

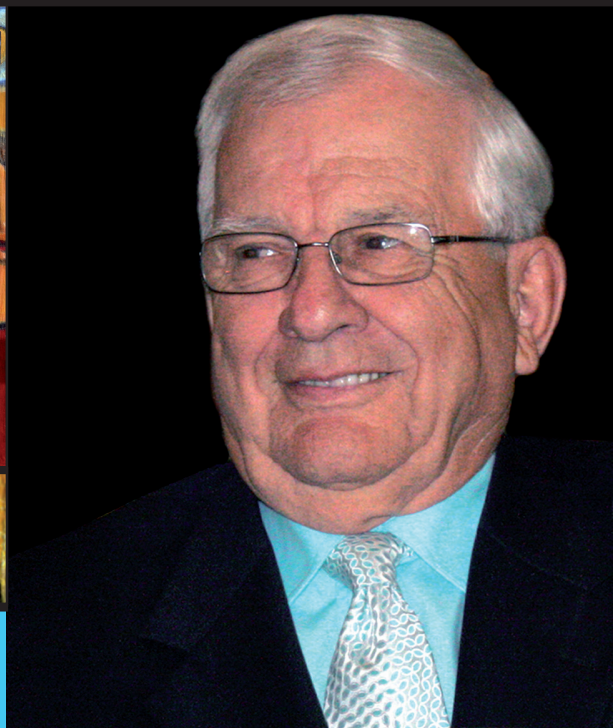
**DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT**

**DÉFAVORISATION  
 MATÉRIELLE  
 ET SOCIALE**

**GOUVERNANCE  
 DE LA RECHERCHE**

**TGC : L'ÉTAT DES SERVICES  
 AVEC GUY SABOURIN**

**RNETED**



**HOMMAGE À JEAN-MARIE BOUCHARD**

## Mot de la rédaction

# Gouvernance de la recherche... et le social ?

De la gouvernance de la recherche, Céline Mercier s'interroge sur la tendance lourde à valoriser une recherche utilitaire qui contribue au développement économique versus une recherche citoyenne, à première vue moins rentable, qui participe au développement social. Du même souffle, elle anticipe une éventuelle « dévaluation » des thèmes de recherche concernant les populations vulnérables et une forme de marginalisation des recherches sur les déficiences et les incapacités que le Fonds de recherche du Québec classe maintenant dans le secteur de la santé. Au moment où bon nombre d'équipes de recherche du secteur social, tous domaines confondus, sont en difficulté, faudrait-il s'inquiéter et s'interroger sur la gouvernance ?

**L**ussier-Desrochers et Caouette poursuivent leur réflexion sur l'implantation des nouvelles technologies. Les gestionnaires devraient adopter une approche différenciée : les auteurs nous suggèrent un modèle pour faire face à ce défi.

Rencontre éclairante : Mario Godin, animateur du RNETED, explique l'origine et la nature de ce lieu « neutre » d'échange. Au-delà du soutien au développement de l'expertise, le RNETED est un espace permettant de se connaître et de se reconnaître. Un accent sur la rencontre et la mise à profit de « l'intelligence collective ».

Le regard de l'Observateur, inspiré notamment du National Health Services du Royaume-Uni, se porte sur l'idée que la qualité de l'expérience émotionnelle est le plus grand facteur de la satisfaction des utilisateurs de services. Une approche qui se démarque du cadre habituel d'évaluation de la satisfaction et qui tient compte de l'expérience individuelle, distincte. Tout est dans la manière.

Et puis, curieux d'entendre celui qui a dirigé le service collectif d'expertise en troubles graves du comportement et maintenant retraité, nous avons entrepris un dialogue avec Guy Sabourin. De questions en réponses, il nous livre sa lecture du développement de l'expertise dans le réseau des CRDITED, évalue le chemin parcouru et se prononce sur ce qui fait encore défaut à notre système de services malgré le chemin considérable qui a été parcouru.

Marie-Paule Desaulniers, dans une dernière rubrique éthique, nous présente les principes qui garantissent la protection des sujets de recherche.

Autour du monde : la mission que s'est donnée Handiplanet Échanges vise le partage d'expériences en vue d'améliorer l'accompagnement des personnes. Grandes inspirations, petites découvertes, initiatives originales et parfois, simplement une petite ouverture pour favoriser l'intégration, la valeur de ce réseau est justement de créer des liens, une solidarité virtuelle entre des acteurs concernés par l'intégration sociale. La présence du Québec est encore ténue. Nous y avons peut-être quelque chose à montrer et peut-être à apprendre.

Il fait partie de cette nouvelle génération de chercheurs qui inspirent et s'inspirent de l'expérience des intervenants pour améliorer la pratique professionnelle. Martin Caouette recevait lors du congrès de l'AIRHM-Québec 2012 le prix de la meilleure affiche que nous reproduisons dans ce numéro. Il nous présente aussi sa démarche de chercheur et ses motivations pour entreprendre ce genre de recherche.

Enfin, Marie-Sylvie Le Rouzès poursuit l'analyse de plus de 30 500 dossiers issus du système informatisé de gestion de la population des CRDITED. Une masse impressionnante de données qu'elle analyse au regard de divers indicateurs sociodémographiques afin de mesurer le niveau de défavorisation matérielle et sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle et des troubles envahissant du développement et leur intégration sociale. Un tableau somme toute positif.

Bonne lecture

## 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  
Jocelyne Moreau

## Direction de la revue

Michel Boutet

## Conception graphique

Mireille Cliche

## Corrections

Jacques Duchesne

## Révision des textes

Joanie Cyrenne-Tourigny

## Impression

Impart-Litho, Victoriaville

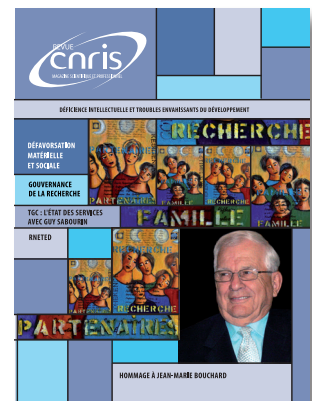
## CNRIS

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

# SOMMAIRE

- 4 Regards croisés sur les tendances actuelles en gouvernance de la recherche
- 10 Comment accompagner l'implantation des technologies de soutien à l'intervention dans les milieux de pratique ?
- 12 Bulle techno- Des technologies pour soutenir la vie en milieu résidentiel : une solution pour s'y retrouver !
- 13 Entrevue avec Mario Godin - Le réseau national d'expertise en trouble envahissant du développement (RNETED)
- 16 L'Observateur - Pour une qualité de service accrue : de l'évaluation de la satisfaction à l'évaluation de l'expérience
- 18 L'évolution des services en troubles graves du comportement : dialogue avec Guy Sabourin
- 23 Rubrique éthique - Quels sont les principes éthiques reconnus en recherche avec des êtres humains ?
- 24 Hommage à Jean-Marie Bouchard
- 25 Intégrer l'autodétermination aux pratiques professionnelles en déficience intellectuelle par l'utilisation d'un groupe d'analyse de pratiques
- 28 Quelques chiffres... en images et en mots : L'indice de défavorisation matérielle et sociale, constats et pistes de réflexion

Hommage à Jean-Marie Bouchard...  
page 24



# Regards croisés sur les tendances actuelles en gouvernance de la recherche

## RÉSUMÉ

La notion de gouvernance permet de rendre compte de l'univers actuel de la recherche, avec ses acteurs multiples aux intérêts diversifiés. Ainsi, à leur manière, les gouvernements et ministères (relayés par les organismes subventionnaires), les grandes institutions (principalement les universités), le secteur privé et le mécénat définissent les orientations, le financement et en dernier recours les retombées de la recherche. Au profit de qui ?

À partir d'exemples, la conférence propose la coexistence de deux visions : celle d'une recherche performante qui contribue directement au développement économique; celle d'une recherche citoyenne qui participe au développement social. Comment concilier les deux ?

Et ultimement, comment faire en sorte que ces tendances deviennent des points d'appui pour une recherche soucieuse de justice sociale ?

Céline Mercier,  
AIRHM, 27 août 2012

## INTRODUCTION

Comme producteurs et utilisateurs de la recherche, je vous sais sensibilisés (peut-être préoccupés) aux changements survenus depuis quelques années dans le monde de la recherche, changements qui me semblent en voie de s'accélérer et de se cristalliser en ce moment. Ces changements sont si perceptibles qu'ils sont ressentis de toutes parts, questionnés, discutés. Ils sont parfois perçus comme des avancées, des points d'appui pour le développement d'une recherche qui fait vraiment une différence dans la société. En d'autres circonstances, ils soulèvent de l'inquiétude et même parfois de la colère.

**Aux chercheurs, participants et utilisateurs de la recherche, je veux d'abord poser ces questions :**

**En quoi la pratique de la recherche s'est-elle modifiée depuis vos premiers contacts avec la recherche ?**

**Avez-vous pu constater certains impacts de ces changements ?**

Ma réponse reflète une perspective québécoise. Il appartient aux collègues en provenance des dix autres pays qui sont avec nous d'évaluer la possibilité de généralisation de mes propos, puisque je connais peu la situation de la recherche dans leurs pays respectifs<sup>1</sup>.

De mon point de vue, ces changements nous placent dans un environnement où l'on peut perdre autant que gagner, dans un environnement

où l'on a déjà gagné et perdu... C'est ce qu'on appelle se retrouver dans une situation pleine d'enjeux.

La notion de gouvernance se prête bien à une réflexion sur ces enjeux et sur les façons possibles de les comprendre, de les vivre et d'en faire des points d'appui pour une recherche soucieuse de justice sociale. Cette conférence propose d'abord une lecture des changements actuels dans le monde de la recherche sous l'angle de la gouvernance, à partir de quatre propositions. Elle cerne les conséquences de ces changements, puis les façons de composer avec ces changements.

## La gouvernance

### REPÈRES

- La dimension organisationnelle de la recherche
- Perspective dynamique : communication, coopération, coordination entre les acteurs
- Finalités : réflexion, décision, contrôle
- Notions de responsabilité et de légitimité

L'introduction de Wikipédia à l'entrée sur la gouvernance est fort intéressante. On peut y lire que :

« La gouvernance est une notion parfois controversée, car définie et entendue de manière diverse et parfois contradictoire. Cependant, malgré

<sup>1</sup> En référence au nombre de pays représentés au XII<sup>e</sup> congrès de l'AIRHM-2012.

la multiplicité des usages du mot, il semble recouvrir des thèmes proches du « bien gouverner ». Chez la plupart de ceux qui, dans le secteur public ou privé, emploient ce mot, il désigne avant tout un mouvement de « décentrement » de la réflexion, de la prise de décision, et de l'évaluation, avec une multiplication des lieux et acteurs impliqués dans la décision ou la coconstruction d'un projet. Il renvoie à la mise en place de nouveaux modes de pilotage ou de régulation, plus souples et éthiques, fondés sur un partenariat ouvert et éclairé entre différents acteurs et parties prenantes, tant aux échelles locales que mondiales et nord-sud. »

Et encore :

« La *bonne gouvernance* vise à rendre l'action publique plus efficace et proche du bien public et de l'intérêt général, et donc plus légitime ». Cette finalité pourrait convenir à la recherche : la *bonne gouvernance* en recherche vise à la rendre plus efficace et proche du bien public et de l'intérêt général, et donc plus légitime. **Mais, qu'est-ce qu'une recherche « efficace et proche du bien public et de l'intérêt général » ?**

## La gouvernance : analyse de quatre propositions

### Proposition 1

#### La recherche en tant que moteur de l'innovation et du développement économique

##### *Mobiliser, innover, prospérer*

SQRI 2010-2013

Ce thème me permet de brosser un rapide portrait des mécanismes de gouvernance au Québec au bénéfice de nos collègues de l'extérieur. Il faut d'abord savoir que la recherche relève du ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation (MDEIE).

La Stratégie québécoise de la recherche et de l'innovation (SQRI) 2010-2013 fournit les grandes orientations de la recherche. Sous le thème de : « *Mobiliser, innover, prospérer*, la SQRI 2010-2013 vise notamment à renforcer le leadership scientifique québécois. Elle contribuera aussi à accélérer l'innovation, la création de produits et la mobilisation pour mieux positionner les entreprises québécoises sur les marchés porteurs. Elle engage résolument le Québec sur la voie de l'économie verte, l'économie de demain. »

La SQRI « appuie activement le développement économique d'un Québec prospère en misant sur la recherche, la science et la technologie » ; « favorise l'innovation et la commercialisation de produits en vue de créer davantage de richesse. »

Et encore :

« Mobiliser, innover et prospérer pour améliorer la qualité de vie des québécoises et des québécois. L'objectif de la SQRI 2010-2013 est de mobiliser les multiples talents du Québec pour innover afin de prospérer et, ainsi, favoriser le développement durable de notre économie. »

Site Internet du MDEIE, *Stratégie québécoise de l'innovation, 2010-2013*

Depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2011 (Loi 130), la recherche subventionnée a été regroupée en une seule constituante, le Fonds de recherche Québec, comportant trois fonds en lien avec la mission de l'organisme : Nature et technologies, Santé, Société et culture. Le Fonds de recherche Québec est sous la responsabilité du scientifique en chef, mais les trois fonds « conservent cependant leur mission qui est de promouvoir et de soutenir financièrement la recherche, la diffusion des connaissances et la formation des chercheurs au Québec. »

### Proposition 2

#### La multiplication des acteurs et la complexification des interrelations

##### *Travailler en synergie*

SQRI 2010-2013

De façon générale, les soutiens financiers accordés, toutes sources confondues, sont plus importants, mais dirigés vers des structures mixtes, de plus en plus complexes. La recherche « s'effectue maintenant de plus en plus autour de grandes thématiques au sein de groupes multidisciplinaires, multiinstitutionnels et plurisectoriels travaillant dans des centres et en réseau, et utilisant des infrastructures majeures. »

Politique québécoise de la science et de la technologie (2001), p. 65

Cette tendance est soutenue par l'accent mis sur la recherche en partenariat, public-privé-communautaire. Suivant la SQRI :

« Dès aujourd'hui au Québec, les entreprises, le milieu de la recherche et les établissements d'enseignement doivent travailler en synergie pour favoriser l'éclosion d'une solide culture de l'innovation au Québec. »

On peut ici faire quelques observations quant aux nouveaux positionnements des acteurs explicitement mentionnés dans la SQRI.

Les « établissements d'enseignement » et les fonds de recherche conservent toujours un rôle de premier plan d'un point de vue symbolique, parce qu'ils sont les plus crédibles pour la reconnaissance de la valeur scientifique des méthodes et des résultats de recherche. Ils prennent aussi maintenant de plus en plus leur place dans la mise à profit des résultats : bureaux de valorisation de la recherche; incubateurs. De façon générale, la place de la recherche a gagné en importance dans le monde universitaire. Elle tend de plus en plus à faire la réputation, la renommée de l'université et de ses professeurs, plus encore que la qualité de la formation et de l'enseignement.

Le domaine du privé recouvre deux groupes d'acteurs : les entreprises et les fondations. Dans ces deux types d'organisations, on observe de nouvelles façons de faire. Je ne veux pas m'arrêter sur l'évolution de la fonction « recherche et développement » dans les entreprises en général. Mais à titre d'exemple, on observe que l'industrie pharmaceutique est de plus en plus présente dans les projets subventionnés et les structures décisionnelles en tant que partenaire. On remarque aussi l'émergence d'initiatives de soutien à la recherche (développement d'instruments) et à la diffusion des résultats (guides de pratique, dépliants grand

public en promotion de la santé). L'industrie permet ainsi de réaliser des activités de recherche, non couvertes par les programmes des organismes subventionnaires.

Du côté des fondations, on voit apparaître une nouvelle forme de mécénat, informé et engagé. Des fondations (Fondation Bill Gates, Fondation Chagnon ou Fondation Marcelle et Jean Coutu, Fondation Lily-Butters ou Fondation Jean Lapointe) délaissent le soutien financier à la recherche « à la pièce », en faveur de programmes orientés et fondés sur des décisions informées. Les données de recherche s'inscrivent dans les processus de gouvernance en ce sens que les décisions relatives aux modalités des contributions financières sont prises sur la base d'états de situation ou de connaissances documentés par la recherche.

En ce qui concerne les chercheurs (le milieu de la recherche), la dimension partenariale de la recherche a considérablement modifié leurs pratiques. La préparation d'une demande de fonds demande un investissement considérable en temps et en ressources. Compte tenu de la variété des activités à accomplir (demande de devis, contacts avec des membres pressentis, obtention d'autorisations, etc.), il serait impensable de soumettre un projet, sans le soutien des nouvelles technologies de communication. D'ailleurs, cette étape préalable est maintenant « institutionnalisée » et fait l'objet de mécanismes de gouvernance : concours de sélection de projets, lettres d'intention, par exemple. Pour soutenir les groupes constitués ou en formation et augmenter leur compétitivité par rapport aux autres postulants, des fonds dédiés sont accordés à la préparation des demandes. La mise en œuvre d'un projet de recherche s'effectue maintenant en concertation avec des comités de types variés, de consultation, de suivi, de pilotage, ce qui demande aux chercheurs de développer des compétences inédites, depuis l'animation de groupes, la médiation, jusqu'à la résolution de conflits.

**La mise en œuvre d'un projet de recherche s'effectue maintenant en concertation avec des comités de types variés, de consultation, de suivi, de pilotage, ce qui demande aux chercheurs de développer des compétences inédites, depuis l'animation de groupes, la médiation, jusqu'à la résolution de conflits.**

En même temps, on assiste à la quasi-disparition du chercheur solitaire. De façon paradoxale, la recherche peu coûteuse est en péril, parce que de plus en plus difficile à financer.

En matière de gouvernance, cette tendance vers le financement des infrastructures pose la question de la gestion de l'interdépendance et du partage des ressources. Les questions de gouvernance s'inscrivent maintenant dans les relations entre les acteurs d'un même projet. Les modalités de partage des ressources, d'accès aux données, de leur usage et de leur diffusion sont discutées, négociées. Elles sont de plus en plus formalisées dans des politiques et des règlements qui président à la

signature d'ententes entre les chercheurs et avec les partenaires.

### **Proposition 3**

#### **Le passage d'une recherche libre à une recherche orientée**

*Thèmes prioritaires (IRSC)*

*Actions concertées (FRQ-SC)*

*Projets mobilisateurs (MDEIE)*

« Thèmes prioritaires (IRSC) », « actions concertées (FRQ-SC) », « projets mobilisateurs (MDEIE) », une partie importante des fonds pour le financement de projets de recherche est maintenant dédiée. C'est ce que constatait aussi, dans un article paru dans le Devoir du 18 août dernier, Jean Bernatchez, professeur en administration et politiques scolaires à l'Université du Québec à Rimouski : « Maintenant, les projets de recherche sont souvent orientés vers des solutions à des problèmes qui ont été énoncés dans un environnement précis. Auparavant, les demandes de recherche étaient évaluées sur la base de leur qualité scientifique. Désormais, les projets sont choisis sur la base de considérations variées des utilisateurs de la recherche qui auront voix au chapitre. »

Ainsi le MDEIE a lancé un appel de propositions pour cinq projets mobilisateurs dans le cadre de la SQRI 2010-2013 : l'avion écologique, l'autobus électrique, l'écolo TIC, le bioraffinage forestier et l'initiative québécoise en soins de santé personnalisés. Dans ce dernier projet, le MDEIE annonce un investissement maximum de 10 M\$ en contrepartie d'une participation au moins équivalente des partenaires du secteur privé.

Le MDEIE définit ainsi un projet mobilisateur : « Un projet mobilisateur est porté par la vision et le leadership d'entreprises ou d'organismes en mesure de répondre aux besoins du marché et des utilisateurs. Il rassemble des partenaires qui, autour d'un objectif commun, contribuent à accélérer l'innovation et son intégration dans des produits et des pratiques donnant un avantage compétitif au Québec tout en contribuant au développement d'une économie verte. »

### **Proposition 4**

#### **L'évaluation des retombées de la recherche ou la recherche comme produit**

Lorsque l'on prépare une demande de fonds, on s'interroge toujours sur les retombées du projet que l'on propose. D'une part, parce que les retombées de son travail, quelle qu'en soit la nature, représentent une motivation importante. Mais aussi, parce que les « retombées attendues » font partie des critères d'évaluation (elles donnent des points...). Les critères classiques pour évaluer ces retombées sont généralement : 1) la qualité scientifique; 2) la production de nouvelles connaissances; 3) l'applicabilité des résultats; 4) l'acceptabilité des résultats. Les deux premiers critères sont principalement évalués à l'intérieur du milieu de la recherche (évaluation par les pairs). Les deux derniers ouvrent à l'appréciation des utilisateurs (multiples et diversifiés) actuels et potentiels de la recherche. Ces deux derniers critères semblent peser de plus en plus lourd dans l'évaluation d'un projet. Dans certains cas, ils en déterminent même l'admissibilité. En ce qui concerne la gouvernance, par exemple, dans le cadre des concours

« orientés », les partenaires, les demandeurs et en partie les bailleurs de fonds sont présents à chaque étape d'un projet : sélection selon la pertinence, préalable à l'évaluation scientifique ; présence des « parties prenantes » dans les comités de pairs ; et accompagnement par un comité de suivi.

La recherche devient aussi un produit à vendre. Les chercheurs sont invités à rechercher de nouveaux marchés et sont soutenus dans la mise en marché de leurs produits. À titre d'exemple, les chercheurs québécois ont reçu un courriel du scientifique en chef les invitant à réfléchir sur les liens possibles entre leurs programmes de recherche et la mise en œuvre du Plan Nord. Ce message a été relayé par les directions de la recherche de nos universités respectives qui ont demandé à leurs chercheurs de leur faire parvenir des sommaires de projets éventuellement pertinents, de façon à pouvoir présenter des propositions dans le cadre de ce même plan ou répondre rapidement à un appel de propositions.

En même temps que le financement de la recherche devient une affaire « publique » et que l'on insiste sur la transparence des processus, la recherche peut aussi faire l'objet de lobby et d'ingérence politique. Des chercheurs canadiens et québécois en environnement ont fait l'expérience en 2012 de ce contrôle accru du politique sur le financement et la diffusion de la recherche réalisée dans un cadre gouvernemental. Les chercheurs ont d'abord été prévenus qu'ils ne pouvaient plus diffuser leurs résultats, sans autorisation préalable. Des financements à des chercheurs ou à des centres ont été supprimés ou considérablement réduits dans des domaines où les résultats de recherche n'allaient pas dans le sens des politiques gouvernementales.

À l'appui de ce caractère de plus en plus public de la recherche et de son statut de « produit », on assiste au développement de la fonction « communication » dans les organisations qui en ont la responsabilité. Les organismes subventionnaires provinciaux et fédéraux, les centres de recherche ont des services de communication responsables des relations avec les revues scientifiques, de l'organisation de points de presse ou de la préparation de communiqués de presse, de la formation des chercheurs à la communication avec les médias, de la constitution de listes de spécialistes. Surtout, ces organismes développent de plus en plus des politiques et des procédures pour ce qui est des relations de leurs chercheurs avec les médias et le public en général.

## L'impact sur les populations

### REPÈRES

- Promotion de la dimension éthique de la recherche
- Reconnaissance en tant que partie prenante
- Légitimité en tant qu'« utilisateurs » des résultats de la recherche
- Position accrue de vulnérabilité

Si l'on considère les quatre propositions qui précèdent du point de vue des populations vulnérables, on peut y voir des avancées importantes.

Les nouvelles orientations traduisent une préoccupation pour une recherche éthique, « proche du bien public et de l'intérêt général ». La reconnaissance de la place et du rôle des parties prenantes leur assure l'accès aux mécanismes de gouvernance. Ces populations peuvent maintenant revendiquer le statut d'utilisateurs potentiels des résultats de la recherche, plutôt que celui de bénéficiaires.

**La transformation du monde de la recherche en un marché plus compétitif, centré sur la performance et le rendement pourraient « dévaluer » les thématiques de recherche concernant les populations vulnérables.**

Mais en même temps, les personnes au statut social moins bien affirmé risquent de se retrouver dans une situation de vulnérabilité encore plus grande. Le nombre des acteurs appelés à investir la recherche, la complexité accrue des processus de gouvernance et surtout la transformation du monde de la recherche en un marché plus compétitif, centré sur la performance et le rendement pourraient « dévaluer » les thématiques de recherche concernant les populations vulnérables. On peut se réjouir que les frontières s'estompent entre les différents types de recherche, avec le danger, cependant, que la recherche sociale soit elle-même de moins en moins « protégée ». On assiste actuellement à un redécoupage des territoires de la recherche entre les différents points d'accès au financement par voie de subventions. Les projets qui ciblent des populations ayant des incapacités sont maintenant dirigés vers le secteur de la santé. Ce repositionnement apparaît pour le moment bien inconfortable : la dimension sociale liée au handicap et à l'inclusion ne trouve plus sa place dans les programmes dédiés à la société et à la culture, alors que les déficiences et les incapacités occupent une place marginale dans la recherche en santé, à côté de la recherche reliée au cancer, aux maladies cardiovasculaires et aux maladies chroniques en général.

**[...] la dimension sociale liée au handicap et à l'inclusion ne trouve plus sa place dans les programmes dédiés à la société et à la culture, alors que les déficiences et les incapacités occupent une place marginale dans la recherche en santé, à côté de la recherche reliée au cancer, aux maladies cardiovasculaires et aux maladies chroniques en général.**

## Points d'appui et stratégies pour une recherche citoyenne qui participe au développement social

### REPÈRES

- Les principes des politiques
- Recherche citoyenne, science citoyenne, mouvements associatifs

De ce qui précède, on peut conclure que, dans les dernières années, les attentes face à la recherche ont été axées sur la vision d'une recherche performante qui contribue directement à l'innovation et au développement économique. On peut aussi constater les progrès réalisés en ce qui concerne une reconnaissance accrue de la recherche en partenariat, de la participation des personnes concernées à la gouvernance de la recherche, bref d'une recherche citoyenne qui participe au développement social. Comment concilier les deux? Ou comment faire en sorte que les promesses et les espoirs suscités par certaines modifications introduites dans la gouvernance de la recherche à la fin du siècle dernier ne soient pas éclipsés par le virage actuel vers l'économie du savoir ou l'instrumentalisation de la recherche?

Quelles sont les façons les plus adéquates de s'adapter, tout en restant cohérent avec son histoire et ses valeurs? On peut envisager au moins deux pistes : prendre appui sur les principes des politiques et s'inscrire dans les mouvements émergents autour de la recherche citoyenne et de la science citoyenne.

### **Prendre appui sur les principes des politiques**

Composer avec le changement. S'adapter. Une des habiletés qu'un chercheur ou une chercheuse apprend à développer est celle de se conformer (avec succès) aux règles changeantes et variées des organismes vers lesquels sont dirigées les demandes de financement. C'est le principe même de l'adaptation : changer pour survivre.

**Le dilemme le plus actuel pour plusieurs d'entre nous est l'adhésion effective à des activités telles que la recherche en partenariat et le transfert des connaissances, alors que les systèmes d'évaluation, de reconnaissance et de promotion évoluent moins vite que les énoncés de principe.**

Une question fondamentale : comment composer avec le changement nécessaire et souhaitable et le maintien de ses valeurs, la poursuite de ses buts, de ses objectifs de production (qualitatifs et quantitatifs)? Quel est le coût des choix que l'on fait? Le dilemme le plus actuel pour plusieurs d'entre nous est l'adhésion effective à des activités telles que la recherche en partenariat et le transfert des connaissances, alors que les systèmes d'évaluation, de reconnaissance et de promotion évoluent moins vite que les énoncés de principe. Ces activités n'ont toujours pas un poids équivalent dans les mécanismes les plus décisifs de gouvernance (comités de pairs, règles de promotion). Les partenaires de recherche connaissent aussi des déconvenues. Ils adhèrent de bonne foi au discours sur l'importance et la reconnaissance de leur rôle, s'investissent dans les activités de recherche pour s'interroger ensuite sur leur influence réelle dans la « machine recherche ».

Une lecture de l'environnement émergent de la recherche pourrait être d'y voir la constitution de deux positions opposées, de deux visions

inconciliables et une tendance de la gouvernance actuelle à privilégier l'une plutôt que l'autre. D'un côté, une recherche instrumentale, dominée par l'utilitarisme, principalement économique. De l'autre, une recherche à caractère plus humaniste.

La tentation est forte, on reconnaît facilement son camp, et surtout celui de l'autre. Mais, est-ce que ça tient la route? Est-ce que les grands thèmes de la gouvernance « contemporaine » de la recherche peuvent être associés à une vision dichotomique de la recherche? Ces nouveaux thèmes ne sont-ils pas plutôt des thèmes polymorphes, « négociés » entre les parties, dans des espaces de gouvernance, justement?

Qu'est-ce que la recherche en partenariat? Qui sont les partenaires? Quels sont leur rôle et leur poids relatif? Un partenariat avec l'industrie pharmaceutique, un bailleur de fonds public (CSST, SAAQ<sup>2</sup>) ou un groupe communautaire ont une « valeur relative » différente. Le transfert de connaissances pratiqué dans une perspective de mobilisation des connaissances scientifiques et des savoirs d'expérience est bien différent du transfert de la découverte d'une technologie à une société privée qui va la mettre en marché. Mais les principes fondateurs sont les mêmes. Ils peuvent être et sont mis à profit dans des contextes dont les orientations et les finalités peuvent être diamétralement opposées.

Malgré des énoncés de politiques qui peuvent sembler défavorables aux orientations que l'on souhaiterait que la recherche se donne, il demeure que les instances de gouvernance partagent certaines des valeurs et des orientations mises de l'avant par une recherche à caractère plus social qu'économique. On a déjà évoqué le partenariat, le transfert des connaissances et le souci pour les retombées de la recherche pour des utilisateurs potentiels. S'y ajoutent aussi les principes de légitimité et de transparence qui ont présidé à la création d'espaces de délibération, de mécanismes de consultation en tant que « modes de pilotage et de rétroaction ». Autant d'espaces à occuper pour imposer s'il le faut une vision différente du partenariat, des retombées de la recherche et de son développement.

Ainsi, alors que la prochaine Stratégie québécoise de la recherche et de l'innovation (SQRI 2013-2016) est en voie d'élaboration, le MDEIE a mandaté l'ACFAS (Association francophone pour le savoir) et l'ADRIQ (Association pour le développement de la recherche et de l'innovation du Québec) pour effectuer une consultation à ce sujet auprès des groupes constitués (dépôt des mémoires au 15 août 2012). Le fonds de recherche Québec invite aussi les chercheurs à se prononcer sur la SQRI 2013-2016 et sur la planification stratégique 2013-2016. Ces initiatives, motivées par le souci de « répondre de la façon la plus adéquate possible aux besoins de recherche et de formation en recherche (FRQ) », démontrent la volonté des décideurs de soutenir une recherche publique qui prend en compte le point de vue des parties prenantes. Un point d'appui...

### **Recherche citoyenne, science citoyenne et mouvements associatifs**

Dans cette démarche vers un meilleur équilibre entre différentes

<sup>2</sup>CSST : Commission de santé et de sécurité au travail; SAAQ : Société de l'assurance automobile du Québec.



perspectives de recherche, la mise à profit des cadres conceptuels développés autour de la « recherche citoyenne » et de la « science citoyenne » offre des perspectives prometteuses. Sur la toile Internet, les descripteurs « recherche citoyenne » et « science citoyenne » donnent accès à des sites et à des blogues de groupes constitués qui posent et approfondissent les enjeux que l'on vient brièvement d'évoquer. En parcourant ces sites, il apparaît clairement que la recherche relève de plus en plus autant de la sphère politique que de la sphère scientifique. Il en a peut-être d'ailleurs toujours été ainsi.

Wikipédia (encore!) présente les sciences citoyennes comme « des programmes de recherche associant des scientifiques et une participation "citoyenne" d'amateurs volontaires, d'amateurs éclairés, de spécialistes à la retraite, etc. ». La science citoyenne est surtout pratiquée dans les domaines des sciences biologiques et de l'environnement. Des projets sont en cours au Québec (inventaires d'oiseaux, d'amphibiens et de reptiles). Il existe un groupe de recherche sur le sujet à Grenoble et au cégep de Rimouski. Ce dernier groupe définit la science citoyenne comme « une réappropriation citoyenne et démocratique de la science et de la technique afin de les mettre au service du bien commun »<sup>3</sup>.

Un mouvement autour de la recherche citoyenne propose matière à réflexion, vigilance et actions. Au Québec, c'est dans cette optique que l'Association science et bien commun, fondée en juillet 2011, conduit son projet Web « La science que nous voulons ».

## CONCLUSION

### REPÈRES

- La recherche partagée entre des tendances néo-libérales et sociales-démocrates
- Plus intégrée, donc plus perméable aux courants sociaux, politiques, économiques

Pour conclure, je vous soumets une dernière proposition, un peu pompeuse, je le reconnais. Mais en dernière instance, la recherche actuelle apparaît partagée entre des tendances néo-libérales et sociales-démocrates. Elle est à l'image de la société contemporaine. Parce que plus intégrée, elle est plus perméable aux courants sociaux, politiques, économiques.

En ce sens, le thème de ce congrès « Recherche, droits et gouvernance en faveur de la personne et de ses proches » est aussi incroyablement d'actualité. Dans le numéro d'avril 2012 de la revue Découvrir, la publication de l'ACFAS, Jean-Claude Simard de l'Université du Québec à Rimouski écrivait :

« Je vois deux visages à la science citoyenne. Celui des pratiques participatives, là où le citoyen met la main à la pâte et donne de son temps, de son expertise ou de son soutien technique aux activités de recherche. Cet aspect crée implicitement un effet de démocratisation

des pratiques scientifiques; c'est le modèle technique. Mais il y aussi un autre côté de la science citoyenne où l'implication démocratique est franchement explicite. Sur cette face, on interroge la pratique scientifique dans ses visées sociales et politiques; c'est le modèle démocratique ».

L'AIRHM apparaît résolument engagée dans cette démarche explicite qui « interroge la pratique scientifique dans ses visées sociales et politiques ».

## Sources

Politique québécoise de la science et de la technologie (2001)

Stratégie québécoise de la recherche et de l'innovation 2010-2013 (2010)

# BOURSE

## JEAN-MARIE BOUCHARD

# 5 000 \$

s'adresse aux étudiants inscrits aux cycles supérieurs ayant comme principal champ de recherche (mémoire ou thèse) la famille ou les proches de personnes présentant une déficience intellectuelle

Tous les détails de la bourse  
sur le site du CNRIS | Date butoir 15 mars 2013

[www.cnriss.org](http://www.cnriss.org)



Association du Québec  
pour l'intégration sociale



<sup>3</sup>[www2.cegep-rimouski.qc.ca/isc/?page\\_id=18](http://www2.cegep-rimouski.qc.ca/isc/?page_id=18)

# Comment accompagner l'implantation des technologies de soutien à l'intervention dans les milieux de pratique ?

Nous avons fait valoir dans le cadre d'articles précédents l'espace croissant qu'occuperont au cours des prochaines années les technologies de soutien à l'intervention (Lussier-Desrochers, 2012), mais également les barrières qui en freinent actuellement l'implantation (Lussier-Desrochers et Caouette, 2012).

Pour parvenir à une utilisation optimale des technologies au service des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, il est désormais indispensable de mettre en place de multiples modalités d'accompagnement des intervenants (Caouette, 2012) qui tiendront compte de trois grands paramètres : le type de technologie, le type d'utilisateur et le cycle de vie de la technologie.

## 1. Quelle technologie, pour quel utilisateur et à quel moment ?

La figure 1 présente les trois grands paramètres dont il faut tenir compte pour l'élaboration d'une stratégie d'accompagnement des intervenants en vue d'une implantation réussie et pérenne des technologies de soutien à l'intervention. Dans un premier temps, le type de technologie à planter influencera le type d'accompagnement requis (Pettigrew, Gauvin et Menvielle, 2007). Ainsi, certaines technologies ne requièrent aucun apprentissage. C'est notamment le cas d'un robinet à technologie DST pouvant être actionné par un contact de la main sur le robinet. En disposer suffit pour en tirer un maximum de bénéfices. D'autres technologies, telles que certains logiciels éducatifs sont d'apprentissage moyen, dans la mesure où leur fonctionnement est relativement simple

et convivial. Par contre, certaines technologies sont considérées comme étant à apprentissage long. Par exemple, l'utilisation d'une tablette électronique de type iPad implique que l'utilisateur se familiarise avec un système de navigation tactile, l'utilisation de multiples applications, etc. C'est donc un nouvel environnement technologique que doit s'approprier l'utilisateur.

Un accompagnement efficace doit également tenir compte du profil d'utilisateur de la technologie. En effet, alors que certains téméraires sont à l'affût des nouvelles technologies et se les procurent rapidement (innovants et consommateurs précoces), la plupart des utilisateurs n'adopteront les technologies que progressivement et dans la mesure où elles auront démontré leur valeur (majorité précoce et tardive). Enfin, une minorité demeurera à l'écart, soit par scepticisme ou par idéologie (Pettigrew, Gauvin et Menvielle, 2007).

Le cycle de vie de la technologie influencera également le type d'accompagnement à offrir. En effet, une technologie n'est toujours que de passage. (Rappelez-vous votre télévision meuble avec télécommande à fil, votre bon vieux walkman jaune, votre appareil photo 35 mm et votre disquette!). La phase d'introduction correspond au moment où est lancé un nouveau produit technologique. Celui-ci est alors connu et

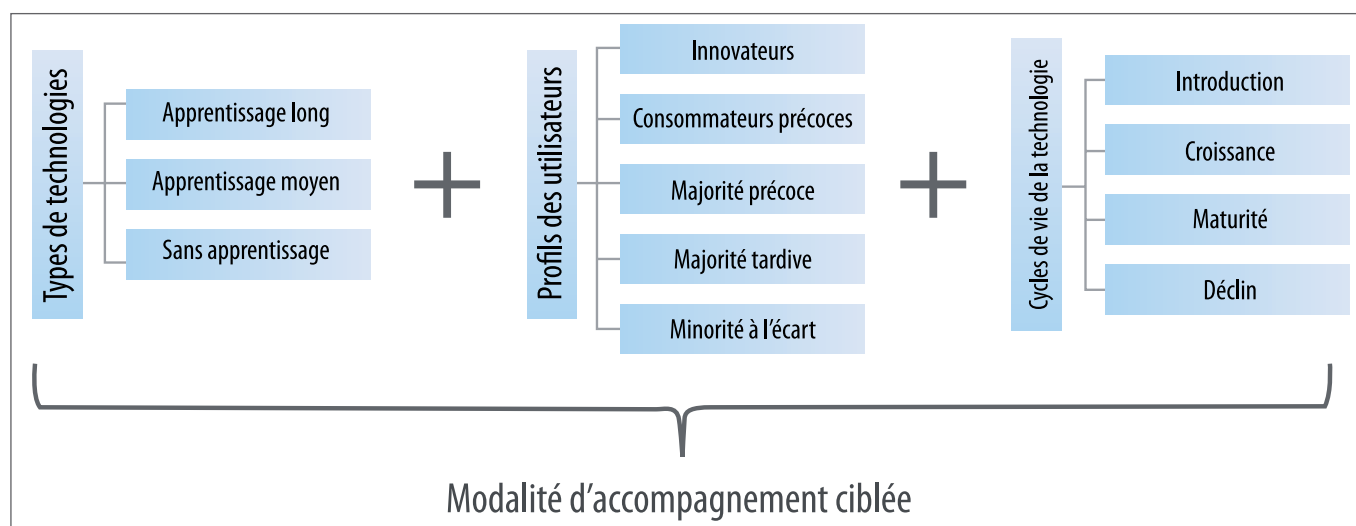


Figure 1 : Paramètres à considérer pour accompagner l'implantation d'une technologie

utilisé que par quelques innovateurs ou consommateurs précoces. En phase de croissance, il y aura une accélération des ventes d'un produit. C'est souvent à ce moment que la majorité précoce et la majorité tardive seront progressivement mises en contact avec la technologie. La phase de maturité correspond au moment où la technologie est à son plein potentiel et où le nombre de ses utilisateurs est à son maximum. Enfin, la phase de déclin correspond au moment où une technologie en remplace une autre.

## 2. Choisir la bonne modalité d'accompagnement : créer l'équation gagnante

Ces différents paramètres nous guident maintenant dans le choix de modalités d'accompagnement efficaces. On le comprendra aisément, il est inutile, voire contre-productif, d'offrir à tous le même type d'accompagnement. Par exemple, la formation « mur à mur » du personnel à une technologie particulière n'est pas une solution adéquate : les innovateurs s'ennuieront tandis que la minorité à l'écart cherchera à faire la démonstration de l'inefficacité de la technologie.

**[...] la formation « mur à mur » du personnel à une technologie particulière n'est pas une solution adéquate : les innovateurs s'ennuieront tandis que la minorité à l'écart cherchera à faire la démonstration de l'inefficacité de la technologie.**

L'accompagnement demeure toutefois une avenue indispensable dans la mesure où l'utilisation d'une technologie constitue un changement de pratique majeur. Nous avons d'ailleurs présenté dans un article précédent quelques exemples de modalités d'accompagnement (Caouette, 2012). En fonction des paramètres que nous avons présentés, il s'agit maintenant de créer des « équations gagnantes ». Nous en proposons ici quelques-unes.

### **Tout type de technologie + innovateur + introduction et croissance = communauté de pratique**

Dans chacun des milieux de pratique se trouve un « crack » de la technologie, une personne qui l'utilise avec plaisir tant dans sa vie personnelle que sur le plan professionnel. Ces personnes sont des puits de créativité dans l'utilisation des technologies. Leur mise en réseau à travers une communauté de pratique (et pourquoi pas une communauté virtuelle!) leur permet d'échanger sur leurs découvertes et de stimuler davantage leur créativité. Rappelons qu'une communauté de pratique est un groupe dont les membres s'engagent régulièrement dans des activités de partage de connaissances et d'apprentissages à partir d'intérêts communs (Wenger, 1998, cité dans Caouette, 2012). Au moment de l'arrivée de nouvelles technologies, les membres des communautés de pratique sont des atouts précieux pour en faire l'expérimentation et en spécifier les bénéfices potentiels. De plus, ils sont souvent capables d'anticiper les problèmes que pourraient connaître d'autres utilisateurs et d'identifier des solutions. Le réseautage de ces personnes par une

communauté de pratique peut également servir de « vigie » pour l'identification de technologies prometteuses qui font leur apparition sur le marché.

### **Technologie sans apprentissage + majorité tardive et minorité à l'écart + introduction et croissance = séance d'information**

Il existe de multiples technologies sans apprentissage. En connaître l'existence suffit parfois pour choisir de s'en procurer. Toutefois, pour la majorité tardive et la minorité à l'écart, être informé de leur existence ne suffit parfois pas. En effet, toute technologie peut provoquer chez eux de la méfiance. Il devient alors nécessaire de créer un contact avec la technologie pour la démystifier et provoquer une expérience positive. Des séances d'information qui leur sont spécifiquement destinées et où ils peuvent concrètement utiliser la technologie constituent un moyen intéressant de comprendre en quoi consiste une technologie particulière et d'en faire valoir l'intérêt. Selon la culture du milieu, ces séances d'information peuvent s'intégrer dans des activités déjà existantes, telles que des réunions d'équipe. Ce qui compte ici, c'est de faire la démonstration de la simplicité d'utilisation de la technologie et de sa pertinence.

### **Technologie à apprentissage moyen et long + innovateurs et consommateurs précoces + croissance et maturité = analyse de pratique**

En phase de croissance et de maturité, les innovateurs et les consommateurs précoces sont en pleine maîtrise de la technologie, tandis que la majorité continue de se l'approprier. Un groupe d'analyse de pratique permet, par une analyse d'expérience d'utilisation de technologie, de formaliser certaines pratiques qu'ils ont développées afin d'en faire bénéficier leurs collègues. Il s'agit également d'une excellente occasion de reconnaître leur expertise et d'encourager le développement continu de leurs compétences technologiques.

### **Technologie à apprentissage moyen et long + majorité précoce + croissance et maturité = formation et consultation**

Les périodes de croissance et de maturité sont un excellent moment pour former la majorité précoce à l'utilisation d'une technologie à apprentissage moyen ou long. En effet, il s'agit de moments où la technologie a démontré qu'elle pouvait améliorer les pratiques professionnelles. Par conséquent, les intervenants appartenant à la majorité précoce sont alors plus enclins à adopter la technologie. En plus de la formation, il est nécessaire que ces intervenants aient accès rapidement à une personne qu'ils pourront consulter lors de leurs premières utilisations de la technologie. En effet, sans ce soutien, les premières embûches pourraient simplement les décourager de l'utiliser.

### **Technologie à apprentissage moyen et long + majorité tardive et minorité à l'écart + croissance et maturité = formation, supervision et consultation**

Accompagner la majorité tardive et la minorité à l'écart dans l'utilisation d'une technologie à apprentissage moyen ou long au moment de sa croissance et de sa maturité constitue le plus grand défi dans l'implantation des technologies en intervention. Par conséquent, il importe de combiner différentes modalités d'accompagnement. Pour ce groupe, la formation est indispensable, mais elle doit être conçue en fonction des compétences des participants. Elle doit également tenir compte de l'aspect affectif qui influencera inévitablement le cours de la formation. En effet, on peut difficilement imaginer qu'une personne réfractaire à la technologie adoptera d'emblée une attitude positive au moment d'en faire l'apprentissage. De plus, on devra planifier des moments de supervision dans l'action lors de l'utilisation de la technologie. Il s'agit d'un excellent moyen pour constater les avantages d'utiliser une technologie. De même, il est nécessaire d'avoir accès facilement et rapidement à une personne que l'on peut consulter si des difficultés surviennent lors de l'utilisation de la technologie. Bref, il importe pour ce profil d'utilisateur d'avoir une stratégie d'accompagnement qui anticipe les difficultés qui pourraient survenir afin que l'expérience d'utilisation d'une technologie soit positive.

**il importe d'adopter une perspective différenciée qui permet d'éviter le « mur à mur » et de proposer différentes modalités d'accompagnement ajustées au besoin de l'intervenant.**

## Conclusion

À partir des paramètres que nous avons proposés, il est possible de développer une stratégie efficace d'accompagnement des intervenants pour l'implantation des technologies. Toutefois, il importe d'adopter une perspective différenciée qui permet d'éviter le « mur à mur » et de proposer différentes modalités d'accompagnement ajustées au besoin de l'intervenant. Cette façon de procéder exige peut-être un changement dans les habitudes de formation et de soutien des intervenants. Toutefois, il ne peut y avoir d'intégration de pratiques professionnelles innovantes sans l'adoption de pratiques de gestion innovantes.

## RÉFÉRENCES

- Caouette, M. (2012). Accompagner le changement : un incontournable pour la spécialisation des services. *Revue CNRIS*. Vol. 3. No 3.
- Lussier-Desrochers, D. (2012). L'univers et le langage technologique : Développer des outils pour mieux communiquer. Vol. 3. No 2.
- Lussier-Desrochers, D. et Caouette, M. (2012). Pourquoi la technologie en soutien à l'intervention ne s'implante-t-elle pas plus rapidement dans les milieux d'intervention? *Revue CNRIS*. Vol. 3. No 3.
- Pettigrew, Gauvin et Menvielle (2007). *Le marketing*. Chenelière McGraw-Hill : Montréal.

## Des technologies pour soutenir la vie en milieu résidentiel : une solution pour s'y retrouver !

L'utilisation des technologies de soutien à l'intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement est un domaine en pleine émergence. En milieu résidentiel, ces technologies peuvent jouer plusieurs rôles, dont celui d'assister la personne dans la réalisation de ses tâches quotidiennes et d'assurer sa sécurité. Bien que le domaine de la domotique (utilisation des technologies en milieu résidentiel) soit en pleine émergence, plusieurs croient à tort que ces technologies sont trop chères pour être appliquées auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Toutefois, plusieurs technologies actuellement offertes sur le marché peuvent être utilisées auprès des personnes et faire une différence importante dans leur quotidien. Par exemple, un cadre photo numérique (offert actuellement pour une quarantaine de dollars) peut être utilisé comme assistant à la réalisation de tâches en milieu domiciliaire. Ainsi, il serait possible d'y insérer les étapes pour faire la lessive et installer ce cadre tout près de la laveuse. Une minuterie programmable (environ 10 \$) peut quant à elle être utilisée comme une solution pour faire des rappels à la personne. Branchée à une lampe sur le comptoir de la cuisine, elle peut rappeler à la personne l'heure des repas.

En somme, plusieurs technologies abordables peuvent faire une différence dans le quotidien des personnes. Malheureusement, elles sont souvent méconnues. Afin de pallier cette lacune, l'équipe de recherche en domotique de l'UQTR a produit un livre électronique présentant ces technologies ([itunes.apple.com/fr/book/inventaire-des-technologies/id554979932?mt=11](https://itunes.apple.com/fr/book/inventaire-des-technologies/id554979932?mt=11)). Ces technologies sont décrites et des exemples d'application sont présentés pour chacune. Des séquences vidéo explicatives ajoutent de l'information complémentaire. Le livre est essentiellement destiné aux intervenants et aux proches voulant intégrer des technologies dans le milieu résidentiel des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. L'équipe a choisi le format de livre électronique, car il peut être mis à jour périodiquement et du contenu audiovisuel peut être ajouté. De plus, des liens Internet dynamiques permettent de faire rapidement un achat en ligne ou d'obtenir de l'information complémentaire sur le site des fabricants. Une version PDF est aussi disponible pour les personnes ne voulant pas utiliser le format électronique. Cette version peut être téléchargée et imprimée à partir du site de la Chaire TSA. Les chercheurs de l'équipe de la chaire invitent les lecteurs à communiquer avec eux afin de partager leurs expériences liées à l'application des technologies en milieu résidentiel ([chairetsa@uqtr.ca](mailto:chairetsa@uqtr.ca)). Ces expériences pourront être intégrées dans les prochaines éditions du livre.

La réalisation de cet outil d'accompagnement pour l'implantation des technologies en milieu résidentiel est le fruit d'un travail de recherche avec les intervenants, les proches et les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. La production de cet outil a aussi été possible grâce au soutien financier du CRDITD de la Mauricie et du Centre-du-Québec et du CNRIS. Grâce à ce financement, le livre électronique est offert gratuitement.



# Entrevue avec Mario Godin



Le réseau national d'expertise  
en troubles envahissants  
du développement  
[www.rneted.ca](http://www.rneted.ca)

Créé en 2005 le Réseau national d'expertise en troubles envahissant du développement agit comme un catalyseur de « l'intelligence collective » comme le souligne Mario Godin animateur de ce réseau. Nous l'avons rencontré pour en savoir un peu plus sur ce regroupement.

## LA MISSION DU RNETED :

Le Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement est un regroupement de personnes ayant développé une expertise dans le domaine et qui désirent la partager.

## Pourquoi avoir créé ce réseau ?

Le RNETED a été créé dans le cadre de la politique ministérielle « Un geste porteur d'avenir ». Dans « Un geste porteur d'avenir », on retrouve plusieurs recommandations, comme celle d'offrir 20 heures d'intervention comportementale intensive (ICI) auprès des enfants, celle de développer la fonction d'intervenant pivot, et d'autres touchant les structures. Une des dernières recommandations visait la création du RNETED. On se basait sur le principe qu'à l'époque (en 2005), l'expertise au Québec était dispersée, précieuse et rare. **En 2012, on peut dire qu'elle est dispersée et précieuse, mais on ne peut certainement plus dire qu'elle est rare.** L'idée de ce réseau était alors de regrouper les gens : chercheurs, praticiens, intervenants et familles autour du partage de l'expertise, dans le domaine des troubles envahissants du développement.

En 2002, les CRDI ont eu la mission d'intervenir auprès de la population ayant un trouble envahissant du développement. Le RNETED arrive dans ce contexte et vise à créer un regroupement distinct des établissements. Il

s'agit d'un réseau interdisciplinaire (psychologues, psychoéducateurs, orthophonistes, enseignants, éducateurs spécialisés...), intersectoriel et communautaire.

Le principe était de partir des besoins de la base, des connaissances qui émergeaient des milieux du savoir et de créer un réseau de contacts pour échanger sur l'autisme, partager son expertise ou encore susciter des sujets de recherche.

C'est le ministère de la Santé et des Services sociaux qui a mis en place le RNETED, avec le soutien du ministère de l'Éducation, des Loisirs et du Sport. Le MSSS et le MELS sont en quelque sorte ses deux promoteurs ou parrains. Le MSSS fournit 75 % du budget, et les deux ministères contribuent en dégageant du personnel en soutien à ses activités.

## Comment ce réseau est-il organisé ?

Le RNETED a un employé direct, qui agit comme coordonnateur et animateur des activités, secondé par diverses personnes regroupées sous trois comités. En premier lieu, le comité de gestion en assure le fonctionnement administratif. Il comprend les représentants des deux ministères « parrains », du comité de pilotage, de l'Institut universitaire (CRDITED-MCQ), qui « héberge » le réseau, et de son animateur. Deuxièmement, on retrouve un comité de pilotage qui se penche sur les orientations annuelles et les actions à entreprendre ; il se réunit deux ou trois fois par année. Le troisième est le comité exécutif ou comité organisationnel. Les membres secondent directement l'animateur. Ce sont les porteurs du dossier « TED » au sein des deux ministères. On peut dire qu'ils sont des « poids lourds » qui ont de l'influence dans le milieu et qui, en quelque sorte, alimentent le comité de pilotage. De plus, divers comités de travail ont été mis en place comme le comité transition-école-vie active (TEVA). Il s'agit d'un regroupement de membres ayant développé une expertise dans le domaine de la TEVA. Un autre comité s'intéresse au contenu à diffuser auprès des membres, soit le comité de

## LES BUTS DU RNETED :

- Constituer un carrefour des connaissances les plus à jour dans le domaine;
- Favoriser les échanges et la création de liens entre les experts du Québec;
- Dynamiser les chercheurs, les intervenants, les personnes présentant un trouble envahissant du développement et les familles, dans la poursuite d'objectifs reliés au domaine des troubles envahissants du développement;

SES ACTIONS VISENT À CONTRIBUER À  
L'AMÉLIORATION DES SERVICES.

diffusion scientifique. Cette formule – la création de comités de travail – est appelée à se développer au sein du RNETED.

## Il y a divers courants de pensée et d'approches dans le domaine des troubles envahissants du développement, est-ce que ça peut parfois causer des problèmes ?

D'entrée de jeu, les gens qui acceptent de devenir membres du RNETED le font sur une base personnelle. Il y a effectivement toutes sortes d'écoles de pensée, mais il faut comprendre qu'il y a de la place pour tout le monde et que le réseau est un lieu **neutre** de partage des connaissances. Notre rôle n'est pas de faire de la recherche ou de « valider » certaines approches. D'autres organismes, par exemple l'INESSS (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux), ou diverses structures de recherche, comme l'Institut universitaire, peuvent remplir ces fonctions. Le mandat du RNETED est plutôt de mettre en lien les intervenants, les chercheurs, les familles et les praticiens, au Québec essentiellement, et de s'assurer d'une diffusion la plus large possible des connaissances issues de la recherche et des meilleures pratiques.

## Quel est l'apport des CRDITED ?

Il s'agit de partenaires essentiels avec lesquels on ne saurait souhaiter meilleure collaboration. Il s'y fait plus de recherche que dans le réseau de l'éducation, et nous avons intérêt à ce que les résultats soient connus et diffusés tant au sein des CSSS que du ministère de la Famille et des Aînés, par exemple. Un de nos rôles est de s'assurer que les nouvelles connaissances sont connues et reconnues auprès des groupes, organisations ou instances concernés, et celles développées dans les CRDITED méritent particulièrement d'être diffusées.

## Comment s'organise l'effectif du RNETED ?

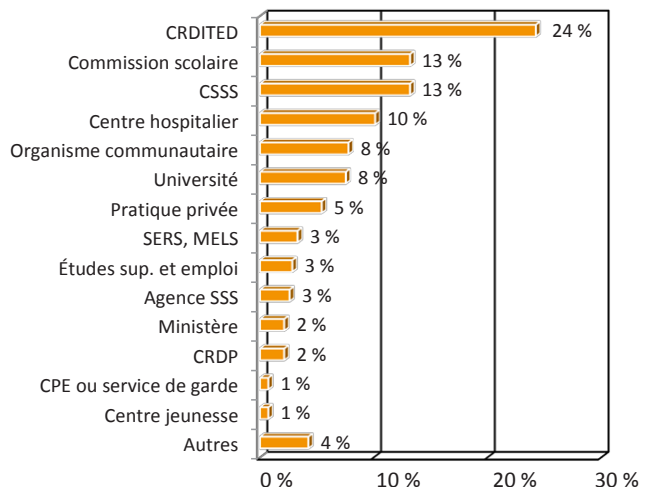
Il est d'abord volontaire et regroupe maintenant au-delà de 380 membres, répartis dans toutes les régions du Québec. La participation est particulièrement importante en Montérégie, dans la Capitale-Nationale et à Montréal. Proportionnellement, le RNETED est aussi bien représenté dans plusieurs régions moins peuplées du Québec. Cela s'explique, à

mon avis, par le besoin de partager là où les activités de recherche ne sont pas aussi accessibles et nombreuses que dans les grands centres.

Sans aller dans les détails, la répartition selon les milieux de travail est très diversifiée. On note une participation très importante du réseau des CRDITED, et relativement importante dans les commissions scolaires, les CSSS et les centres hospitaliers. L'implication des milieux universitaires et donc des chercheurs est à souligner et témoigne de la place qu'occupe la recherche en ce qui concerne le développement de l'expertise dans notre domaine.

Une autre facette de notre effectif a trait à la formation initiale, au statut ou au rattachement à un ordre professionnel. Psychoéducation, psychologie et enseignement regroupent la majorité des membres. On retrouve aussi des gens qui ont une formation en techniques d'éducation spécialisée, en orthophonie, en travail social, en ergothérapie ou en médecine; bref, toutes les professions concernées par les troubles envahissants du développement.

Répartition des membres par lieu de travail (un membre peut avoir plus d'un lieu)

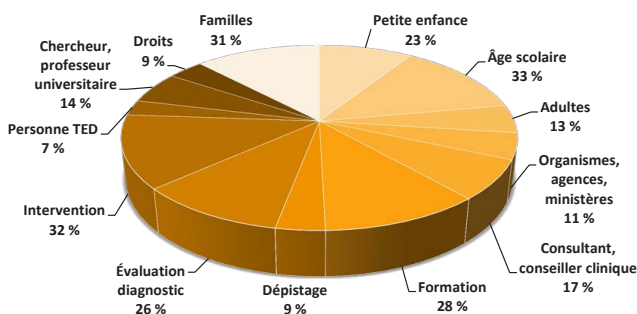


Il faut reconnaître que cette composition, à laquelle s'ajoutent des parents et des personnes présentant des troubles envahissants du développement, crée une dynamique d'échanges extrêmement productive.

## On comprend que votre rôle principal en est un de mise en relation... comment fonctionnez-vous ?

Divers moyens sont mis en œuvre en passant par notre site Web, des infolettres, des webconférences, la production de répertoires de recherche, l'organisation de journées thématiques. Une cartographie des membres permet, entre autres, à chacun de localiser les personnes ressources de sa région et favorise le partage et le soutien mutuel. On comprend que ce sont nos membres qui, en quelque sorte, animent ce

Répartition des secteurs d'intervention (un membre peut avoir plus d'un secteur)





Professeur Jean-Claude Kalubi lors de la journée annuelle du RNETED, 26 avril 2012.

réseau et l'alimentent. Leur diversité, leur expérience variée et pratique créent la richesse du réseau.

### **Vous proposez une journée annuelle de type colloque et celle d'avril dernier avait, semble-t-il, un caractère particulier ?**

Il faut dire au départ que la formule de colloque que nous avons, avait le désavantage de limiter la participation, particulièrement pour les membres en région ou hors des grands centres qui n'avaient pas toujours la possibilité de se déplacer. Il faut aussi se rappeler les restrictions auxquelles les services publics sont soumis.

Nous avons donc développé une formule mixte permettant, par la visioconférence et l'échange sur place, de regrouper nos membres dans toutes les régions du Québec, sur 23 lieux de retransmission. Nous avons ainsi pu rassembler autour de 450 participants lors de notre dernière activité. Ils ont assisté aux diverses conférences présentées par plusieurs experts du domaine et échanger sur diverses questions dans chacun des sites. Au fond, outre la qualité des conférenciers et des échanges, la principale réussite de cette journée a été, quant à moi, celle de favoriser la rencontre de ces personnes vouées à la cause du développement et

de l'intégration des personnes présentant un trouble envahissant du développement. Il y a un besoin immense pour tous, et particulièrement pour les parents, de se rencontrer, de se connaître et de se reconnaître.

### **Vous mettez beaucoup l'accent sur la rencontre ?**

Mon souhait ou mon rêve lorsque j'ai accepté ce poste était de favoriser, autour de la question des troubles envahissants du développement, une forme d'intelligence collective. Peut-être utopique, mais à l'exercice, le développement de la connaissance est l'affaire du partage entre de multiples expertises, y compris celles des parents et des personnes concernées elles-mêmes.

### **Comment arrive-t-on à occuper ce genre de fonctions ?**

La description de tâches m'allait vraiment bien. J'ai d'abord une formation en communication, puis en recherche et enfin en enseignement. Après 25 ans en éducation comme enseignant en adaptation scolaire en DI-TED et avec des personnes handicapées, j'étais prêt à relever d'autres défis. Mon travail m'avait permis d'entrer en contact avec le réseau des CRDITED et les diverses structures des première et deuxième lignes. Je suis donc passé d'un rôle d'enseignant à celui d'animateur de réseau.

### **Compte tenu de ses ressources limitées, on comprend que le RNETED doit nécessairement se lier pour accomplir son mandat ?**

Oui, en fonction de ses ressources, mais aussi parce que cela correspond à la manière dont on souhaite regrouper les gens. L'engagement est volontaire et intéressé, mais surtout centré sur une cause commune.

Pour réaliser nos activités, comme je l'ai déjà mentionné, il faut nécessairement la participation des membres, et obtenir divers soutiens. Nous maintenons des liens étroits avec l'Institut universitaire, le CNRIS, la Fédération québécoise de l'autisme, les organismes subventionnaires comme le FQRSC, avec lequel nous collaborons pour une recherche sur l'état de la connaissance en autisme au Québec, pour ne nommer que ceux-là. Le fait par exemple d'être « hébergé » au CRDITED-MCQ permet d'être dans un environnement ouvert aux préoccupations touchant la recherche et d'avoir rapidement accès à diverses personnes-ressources. La proximité avec la Chaire sur les technologies de soutien à l'autodétermination, de l'UQTR, est particulièrement aidante pour tout ce qui concerne les nouvelles technologies de communication. Bref, notre approche partenariale est cohérente avec notre mission.

**Je crois que le proverbe africain « *seul on va vite, mais ensemble on va plus loin* » illustre bien l'esprit qui anime le RNETED.**

**Mario Godin, merci.**



## Pour une qualité de service accrue : de l'évaluation de la satisfaction à l'évaluation de l'expérience

« L'expérience du beau : cette rose est belle. Le jugement "toutes les roses sont belles" ne correspond à aucune expérience, mais à une généralisation. Mais la qualité "belle" ne doit pas être généralisée, car seul ce qui est singulier peut être beau en général. Ou l'être rose = la beauté n'apparaît que dans la rose singulière. Lorsque je dis : "la plate-bande de roses ou la forêt est belle", je n'ai rien généralisé : beaucoup de roses du fait qu'elles sont ensemble, beaucoup d'arbres du fait de leur alignement, produisent une nouveauté particulière. »<sup>1</sup>

Afin d'accroître la qualité et la pertinence des services, chaque établissement doit, sur une base régulière, évaluer la satisfaction et le point de vue des usagers de ses services. C'est une pratique valorisée, encouragée, courante et intégrée. Ces évaluations touchent très souvent différentes dimensions<sup>2</sup> :

- relationnelle (respect, confidentialité, empathie);
- professionnelle (fiabilité, responsabilisation, apaisement, solidarité);
- organisationnelle (simplicité, continuité, accessibilité, rapidité, confort).

Elle est souvent considérée comme une mesure d'évaluation de la qualité dans un schéma classique de compréhension ou de conceptualisation à partir d'un modèle élaboré en fonction de la qualité rendue et de la qualité perçue par rapport à une définition de la qualité voulue et de la qualité attendue.

La méthode couramment utilisée pour évaluer ces dimensions est quantitative et centrée sur un contentement (satisfaction) par rapport à une attente. Ce modèle en est un de consommateur de service (usager). Les résultats sont souvent très positifs (taux supérieurs à 80 %) <sup>3</sup> et dénotent souvent l'accès comme un aspect à améliorer. On y retrouve typiquement et très souvent les éléments suivants :

- les temps d'attente initiaux et les retards sont source d'insatisfaction;
- les liens positifs avec les intervenants sont source de satisfaction;
- tous les services doivent être facilement disponibles lorsque requis.

Que ce soit à petite ou à très grande échelle, telle que celle de l'Institut de la statistique du Québec tenue à grande échelle en 2007<sup>4</sup>, ce genre de conclusion est très semblable à celle d'autres études de ce type.

<sup>1</sup>Hannah Arendt, *Journal de pensée*, août 1957, p.769, édition du Seuil, Paris, 2005.

<sup>2</sup>Neill G. et al., *La satisfaction des usagers à l'égard des services de santé et services sociaux au Québec : une enquête novatrice au large potentiel d'analyse*, Centre interuniversitaire de statistiques sociales, octobre 2008.

<sup>3</sup>NEILL, G. et al. *Profil de consultation, satisfaction globale et opinion générale : analyse des données de l'enquête sur la satisfaction des usagers à l'égard des services de santé et des services sociaux du Québec, 2006-2007*. Québec, Institut de la statistique du Québec, 2007, p.48.

<sup>4</sup>NEILL, G. et al. *Profil de consultation, satisfaction globale et opinion générale : analyse des données de l'enquête sur la satisfaction des usagers à l'égard des services de santé et des services sociaux du Québec, 2006-2007*. Québec, Institut de la statistique du Québec, 2007.



Cependant, des réflexions plus récentes, notamment par le National Health Services (NHS) du Royaume-Uni, émettent des réserves importantes sur cette approche, compte tenu du contexte particulier des services de santé et des services sociaux et surtout de la vulnérabilité des personnes recourant à ces services et de la situation de vulnérabilité dans laquelle elles sont lors de ces événements (ce n'est pas une « attente » de la vie que de fréquenter ces services). Il s'agit d'un aspect majeur. En situation de demande d'aide, les personnes ont particulièrement besoin d'être rassurées, respectées, qu'on prenne soin d'elles, qu'elles soient écoutées, en contrôle et en sécurité<sup>5</sup>. Il s'agit de l'expérience émotionnelle.

Prenons un exemple : alors que les délais d'accès pour des services aux petits enfants sont souvent longs (trop longs), pourquoi certains parents réagissent-ils différemment dès les premières rencontres, et ce, très souvent après une série d'étapes dans un processus d'accès qui, souvent, a demandé de répéter les mêmes éléments? Par exemple, certains expriment le soulagement d'avoir enfin un accès aux services, alors que d'autres réagissent au délai et teintent la relation avec l'intervenant en exprimant leur désarroi devant les mois perdus et compromettant le développement de leur enfant. Prenons aussi l'exemple d'un adulte qui est soutenu dans la communauté, très satisfait de la relation et de la disponibilité de son intervenant, mais qui désespère de toujours vivre dans la pauvreté et avec un petit réseau social. Certains l'acceptent avec résilience, d'autres avec désarroi.

Ainsi, à partir du contexte particulier des services et de la réalité vécue par des personnes très souvent en situation de vulnérabilité, il serait peut-être préférable d'obtenir l'opinion des utilisateurs au travers de la compréhension de leur expérience. Certes, des 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 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 qui s'intègrent les unes aux autres. Les utilisateurs consultés par le NHS en sont arrivés à le définir ainsi : « *Nous voulons un NHS qui répond non seulement à nos besoins physiques, mais aussi à nos émotions. Cela signifie : obtenir un traitement dans un cadre confortable, des soins et un environnement de sécurité, livré dans un milieu*

*calme et de façon rassurante, avoir des informations pour faire des choix, se sentir confiant et en contrôle, se sentir sur un pied d'égalité avec la personne à qui l'on parle et qu'on écoute, être traité avec honnêteté, respect et dignité. »<sup>6</sup>*

Les travaux menés par le NHS ont donc mis en évidence que la qualité de l'expérience émotionnelle constitue le plus grand facteur de la satisfaction. Dans ce contexte, cinq dimensions de l'expérience de l'utilisateur du service ont été nommées<sup>7</sup> :

- des services accessibles et sans attente;
- des services sécuritaires, de haute qualité et coordonnés;
- une meilleure information et plus de choix;
- des relations plus fortes et compréhensives;
- un environnement propre, confortable et convivial.

Un des aspects majeurs de cette approche est de donner plus de place à la personne et, par conséquent, d'avoir une plus grande compréhension de la situation qu'elle est en train de vivre afin de pouvoir mieux répondre à ses besoins. La méthode pour apprécier et comprendre ces expériences est de type qualitatif et requiert des entretiens approfondis avec les personnes concernées. C'est un aspect plus important que le modèle habituel d'évaluation de la satisfaction, car il est impossible d'additionner des expériences, mais il est possible de comprendre ces expériences et ainsi d'améliorer la manière dont on prend en compte cette dimension émotionnelle dans les services.

### **Tenir compte des émotions et non uniquement de l'angle rationnel<sup>8</sup>. Chaque rose est une expérience...**

Le défi pour un intervenant devient plus grand. Comment évaluer et tenir compte de l'expérience émotionnelle des parents et des proches, et permettre ainsi l'exercice de leur responsabilité parentale en fonction de leur réalité? Comment évaluer et tenir compte de cette expérience émotionnelle chez un adulte, et permettre ainsi l'exercice de ses rôles en fonction de sa trajectoire de vie et de services? Ces deux éléments seront abordés dans une prochaine chronique, ainsi que les enjeux liés à la programmation des services et à la recherche.

<sup>5</sup>Now I feel tall, what a patient-led NHS feels like, Département of health, United Kingdom, 2005, p7.

<sup>6</sup>Now I feel tall, what a patient-led NHS feels like, Département of health, United Kingdom, 2005, p7.

<sup>7</sup>Now I feel tall, what a patient-led NHS feels like, Département of health, United Kingdom, 2005, p11.

<sup>8</sup>Dubé, L. Paquet, C. Les émotions: l'aspect négligé dans l'organisation des services de santé centrée sur le patient; Gestion 2003/2 (Vol. 28), HEC Montréal.

# L'évolution des services en troubles graves du comportement : DIALOGUE AVEC GUY SABOURIN

Guy Sabourin a consacré une bonne partie de sa carrière aux problématiques de comportement. Dans le premier numéro de la Revue CNRIS parue en 2009, nous présentions le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) qu'il a développé et dirigé jusqu'à sa récente retraite. Nous voulions faire le point sur l'évolution de ce service et son impact sur la pratique et, conséquemment, sur la situation des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Il s'est prêté généreusement à cet échange.

**Q** Quel bilan faites-vous de ce modèle de services collectifs, à savoir le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC)? A-t-il atteint ses cibles?

**R** Si nous avons atteint toutes nos cibles? Oui et non. Rappelons tout d'abord que la mission première de ce programme est le développement de l'expertise québécoise en troubles graves du comportement (TGC) dans les CRDITED. Par conséquent, si le premier objectif de ce programme était le rehaussement du niveau d'expertise en TGC, la réponse serait un « Oui, en bonne partie »... Dans la mesure où, après dix ou onze années maintenant, le programme a développé une compréhension beaucoup plus raffinée des troubles graves du comportement et des troubles du comportement à travers le Québec. Par exemple, dans les congrès ou les colloques du SQETGC, le niveau du langage commun est devenu très recherché et, dans ce sens, c'était un des premiers objectifs que nous voulions atteindre, il y a quelques années. Deuxièmement, le développement de l'expertise est devenu particulièrement évident, notamment dans les derniers colloques du SQETGC. Nous avons pu obtenir, relativement facilement, des dizaines de présentations provenant du réseau des CRDITED et non pas, comme au début, uniquement des experts-conseils du programme. Celles-ci sont maintenant très étoffées et révèlent un niveau de compétence fort intéressant. Elles font état de grandes réussites tant sur le plan de l'intervention que sur le plan organisationnel. Les « *success stories* » comme on les appelle sont de plus en plus fréquentes à travers le Québec, et elles sont maintenant rapportées non pas par des experts québécois ou internationaux, mais par divers intervenants professionnels et éducateurs des centres de réadaptation.

En ce qui a trait à nos objectifs ultimes tels que la réduction des TGC chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, nous avons malheureusement moins d'informations. Bien sûr, il y a eu la fameuse étude du Dr Jean Caron en 2005 qui a pu démontrer que les usagers qui étaient suivis par notre programme présentaient une diminution d'environ 40 % des manifestations de trouble grave du comportement après 18 mois de services, mais aussi une amélioration notable pour presque tous les autres indicateurs mesurés tels que leur santé mentale ou leur santé physique. Cependant, dans les dernières années, nous avons eu accès à peu d'informations objectives dans ce sens.

Par ailleurs, nous avons constaté, au fil des cinq ou six dernières années, que les demandes de consultation ou de supervision professionnelle sont en baisse constante. Actuellement, nous recevons de la part des centres de réadaptation uniquement des demandes de supervision ou de soutien auprès d'usagers ayant des troubles du comportement de plus en plus complexes et qui présentent des défis particulièrement importants. Selon moi, cela représente probablement une amélioration substantielle, car au début du programme en TGC, plusieurs des situations qui nous étaient soumises, au milieu des années 2000, étaient à la limite des troubles du comportement et non pas des troubles graves du comportement. Quand on nous demande maintenant notre soutien, c'est plus que justifié. Ce n'est qu'une indication indirecte, mais intéressante.

Bien qu'il soit lui aussi indirect, un autre indicateur pourrait être la mesure de l'état d'implantation du guide de pratique en TGC. La Fédération est à mettre en place des moyens pour évaluer à des périodes régulières l'état de l'implantation du guide de pratique en TGC dans les CRDITED. Or le guide est maintenant bien connu à travers tout le Québec. Son implantation

atteint, dans certaines régions, des niveaux particulièrement importants d'utilisation des différents éléments qui y sont contenus.

Par contre, si l'on me demande si toutes les cibles du programme ont été atteintes, alors il faut répondre un « Non, sûrement pas ». En effet, nous pensons surtout à la pérennité de l'expertise développée. Ce qui me préoccupe actuellement réfère surtout à des éléments de pérennité des connaissances et de l'expertise développée au cours de toutes ces années. En effet, le programme a souvent reçu des demandes pour développer des formations, des savoir-faire et des pratiques innovantes, choses que nous avons pu faire. Mais, sans nécessairement que nous ayons les moyens de transposer ces innovations ou pratiques par écrit pour accumuler ces connaissances et surtout pour la pérennité de ces connaissances et expériences acquises. De plus, plusieurs des experts-conseils commencent progressivement à atteindre l'âge de la retraite, sans que des plus jeunes se joignent à l'équipe. Par ailleurs, nous n'avons pas pu mettre en place à ce jour des processus de tutorat ou de mentorat systématiques pour les plus jeunes professionnels du réseau.

Néanmoins, certaines pistes s'ouvrent à nous avec l'élaboration de guides techniques actuellement en rédaction et à la suite des importants travaux qui ont été réalisés au cours des deux dernières années pour constituer des communautés de pratique permettant la mise en œuvre de processus de codéveloppement et, éventuellement, de processus de tutorat.

Une autre cible n'a pas été atteinte de façon satisfaisante, selon moi, dans la mesure où les enjeux organisationnels nécessaires pour implanter et faire évoluer les pratiques n'ont pas été suffisamment investis. C'est pourquoi la communauté de pratique qui est maintenant en développement devrait se concentrer davantage sur ce type d'enjeux, car, sur le plan de l'intervention, nous commençons à savoir très précisément ce qui doit être fait, mais de le mettre en pratique est toujours un enjeu particulièrement difficile. La plupart du temps, ces barrières sont liées à des limites organisationnelles de nos établissements.

Dans l'ensemble, je suis satisfait du chemin parcouru, mais il reste encore beaucoup à faire.

de la France et de la Belgique pour les soutenir dans l'implantation d'un certain nombre de ces pratiques et faciliter le développement chez eux d'expertises semblables à ce qui se passe au Québec. Le Québec est donc en avance dans ce domaine en ce qui concerne les troubles graves du comportement.

Toutefois, il reste beaucoup de chemin à parcourir, notamment en ce qui concerne le raffinement de l'outillage par des recherches psychométriques et l'évaluation de programme. De plus, il manque énormément de programmes d'intervention raffinée sur les problématiques présentes chez notre population, entre autres à l'aide de programmes de groupe avec des manuels d'intervention ou thérapeutiques. Ce genre de programmes permettrait des évaluations plus en profondeur sur leur efficacité et, surtout, permettrait davantage de mettre l'accent sur la prévention plutôt qu'uniquement sur les troubles graves du comportement.

Sur le plan organisationnel, il faut faire d'importants travaux en ce qui a trait aux continuums de services pour les usagers présentant des troubles du comportement et des troubles graves du comportement ainsi qu'au développement de nouveaux concepts tels que les trajectoires de service. Il faut arriver à implanter des interventions beaucoup plus tôt chez les personnes présentant des vulnérabilités par rapport au développement des troubles graves du comportement.

## Q Les guides de pratique en TGC sont-ils toujours à propos ?

R Les guides de pratique sont de plus en plus pertinents. Entre autres, si l'on regarde les travaux réalisés à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), il est très clair que les guides de pratique pour le développement des meilleures pratiques fondées sur des données probantes font partie d'une démarche maintenant irréversible et qui doit se poursuivre. Cette démarche que nous avons amorcée relativement tôt dans notre programme, à savoir au cours de l'année 2003, nous donnait une sérieuse avance par rapport à plusieurs de nos collègues, particulièrement en Europe. Actuellement, nous recevons des demandes

## Q Quelles sont les approches ou les façons d'intervenir qui permettraient de réduire les risques d'apparition ou de détérioration des comportements problématiques chez ces personnes ?

### Y a-t-il des populations plus à risque que d'autres ?

R C'est une excellente question. Depuis le début du programme, nous avons toujours insisté sur les éléments de prévention par rapport aux troubles graves du comportement. Toutefois, la littérature ne nous fournit que peu de réponses claires et surtout de données probantes sur l'identification des facteurs de risques précis de troubles graves du comportement. Seule la recherche devrait nous permettre,

**Seule la recherche devrait nous permettre, dans les prochaines années, d'identifier l'ensemble des facteurs de risques pertinents, et surtout des cibles d'intervention très tôt dans le fonctionnement des personnes, pour pouvoir diminuer les risques d'apparition ou même de détérioration des comportements chez ces personnes.**

dans les prochaines années, d'identifier l'ensemble des facteurs de risques pertinents, et surtout des cibles d'intervention très tôt dans le fonctionnement des personnes, pour pouvoir diminuer les risques d'apparition ou même de détérioration des comportements chez ces personnes.

**[...] lorsque l'environnement n'est pas du tout adapté aux caractéristiques des personnes et, surtout, à leurs vulnérabilités, la probabilité d'apparition et de détérioration des comportements problématiques chez ces personnes est considérablement plus élevée.**

Par exemple, nous savons cliniquement que les facteurs de stress et la présence d'événements stressants dans leur vie sont tout aussi importants à considérer comme facteurs de risques ou de détérioration de l'état comportemental chez ces personnes comme chez tout être humain dit normal. Nous savons aussi qu'il existe toute une série de vulnérabilités chez les personnes présentant une déficience intellectuelle qui augmentent, semble-t-il, la probabilité de troubles du comportement, mais cela repose sur un savoir clinique ou expérimental.

D'autres exemples : nous savons que les troubles de santé mentale, les dysfonctions exécutives, les troubles de l'attachement et les troubles de communication augmentent considérablement la probabilité qu'une personne présente des troubles du comportement et même des troubles graves du comportement. Nous savons aussi que l'environnement joue un rôle déterminant dans l'apparition et le maintien des troubles du comportement. Particulièrement, lorsque l'environnement n'est pas du tout adapté aux caractéristiques des personnes et, surtout, à leurs vulnérabilités, la probabilité d'apparition et de détérioration des comportements problématiques chez ces personnes est considérablement plus élevée. Les consensus entre experts vont dans ce sens, mais les recherches et les données probantes manquent cruellement.

Une autre de mes préoccupations concerne la grande difficulté à implanter des démarches structurées de prévention des troubles graves du comportement dans les centres de réadaptation. Il existe, malheureusement toujours, une très forte culture de l'urgence dans nos centres. De plus, l'ampleur des besoins de ces personnes et la rareté des ressources conditionnent fortement les énergies humaines et financières que l'on peut consacrer à la mise en place de telles mesures de prévention.

**Q Est-il juste de penser que les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement sont moins à risque de développer des troubles du comportement du fait qu'elles n'ont pas un passé institutionnel ?**

**R** Bien évidemment, un historique de placement institutionnel comme facteur de risque important associé à l'apparition et à la chronicisation des troubles du comportement a été bien documenté dans la littérature scientifique. Le milieu institutionnel ou asilaire a eu des impacts très négatifs chez ces personnes au Québec. Encore aujourd'hui, nous identifions dans notre pratique que les personnes qui présentent des défis très importants sur le plan comportemental ont eu dans leur histoire de nombreux placements ou déplacements et même un passé institutionnel.

Il est important de comprendre qu'un passé de type institutionnel augmente la probabilité que des troubles de la personnalité se développent chez ces personnes et cela amène des déformations importantes dans le mode relationnel avec leur environnement et avec l'entourage social. Comme nous le mentionnions plus haut, les difficultés d'attachement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement sont particulièrement importantes, et des recherches récentes montrent à quel point l'histoire de placements institutionnels ou même de déplacements hors du milieu familial peut avoir des impacts très sévères chez ces personnes. Au cours des dix dernières années, des recherches ont démontré que l'histoire de placements est un facteur très, très important dans la probabilité de risques de violence à court, moyen et long terme chez des enfants ou des adolescents sans déficience intellectuelle. Dans diverses grilles d'évaluation des risques de violence envers autrui, ce type de facteur est hautement significatif.

Heureusement, l'historique d'institutionnalisation va aller en diminuant au Québec, mais il restera toujours de nombreuses autres vulnérabilités chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Nous pensons, entre autres, aux divers syndromes génétiques associés, aux troubles neurologiques, médicaux, psychiatriques ou psychologiques qu'ils sont plus susceptibles de présenter. Ces différents facteurs de vulnérabilité vont toujours rester présents chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Il faudra donc travailler très fort pour bien adapter les environnements à leurs vulnérabilités et, surtout, ajuster ces environnements en temps réel à leurs capacités ou à leurs difficultés d'adaptation au jour le jour. C'est seulement à cette condition que nous pourrions réduire la probabilité d'apparition et surtout le maintien à long terme de leurs difficultés comportementales.

**Q Qu'en est-il des problèmes de communication, et surtout de la spirale d'escalade avec leur environnement, qui génèrent une escalade de comportements problématiques ?**

**R** Les problèmes de communication sont effectivement une source importante de cycles d'incompréhension mutuelle et d'isolement

## Il va être nécessaire de revoir notre continuum de service pour bien l'adapter aux vulnérabilités les plus fréquentes chez cette population et agir en amont de l'apparition et de la chronicisation des troubles graves du comportement.

progressif pour les personnes ayant ce genre de difficultés. Nous avons constaté avec plusieurs chercheurs du monde entier à quel point les personnes qui ont des difficultés de communication développent au fil du temps des troubles du comportement, mais surtout une impuissance apprise qui les maintient et les place dans une situation de plus grande vulnérabilité.

Il serait donc très important d'intervenir très tôt lorsque les personnes présentent des retards importants sur le plan de la communication, particulièrement en ce qui a trait à la communication expressive. Cela va directement dans le sens d'augmenter leur contrôle sur leur environnement et d'améliorer progressivement leur autodétermination dans leur vie de tous les jours. La communication représente un défi particulièrement important chez les personnes ayant peu de capacités d'adaptation ou de capacités cognitives. Il faut donc être en mesure de leur fournir un environnement capable de s'adapter à leur capacité de communication, mais aussi de les accompagner dans le développement de leur capacité à faire des choix, à exprimer leurs préférences et surtout à s'impliquer dans des projets à court et à moyen terme importants pour eux.

**Q** Quelles devraient être les priorités d'un milieu qui souhaite mettre en place un bon système d'intervention touchant les comportements problématiques ?

**R** C'est une bonne question dans la mesure où l'on ne sait pas toujours par quel bout on peut prendre cette problématique. Toutefois, plus nous avons expérimenté au cours des années diverses approches de ce problème, plus nous sommes devenus convaincus qu'il faut s'attaquer à la mise en place des divers guides de pratique. En fait, il faut développer des plans de changement de pratiques progressifs dans le sens des recommandations cliniques et organisationnelles contenues dans les guides de pratique en troubles graves du comportement.

Il va être nécessaire de revoir notre continuum de service pour bien l'adapter aux vulnérabilités les plus fréquentes chez cette population et agir en amont de l'apparition et de la chronicisation des troubles graves du comportement. Voilà, selon moi, ce qui va devenir les pistes les plus intéressantes et les plus aidantes relativement à nos systèmes de services.

Après avoir participé à un congrès international, nous avons rencontré

un spécialiste australien qui nous rappelait l'existence d'une pyramide de difficultés comportementales. Il y aurait, selon ce spécialiste, autour de 5 % de personnes ayant une déficience intellectuelle qui présentent des difficultés comportementales particulièrement sévères, mais de 10 à 15 % d'autres personnes présenteraient des risques de développer des troubles du comportement de cette nature. C'est cette population qui devrait recevoir le plus de services, particulièrement des services axés sur le développement d'habiletés alternatives à leurs troubles du comportement.

En effet, nous savons que la plupart de ces 10 à 15 % de personnes sont susceptibles de présenter des troubles du comportement très spécifiques si l'on examine leur histoire antérieure. Ainsi, cet auteur recommande d'intervenir de façon intensive, souvent par des programmes de groupe, pour mieux répondre à leurs besoins, et ce, de façon préventive. Par conséquent, il serait possible de diminuer considérablement chez ces personnes à risque le développement de troubles du comportement plus sévères. De plus, ces personnes seraient mieux équipées et résilientes par rapport à leurs propres vulnérabilités.

Actuellement, au Québec, nous avons fait des progrès immenses dans l'implantation de l'analyse et de l'intervention multimodales, particulièrement dans des composantes telles que les aménagements préventifs et la prévention active. Toutefois, il nous reste un chemin important à parcourir quant aux interventions d'adaptation (développement d'habiletés ou de comportements alternatifs aux comportements problématiques), mais aussi dans la mise en place de traitements appropriés concernant leurs autres vulnérabilités.

**Q** Maintenant que vous êtes associé à l'Institut universitaire, quel est votre rôle ? Sur quoi portent actuellement vos préoccupations ?

**R** Comme nous l'avons mentionné à plusieurs reprises lors de cette entrevue, je suis fortement préoccupé par la recherche et l'écriture. En effet, il est temps pour moi de me consacrer davantage à la formalisation des connaissances acquises pour les transmettre au plus grand nombre, mais aussi à la recherche pour pouvoir identifier les facteurs de risque et surtout le développement de programmes sur ces fameuses vulnérabilités.

Je suis actuellement en train d'identifier les meilleures pratiques pour la prévention et l'intervention en situation de crise. En effet, durant les dernières années, il y a eu beaucoup de travaux et d'interventions innovatrices sur ce plan. Toutefois, les données probantes ne semblent pas nombreuses et facilement accessibles dans les diverses organisations. En 2011, nous avons obtenu une subvention du ministère de la Santé et des Services sociaux pour approfondir cette question et tenter de fournir des indications sur les meilleures pratiques aux divers organismes concernés, non seulement aux centres de réadaptation, mais à l'ensemble du réseau

de la santé et des services sociaux, sans oublier les milieux policiers qui sont des partenaires essentiels dans l'intervention de crise pour améliorer l'intervention.

Ma deuxième préoccupation, la plus importante, je crois, est de développer une programmation adaptée aux personnes démontrant des vulnérabilités particulières, entre autres, aux personnes qui manifestent des dysfonctions exécutives importantes et que nous avons pu identifier, cliniquement, comme particulièrement susceptibles de présenter des difficultés comportementales. Ainsi, en collaboration avec mes collègues de la réadaptation du CRDITEDMCQ, nous essayons de développer l'instrumentation nécessaire à l'identification des besoins de programmes en matière de communication fonctionnelle, de gestion des émotions, d'habiletés sociales et de résolution de problèmes. Toutes ces habiletés ont un lien très important avec les fonctions exécutives et permettraient, si l'on développe des programmes adaptés, de jouer un rôle important dans la diminution des risques de présenter ou de maintenir des troubles de comportements problématiques chez cette population.

**Q** **Quand vous faites l'état du développement des services, parlez-nous de ce qui vous désole le plus et de ce qui vous réjouit le plus.**

**R** Ce qui me désole le plus, c'est la rigidité des épisodes de service et du type de service que nous offrons à la population présentant des troubles graves du comportement. Je m'explique. Dans bon nombre de cas, nous n'offrons pas l'intensité nécessaire dans l'intervention pour aider efficacement ces personnes à retrouver un état de fonctionnement satisfaisant à court terme. Pourtant, compte tenu de l'expertise développée au cours des dernières années, nous savons généralement quoi faire. Cependant, nous n'offrons pas l'intensité nécessaire pour induire des changements importants chez ces personnes.

**Dans bon nombre de cas, nous n'offrons pas l'intensité nécessaire dans l'intervention pour aider efficacement ces personnes à retrouver un état de fonctionnement satisfaisant à court terme.**

De plus, il est très difficile, compte tenu de nos structures organisationnelles, de rapprocher l'expertise des milieux de vie de ces personnes. Nous avons encore malheureusement tendance à déplacer les personnes plutôt que de rapprocher l'expertise et nos programmes des milieux de vie habituels de ces personnes.

En fait, la plus grande déception que j'ai vécue au cours des dernières années réside dans le constat que très peu de programmes de développement des habiletés alternatives sont actuellement disponibles dans nos

**Nous avons encore malheureusement tendance à déplacer les personnes plutôt que de rapprocher l'expertise et nos programmes des milieux de vie habituels de ces personnes.**

centres. Je pense, entre autres, à divers programmes de gestion de la colère qui se sont révélés particulièrement utiles chez notre population et que nous avons encore de la difficulté à mettre en place de façon préventive. Ce n'est que lorsqu'une personne a des troubles graves du comportement que l'on peut réussir, parfois, à implanter un programme individualisé de gestion des émotions efficace. Et ce n'est qu'après de nombreuses années de troubles graves du comportement chez cette personne que le système de services se mobilise et implante ce genre de programme.

**Les intervenants ont appris à travailler de façon plus systématique avec des instruments et des méthodologies reconnues. Ils sont davantage préoccupés de trouver les causes des troubles graves du comportement que de les faire disparaître à tout prix.**

Ce qui me réjouit le plus? C'est le chemin parcouru. Effectivement, si l'on se reporte dix ans en arrière, on sait maintenant beaucoup plus quoi faire pour aider les personnes ayant des difficultés comportementales. L'état de l'implantation de la méthode de l'analyse et de l'intervention multimodales est très avancé et les modalités de suivi intensif des usagers se généralisent de plus en plus à travers le Québec. Les intervenants ont appris à travailler de façon plus systématique avec des instruments et des méthodologies reconnues. Ils sont davantage préoccupés de trouver les causes des troubles graves du comportement que de les faire disparaître à tout prix. Mais le gros problème qui reste à régler, c'est qu'il faut que ça se généralise et que tout le système de services s'adapte et l'offre à toutes les personnes qui en ont besoin. Et ce n'est pas toujours facile; je le sais! Mais il reste beaucoup de choses à faire. Néanmoins, depuis dix ans, nous avons quand même beaucoup progressé. La preuve en est que maintenant nous sommes en avance sur beaucoup d'endroits à travers le monde. On peut voir où il faut aller. Ainsi, notre vision du travail à accomplir est beaucoup plus claire et, comme dans tous les domaines, il faut avoir une vision claire de l'endroit où l'on veut aller pour être capable de s'y rendre et je crois que cette vision existe maintenant au Québec.



## Quels sont les PRINCIPES ÉTHIQUES reconnus en recherche avec des êtres humains ?

*Dans une recherche sur l'anxiété, le chercheur qui a passé le questionnaire demeure disponible pour rencontrer les sujets qui en manifesteraient le besoin.*

### La bienfaisance

Les nouvelles connaissances engendrées par la recherche sont censées être bénéfiques à la science, à la société et aux organismes qui permettent la réalisation des recherches. Mais il faut aussi que les sujets qui participent à une recherche bénéficient des effets escomptés de celle-ci.

*Dans une recherche en chiropratique sur un nouveau traitement de la douleur au pied, les sujets qui se déplacent pour le traitement et subissent une manipulation reçoivent aussi un traitement chiropratique conventionnel gratuit.*

### La justice

Le fait de participer à une recherche devrait apporter aux sujets autant d'avantages que d'inconvénients, que ces sujets soient des individus ou des groupes particuliers.

*Dans une recherche sur les modes de communication dans les entreprises, les sujets passent des entrevues et reçoivent un bilan du fonctionnement communicationnel de leur entreprise ainsi que des suggestions d'amélioration de leurs pratiques de communication.*

Pour s'assurer de respecter ce principe, les chercheurs doivent prendre en compte **les risques encourus** par les sujets de recherche et mettre en place des moyens pour s'assurer de leur bien-être physique et psychologique.

Dans une recherche sur les mouvements et l'équilibre de personnes âgées, les sujets sont protégés de chutes possibles par le port d'un harnais.

La justice concerne aussi le choix des sujets de recherche. Il importe que les sujets soient les plus représentatifs possible de l'ensemble de la population étudiée et que les mêmes sujets ou groupes de sujets ne soient pas systématiquement sollicités.

C'est le rôle des comités d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CEREH) de s'assurer que ces principes sont respectés dans les protocoles de recherche qui leur sont soumis pour une évaluation éthique.

Certains principes moraux ont été reconnus par les chercheurs et la société comme devant guider l'évaluation éthique des recherches effectuées avec des êtres humains. Ils servent de base aux règles élaborées par les divers milieux pour garantir la protection des sujets de recherche. Les voici avec quelques exemples d'application.

### Le respect des personnes

Le respect des personnes est la valeur fondamentale de la morale et de l'éthique. Cette valeur implique le respect de la capacité de juger et celui de l'autonomie des personnes. Le respect implique aussi la protection des sujets dépendants ou vulnérables dont l'autonomie est restreinte. On peut penser aux mineurs, aux personnes handicapées, aux personnes âgées ou aux minorités.<sup>1</sup>

*Dans une recherche avec des enfants, le chercheur rencontre leurs parents, leur explique la recherche, demande leur accord écrit, reste en contact avec eux après l'expérimentation.*

Une des façons de respecter les sujets est de s'assurer que leur **vie privée** sera protégée et que la **confidentialité des données** de recherche sera préservée. Les chercheurs doivent garantir par écrit que l'on ne peut pas identifier les sujets, que les données de recherche sont conservées en sécurité, qu'elles ne sont accessibles qu'à l'équipe de recherche et qu'elles sont détruites après la diffusion des résultats.

*Dans une recherche qualitative avec un petit nombre de personnes, les noms des répondants sont changés quand les résultats de la recherche sont diffusés.*

### La non-malfaisance

Le fait de ne pas nuire à autrui, que ce soit délibérément ou par simple négligence, est le second principe éthique. Il implique que les chercheurs prévoient les inconvénients possibles de la participation des sujets qu'ils sollicitent et proposent des moyens de limiter ces inconvénients.

<sup>1</sup> Voir la rubrique éthique sur le consentement libre et éclairé (Revue CNRIS, vol. 3 (3), 12-13).

# HOMMAGE

## JEAN-MARIE BOUCHARD

Lors de sa soirée de gala, l'AIRHM a rendu hommage à Jean-Marie Bouchard pour sa contribution exceptionnelle au développement de la recherche en déficience intellectuelle. Les témoignages empreints d'émotions ont souligné unanimement l'engagement du chercheur à faire reconnaître la place du parent comme partenaire et « expert » du développement de son enfant. L'AQIS/IQDI et le CNRIS ont souligné l'évènement en créant conjointement une bourse d'étude de 5 000 \$ pour les étudiants de cycles supérieurs ayant comme champ de recherche la famille ou les proches des personnes présentant une déficience intellectuelle.



Pour l'occasion une œuvre réalisée par Francine Metthé, artiste en arts visuels lui a été remise par Mme Jacqueline Babin, présidente de l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) et M. Claude Belley, directeur général de la Fédération québécoise des CRDITED. Le « triptyque » dont la représentation orne la page couverture souligne trois dimensions principales de son implication : **recherche, famille, partenaire.**



# PRIX D'EXCELLENCE AIRHM – CNRIS

Le 26 août dernier avait lieu le concours d'affiche scientifique au congrès de l'AIRHM. 18 participants étaient réunis pour présenter le fruit de leur projet de recherche. Les participants ont rencontré trois évaluateurs soit la professeure-chercheuse européenne de l'Université de Rouen, M<sup>me</sup> Régines Scelles, M. Thierry Boyer, administrateur au CNRIS, chroniqueur à la Revue CNRIS ainsi que M<sup>me</sup> Lise Bergeron, parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle. Les évaluations ont tenu compte de la qualité des présentations de l'affiche, de la présentation de l'étudiant et de la valeur scientifique de la recherche.

C'est M. Martin Caouette, étudiant au doctorat en psychoéducation à l'Université du Québec à Trois-Rivières qui s'est mérité une bourse de 250 \$ pour son projet sur l'intégration du concept d'autodétermination aux pratiques professionnelles en déficience intellectuelle par l'utilisation d'un groupe d'analyse de pratiques.



De gauche à droite

*Lise Bergeron, parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle, Régine Scelles de l'Université de Rouen, Thierry Boyer, administrateur au CNRIS, chroniqueur à la Revue CNRIS, Martin Caouette, étudiant au doctorat en psychoéducation à l'Université du Québec à Trois-Rivières et Claude Belley, président du Conseil d'administration du CNRIS et directeur général de la FQCRDITED.*

## Intégrer l'autodétermination aux pratiques professionnelles en déficience intellectuelle par l'utilisation d'un groupe d'analyse de pratiques

Présenter une affiche scientifique au congrès de l'AIRHM posait pour moi deux défis importants, soit de synthétiser ma démarche doctorale et d'en rendre compte dans une forme attrayante.

Au plan du contenu, l'affiche expose la démarche que je réalise actuellement en partenariat avec deux milieux de pratique, soit le Centre de réadaptation La Myriade et le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire (CRDITED MCQ-IU). Je m'intéresse à l'autodétermination et à la place que ce concept occupe dans la pratique professionnelle d'intervenants en déficience intellectuelle adulte. L'utilisation d'un groupe d'analyse de pratiques me permet d'explorer avec eux les enjeux et défis qu'ils rencontrent pour soutenir efficacement l'autodétermination des personnes auprès desquelles ils interviennent. De surcroît, cette forme de recherche collaborative est une opportunité de développement professionnelle pour eux, puisqu'il s'agit d'une occasion de réfléchir collectivement à leur pratique professionnelle. L'affiche présente donc certains enjeux et défis que les intervenants rencontrent en regard de l'autodétermination sur les dimensions personnelles, professionnelles et organisationnelles de leur pratique. De plus, elle met en évidence la contribution de la participation à ce groupe sur leur pratique professionnelle.

Sur le plan de la forme, j'ai choisi d'utiliser une photo d'un couple enlacé de personnes présentant une déficience intellectuelle afin de représenter ce qu'évoque pour moi l'autodétermination. Cette image représente à mes yeux l'expression de la liberté de deux personnes qui partagent les mêmes aspirations que tous. Cette photo est également un moyen de rappeler que le développement de l'autodétermination est une façon de donner accès aux personnes aux mêmes opportunités que tous. J'ai également choisi de mettre en évidence une citation tirée de Lachapelle et Wehmeyer (2003) qui nous convie à soutenir l'autodétermination en mettant au premier plan la voix des personnes.

Finalement, je tiens à remercier pour leur soutien financier le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH), le Consortium national de recherche en intégration sociale (CNRIS) et le CRDITED MCQ-IU. Un merci tout spécial aux milieux de pratique qui m'accueillent pour ce projet et aux intervenants qui acceptent de partager leur réalité. J'adresse également mes remerciements à l'équipe de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination, à mon directeur de thèse, monsieur Yves Lachapelle et à ma codirectrice, madame Jocelyne Moreau, pour leur soutien dans la préparation de cette affiche. Enfin, je remercie l'AIRHM et le CNRIS de même que le jury d'avoir choisi mon affiche.

# Intégrer l'autodétermination aux pratiques professionnelles en déficience intellectuelle par l'utilisation d'un groupe d'analyse de pratiques

Martin Caouette, ps.ed., doctorant en psychoéducation

Sous la direction d' Yves Lachapelle, Ph.D. et Jocelyne Moreau, Ph.D. Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières  
martin.caouette1@uqtr.ca

## Problématique

Les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) composent avec certaines limitations entravant leur capacité à exprimer leur autodétermination (Wehmeyer, 2007). Celle-ci se définit comme étant le besoin et la capacité d'une personne «d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus.» (Lachapelle & al., 1991). L'autodétermination est liée à la qualité de vie et à la participation sociale (Proulx, 2008). Les intervenants peuvent favoriser chez les personnes l'émergence de comportements autodéterminés.

Or, des études ont mis en évidence que certaines pratiques professionnelles auraient plutôt un effet contraire (Standliffe et al., 2008; Wong & al., 2008). Le groupe d'analyse de pratiques constitue une avenue novatrice à explorer puisqu'il permet à des intervenants volontaires de s'investir dans une démarche structurée en groupe avec leurs pairs et l'accompagnement d'un animateur afin de prendre un recul face à leur pratique, de l'analyser à la lumière du concept d'autodétermination et d'identifier les zones où des changements doivent s'opérer (Blanchard-Laville & al., 2000).

## Objectifs

- 1) Identifier les enjeux et les défis rencontrés par les intervenants dans leurs pratiques professionnelles lorsqu'ils cherchent à soutenir l'autodétermination des personnes
- 2) Décrire la contribution d'un groupe d'analyse de pratiques sur l'intégration du concept d'autodétermination aux pratiques professionnelles des intervenants

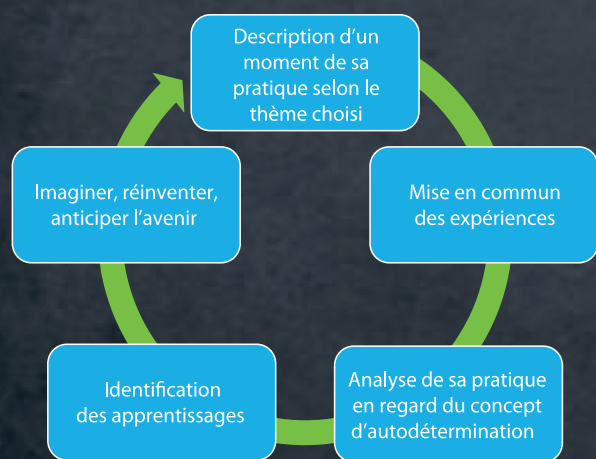


Figure 1 : Processus d'analyse de pratiques (inspiré de Balas-Chanel, 2012)

## Méthode

L'étude s'est appuyée sur un devis de recherche collaboratif (Desgagné, 2001) poursuivant deux visées : la production de savoirs scientifiques et le développement professionnel. Douze intervenants en déficience intellectuelle adulte provenant de deux organisations (CRDITED) ont participé à l'étude. Ceux-ci ont participé à un entretien semi-structuré initial, cinq rencontres en groupe d'analyse de pratiques (2 groupes) et un entretien semi-structuré final. Les verbatim de ces entretiens ont fait l'objet d'une analyse thématique par un codage mixte (Paillé & al., 2008) à l'aide du logiciel QSR N'vivo 8.

## Résultats

Les résultats préliminaires de l'étude ont permis d'identifier trois dimensions sur lesquelles les intervenants rencontrent des enjeux et pour lesquelles le groupe d'analyse de pratiques peut avoir une contribution : les dimensions personnelles, professionnelles et organisationnelles. Le tableau suivant présentent les grands thèmes qui ont émergé du codage pour chacun des objectifs de l'étude.

Dimensions	Objectif 1 Enjeux et défis	Objectif 2 Contribution du groupe d'analyse de pratiques
Personnel	Éthique (conflits de valeurs)	Soutien mutuel Sentiment de « faire équipe »
Professionnel	Manque de connaissances sur l'autodétermination Évaluation du niveau d'autodétermination Personnes ayant un mode de communication non-oral Personnes ayant des limitations intellectuelles importantes Habilités à utiliser différents outils d'intervention	Opportunité de réflexion collective Plus sensible à l'importance de l'autodétermination Augmentation de la motivation à développer l'autodétermination Partage des stratégies d'intervention Identification d'outils professionnels à développer
Organisationnel	Incohérence de certaines politiques et directives Partenariat (curateur public, milieu d'hébergement substitut, milieu socioprofessionnel)	Propositions d'activités à réaliser au sein de l'organisation Propositions de modifications de certains processus organisationnels Mobilisation auprès des supérieurs

## Résumé

La présente étude a pour objectif d'expérimenter l'utilisation d'un groupe d'analyse de pratiques auprès d'intervenants en déficience intellectuelle afin de les soutenir dans l'intégration de ce concept à leurs pratiques professionnelles. Une méthodologie qualitative est proposée afin d'identifier les enjeux et les défis rencontrés par les intervenants en regard de l'autodétermination et la contribution de groupe d'analyse de pratiques à l'intégration de ce concept à leur pratique. L'analyse des données permet d'identifier des enjeux et des contributions au niveau personnel (éthique, soutien mutuel, etc.), professionnel (connaissance, outils, etc.) et organisationnel (partenariat, mobilisation, etc.).



«Pour que l'autodétermination devienne un paradigme d'intervention dominant, un changement doit s'opérer sur le plan des attitudes, des valeurs, des modes de pensée et des moyens de soutien offerts, de manière à mettre premier plan la voix des personnes.»

(Lachapelle & Wehmeyer, 2003: p. 214)

## Discussion

Cette étude exploratoire met en lumière le potentiel que revêt un groupe d'analyse de pratiques pour explorer les savoirs pratiques des intervenants et influencer positivement la pratique professionnelle. L'étude a également permis d'identifier certains besoins des intervenants et matière d'autodétermination, notamment la nécessité de développer des outils d'intervention et d'évaluation de concept. De plus, elle soulève le besoin de transformations organisationnelles pour soutenir plus efficacement l'autodétermination. À cet égard, le rôle des gestionnaires dans la promotion de l'autodétermination au sein de leur organisation pourrait faire l'objet d'une prochaine étude. Enfin, l'étude a également démontré la possibilité de réaliser une démarche formelle de recherche tout en poursuivant une visée de développement professionnel. Toutefois, elle ne prétend à aucune généralisation de ses résultats. Des études subséquentes à des vis mixtes pourraient donc permettre d'identifier les facteurs influençant l'efficacité d'un tel groupe.

## Références

- Balas-Chanel, A. (2012). La pratique réflexive, une valse à 7 temps? *Expliciter*, 93, 1-15.
- Blanchard-Laville, & Fablet, D. (2000). *L'analyse des pratiques professionnelles*. Paris, France : L'Harmattan.
- Desgagné, S. (2001). La recherche collaborative: nouvelle dynamique de recherche en éducation. Dans M. Anadon (Éd). *Nouvelles dynamiques de recherche en éducation* (pp. 51-76). St-Nicolas: Les Presses de l'Université Laval.
- Lachapelle, Y., & Boisvert, D. (1999). Développer l'autodétermination des adolescents en milieu scolaire. *Revue Canadienne de Psychoéducation*, 28, 23-29.
- Lachapelle, Y., & Wehmeyer, M.L. (2003). L'autodétermination. Dans M.J. Tassé & D. Morin (Éds). *La déficience intellectuelle* (pp.204-214). Boucherville, Québec : Gaëtan Morin éditeur.
- Paille, P., & Mucchielli, A. (Éds.). (2008). *Analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Standliffe, R.J., & Abery, B.H. (1997). Longitudinal study of deinstitutionalization and the exercise of choice. *Mental Retardation*, 35, 159-169.
- Standliffe, R.J., Abery, B.H., & Smith, J. (2000a). Personal control and the ecology of community living settings: beyond living-unit size and type. *American Journal of mental Retardation*, 105, 431-454.
- Thoma, C.A., Pannozzo, G.M., Fritton, S.C., & Bartholomew, C.C. (2008). A Qualitative Study of Preservice Teachers' Understanding of Self-Determination for Students with Significant Disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 31(2), 94-105.
- Wehmeyer, M.L. (2007). *Promoting Self-Determination in Students with Developmental Disabilities*. New York: Guilford Press.
- Wong, P.K.S., & Wong, D.F.K. (2008). Enhancing staff attitudes, knowledge and skills in supporting the self-determination of adults with intellectual disability in residential settings in Hong Kong: a pretest-posttest comparison group design. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 230-243.





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

### ***L'indice de défavorisation matérielle et sociale, constats et pistes de réflexion***

*Cet article est le deuxième d'une série qui aborde les constats issus de l'étude du lien entre l'indice de défavorisation matérielle et sociale des régions du Québec et le milieu de vie des personnes desservies par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.*

#### **Rappel des questions de recherche**

Au cours des derniers mois, un examen approfondi des données classées en fonction du diagnostic principal, du groupe d'âge, du sexe et de la zone géographique – milieu urbain, rural ou autre – a été effectué afin de générer des conclusions qui font ressortir les variations qui pourraient influencer les services offerts par les établissements.

Le premier objectif de l'étude était de vérifier si le portrait global des populations présentant l'une des deux problématiques, déficience intellectuelle (DI) ou trouble envahissant du développement (TED), se comparait à celui de la population du Québec en général, quant à la défavorisation matérielle et sociale. Les résultats pour la population étudiée par rapport à la moyenne de tous les habitants de chaque région deviennent alors une indication du degré d'intégration sociale de ces personnes.

D'une façon générale, des écarts peu importants étaient anticipés entre les caractéristiques du milieu de vie des enfants présentant une déficience intellectuelle par rapport à celui des personnes des autres groupes d'âge. Pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement, aucune hypothèse précise n'avait été avancée, car les résultats de l'analyse devaient simplement fournir un éclairage supplémentaire pour soutenir la détermination des facteurs qui influencent le taux de prévalence de cette problématique.

#### **Les données de l'étude**

Dix-neuf centres de réadaptation qui offrent des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement ont accepté le protocole de recherche. À l'aide d'une requête informatique uniformisée, ils ont ensuite préparé un fichier qui comprend des données extraites du système d'information pour les personnes présentant une déficience (SIPAD).

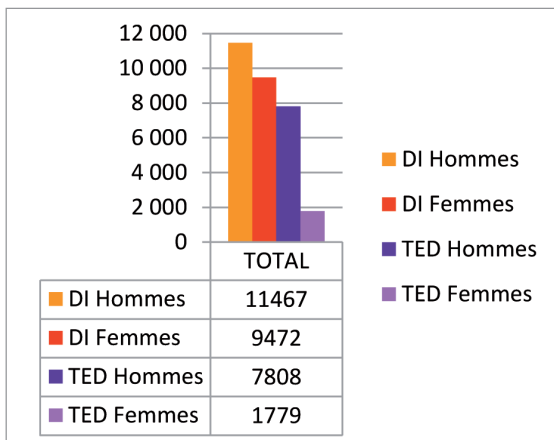
Les fichiers renferment les données relatives à 32 789 dossiers d'utilisateurs. De ce nombre, 29 496 concernent des personnes inscrites ou admises dans les établissements participants alors que 2 449 dossiers ont été créés pour

des personnes en attente d'un premier service. Des personnes de toutes les régions sociosanitaires du Québec y sont représentées, à l'exception du Nord-du-Québec (10), du Nunavik (17) et des Terres-Cries-de-la-Baie-James (18), qui ne représentent toutefois que 0,5 % de la population provinciale.

**Enfin, l'étude a porté sur 30 526 dossiers ou 93,1 % des données recueillies, ce qui constitue un volume d'information impressionnant.**

Du total des 32 789 dossiers, 883 (2,7 %) ont été retranchés, soit parce qu'aucun diagnostic n'y était indiqué (256 dossiers) ou qu'il s'agissait d'un diagnostic autre que la déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement (627 dossiers). De plus, 1 380 inscriptions, représentant 4,2 % du total, n'ont pas été considérées parce qu'aucun indice de défavorisation n'a pu être jumelé à ces dossiers. Cette impossibilité de traitement résulte soit d'un code postal manquant, de l'absence d'indice pour une aire de diffusion ou du fait que certains codes postaux ont été créés après 2006. Ces derniers n'étaient par conséquent pas répertoriés dans la plus récente base de données des indices de défavorisation qui était disponible. Finalement, l'étude a porté sur 30 526 dossiers ou 93,1 % des données recueillies, ce qui constitue un volume d'information impressionnant. Les dossiers se répartissent comme le montre le graphique 1 en fonction du diagnostic principal et du sexe.

La collecte a été centrée sur un nombre limité de variables. L'année de naissance, le sexe, le statut du dossier et le code postal de résidence de la personne ont été complétés par le diagnostic principal (déficience intellectuelle ou trouble envahissant du développement). En ne retenant qu'un seul diagnostic pour chaque dossier, il n'a pas été possible de séparer les dossiers des personnes présentant à la fois une déficience intellectuelle et un trouble envahissant du développement de celles n'ayant que ce dernier diagnostic. Plusieurs établissements ayant transmis des données ne permettant pas de faire cette distinction, il n'est pas apparu approprié de scinder la problématique en sous-groupes.

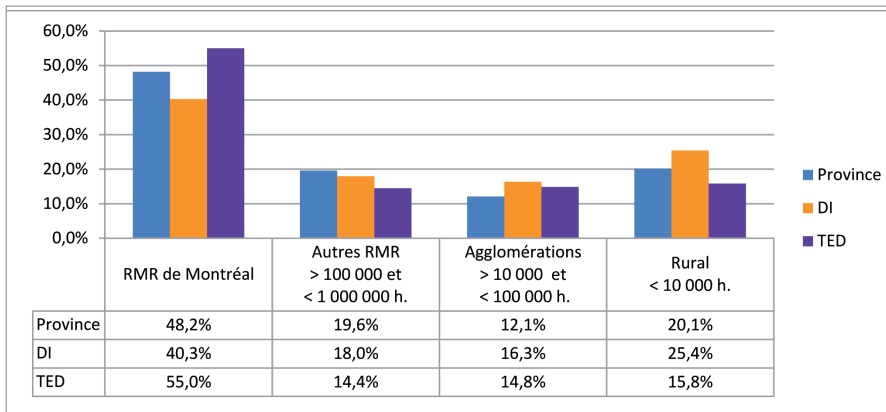


Graphique 1 : Distribution des dossiers étudiés.

### Une réalité géographique particulière

Pour chaque dossier d'une personne présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, et pour lequel un code postal valide a été fourni, il a été possible d'associer une aire de diffusion et le type de zone géographique occupée. Les données du recensement de 2006 permettent de déterminer que près de la moitié de la population du Québec (48,2 %) se retrouve dans la région métropolitaine de recensement de Montréal alors que seulement 20,1 % des gens habitent en milieu rural. À titre de précision, la région métropolitaine de recensement de Montréal comprend les régions sociosanitaires de Montréal et de Laval de même qu'une partie de celles de la Montérégie, de Lanaudière et des Laurentides. Le graphique 2 montre comment se distribue la population étudiée par rapport à celle de la province.

L'analyse des résultats montre un certain déplacement des personnes présentant une déficience intellectuelle par rapport à la tendance provinciale. Elles se retrouvent en moins grand nombre dans la région métropolitaine (40,3 % vs 48,2 %) et elles sont plus présentes en milieu rural et dans les agglomérations de moins de 100 000 habitants (respectivement 25,4 % et 16,3 % vs 20,1 % et 12,1 %). Cette situation est cohérente avec le fait que les régions de Montréal, de Laval, de la



Graphique 2 : Distribution de la population étudiée en fonction du type de zone géographique de résidence.

Montérégie, de Lanaudière et des Laurentides présentent des taux de prévalence par 1 000 habitants inférieurs à la moyenne provinciale, comme il en a été question dans la chronique de mars 2011.

La tendance s'inverse pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement. En effet, elles sont plus nombreuses à vivre dans les zones urbaines (55 %) alors qu'un petit segment de cette population habite en milieu rural (15,8 %). Le très grand nombre de personnes ayant reçu ce diagnostic dans le secteur de la Montérégie, qui jouxte Montréal, et qui sont répertoriées dans le fichier analysé, explique en grande partie la surreprésentation de la population étudiée en zone urbaine.

### L'analyse à l'aide des indices de défavorisation matérielle et sociale

Quelle réalité les indices de défavorisation matérielle et sociale permettent-ils d'illustrer? La dimension matérielle de l'indice regroupe des indicateurs reliés à la scolarisation, à l'emploi et au revenu, qui permettent d'établir la richesse relative d'un secteur géographique. L'indice social utilise plutôt le type de situation familiale ou matrimoniale pour apprécier la qualité du tissu social d'un milieu. Le classement par centiles a été utilisé dans l'analyse des résultats, en raison de la précision qu'il apporte. Chaque centile représente un centième des résultats. Un score de 1 indique que 99 % de la population a obtenu des résultats moindres. Par exemple, si l'indice matériel de l'aire de diffusion A, qui est de 45, est comparé à celui de l'aire de diffusion B, dont l'indice est de 78, il est possible de conclure que le secteur A est plus favorisé matériellement ou plus riche que le secteur B. Plus l'indice est élevé, plus la défavorisation est importante.

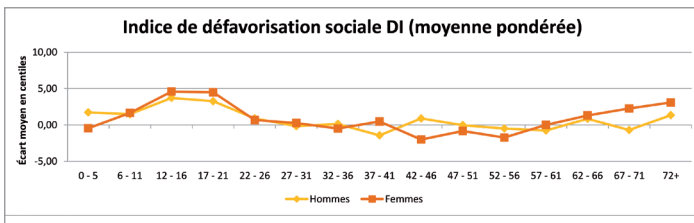
Chaque dossier retenu dans la recherche a d'abord été associé à une aire de diffusion en fonction de son code postal, puis aux deux indices déterminés pour cette aire de diffusion. Les moyennes pondérées des indices, calculés pour l'ensemble de la population de chaque région, présentant des écarts très importants, la façon de comparer les indices des personnes desservies par les établissements participants a été basée sur les différences des indices par rapport à la moyenne régionale pondérée. C'est ainsi que l'ampleur des inégalités entre les groupes étudiés a pu être déterminée et évaluée.

Une fois que tous les dossiers à l'étude ont été jumelés à leurs indices respectifs, ils ont ensuite été triés par problématique, par groupe d'âge et par sexe. Les moyennes observées pour la population totale de chaque région ont ensuite servi de base de comparaison dans le calcul des écarts entre ces moyennes et celles des différents sous-groupes constitués pour l'analyse. Une valeur d'écart de zéro pour un groupe d'individus signifie que le groupe a obtenu un résultat égal à la moyenne de toute la population d'une région. Une valeur positive indique un milieu plus favorisé tandis qu'une valeur négative signale une moins grande richesse sociale ou matérielle. Les écarts régionaux ont

ensuite été compilés en fonction de leur poids relatif, permettant ainsi de calculer une moyenne provinciale des écarts qui est pondérée pour chaque groupe à l'étude.

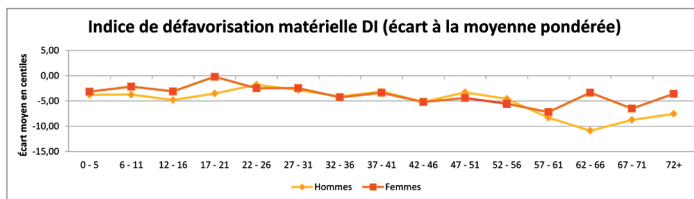
### Les résultats obtenus pour les personnes présentant une déficience intellectuelle

Le graphique 3 montre qu'en moyenne, jusqu'à l'âge de 26 ans, les enfants et les jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle vivent dans des milieux légèrement plus favorisés socialement que l'ensemble de la population. Cependant, cette situation ne se vérifie pas dans toutes les régions étudiées. Les valeurs d'écart à la moyenne peuvent varier de moins 17 à plus 21 centiles selon les régions pour ces groupes d'âge pris individuellement. Aucune constante en fonction du type de région, du sexe ou de l'âge n'a pu être dégagée. Une recherche plus approfondie avec des variables complémentaires sera nécessaire pour mieux comprendre les écarts constatés.



Graphique 3 : Écart moyen en centiles par groupe d'âge de l'indice de défavorisation sociale pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

La défavorisation matérielle est plus remarquable lors de l'évaluation du milieu de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. Dans les régions les plus peuplées, aucun groupe d'âge n'obtient une moyenne supérieure à sa moyenne régionale totale. Dans les autres régions, les résultats sont plus partagés : ils varient de moins de 10 centiles pour la majorité des groupes d'âge. Le graphique 4 permet d'observer que la défavorisation matérielle s'accroît graduellement pour les adultes, mais qu'elle tend à diminuer légèrement pour les hommes de plus de 61 ans et les femmes de plus de 66 ans. Ces groupes d'âge représentent un peu moins de 10 % de la population étudiée, et c'est parmi eux que les plus grands écarts avec la moyenne sont relevés. Les valeurs d'écart à la moyenne varient de moins 39 à plus 26 centiles pour les personnes de plus de 61 ans. La dispersion des écarts est beaucoup plus restreinte chez les adultes de moins de 62 ans avec des valeurs extrêmes de moins 14 et plus 19 centiles.

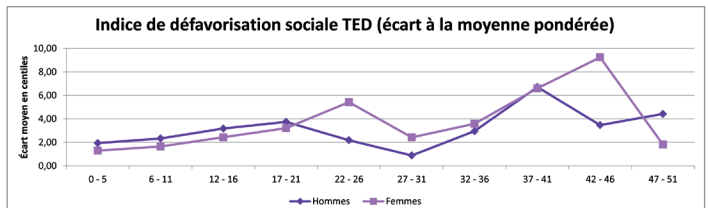


Graphique 4 : Écart moyen en centiles par groupe d'âge de l'indice de défavorisation matérielle pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

**À la lumière de ces résultats, il apparaît que les personnes présentant une déficience intellectuelle sont intégrées dans des milieux qui, pour la partie sociale, se comparent avantageusement avec ceux de la population en général. Leur situation matérielle montre un léger décalage par rapport à la moyenne de chaque région et cet écart tend à se creuser, surtout pour les hommes adultes de moins de 65 ans.**

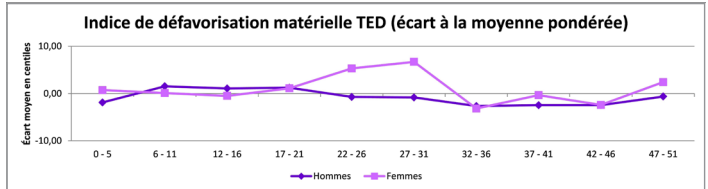
### Les résultats obtenus pour les personnes ayant un diagnostic de trouble envahissant du développement

Alors que les écarts à la moyenne observés pour les adultes présentant une déficience intellectuelle se situaient près ou légèrement sous la barre du zéro, les valeurs calculées pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement se situent toutes au-dessus de zéro pour le volet social de l'indice. Le graphique 5 montre que l'écart positif tend à augmenter pour les femmes jusqu'à l'âge de 46 ans. Le graphique exclut les données relatives aux personnes de plus de 51 ans, car leurs indices sont très éloignés des moyennes. Les groupes d'âge exclus ont un faible poids statistique : 143 hommes et 47 femmes en font partie, ce qui représente 0,62 % de la population étudiée.



Graphique 5 : Écart moyen en centiles par groupe d'âge de l'indice de défavorisation sociale pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement.

Les personnes ayant un diagnostic de trouble envahissant du développement présentent en moyenne une défavorisation matérielle qui se rapproche des valeurs obtenues par la population en général. Chez les hommes principalement, les écarts à la moyenne se situent majoritairement à plus ou moins un centile de celle-ci. Les femmes présentent des résultats plus positifs, mais leur nombre est restreint dans tous les groupes d'âge supérieurs à 26 ans et leur dispersion par rapport à la moyenne est importante.



Graphique 6 : Écart moyen en centiles par groupe d'âge de l'indice de défavorisation matérielle pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement.

Le fait d'avoir pu séparer les dossiers des personnes présentant à la fois une déficience intellectuelle et un trouble envahissant du développement de ceux des personnes ayant seulement un trouble envahissant du développement aurait permis de mieux connaître les caractéristiques du milieu de vie de ces personnes.

## **Des résultats dispersés... comme ceux de la population du Québec**

Afin d'évaluer la dispersion des résultats, l'écart-type de l'ensemble des dossiers de chaque région a été comparé à celui qui a été calculé pour la population régionale totale. D'une façon générale, les écarts-types pondérés régionaux varient de 22,6 à 27,5 pour l'indice social et de 20,6 à 31,1 pour l'indice matériel. Seule la région de la Gaspésie obtient des mesures inférieures avec 18,5 et 13,6 pour les deux indices respectivement. La mesure de la dispersion indique jusqu'à quel point les résultats sont homogènes : plus la dispersion est petite, plus il y a de résultats qui sont près de la moyenne. Les mesures observées, par exemple un écart type de 25, signifient que les résultats se situent majoritairement à plus ou moins 25 centiles de la moyenne. La plage de l'écart s'étale donc sur 50 centiles ou la moitié de l'échelle de 100 centiles. La dispersion des résultats par rapport à la moyenne peut à ce moment être qualifiée d'importante.

**[...] les milieux où vivent les personnes faisant partie de l'étude présentent des variations de richesse à peu près aussi grandes que les milieux de vie du reste de la population.**

Pour le volet social, l'écart-type de la population étudiée et celui de la population totale ne sont séparés que par 1,5 centile ou moins dans toutes les régions, sauf à Montréal où la dispersion est plus grande de 2,2 centiles. En ce qui concerne l'indice matériel, les variations oscillent entre 0,1 et 1,8 centile pour toutes les régions, sauf celle des Laurentides où la dispersion des résultats est inférieure de 2,3 centiles à la dispersion calculée pour la population régionale totale. L'écart-type pouvant être interprété comme la distance par rapport à la moyenne, les valeurs observées indiquent que les milieux où vivent les personnes faisant partie de l'étude présentent des variations de richesse à peu près aussi grandes que les milieux de vie du reste de la population.

### **Les limites des résultats de la recherche**

Les analyses effectuées à partir des données transmises par les établissements participants permettent de tirer certaines conclusions très générales. L'approche globale, toutes régions confondues, même lorsque les résultats sont pondérés en fonction du nombre de dossiers dans chaque sous-groupe, ne permet pas de saisir les particularités régionales. Toutefois, en plus de recevoir une analyse personnalisée, les établissements ayant manifesté leur intérêt auront accès à une présentation des résultats par la chercheuse. Ce retraitement des données permettra de faire connaître les situations qui s'éloignent des constats provinciaux.

Plusieurs facteurs viennent influencer la qualité des résultats. Parmi eux, il faut mentionner l'exactitude du diagnostic et du code postal inscrits au dossier. La pratique actuelle ne permet pas de garantir l'uniformité dans la façon dont les dossiers sont documentés d'un établissement à l'autre. Ces différences nuisent à la comparabilité des données. De plus, le fait que les requêtes d'extraction de la base de données SIPAD n'aient pas toutes été exécutées à la même date augmente le risque qu'il y ait des doublons dans les dossiers considérés. La population de ces établissements étant

habituellement peu mobile, aucune recherche particulière n'a encore été effectuée pour identifier les doublons potentiels.

La dernière limite concerne la table des indices utilisée. Ce fichier ne sépare pas la population par groupe d'âge, mais seulement par aire de diffusion. Les moyennes calculées pour chaque région englobent donc tous ses habitants, quel que soit leur âge. Par conséquent, lorsque ces moyennes sont comparées aux moyennes par groupe d'âge obtenues pour la population étudiée, leur correspondance n'est pas parfaite. Les calculs d'écarts se basent sur l'hypothèse que tous les groupes d'âge de la population en général présentent le même indice de défavorisation, ce qui n'est pas conforme à la réalité. Les plus récents indices datant de 2006, il est finalement possible que les indicateurs sociaux et matériels aient changé depuis et que la validité des conclusions énoncées auparavant en soit affectée.

### **Des pistes de réflexion**

Les résultats de la recherche menée jusqu'ici convergent vers les idées généralement véhiculées que les personnes présentant une déficience intellectuelle sont de plus en plus intégrées dans leur communauté. Cela suppose qu'elles vivent dans des milieux socialement et matériellement comparables à ceux du reste de la population. Les calculs montrent qu'il existe de légers écarts, mais somme toute, aucune situation préoccupante n'a été mise au jour.

**Pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement, [...] il faudra dresser un nouveau portrait en séparant les dossiers en fonction de la présence ou de l'absence d'une déficience intellectuelle associée et ensuite selon un diagnostic plus précis pour améliorer la connaissance de la composition des groupes de chaque région.**

Pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement, l'analyse expose une intégration dans des milieux aussi favorisés que ceux de l'ensemble de la province. Comme il a été mentionné précédemment, il faudra dresser un nouveau portrait en séparant les dossiers en fonction de la présence ou de l'absence d'une déficience intellectuelle associée et ensuite selon un diagnostic plus précis pour améliorer la connaissance de la composition des groupes de chaque région. Les taux de prévalence régionaux observés pour cette problématique présentent des différences variant du simple au triple; une prochaine chronique sera consacrée à l'exploration de cette réalité.

En terminant, il importe de souligner que les résultats des groupes d'âge adulte présentent tous une diminution de leur richesse relative par rapport à ceux des enfants, peu importe le diagnostic. D'après les statistiques compilées par les établissements, les enfants et les jeunes adultes vivent le plus souvent dans leur milieu naturel alors que la majorité des adultes inscrits auprès des centres de réadaptation sont hébergés dans des ressources non institutionnelles. Il sera sans doute utile de pousser un peu plus l'analyse dans certaines régions pour déterminer si les ressources d'hébergement de type familial et intermédiaires offertes aux adultes permettent une intégration dans des milieux comparables sur les plans social et matériel avec ceux de l'ensemble de leur communauté.

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**  
- CRDI Clair Foyer

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

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

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

**13 LAVAL**  
- CRDITED Laval

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

**15 LAURENDIDES**  
- Centre du Florès

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