améliorer la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement constitue également un domaine de recherche pour la professeure Claire Dumont de l'UQTR.

Ainsi, sous l'angle de la production scientifique, on peut qualifier ce bilan d'impressionnant, surtout dans le contexte de la modification des règles de fonctionnement des organismes subventionnaires depuis 2009. Les chercheurs doivent redoubler d'ardeur pour tirer leur épingle du jeu afin d'obtenir du financement, depuis que le plus grand organisme subventionnaire canadien, soit le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada, a modifié ses règles.

En 2010, dans un numéro de la Revue CNRIS vous affirmiez, en vous référant à cette période initiale de désignation,

1. ... que vous auriez atteint les cibles fixées si vous aviez favorisé le regroupement de chercheurs et de praticiens qui travaillent collectivement pour développer de meilleures pratiques d'intervention :

Nous sommes fiers de pouvoir compter maintenant sur une équipe de 17 chercheurs membres de l'Institut universitaire en DI et en TED, dont deux praticiens-chercheurs. Ils nous apportent des connaissances utiles à la pratique et au développement de programmes novateurs, notamment lors d'étroites collaborations avec les



Carmen Dionne, UQTR
Germain Couture, CRDITED MCQ - IU
Céline Chatenoud, UQAM
Claude Dugas, UQTR
Claire Dumont, UQTR
Hubert Gascon, UQAR
Francine Julien-Gauthier, Université Laval
Jacques Joly, Université de Sherbrooke
Jean-Claude Kalubi, Université de Sherbrooke
Nadia Loirdighi, CRDITED MCQ - IU
Dany Lussier-Desrochers, UQTR
Pierre Nolin, UQTR
Annie Paquet, UQTR
Geneviève Paquette, Université de Sherbrooke
Myriam Rousseau, CRDITED MCQ - IU
Guy Sabourin, CRDITED MCQ - IU
Annie Stipanovic, UQTR

conseillers en gestion de programmes de l'établissement, les superviseurs cliniques et les intervenants. Cette nouvelle dynamique est tributaire des efforts consacrés au modèle de gouvernance qui s'installe au sein de l'Institut universitaire et correspond tant au défi de gestion et de transfert des connaissances qu'à celui de l'évaluation de la pratique.

À titre d'exemple, un projet est en cours sur l'évaluation de l'implantation et des effets du *Programme d'intervention comportementale intensive* (ICI), avec les chercheurs Carmen Dionne et Annie Paquet, de l'UQTR, et Jacques Joly, de l'Université de Sherbrooke, ainsi qu'avec la praticienne-chercheuse Myriam Rousseau, du CRDITED MCQ – IU, l'équipe de l'UFDPP et 17 CRDI à travers le Québec. Un autre projet porte sur *les caractéristiques des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle*, qui réunit le professeur Pierre Nolin, de l'UQTR, et la praticienne-chercheuse Nadia Loirdighi, du CRDITED MCQ – IU. L'implantation du projet *Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée* est dirigée, comme on l'a vu précédemment, par Annie Stipanovic et Germain Couture au CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec.

2. ... que vous auriez atteint les cibles fixées si vous aviez accru l'attraction d'intervenants et de chercheurs dans vos domaines de pratique :

Nous constatons depuis quelques années que notre statut d'institut universitaire incite des étudiants de plusieurs universités à solliciter un stage au sein de nos équipes d'intervention. À l'instar de tous les CRDITED, l'accueil de stagiaires se révèle une source propice au recrutement d'intervenants. À titre d'exemple, en 2009-2010 nous avons accueilli 29 stagiaires provenant de quatre universités, représentant 1 814 jours-stages, alors qu'en 2012-2013, nous dénombrons 76 personnes provenant de six universités pour un total de 2 456 jours-stages. Soulignons également que 80 % des stagiaires universitaires qui ont été vus lors d'un processus de sélection au cours des trois dernières années ont été intégrés comme employés. Beaucoup d'efforts ont dû être déployés pour en arriver à ce niveau d'attraction. Le plus important est évidemment la mobilisation des membres du personnel qui est la clé de voûte de ce résultat.

3. ... que vous auriez atteint les cibles fixées si vous aviez répondu à des besoins spécifiques de qualification des programmes et des services :

Presque tous les chercheurs membres de l'Institut ont travaillé à développer des interventions novatrices et des programmes spécialisés basés sur des données probantes. L'un des projets prometteurs à cet égard est celui qui consiste à effectuer le portrait de l'implantation et de la mesure des effets du *Programme d'intervention comportementale intensive* (ICI) chez les enfants ayant un trouble envahissant du développement.

Des travaux réalisés par des stagiaires de 2^e cycle en psychoéducation ont été la bougie d'allumage de la création du programme de formation *Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée* qui est inclus dans l'offre de services spécialisés de l'établissement, ainsi que pour le programme intitulé : *Pas à pas vers la maternelle*. Ce dernier, en expérimentation depuis l'hiver 2012, est un programme d'intervention spécialisé qui favorise la préparation et la transition à la maternelle chez les enfants ayant un trouble envahissant du développement.



Rappelons que la formule novatrice de stage du baccalauréat en psychoéducation de l'UQTR, instaurée en 2011-2012 grâce à un don de la Fondation Eleanor Côté, a permis à plus de 80 enfants de six CPE du territoire de la Mauricie et du Centre-du-Québec de participer à des activités de sensibilisation favorisant l'inclusion de six enfants ayant un TED dans les milieux de garde ordinaires. Pour faire suite à cette expérimentation, nous complétons actuellement la rédaction d'un guide d'inclusion des enfants présentant une DI ou un TED pour soutenir les partenaires des CRDITED et des centres de la petite enfance. La diffusion de ce guide est prévue en 2013-2014. Nous pouvons également mentionner l'amélioration de notre compréhension et de nos interventions concernant la prise de médicaments chez certains usagers. Cet apport est en grande partie la résultante de travaux de deux stagiaires qui ont été accueillis en pharmacologie grâce aux mécanismes efficaces d'accueil, d'intégration et d'encadrement de ceux-ci.

Ces exemples mettent en perspective les besoins de connaissances que doivent transmettre les milieux de pratique comme source d'influence sur la programmation de recherche dans l'objectif ultime d'améliorer la pertinence et la qualité de l'intervention et, en l'occurrence, les services aux usagers. Comme levier essentiel à cet égard, l'établissement s'est doté à l'automne 2012, d'un modèle de gestion des connaissances visant un

La formule novatrice de stage du baccalauréat en psychoéducation de l'UQTR, instaurée en 2011-2012, grâce à un don de la Fondation Eleanor Côté, a permis à plus de 80 enfants de six CPE du territoire de la Mauricie et du Centre-du-Québec de participer à des activités de sensibilisation favorisant l'inclusion de six enfants ayant un TED dans les milieux de garde ordinaires.

arrimage étroit entre les acteurs universitaires et le milieu de pratique. Celui-ci met l'accent sur les rôles et responsabilités, la coordination et l'interrelation entre les acteurs, en partant de la contribution de la recherche, de la diffusion et du transfert des connaissances jusqu'au développement des pratiques et inversement. Cette circulation d'information peut donner lieu à des exercices de vigie des pratiques existantes et émergentes ou des connaissances cliniques et scientifiques disponibles dans le réseau ou encore à alimenter l'intérêt des chercheurs vers de nouveaux sujets de recherche.

Les unités fonctionnelles de développement des pratiques de pointe (UFDPP) s'inscrivent au sein du modèle de gestion des connaissances, et leur expérimentation démontre que ce sont des instruments novateurs à promouvoir auprès du réseau de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement. L'expérience nous enseigne que l'on doit inévitablement s'engager dans le passage obligé de la formalisation de ces modèles de gouvernance et de gestion intégrée des connaissances pour permettre l'atteinte des cibles liées à la mission universitaire. Le peu d'historique touchant la gouvernance des instituts à caractère social au Québec ressort comme un autre constat de l'heure qui nous convie à emprunter les sentiers de la créativité et de l'innovation. Bien que d'un point de vue extérieur, ce défi de gestion puisse apparaître comme une abstraction, il s'agit d'un enjeu de pérennité des instituts sociaux qui donne lieu actuellement à une gestion de projet de l'Institut centrée sur l'amélioration des liens entre les universités et le milieu de pratique.

4. ... que vous auriez atteint les cibles fixées si vous aviez évalué la pertinence et l'efficacité des diverses pratiques :

L'ensemble des travaux énonce l'importance de fonder la pratique sur des données probantes, issues d'études bien étayées. Les chercheurs de l'Institut ont établi le rôle crucial d'une intervention précoce et intensive. Ils ont aussi mis à l'essai différentes modalités d'évaluation qui permettent le dépistage précoce et des moyens d'intervention, incluant l'innovation technologique, favorisant l'inclusion des personnes ayant des incapacités.

Bien que l'Institut universitaire en DI et en TED soit encore jeune, les travaux qui y sont menés assoient le thème de l'inclusion des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement sur une base scientifique rigoureuse.

Par ailleurs, soulignons la réalisation de deux projets de recherche liés à l'évaluation des pratiques, l'une se rapportant à l'évaluation des impacts d'une technologie mobile d'assistance à

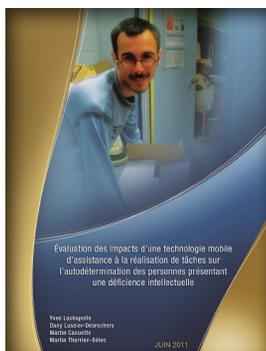
la réalisation de tâches sur l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle, effectuée par les chercheurs Lachapelle, Lussier-Desrochers, Caouette et Therrien-Bélec (OPHQ, 2011). L'autre concerne la validation et la normalisation de la Grille d'orientation en ressource non institutionnelle (GO-RNI) effectuée par les chercheurs Couture, Temblay, Côté et Careau (CNRIS, 2011).

Le peu d'historique touchant la gouvernance des instituts à caractère social au Québec ressort comme un autre constat de l'heure qui nous convie à emprunter les sentiers de la créativité et de l'innovation.

Dans le contexte de la spécialisation des services, une autre recherche se déroule au regard de l'évaluation de la complémentarité, de la continuité et de la coordination de l'ensemble des services utilisés par la population visée dans un cadre sectoriel, intersectoriel et communautaire dans la région de Trois-Rivières. Ce projet, sous la responsabilité du chercheur Germain Couture rattaché à l'Institut, s'intitule : *Cartographie et trajectoires de services empruntés par la clientèle DI et TED du point de vue de l'utilisateur de services* (2010-2012).

Toujours sous ce thème de l'évaluation de la pertinence et de l'efficacité de diverses pratiques cliniques, nous avons élaboré un guide d'évaluation de programmes qui intègre un cadre conceptuel soutenu par des données scientifiques.

Ce guide dresse les balises permettant l'évaluation principalement de l'implantation, de l'actualisation et de l'impact clinique des programmes. Par exemple, le programme d'assistance et d'intervention pour les personnes présentant un trouble du comportement est actuellement suivi par des tableaux de bord au regard de sa mise en place et de ses effets auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Le programme de développement optimal du potentiel des personnes polyhandicapées ainsi que l'implantation d'objectifs du programme *Personnes vieillissantes présentant une DI* ont aussi fait l'objet d'une évaluation mobilisant des intervenants et des superviseurs cliniques. Les résultats de ces évaluations sont cruciaux pour l'amélioration de ces programmes. Nous avons également posé, au cours de la dernière année, les premiers jalons de la création d'une *unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention* (ÉTMI). À ce propos, nous avons mis sur pied, à l'automne 2012, une ÉTMI qui portait sur les différents modèles de supervision clinique ayant démontré leur efficacité afin d'assurer l'adoption des meilleures pratiques de manière efficiente. Il est d'ores et déjà acquis que les résultats de cette ÉTMI seront partagés avec l'ensemble des CRDITED lorsque l'évaluation sera



terminée. Enfin, au chapitre de la gouvernance, l'établissement a conçu et diffusé un cadre d'évaluation organisationnelle permettant de situer et de comprendre l'ensemble des forces et des contraintes qui conditionnent l'amélioration des services publics.

5. ... que vous auriez atteint les cibles fixées si vous aviez rendu accessibles les résultats de vos recherches aux intervenants, aux usagers, à leurs proches et à la communauté.

L'établissement est actuellement en révision de son site Internet à partir duquel toutes les productions scientifiques de l'Institut seront accessibles et pourront converger vers l'Observatoire du CNRIS. De cette vision de convergence, des outils de communication sont créés dans le réseau de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement afin de rejoindre les différents publics où qu'ils soient. L'établissement

Parmi les stratégies de transfert des connaissances, soulignons également le début de travaux en cours avec le réseau universitaire intégré (RUIS) de Montréal pour élargir l'accès à la connaissance auprès du réseau dès 2014.

publie son infolettre hebdomadaire *Le Recherché*, participe également de façon hebdomadaire à l'infolettre le *Flash Info* (FQCRDITED) et publie dans la *Revue CNRIS*. De plus, une présence assidue, voire quotidienne, est assurée depuis l'automne 2011 sur les médias sociaux Facebook et Twitter.

À cela s'ajoute les *Collections de l'Institut universitaire en DI et en TED* qui sont une gamme de documents visant à vulgariser et à présenter les résultats de recherche à différents publics. Ces collections en développement vont se retrouver graduellement sur le site Internet de l'établissement. Ce dernier, qui fait actuellement l'objet d'une révision, sera lancé dans le cadre d'un atelier sur les communications lors du Colloque de l'IQDI les 1^{er} et 2 novembre prochain à l'hôtel Delta à Trois-Rivières. Également, la 6^e journée thématique des *Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TED* s'est tenue le 13 mai dernier (voir l'article sur ce sujet dans ce numéro). Activités de diffusion et de transfert des connaissances, les *Rendez-vous* s'adressent notamment aux intervenants, aux superviseurs cliniques ou aux gestionnaires du réseau de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement. Des présentations effectuées dans plusieurs colloques et congrès nationaux et internationaux permettent une visibilité et un rayonnement de l'Institut. Pour mieux partager ces connaissances avec l'ensemble des publics, l'établissement est en voie de constituer un répertoire de ces présentations où il sera possible de visionner, à partir du site Internet, les messages clés en ayant accès à la documentation ainsi qu'à d'autres travaux complémentaires du chercheur.

Parmi les stratégies de transfert des connaissances, soulignons enfin l'amorce de travaux avec le Réseau universitaire intégré de santé (RUIS) de l'Université de Montréal pour élargir l'accès à la connaissance auprès du réseau en 2014.

Un atelier intitulé : *Quand la communication facilite l'accès et le transfert des connaissances : Réseautage, interconnexion et convergence* sera d'ailleurs présenté conjointement par le CNRIS, le CRDITED de Chaudière-Appalaches, le RUIS de l'Université de Montréal et le CRDITED MCQ - IU au Colloque de l'IQDI 2013.

En rafale :

- **Le principal défi?** Faire une différence au quotidien dans la vie des personnes par la recherche de la performance clinique.
- **Ce qui me motive?** De savoir que nos chercheurs et nos intervenants ont à cœur l'amélioration de la pratique et de constater que nos praticiens se servent des données probantes et des méthodes éprouvées pour constamment améliorer la qualité des services qu'ils offrent. La grande capacité de l'organisation à se mobiliser et à se faire confiance dans le changement.
- **Mon rêve?** Chaque personne présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement qui reçoit, ou pas, des services a un potentiel. Je rêve que nous puissions, par nos interventions, nos recherches, nos innovations, nos formations, nos développements de la pratique et nos suivis, à tous les amener à vivre pleinement et à favoriser une réelle participation sociale. Je rêve que le CRDITED MCQ - IU soit un partenaire accessible et de choix dans le domaine de l'intervention et de la recherche.
- **Des attentes?** Que nos réseaux ne fassent qu'un, au service des personnes.

Évolution de la programmation

Actuellement, nous sommes en préparation du renouvellement de la mission universitaire. Cette étape comporte notamment une réflexion quant à notre programmation de recherche. Les travaux que nous réalisons en vue de la faire évoluer seront présentés le 25 septembre prochain lors de la Journée de la recherche et de la culture organisée par le CNRIS avec la participation du CRDITED MCQ - Institut universitaire. À cette occasion, nous consulterons l'ensemble des établissements afin d'enrichir cette programmation des besoins d'intervention et des connaissances qui émergent de la pratique offerte dans leurs milieux.

C'est un rendez-vous!

Technologies de soutien à l'intervention : une visée d'apprentissage ou de suppléance?¹

L'utilisation des technologies en intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement peut prendre plusieurs avenues. Toutefois, il est possible de regrouper les modalités d'utilisation des technologies en deux grandes catégories axées, soit sur une visée d'apprentissage ou une visée de suppléance. La visée choisie aura un certain nombre de conséquences notamment sur le travail de l'intervenant, le soutien à offrir, les coûts, etc. Il convient alors de définir clairement ces deux dimensions et d'en décrire les impacts.

Visée d'apprentissage

Une visée d'apprentissage est l'utilisation d'une technologie dans une perspective « *d'amélioration des compétences* » de la personne (Carrier, 2002). En lien avec le processus de production du handicap, on parle alors de modalités d'intervention axées sur les facteurs personnels et les aptitudes de la personne ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Il s'agit essentiellement d'une perspective de réadaptation. Par exemple, les technologies peuvent être utilisées pour le développement de certaines habiletés sociales (ex. une application pour la reconnaissance des éléments non verbaux associés aux émotions) ou le développement de compétences en lien avec la préparation des repas. La technologie peut aussi être utilisée comme une modalité de renforcement ou une récompense suivant l'apprentissage de certains contenus ou l'acquisition de compétences. Évidemment, l'apprentissage peut prendre plusieurs formes et les éléments précédents ne sont cités qu'à titre d'exemple et ne constituent pas une liste exhaustive des possibilités d'application. Dans les CRDITED, la visée d'apprentissage est généralement associée à un déploiement des technologies centré sur les professionnels et les intervenants (en lien avec cet aspect, voir la note à la fin de l'article). On entend ici que les outils technologiques sont essentiellement multifonctionnels, c'est-à-dire qu'une série d'applications y sont installées et ces dernières répondent à plusieurs besoins identifiés auprès de plusieurs usagers. Toutefois, la technologie est en permanence entre les mains du professionnel ou de l'intervenant.

Visée de suppléance

Dans une visée de suppléance, la technologie est utilisée dans un but de « compensation des limites du répertoire de réponses adaptatives de la personne » (Carrier, 2002). La technologie en suppléance agit alors comme un facilitateur. Il s'agit essentiellement d'une perspective axée sur l'adaptation de la personne à son environnement. Par exemple, des assistants à la communication peuvent être utilisés pour soutenir un usager dans l'expression de ses choix et de ses préférences. Il est aussi possible d'utiliser un pilulier électronique pour accompagner la personne dans sa prise de médicaments et assurer ainsi le respect de la posologie.

Dans les CRDITED, la visée de suppléance est généralement associée à un déploiement des technologies centré sur les usagers (en lien avec cet aspect, voir la note à la fin de l'article). La technologie est alors associée en permanence à une seule personne et elle est configurée en fonction des besoins précis de cette dernière. La visée de suppléance implique des coûts plus importants pour le CRDITED. De plus, des enjeux éthiques particuliers sont reliés à cette visée, dont les impacts du retrait de la technologie ou le remplacement rapide de cette dernière en cas de bris, de perte ou de vol. Le CRDITED voulant déployer les technologies en soutien à la suppléance doit se questionner sur le mode de soutien technique à utiliser et sur les limites de ce soutien et définir les responsabilités mutuelles pour l'entretien et la mise à jour du matériel.

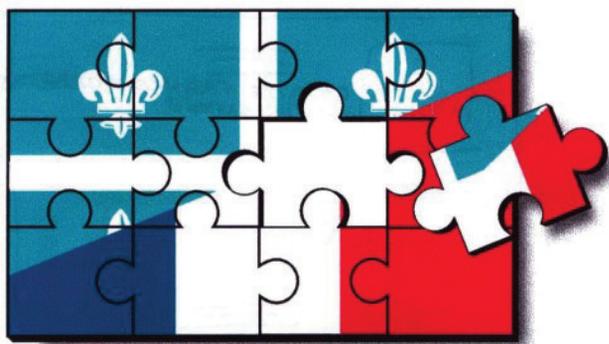
En conclusion, les CRDITED peuvent choisir de mettre en œuvre en parallèle des technologies en suppléance et en apprentissage ou décider de cibler l'un de ces deux domaines. Une chose est certaine, le choix de l'une de ces deux visées influencera considérablement les actions entreprises, le soutien à offrir, les processus à mettre en place et les coûts associés. Le positionnement des CRDITED en lien avec ces aspects devrait être clairement nommé dans leur vision du déploiement des technologies.

Références

Carrier, S. (2002). Une nouvelle définition de l'intervention d'adaptation en sites réguliers. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. Actes du Colloque Recherche Défi 2002, Numéro spécial – Mai 2002, p. 81-83.

Des informations complètes sur l'utilisation des technologies de soutien à l'intervention sont présentées sur le site uqtr.ca/technoclinique. Vous pouvez également « aimer » la page [Facebook.com/technoclinique](https://www.facebook.com/technoclinique).

¹Dans cet article, nous parlons uniquement de technologies de soutien à l'intervention qui sont achetées par les CRDITED pour soutenir les interventions auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Évidemment, les personnes concernées peuvent aussi posséder leur propre appareil et l'utiliser dans l'une ou l'autre des visées décrites. Toutefois, ce dernier élément ne constitue pas le sujet de cet article.



Comité franco-québécois pour l'intégration et la participation sociale

L'intégration sociale aussi possible en vacances?

Oui, même qu'il est grand temps de faire avancer les choses de ce côté, selon André Coderre, responsable du développement du *Comité franco-québécois pour l'intégration et la participation sociale (CFQIPS)*. Nous accusons un retard à ce sujet par rapport à la France. Bien que les activités offertes par les associations de loisirs visent de plus en plus l'intégration, on est encore loin de cette réalité en ce qui a trait aux vacances pour les personnes en situation de handicap.

Depuis plus de 10 ans, le CFQIPS offre des séjours de vacances en France, notamment pour des adultes ayant une déficience intellectuelle ou vivant avec un trouble du spectre de l'autisme. Depuis 2012, le CFQIPS a maintenant un bureau au Québec. Le défi d'implanter cette vision au Québec est le souci quotidien d'André Coderre depuis qu'il a expérimenté ce type de séjours en France en 2003 à titre d'accompagnateur.

En quoi vos séjours contribuent-ils à une meilleure intégration sociale ?

Les groupes sont formés de cinq à huit vacanciers et de deux accompagnateurs. Le groupe passe plus inaperçu dans un lieu public. Par exemple, un groupe de 10 sera mieux accueilli dans un restaurant qu'un groupe de 40. De plus, nos groupes sont autonomes par rapport aux transports, aux choix des activités et aux repas. Concrètement, arrivés sur le lieu d'hébergement (auberge, chalet, etc.), les vacanciers planifient leur séjour en fonction d'un budget (inclus dans le prix) avec l'aide des accompagnateurs.

Les destinations ont aussi été pensées en fonction d'une intégration sociale. Par exemple, un groupe ira dormir dans une auberge de jeunesse, l'autre dans un hôtel à Cuba afin d'être en contact avec d'autres touristes.

Offrir la possibilité de choisir des vacances à leur goût en fonction de leurs besoins est l'une des priorités du CFQIPS. Ainsi, notre programmation couvre diverses régions du Québec et les durées des séjours varient d'une fin de semaine à deux semaines. Le vacancier actif trouvera son compte durant une fin de semaine à Montréal lors de la course de Formule 1, tandis que le vacancier plus sédentaire aimera profiter paisiblement de l'environnement d'un lac dans les Cantons-de-l'Est.



Quels sont les obstacles reliés à cette façon d'organiser les vacances ?

Le nerf de la guerre est sans aucun doute l'argent. Nous nous efforçons d'offrir le meilleur prix à nos vacanciers, car leur situation économique est souvent précaire. Cependant, la qualité de nos services a préséance sur le prix de ces derniers, et cela se fait sentir dans la satisfaction de ceux qui ont déjà utilisé nos services. C'est comme si vous aviez à choisir entre voyager « pas cher » avec un groupe de 40 personnes ou, pour un montant un peu plus élevé, avec des guides privés. La première option est intéressante économiquement, mais très impersonnelle. L'intégration sociale a un coût plus élevé, mais la différence en vaut largement le prix.

Est-ce l'accompagnement qui fait augmenter le prix à ce point ?

En partie effectivement, mais aussi l'augmentation des prix de

l'hébergement et de la nourriture. Dans un monde idéal, le prix de l'accompagnement ne devrait pas être assumé totalement par le vacancier, car l'accompagnateur est un soutien, un facilitateur, un outil aussi indispensable qu'une paire de lunettes pour quelqu'un ayant une myopie. Prenons l'exemple de la **Vignette d'accompagnement touristique et de loisir** (www.vatl.org) qui offre la gratuité à l'accompagnateur. Cela illustre bien le fait que la personne en situation de handicap doit payer son entrée comme toutes autres personnes. Cependant, elle ne doit pas payer en double parce qu'elle a besoin de la présence d'un accompagnateur pour vivre pleinement son activité.

Les camps d'été spécialisés offrent également un service de qualité; pensez-vous pouvoir leur faire concurrence ?

D'abord, le CFQIPS ne désire pas être en concurrence avec les camps spécialisés, car notre approche est bâtie sur le partenariat. De plus, les camps spécialisés répondent à un besoin important et certains vacanciers y trouvent un grand plaisir. Cependant, ce concept ne plaît pas à d'autres pour diverses raisons. Ceux-ci se retrouvent placés devant peu de choix, voire un trou dans l'offre de service des vacances adaptées. Nous désirons certainement occuper cette place et offrir une formule visant l'intégration sociale.



Comment pouvons-nous aider les vacanciers qui désirent partir avec vous, mais qui n'en ont pas les moyens ?

Le CFQIPS ne fait malheureusement pas de collecte de fonds pour les vacanciers. Concrètement, ce qui pourrait nous aider à faire diminuer les prix serait de trouver des gens prêts à nous louer leur résidence secondaire ou leur chalet à faible coût. De plus, nous proposons aux employeurs ou aux milieux de stage d'offrir des chèques cadeaux ou des crédits vacances à leurs employés en situation de handicap.

Les photos ont été prises à Cuba en mai 2012

Le conseil d'administration du CFQIPS constitué à 50% de québécois et 50% de français

- **Yves Gagnier**, Président, Éducateur spécialisé de nationalité canadienne vivant en France
- **Daniel Boisvert**, Vice-Président, Directeur du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (Québec)
- **Alain Hill**, Secrétaire adjoint, Chef de service au Centre du Florès (Québec)
- **Dominique Marce**, Trésorier, Directeur d'établissement retraité (France)
- **Laurence Jaub**, Trésorier, Chef de service à l'ADAPEI 72
- **Jean Lemonde**, Trésorier adjoint, Directeur de Zone Loisir Montérégie (Québec)
- **Roger Larin**, Directeur retraité qualité et gestion des plaintes, Centre du Florès (Québec)
- **Rémi Blouin**, Directeur Sport Étudiant du Québec
- **Yves Eudelin**, Directeur général de l'ARIMC d'Île de France
- **Christian Tessier**, Directeur d'établissement sur l'Île de la Réunion (France)
- **Gilbert Cardinal**, Parent d'un jeune adulte ayant une DI et retraité d'une structure pour personnes déficientes psychiques (Québec)
- **Jean-Louis Vigneault**, Directeur des établissements ATOUT BRENNE 36 (France) Employés
- **Christian Rotureau**, Directeur général en France
- **André Coderre**, Responsable du développement au Québec

Un peu plus sur André Coderre¹

Ayant débuté son expérience dans un camp d'été, M. Coderre a eu l'opportunité de faire des séjours en France avec le Comité franco-québécois pour l'intégration et la participation sociale en 2003 ainsi que plusieurs étés pendant ses études. À la suite de sa graduation, en 2005, en tant qu'éducateur spécialisé, il a eu également l'occasion de travailler au Mali, en Afrique, pendant 5 mois auprès de la clientèle DI-TED. En 2008, avec la collaboration de sa conjointe, il a débuté l'organisation des séjours de vacances. Ceux-ci sont sa préoccupation principale dans son travail quotidien pour le CFQIPS. De plus, il assure une garde auprès des accompagnateurs 24 h sur 24.

¹André Coderre: 278, rue des Érables, bureau 2397, Brigham (Québec) J2K 4C9
Courriel : cfqips.qc@gmail.com / Téléphone : 450 521-0767
Site web : www.comite-franco-quebecois.ca

Retour sur le 6^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TED

« Les besoins de soutien et d'intervention des familles vivant avec un enfant ayant un trouble envahissant du développement »

L'Institut universitaire en DI et en TED (CRDITED MCQ - IU) tenait son 6^e Rendez-vous le 13 mai dernier en collaboration avec l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Des invités de marque ont présenté leurs projets ou des résultats de recherche sur le thème « Les besoins de soutien et d'intervention des familles vivant avec un enfant ayant un trouble envahissant du développement (TED) ».



Activités de diffusion de résultats de recherche et de transfert de connaissances, les *Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TED* s'inscrivent dans la gamme de services de l'Offre de service de la mission universitaire du CRDITED MCQ - IU. Cette journée était spécialement destinée aux intervenants, superviseurs cliniques et coordonnateurs qui œuvrent auprès des enfants âgés de moins de 12 ans ayant un TED, en provenance des CRDITED membres d'ERIST, soit les CRDITED de Québec, de Chaudière-Appalaches, la Myriade et de la Mauricie et du

Centre-du-Québec - Institut universitaire.

Près de 80 personnes ont d'ailleurs pu bénéficier de cette journée bien remplie avec cinq présentations au programme réalisées par des chercheurs membres de l'Institut et des collaborateurs internationaux, chercheurs dont les travaux touchent directement les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et leur famille.

Les présentations

Céline Clément, professeure en psychologie et en sciences de l'éducation de l'Université de Strasbourg et professeure associée à l'Université du Québec à Montréal (UQAM), a travaillé sur les programmes de formation aux habiletés parentales pour les parents d'enfants ayant un TSA ou un trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH). Elle a mis en relief les résultats positifs, autant pour les enfants que pour leurs parents, des programmes de formation

aux habiletés parentales. Elle a démontré l'intérêt scientifique et social de réaliser une étude comparative à deux niveaux :

- France — Québec
- Enfants ayant un TSA — Enfants présentant un TDAH

Pour en savoir plus sur les travaux de M^{me} Clément :

- <http://clement.celine.free.fr/>



Céline Chatenoud, professeure au Département d'éducation et formation spécialisées de l'UQAM, présentait les travaux de son équipe qui a fait l'analyse critique de la littérature scientifique sur les stratégies d'adaptation et la qualité de vie des familles comptant un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme ainsi que le réseau de soutien qui les entoure. La présence d'un enfant ayant un TSA au sein de la fratrie a une influence directe sur la trajectoire de vie des frères et sœurs. Les difficultés éprouvées par la personne ayant un TSA se répercutent sur tous les membres de la famille, que ces difficultés soient vécues au regard des interactions sociales, de la communication ou des comportements problématiques.

Pour en savoir plus sur les travaux de M^{me} Chatenoud :

- http://www.professeurs.uqam.ca/component/savrepertoireprofesseurs/ficheProfesseur?mId=POC5qjOMICo_

Richard Hastings, professeur de psychologie à l'Université de Bangor au Pays de Galles, a présenté les résultats d'une analyse des données tirées d'enquêtes nationales sur la population au Royaume-Uni par Web diffusion. Auteur réputé et prolifique, directeur de recherche du programme de formation en psychologie clinique de son université, il a démontré tout l'intérêt de soutenir l'ensemble de la famille dont l'un des membres présente un TSA. Il a constaté que les parents de ces enfants sont non seulement plus à risque de développer des problèmes

psychologiques, mais que la santé mentale des parents a un effet direct sur celle de l'enfant ayant un TSA. Il conclut qu'il est essentiel de soutenir la famille et d'intervenir tôt dans la vie des enfants présentant un TSA.

Pour visionner la présentation de M. Hastings sur YouTube :

- <http://www.youtube.com/watch?v=gseCKChV6o>

Hubert Gascon, professeur en sciences de l'éducation à l'Université de Québec à Rimouski (UQAR), a travaillé en collaboration avec plusieurs chercheurs afin de réaliser :

- dans un premier temps, une vaste enquête à l'échelle du Québec dont l'objectif était de tracer le portrait d'une population constituée de personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et de leur famille;
- dans un deuxième temps, de procéder à l'analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien aux familles vivant avec un enfant handicapé.

Plusieurs constats forts intéressants se dégagent de ces travaux qui permettront d'améliorer l'offre de service aux familles. En résumé, trois recommandations ont été retenues comme permettant d'assurer l'épanouissement des familles québécoises vivant avec un enfant handicapé :

1. offrir un portail d'information **Handi-Info**;
2. offrir un service de centres de répit, de gardiennage et de dépannage (CRGD);
3. regrouper et diffuser l'information sur toutes les sources d'aide financière destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé.

Pour en savoir plus sur les travaux de M. Gascon :

- http://www.uqar.ca/specialistes/equipe/gascon-hubert/#division_3

La dernière présentation de cette journée fut celle d'**Émilie Cappe**, maîtresse de conférences à l'Institut de psychologie de l'Université Paris Descartes et membre du Laboratoire de psychopathologie et processus de santé. Porte-parole des travaux de son équipe franco-québécoise, elle a présenté l'analyse préliminaire d'une étude comparative France-Québec des mesures de soutien offertes aux parents et des processus d'ajustements que ces derniers mettent en œuvre. Les résultats s'avèrent très différents en France et au Québec. La mesure du stress, celle du soutien social, du contrôle perçu, de même que les stratégies de *coping*¹ et la qualité de vie sont les éléments qui composent cette étude et qui permettront de guider l'élaboration de mesures d'intervention adaptées.

Pour en savoir plus sur les travaux de M^{me} Cappe :

- <http://recherche.parisdescartes.fr/LPPS/Membres/Membres-titulaires/Emilie-Cappe>

Cet automne, de courtes vidéos portant sur ces présentations seront disponibles sur le site Internet du CRDITED MCQ - IU. Vous y retrouverez également les thématiques des prochains Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TED. Pour ne rien manquer, surveillez l'infolettre *Le Recherché* !

¹Les stratégies de *coping* sont les mécanismes mis en œuvre par l'individu afin d'appréhender un facteur de stress et de s'adapter à ce stress.

Les grands rendez-vous de l'automne



La journée de la recherche et de la culture du CNRIS

Le CNRIS vous invite à célébrer son 18^e anniversaire à l'hôtel Hyatt le 25 septembre prochain. Comme chaque année, le CNRIS propose une Journée de la recherche dans le cadre de la semaine de la Fédération des CRDITED du Québec.

En matinée, M^{mes} Garcin et Moxness présenteront les nouveautés contenues au DSM-5 rendu officiel le 22 mai 2013 par l'Association américaine de psychiatrie (American Psychiatric Association) et l'impact qu'elles auront sur les conditions d'accès et la définition de la clientèle des CRDITED du Québec. Cette conférence est offerte en collaboration avec l'AAIDD Chapitre Québec. En après-midi vous est présenté le bilan des travaux de recherche du CRDITED MCQ - IU ainsi que leur nouvelle programmation.

Parallèlement aux activités scientifiques, vous pourrez admirer durant vos pauses, une dizaine d'artistes peintres à l'œuvre avec des usagers de l'ensemble du Québec qui réaliseront par paire (artiste peintre et usager) des toiles. Celles-ci seront ensuite exposées durant le 5 à 7 qui clôturera cette journée. Pour les détails et l'inscription: www.observatoirecnris.com

De plus, la XII^e assemblée générale du CNRIS aura lieu au même endroit le 26 septembre 2013 à 17h.

La semaine de la FQCRDITED

Le 26 et 27 septembre 2013 aura lieu la semaine de la FQCRDITED.

Plus précisément, voici les rendez-vous de ces journées:

- 26 septembre : Table des directeurs généraux
- 26 septembre : Soirée reconnaissance et 20^e anniversaire de la Fédération
- 26-27 septembre : Comité des affaires professionnelles
- 26-27 septembre : Comité des communications
- 26-27 septembre : Comité des ressources humaines
- 26-27 septembre : Comité des ressources financières, matérielles et informationnelles
- 27 septembre : Assemblée générale annuelle FQCRDITED

XXIV^e colloque annuel de l'IQDI - Osons le transfert des connaissances

Le 1^{er} et 2 novembre 2013 aura lieu le colloque annuel de l'IQDI à l'hôtel Delta à Trois-Rivières. Par la tenue de cet événement, l'IQDI vise à promouvoir la contribution de tous les acteurs concernés à l'évolution des connaissances et l'amélioration des pratiques.

Pour les détails: www.aqis-iqdi.qc.ca/

Kujjuaq

Les CRDITED, un réseau de services spécialisés

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

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

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

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



1 BAS SAINT-LAURENT
- CRDITED du Bas-Saint-Laurent

2 SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN
- CRDITED du Saguenay-Lac-Saint-Jean

3 QUÉBEC
- CRDI de Québec
- CSSS de Charlevoix

4 MAURICIE/CENTRE-DU-QUÉBEC
- CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec - Institut Universitaire

5 ESTRIE
- CRDITED Estrie

6 MONTRÉAL
- CRDITED de Montréal
- Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal
- Centre Miriam

7 OUTAOUAIS
- Pavillon du Parc

8 ABITIBI-TÉMISCAMINGUE
- CRDIAT Clair Foyer

9 CÔTE-NORD
- Centre de réadaptation L'Émergent

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

12 CHAUDIÈRE-APPALACHES
- CRDITED Chaudière-Appalaches

13 LAVAL
- CRDITED Laval

14 LANAUDIÈRE
- Centre de réadaptation La Myriade

15 LAURENTIDES
- Centre du Florès

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