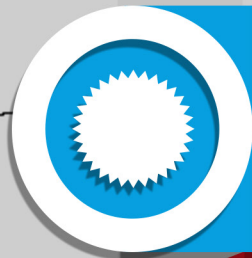


REVUE

cnris

MAGAZINE SCIENTIFIQUE ET PROFESSIONNEL

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME



Communication

interprofessionnelle

Identité

professionnelle



Troubles

du
comportement

États
des

ressources
DI/TSA



Mesures de

contrôle

Mot de la rédaction

Une ère nouvelle

Nous y voilà! Avec l'implantation des centres intégrés de santé et de services sociaux, l'intégration de l'ensemble des activités sociosanitaires publiques du Québec est finalement réalisée. Ainsi, au cours des dernières décennies de nombreuses réformes ont tenté d'assurer l'accessibilité, la continuité et la fluidité des services entre les divers établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Force est de constater que ces efforts n'ont pas suffi à combler les attentes quant à la prestation des services attendus. La gouverne unique instaurée dans le réseau permettra-t-elle d'atteindre les objectifs? Il faudra sûrement attendre que les structures et mécanismes de coordination soient bien implantés pour mesurer les « profits et pertes » du nouveau système. Chose certaine, cette réforme, dont on ne peut cacher qu'elle vise non seulement l'efficacité et l'efficience, mais aussi l'économie, se fera grâce aux personnes qui agissent près du terrain, notamment les cadres intermédiaires et les intervenants en contact direct avec les utilisateurs de services. Le défi est d'autant plus grand que, particulièrement en ce qui concerne le réseau de la réadaptation, la distance entre les gestionnaires supérieurs sera plus grande et que leurs préoccupations seront surtout d'ordre administratif, du moins durant la période d'implantation, considérant l'ampleur et la complexité des structures à mettre en place. Aussi, il nous semble que de grands efforts devront être déployés pour habiliter les gestionnaires et les intervenants à assumer ce passage. Par ailleurs, un leadership inspirant, qui explique, convainc et soutient, sera nécessaire pour créer et développer le sentiment d'appartenance et de confiance nécessaire à assumer ce nouveau défi.

Plusieurs questions se posent et se poseront au cours du processus d'opérationnalisation de cet ultime modèle. Comment, par exemple, s'assurer que les structures de concertation et de développement animées par la FQCRDITED se poursuivent et que se maintienne une forme de normalisation des services où que l'on soit au Québec? Et, comment vérifier que les ressources consenties au programme-service DI/TSA sont maintenues et suivent une progression normale? Nombreux sont ceux qui croient que le champ psychosocial sera négligé au profit du domaine de la santé où les besoins sont considérables. Ces inquiétudes sont signifiées de diverses manières, tantôt manifestes dans les chroniques de Marie-Sylvie Le Rouzès et de Thierry Boyer ainsi qu'évoquées dans plusieurs articles de ce premier numéro en format uniquement numérique de la revue CNRIS de l'ère post-établissement.

La chronique **Quelques chiffres... en images et en mots** présente l'état actuel des ressources dédiées au programme-service DI/TSA, point de repère nécessaire à la mesure de l'évolution et de la protection des crédits réservés à ces domaines. On y souligne, entre autres, que l'introduction de volets de santé physique dans des programmes à caractère social pourrait entraîner des glissements de ressources. L'**Observateur** se penche sur le modèle Kaiser Permanente qui a inspiré fortement la réforme en cours et rapporte qu'au-delà des cibles de gestion, nécessaires, la performance clinique et la qualité des services dépendent de variables mettant notamment en valeur l'imputabilité, la continuité, la disponibilité, l'innovation et la collaboration. Bref, des caractéristiques qui rappellent que « ce sont des personnes qui donnent des services aux personnes ».

Élise Milot et Anne Museux abordent les questions des communications interprofessionnelles ainsi que des pratiques collaboratives et précisent les compétences spécifiques les favorisant. L'optimisation de ces processus prend, comme le soulignent les auteures, toute son importance au moment « où tous les acteurs doivent unir leurs forces et leur expertise au sein d'un seul et même centre intégré de santé et de services sociaux ».

Jean-Claude Kalubi resitue la question de l'identité professionnelle au moment de ce grand brassage rappelant qu'elle réside essentiellement « dans le développement d'une culture positive de remise en question, par rapport à soi-même ou par rapport à la quête des avenues nouvelles de résolution de problèmes. Celles-ci pourraient aider à mieux résister à l'instabilité, à rebondir, à progresser et à aller au-delà des contingences actuelles ».

Julie Mérineau-Côté et Diane Morin proposent les résultats d'une recherche portant sur les mesures de contrôle auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle manifestant des comportements agressifs. L'étude met en lumière les personnes les plus à risque de subir des mesures de contrôle et l'identification de variables sur lesquelles il convient d'agir pour éviter d'y avoir recours.

Pour leur part, Mélina Rivard, Diane Morin, Jacques Forget et Amélie Terroux décrivent une étude de grande envergure en vue de mieux comprendre l'occurrence de comportements problématiques chez les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme et un retard global du développement. L'étude longitudinale vise d'une part à développer un outil d'évaluation spécifique à ces enfants et d'autre part à permettre aux intervenants de mieux saisir l'évolution de ces comportements et d'adapter les interventions en conséquence.

De sa **Bulle techno**, Dany Lussier-Desrochers présente le Centre de partage d'expertise en intervention technoclinique (CPEITC) dont il décrit le mandat et les principales activités, et Anne-Marie Hébert, dans la **Chronique éthique**, fait état des derniers développements du CERC, notamment des nouvelles modalités d'évaluation éthique des projets multicentriques et des principales activités réalisées au cours du dernier exercice du comité d'éthique de la recherche conjoint. On y relève le nombre imposant de dossiers de recherche actifs (96) témoin du dynamisme de notre domaine et le fait que ce sont les parents de jeunes enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme et les intervenants qui, à l'heure actuelle, sont davantage sollicités pour participer aux études.

Enfin, un dernier mot pour saluer les employés de la FQCRDITED qui mettra fin bientôt à ses activités et dont les actions ont fortement contribué à faire du réseau de services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme un secteur dynamique et axé sur le bien-être des personnes. En soulignant dans ce numéro la retraite de son directeur général, M. Claude Belley, on ne peut passer sous silence la solide équipe qui s'affairait à rassembler les forces vives du milieu. Bonne route à tous!

Bonne lecture

Éditeur

Consortium national de recherche sur
l'intégration sociale

Comité de rédaction

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

Direction de la revue

Michel Boutet

Conception graphique

Catherine Lanneville

Corrections

Jacques Duchesne

Révision des textes

Julie Santerre

SOMMAIRE

- 4 Bulle techno - Le CPEITC en 10 questions
- 6 Avez-vous dit *identités professionnelles* au pluriel? Repères dans le sillage d'une culture prospective
- 10 L'évaluation et l'intervention touchant les comportements problématiques chez les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ou un retard global de développement
- 14 L'Observateur - Le modèle Kaiser Permanente comme fondement de la réforme du système québécois de la santé et des services sociaux : que faut-il en retenir?
- 16 Miser sur la communication interprofessionnelle pour des pratiques collaboratives centrées sur les personnes et leurs proches
- 21 Quelques chiffres... en images et en mots - La réorganisation du réseau : quelles sont les ressources financières allouées à chacun des programmes et comment pourront-elles être préservées?
- 24 Des nouvelles du CERC
- 26 L'utilisation des mesures de contrôle auprès d'adultes présentant une déficience intellectuelle en CRDITED
- 29 Hommage à M. Claude Belley

CNRIS

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



Le CPEITC En 10 questions

Depuis le début de l'année 2015, le Centre de partage d'expertise en intervention technoclinique (CPEITC) a commencé ses activités. Afin de bien situer le mandat et les activités du CPEITC, je vous propose une présentation de ce dernier en 10 questions. Vous pouvez également retrouver l'ensemble de la documentation et consulter la planification stratégique 2015 du CPEITC en vous rendant directement sur le site : uqtr.ca/technoclinique. De plus, c'est le 12 juin qu'aura lieu la 2^e journée technoclinique qui se tient dans le cadre des Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme. Une synthèse de la journée vous sera présentée dans un prochain numéro de la Revue CNRIS.

Qu'est-ce que le CPEITC?

Le Centre de partage d'expertise en intervention technoclinique (CPEITC) a pour mission première d'accompagner les milieux de pratique (CRDITED) dans le déploiement des technologies en soutien aux interventions cliniques. Cet accompagnement se réalise en tenant compte des spécificités de chacun des milieux de pratique au regard de la déficience intellectuelle ou des troubles du spectre de l'autisme et de leur niveau d'avancement dans l'appropriation des technologies.

À qui s'adresse le CPEITC?

Le CPEITC s'adresse en priorité aux 12 milieux de pratique qui en sont membres (voir la liste ci-après). Les activités offertes permettent de soutenir le personnel dans les différentes régions du Québec. Toutefois, plusieurs des ressources développées (vigie technoclinique, livres électroniques, etc.) sont rendues disponibles à l'ensemble de la communauté intéressée par l'utilisation des technologies auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Ces ressources sont présentées sur le site Internet du CPEITC (uqtr.ca/technoclinique).

Quels sont les services offerts par le CPEITC?

Quatre services sont offerts par le CPEITC : 1^o Service de vigie technoclinique; 2^o Service d'accompagnement des milieux; 3^o Service de soutien au développement des compétences et de l'expertise; 4^o Service de liaison recherche/pratique.

Où est situé le CPEITC?

Le CPEITC est associé au Département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) et est situé dans les locaux du Pavillon Michel-Sarrazin.

Qui dirige le CPEITC?

La structure de gouvernance du Centre de partage d'expertise en intervention technoclinique inclut un comité de direction, des communautés de pratique et un comité d'arrimage recherche-pratique. Dany Lussier-Desrochers, professeur au Département de psychoéducation de l'UQTR, assume la direction générale du CPEITC et la direction de la recherche. Le professeur Martin Caouette, du Département de psychoéducation, est directeur du transfert des connaissances.

Quelle est la durée du mandat du CPEITC?

Le financement accordé au CPEITC couvre une période de trois ans.

Comment fonctionne le CPEITC?

Des communautés de pratique sont organisées en relation continue avec le CPEITC. Elles permettent aux acteurs-clés directement concernés par l'utilisation des technologies de soutien à l'intervention de discuter des enjeux, des obstacles et d'identifier des pistes de solutions.

Quels sont les moyens de communication privilégiés?

Le CPEITC utilise l'infrastructure du RUIS afin de favoriser le maillage pratique-recherche et le partage de l'expertise. L'accompagnement et les activités des communautés de pratique se réalisent notamment au moyen de la visioconférence. Des activités en présentiel sont également prévues.

Comment sont identifiés et priorisés les projets de recherche réalisés par le CPEITC?

Les CRDITED membres peuvent en tout temps soumettre au comité scientifique des projets de recherche répondant à des besoins ciblés. Le

comité scientifique a alors pour mandat d'analyser les demandes et de les prioriser. Ce comité examine également, avec les CRDITED ayant fait des propositions, les possibilités de financement. Toutes les demandes doivent être acheminées à la coordination du CPEITC.

5011, poste 4098, ou au 1 800 365-0922, poste 4098. Des informations complémentaires sur le CPEITC sont également disponibles sur le site Internet.

Comment prendre contact avec le CPEITC?

Pour toute demande d'information touchant les activités du CPEITC, vous pouvez nous écrire à l'adresse suivante : technoclinique@uqtr.ca. Vous pouvez également nous joindre par téléphone au (819) 376-



Avez-vous dit *identités professionnelles* au pluriel? Repères dans le sillage d'une culture prospective

Introduction

Au Québec, les concepts d'inclusion et de participation sociales font partie de l'architecture générale des savoirs. Nombreux sont ceux qui les considèrent comme partie intégrante de la culture commune dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles du spectre autistique. Ils ont aidé et aident encore à poser un regard neuf sur les caractéristiques de la personne. Ils attirent l'attention sur divers facteurs extrinsèques et intrinsèques (Gray, 2014; Myers, 2015), mettant en évidence l'importance de la question identitaire.

Toutefois, les conditions d'émergence de cette préoccupation au cours des dernières décennies méritent un travail approfondi d'analyse, notamment au regard de son poids dans le discours des professionnels. En effet, le sens de l'identité repose sur un système de significations sans cesse en développement. Il s'articule autour des produits, des actes, des signes ou des profils de personnages. Il permet aussi d'illustrer l'évolution dans le temps et la représentation des mouvements créateurs au sein des cultures communes. Il permet d'explorer la période précise où la personne change, mue et se transforme. La personne enfile alors des vêtements neufs et symboliques, tenant compte des exigences de la loi, des contraintes nationales, des élans patriotiques, de la passion loyale et de la force autoritaire (Valmary, 2012). Ces moments peuvent être observés à partir des marqueurs sociaux, culturels ou professionnels, afin de comprendre aussi pourquoi plusieurs intervenants exigent à l'heure actuelle la valorisation, voire la reconnaissance de leurs compétences individuelles et collectives (Le Boterf, 2004). D'où la nécessité d'aborder ici les retombées des préoccupations identitaires des intervenants dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles du spectre de l'autisme. Le discours explicite de ces professionnels témoigne du caractère dynamique des identités. Il ouvre la fenêtre sur les effets de la transformation des contextes et de l'offre de service, mais aussi sur la triple évolution des croyances, de l'affirmation de soi et du sentiment de compétence.

Contexte et repères culturels

Au cours des dernières décennies, plusieurs réformes ont été introduites dans le système public de la santé et des services sociaux du Québec. Elles ont entraîné de profondes mutations dans les pratiques favorisant l'inclusion et la participation sociales. Dès lors, il est important d'en souligner quelques repères, afin de mieux montrer leur impact sur les

cultures en émergence. Avec la publication de son ouvrage intitulé : *De l'intégration sociale à la participation sociale*, le ministère de la Santé et des Services sociaux (2001) a donné le ton pour ce qui est de la valorisation de l'image sociale de la personne. Cette politique de soutien a été renforcée sur le plan culturel par l'adoption en 2004 de la *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle*. Elle contribue désormais à réaffirmer l'importance de la reconnaissance des droits des personnes, selon la voie la plus normale possible et par rapport au reste de la société.

Comme le montre Mainardi (2014), l'affirmation de soi s'inscrit dans le registre de la culture identitaire. C'est aussi en renforçant cet ordre de faits affirmatifs que l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) a proposé, à partir de 2007, une politique portant un titre très évocateur : *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Il s'agit d'une politique qui vise à accroître la participation sociale des personnes, tout en annonçant un programme d'action en vue d'un développement important à l'horizon de 2017. En définitive, la recherche de meilleures approches pour relever les défis de la participation sociale oriente ainsi les efforts de tous vers l'évolution culturelle et les préoccupations d'ordre socioprofessionnel en faveur des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

Par ailleurs, plusieurs lois sont apparues au cours des dernières décennies pour faciliter le déploiement de services personnalisés et accompagner les intervenants professionnels ainsi que la communauté de référence. En l'occurrence, le projet de loi 25, promulgué en 2003, a privilégié une hiérarchisation des services, tout en visant l'amélioration de la qualité. Cette loi a considérablement modifié les types d'interaction entre les établissements chargés d'offrir des services, de même qu'entre les différentes catégories d'intervenants et gestionnaires concernés. Le *Plan d'action ministériel* offrait à ces derniers un cadre de référence permettant de soutenir l'élaboration d'ententes de service (MSSS et coll., 2006). Toutefois, les spécificités des domaines de la déficience intellectuelle et des troubles du spectre de l'autisme ont rendu difficile la mise en application, sur le terrain, de l'approche de complémentarité préconisée. La part des bouleversements dans les échanges interpersonnels a pu accroître les zones de tension et les possibilités de déconnexion dans les relations entre les principaux acteurs; de sorte qu'une des caractéristiques majeures de ces acteurs consiste à apprendre à nager dans des eaux très orageuses,

pour prendre des décisions adaptées aux nouveaux contextes culturels et professionnels. Pour répondre à la pression de l'interdépendance, beaucoup d'intervenants se montrent désormais préoccupés par le devenir de leur propre image sociale et l'exigence de reconnaissance sociale dans ce nouveau contexte d'innovation.

Divers facteurs individuels ont été identifiés comme ayant un impact sur le processus de développement de l'identité professionnelle. Parmi ces facteurs, les auteurs citent en priorité la perception de soi, de ses compétences, de ses choix d'action, etc. La culture joue ainsi un rôle déterminant dans ce processus de développement identitaire puisqu'elle fournit des ancrages nécessaires à l'adaptation socioprofessionnelle.

Pour répondre à la pression de l'interdépendance, beaucoup d'intervenants se montrent désormais préoccupés par le devenir de leur propre image sociale et l'exigence de reconnaissance sociale dans ce nouveau contexte d'innovation.

C'est ainsi qu'ont pris naissance plusieurs groupes voués à l'amélioration de la pratique, créés pour favoriser l'adaptation individuelle et collective des intervenants dans ce nouveau contexte de changement. Aussi faut-il mentionner l'organisation en 2009, par la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED), du colloque « 48 h Chrono ». Ce colloque avait pour but avoué de canaliser l'expression des appréhensions liées à l'évolution des responsabilités professionnelles. Plusieurs intervenants en ont profité pour exprimer leurs souhaits de voir s'approfondir le travail destiné à alimenter leurs sentiments d'utilité au travail, d'efficacité personnelle, de compétence et d'identité professionnelle.

Pour poursuivre dans la même veine, le colloque national, qui a été convoqué à Montréal en octobre 2010, a eu comme titre : *Sommet 2010 sur l'identité professionnelle*. Le but était de soutenir la continuité dans les réflexions portant sur la coexistence des identités professionnelles sans oublier l'impact de ces entretiens sur l'avenir professionnel et sur l'offre de service en déficience intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme.

À l'issue de ces assises, les résultats de réflexion des intervenants ont été présentés sous trois angles : les nouvelles approches favorisant le partage des savoirs, l'interdisciplinarité en contexte professionnel en général ou dans le domaine de la réadaptation en particulier et enfin, les défis

relatifs au développement des compétences interprofessionnelles. Pour poursuivre la structuration du travail réflexif de différentes communautés de pratique sur le terrain, une approche de développement de chantier prospectif (Kalubi, 2014) a été privilégiée. Elle a permis d'aborder l'identité professionnelle dans ses caractéristiques dynamiques, performatives (Austin, 1975) et discursives. Elle a débouché sur l'organisation de trois chantiers touchant les dimensions suivantes :

- la contribution individuelle, c'est-à-dire comment le « Je » peut aider au développement des compétences. Le chantier 1 portait donc sur le regard subjectif de l'intervenant tourné vers lui-même, vers sa propre identité, son engagement et ses responsabilités;
- la contribution collective, c'est-à-dire comment le « Nous » peut aider au développement des compétences, voire de la compétence interprofessionnelle. C'est le thème du chantier 2 portant sur le regard de l'intervenant tourné vers ses pairs, vers les autres intervenants (leurs actions, leurs gestes, leurs réflexions, leurs croyances, leurs spécialités, leurs qualités et leurs défauts ainsi que leur apport à la transformation de l'intervention);
- la contribution collective et ses retombées pour les usagers, c'est-à-dire comment penser à « Eux », à ces personnes paradoxalement absentes lorsque les professionnels abordent l'historique du partage des savoirs et de l'amélioration des interventions professionnelles. Le regard tourné vers les usagers permet de se concentrer sur le sens exact des pratiques et des gestes observés. Il ramène chaque intervenant à l'essentiel, à la raison fondamentale de son identité actuelle, circonstancielle ou future.

Les défis relatifs aux caractéristiques de l'utilisateur ont été explorés par les gestionnaires et professionnels dans ce contexte de la réorganisation du réseau de la santé. Dans le but d'articuler les responsabilités cliniques des uns et les projets organisationnels des autres, les participants ont insisté sur la nécessité de poursuivre, de réinventer de nouvelles formes et approches d'interaction pour mieux aborder les nouvelles réalités administratives influençant le processus clinique et l'adoption des guides de pratique. Aussi, les participants ont émis le vœu de créer un événement innovateur baptisé « 72 h Chrono » axé sur la recherche des options viables pour mieux aborder les multiples transitions suscitées par la réorganisation des services, par de nouvelles lois et par la nouvelle offre de service. Depuis la fin de l'année 2014, ces différentes questions reviennent au galop dans l'actualité, à la suite des dernières réformes créant les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS). Elles viennent relancer l'intérêt pour

la coexistence interdisciplinaire et interprofessionnelle. Elles favorisent, en définitive, le renouvellement des discours sur les identités professionnelles.

Des identités costumées aux identités résilientes

Les termes *identités costumées* sont empruntés au texte de Rimbault (2014) consacré à l'articulation entre le sens, l'identité et la construction culturelle. Ils permettent d'emblée d'attirer l'attention non seulement sur la question identitaire, mais aussi sur différents marqueurs de signification d'ordre culturel. Au cours des expériences décrites ci-dessus, la part de la culture de groupe ou d'une région particulière a été soulignée. De plus, l'accent mis sur l'approche du travail en chantier a permis de mettre au jour les préoccupations relatives au sens, aux représentations, aux possibles argumentations, aux analyses du discours (Strauss, 1992). Même s'il est difficile de dégager une orientation précise et une définition consensuelle de l'identité, les chantiers relatifs aux identités professionnelles confirment l'importance à accorder à la force des mots et au pouvoir transformateur des métaphores.

Il ressort des échanges entre participants que l'identité professionnelle est le résultat d'un mouvement réflexif de construction. Celui-ci s'inscrit dans une dynamique d'échange ou d'acceptation des codes, des normes ou des particularités propres au groupe d'intervenants concernés. Chaque intervenant évolue dans un double rapport au monde qui l'entoure et à son groupe professionnel d'appartenance. C'est ici que la métaphore du « costume » prend de l'importance avec ses couleurs, ses images et le caractère figé de ses photos. Comme le rappelle à juste titre Rimbault (2014), les costumes permettent de reconnaître quelqu'un, surtout par rapport à un moment précis et à un espace déterminé. Toutefois, le costume apparaît également comme un signe visuel, ostentatoire et distinctif qui expose des caractéristiques tangibles. Il permet d'aborder les apparences et d'émettre quelques hypothèses sur l'état mental de la personne. L'appel à la métaphore du costume permet surtout de montrer que, dès le départ, l'identité professionnelle est placée dans un « régime performatif » (Austin, 1975). Elle est au centre du déploiement d'une chaîne d'actions. Elle passe par plusieurs états de transition. Elle n'est ni le début ni la fin d'un processus d'affirmation.

L'identité professionnelle requiert alors un diagnostic stratégique, afin de comprendre la source des chocs, des conflits ou de l'instabilité dominant la culture d'une organisation ou d'un réseau (Déry, 2009). La métaphore du costume rend également facile la compréhension de la diversité présente chez les intervenants ou les professionnels du domaine. Elle facilite l'approche des mécanismes et des difficultés inhérentes à la construction de nouvelles communautés de pratique, pour ne pas s'enfermer dans des situations de blocage et de pièges identitaires. Dans

ce contexte de changement déjà décrit, il a été possible de constater une diversité d'obstacles susceptibles d'annihiler les capacités des groupes d'intervenants dans leurs efforts de collaboration. L'inventaire pour alimenter les obstacles, erreurs et ratés peut déboucher sur un matériel précieux ainsi que sur des échanges de qualité entre collègues d'horizons divers.

Par ailleurs, la notion de temps doit être prise en compte pour se tourner vers une perspective de durabilité, la trame de fond, l'histoire des communautés de pratiques, les récits de dialogues entre intervenants. Au-delà des perturbations relevant du quotidien et des inconvénients signalés en tant que chocs, insatisfactions ou incertitudes, plusieurs intervenants abordent la question du temps en étant tournés vers l'avenir, vers la recherche de meilleures transformations des services en faveur des usagers. Ils s'interrogent sur les retombées de tout ce processus quant à leurs propres compétences et identités professionnelles. Certains précisent leurs requêtes en insistant sur la portée des changements : « qui sera l'intervenant de demain », « avec quel usager va-t-il travailler demain », « quelles approches vont se révéler efficaces »? Ces préoccupations sur le devenir des services tendent à déplacer les points de tension relevés dans les réflexions et propos des intervenants. En conséquence, la question identitaire se pose de plus en plus selon des termes prospectifs, en tenant compte de l'ampleur des transformations et des efforts d'ajustement requis.

Au cours des entretiens mentionnés ci-dessus, chaque intervenant a pu montrer non seulement sa capacité de résister aux difficultés rencontrées au cours de son évolution professionnelle, mais aussi expliquer les voies de reconstruction d'une trame positive de son expertise et de son sentiment de compétence. En développant le sentiment d'identité, chacun a appris à rebondir sans cesse et à progresser vers la maîtrise de nouvelles compétences (Cyrułnik, 2007). Des mutations et des réaffectations issues des réformes ont entraîné des changements de rôle ou de fonction, provoquant divers sentiments d'insatisfaction et d'incompréhension. Or, comme le suggèrent nombre d'auteurs (Galichet, 2001; Dubar, 1998; Yicheng et Jinxin, 2006), l'identité doit s'exprimer et s'affirmer. Le principal obstacle à cette évolution demeure le sentiment de faiblesse vécu par l'intervenant : l'incapacité à faire face à soi-même ou à faire face à l'extérieur, à critiquer ses propres responsabilités avant d'aborder celles des autres, etc. Le sentiment d'identité et la reconnaissance favorisent en premier lieu le réchauffement de la foi en soi-même et en ses propres capacités. Le sentiment d'identité conduit vers une nouvelle culture de résistance, de rejet actif, de maîtrise de soi, de synergie et de réussite collective. Chaque intervenant se sent alors appelé à mobiliser ses forces pour nommer les éléments du vécu, expliciter les points de

choc et partager sa vision des obstacles et des facilitateurs au quotidien. Il procède également à l'actualisation de son pouvoir adaptatif pour mieux progresser. Il tend enfin à se reconnecter aux balises d'une nouvelle identité et d'une nouvelle culture.

L'avènement des nouveaux pouvoirs administratifs a souvent été mentionné comme une menace naturelle vis-à-vis du processus d'appropriation du sens des responsabilités chez plusieurs intervenants.

Conclusion

Dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles du spectre de l'autisme, poser le diagnostic d'une crise d'identité professionnelle ne suffit plus, même si une telle démarche aide à comprendre la transformation des expériences de travail et d'intervention, ainsi que les nouvelles configurations de l'offre de service. L'avènement des nouveaux pouvoirs administratifs a souvent été mentionné comme une menace naturelle vis-à-vis du processus d'appropriation du sens des responsabilités chez plusieurs intervenants. Ainsi, nul ne peut parler de l'identité professionnelle sans penser à l'existence des conditions de déséquilibres successifs, aux menaces de continuité par rapport aux routines professionnelles des intervenants.

Les dites conditions exigent des démarches de négociation, d'ouverture, de changement et de flexibilité (Sachs, 1999). Elles influencent les relations sociales; elles aident à redéfinir les relations entre les différents intervenants; elles aident également à redéfinir l'identité de ces derniers. À la suite de Wenger (1998) et Sachs (1999), il serait juste de rappeler quelques dimensions importantes qui s'appliquent aux identités professionnelles des intervenants. Il y a d'abord le caractère négocié de l'expérience, l'importance des sentiments d'appartenance à un groupe ou à une communauté, les interactions avec différents groupes d'usagers, une pratique relationnelle valorisant la connexion entre l'environnement local et les réseaux globaux. En posant un regard distant sur le monde des professionnels ou des intervenants, il convient de retenir que l'essentiel au regard de l'identité professionnelle ne réside pas tout à fait dans la problématique de l'affirmation de soi, mais plutôt dans le développement d'une culture positive de remise en question, par rapport à soi-même ou par rapport à la quête des avenues nouvelles de résolution de problèmes. Celles-ci pourraient aider à mieux résister à l'instabilité, à rebondir, à progresser et à aller au-delà des contingences actuelles.

Références

- Austin, J. L. (1975). *How to do things with words* (1962). Cambridge, MA : Harvard UP.
- Bourassa, M., Phillion, R. et Chevalier, J. (2007). L'analyse de construits, une coconstruction de groupe. *Éducation et francophonie*, XXXV (2), 78-116.
- Cyrulnik, B. (2007). Préface in B. Cyrulnik et J.-P. Pourtois (dir.), *École et résilience* (p. 7-12). Paris : Odile Jacob.
- Dubar, C. (1998). Trajectoires sociales et formes identitaires : clarification conceptuelle et méthodologique. *Sociétés contemporaines*, 29(29), 73-85.
- Galichet, F. (2001). Quelle éducation à la citoyenneté dans une société défective? In. M. Paget, F. Ouellet et L. Cortesao (dir.). *L'éducation à la citoyenneté* (27-39). Sherbrooke : éditions du CRP.
- Kalubi, J.-C. (2014). Identités et communautés : quels défis pour la participation citoyenne. *Revue internationale de communication et socialisation*, 1(1), 1-3.
- Lavaud-Forest, S. (2002). Variabilités, interactions, univers distribués à la découverte de perspectives renouvelées? *Perspectives numériques*, 85(85), 55-64.
- Mainardi, M. (2014). Responsabilités des professionnels du milieu scolaire (en contexte d'inclusion) selon le paradigme de l'influence réciproque. In. J.-C. Kalubi, M. Tremblay, H. Gascon et J.-M. Bouchard (dir.), *Recherche, droits et gouvernance en faveur de la personne et ses proches*. Acte du XII^e Colloque AIRHM-Québec 2012. Tremblant, août 2012. Montréal : Édition de la collectivité.
- Paul, J.-J. et Suleman, F. (2005). La production de connaissances dans la société de la connaissance : quel rôle pour le système éducatif? *Éducation et sociétés*, 1(15), 19-43.
- Plassard, F. (2002). Une approche rétrospective de la prospective : le scénario de l'inacceptable. *Géocarrefour*, 77(2), 197-214.
- Pourtois, J.-P. et Desmet, H. (2002). *L'éducation post-moderne*. Paris : Presses universitaires de France.
- Sachs, J. (1999). Using Teacher Research as a Basis for Professional Renewal. *Journal of Inservice Education*, 25(1), 39-53.
- Strauss, A. (1992). La trame de la négociation – Sociologie qualitative et interactionnisme. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger. Paris : L'Harmattan.
- Tibéri, D. (2005). *Citoyen en classe Freinet : journal de bord d'une classe coopérative*. Paris : L'Harmattan.
- Valmary, H. (2012). De quelques usages du costume chez les super héros. *CinémAction*, 144, 45-53.
- Wenger, E. (1998) *Communities of Practice : Learning, Meaning and Identity*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Yicheng, L. et Jinxin, S. (2006). La fabrication de l'identité : la représentation des conflits internationaux dans les médias. *Communication et organisation*, 29. Consulté le 16 septembre 2013 : <http://communicationorganisation.revues.org/3426>.

L'évaluation et l'intervention touchant les comportements problématiques chez les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ou un retard global de développement

Ce projet a été rendu possible grâce à l'appui financier du ministère de la Santé et des Services sociaux, de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie et de la Fondation Butters.

Le contexte

Les données sur la prévalence des troubles du spectre de l'autisme (TSA), dont l'estimation actuelle varie entre 0,6 % et 1 % de la population (Brugha et coll. 2011; Fombonne, 2009), entraînent des défis quant aux services à mettre en place pour rejoindre l'ensemble des enfants ayant ce diagnostic et leur famille. Ces défis sont multipliés par la complexité et la variété des profils cliniques observés chez les enfants ayant un TSA. En effet, bien que ces enfants présentent des atteintes sur les plans de la communication sociale et des comportements ou des champs d'intérêt restreints (APA, 2013), l'intensité de leurs symptômes et le niveau de fonctionnement diffèrent d'un enfant à l'autre. À cette hétérogénéité s'ajoute la présence de troubles concomitants. En plus d'un diagnostic de TSA, on estime que 60 % de ces enfants présentent au moins trois problématiques de santé mentale ou physique. Notamment, les troubles du comportement sont observés chez une très grande proportion d'enfants ayant un TSA, soit entre 60 % à 94 %, selon les études (Gurney, McPheeters, & Davis, 2006; Icasiano, Hewson, Machet, Cooper, & Marshall, 2004; Jang, Dixon, Tarbox, & Granpeesheh, 2011; Matson, Wilkins, & Macken, 2009).

La présence de comportements problématiques (CP)¹ chez les enfants ayant un TSA et un retard global de développement² entraîne de lourdes conséquences pour l'enfant, sa famille et la communauté. Par exemple, les CP sont associés à un pronostic plus difficile, à des difficultés d'intégration sociale et scolaire et à une faible réponse aux programmes d'intervention (Mudford, Arnold-Saritepe, Phillips, Locke, Ho & Taylor, 2008; Jang, Dixon, Tarbox & Granpeesheh, 2011). La présence de CP chez les enfants entraîne aussi des conséquences sur les familles, notamment en ce qui a trait au stress vécu par les parents. Les CP ont également un impact sur les dispensateurs de services qui doivent desservir en priorité ces enfants parce que ceux-ci sont plus souvent exclus de leur milieu de garde, ou parce que la situation familiale devient extrêmement difficile. Les dispensateurs doivent alors s'assurer d'offrir rapidement des interventions

spécialisées, adaptées, individualisées et efficaces à ces jeunes enfants et à leur famille. De plus, les intervenants qui travaillent auprès de ces enfants se sentent souvent peu outillés pour intervenir adéquatement (manque de formation, manque d'outils adaptés pour dépister les comportements problématiques). Certains intervenants peuvent présenter des niveaux de stress élevé et même des symptômes d'épuisement professionnel.

Malgré l'importance des conséquences des comportements problématiques sur l'enfant et son entourage, peu de travaux portent sur le dépistage et l'évaluation des CP durant l'enfance dans les domaines des troubles du spectre de l'autisme et de la déficience intellectuelle, et peu d'études longitudinales ont été réalisées sur l'évolution de ces comportements depuis la petite enfance. Au Québec, les initiatives d'intervention et de recherche réalisées en centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) et ailleurs se concentrent sur l'évaluation des programmes d'intervention précoce ou encore sur l'étude des troubles du comportement à l'adolescence ou à l'âge adulte. À notre connaissance, il n'y a pas de travaux qui ont porté spécifiquement sur les CP de très jeunes enfants ayant un TSA ou un retard global de développement et sur les interventions à mettre en place dès le moment où ils accèdent aux services. Pourtant, il apparaît évident que le fait de cibler rapidement les CP chez les jeunes enfants, et ce, dès le début de l'entrée dans les services, pourrait avoir un impact positif important sur l'efficacité des interventions précoces. C'est dans cette optique que nous avons développé un projet de recherche afin de créer un pont entre les travaux en petite enfance ainsi qu'en troubles du comportement et de rendre disponibles dans les milieux d'intervention des outils d'évaluation et d'intervention valides pour les enfants.

Cet article décrit les objectifs du projet et la méthode, présente l'avancement des travaux et discute des retombées possibles pour les établissements, les intervenants, les enfants et les familles.

Le projet est à la base une initiative du CRDITED de la Montérégie-Est (CRDITED-ME) en collaboration avec l'équipe de recherche. Le devis de recherche a ainsi été coconstruit en partenariat avec l'Université du Québec

¹Le terme plus englobant comportements problématiques (CP) sera utilisé pour désigner les troubles de comportements

²Le terme retard global de développement est utilisé lorsque l'enfant de moins de 5 ans présente des retards importants dans au moins deux des domaines suivants : motricité, cognitif, développement socio-émotionnel, communication et activités de la vie quotidienne.

Équipe de chercheurs :

Mélina Rivard, Ph. D./Psy. D.

Professeure, Département de psychologie, UQAM
Laboratoire d'études des problématiques comportementales en autisme et les autres retards du développement (ÉPAULARD)

Diane Morin, Ph. D.

Professeure titulaire, Département de psychologie, UQAM
Titulaire, Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement

Jacques Forget, DPs.

Professeur titulaire, Département de psychologie, UQAM
Laboratoire des sciences appliquées du comportement

Amélie Terroux

Agente de planification, de programmation et de recherche, CRDITED-ME
Coordonnatrice du projet

à Montréal, l'équipe de gestionnaires du CRDITED-ME, dont Gilles Lemaire, Caroline Bouffard, Johanne Gauthier, Céline Rouleau, Sophie Poirier, et de professionnels, dont Annick Le Beau, psychologue aux services 0-6 ans.

Résumé des objectifs du projet et de la méthode

Le projet, qui s'échelonne jusqu'en 2017, comporte quatre objectifs. Le premier objectif vise à réaliser une traduction francophone validée de l'outil de dépistage et d'évaluation des comportements problématiques, le *Developmental Behavior Checklist - Under 4* (DBC-U4; Gray et al., 2013, version adaptée de Einfeld et Tonge, 2002) et des normes francophones pour les enfants âgés de 2 à 7 ans (échantillon visé d'au moins 480 enfants). Le recrutement des participants pour cette première partie du projet, prévu sur deux périodes, consiste à faire parvenir directement aux familles un formulaire de consentement à signer, un questionnaire sociodémographique ainsi que la version francophone traduite du DBC-U4.

Le deuxième objectif vise à décrire le pourcentage d'enfants présentant un TSA et des CP pour ensuite étudier les caractéristiques de l'enfant et de la famille pouvant être associées à la présence de ces comportements. Au total, 150 enfants et leurs familles seront recrutés au CRDITED de la Montérégie-Est pour atteindre cet objectif. Des entrevues individuelles seront réalisées auprès des familles participantes afin de recueillir des données sur les caractéristiques de l'enfant et de la famille. Les caractéristiques évaluées chez les enfants sont la présence de comportements problématiques, la sévérité des symptômes autistiques, les fonctions exécutives et les comportements adaptatifs. Le fonctionnement intellectuel des enfants est aussi mesuré à l'aide d'un outil standardisé. Les données recueillies auprès de la famille portent sur le niveau de stress vécu par les parents, le fonctionnement de la famille ainsi que sur la qualité de vie.

Le troisième objectif vise à réaliser un suivi longitudinal variant d'un à quatre ans, selon les participants, pour ensuite dresser un portrait de l'évolution des CP, depuis l'entrée dans les services 0 à 6 ans en CRDITED jusqu'à l'intégration en milieu scolaire. Ce sont les participants recrutés en fonction de l'objectif 1 (n=480) qui seront sollicités pour participer au suivi longitudinal des CP. Les parents seront ainsi invités à répondre aux questionnaires après 12, 24 et 36 mois suivant la première réponse. Ceci permettra de suivre l'évolution des CP dans le temps, et pour certains enfants, de recueillir des données de suivi une fois qu'ils fréquenteront le milieu scolaire.

Enfin, le quatrième objectif vise à évaluer les effets d'un programme d'intervention, le *Prevent-Teach-Reinforce* (PTR) – version préscolaire (Dunlap, Wilson, Strain & Lee, 2013). Ce programme vise essentiellement la gestion des CP chez les jeunes enfants. Il sera offert à même les services d'intervention comportementale intensive (ICI) à des enfants ayant des CP. L'équipe d'intervenants et de superviseurs sera formée au programme d'intervention PTR et sera supervisée pour appliquer le modèle d'intervention. Les effets du programme seront évalués auprès de 40 enfants suivis par le CRDITED-ME, leurs parents et les intervenants appliquant le modèle et directement impliqués auprès du groupe d'enfants à l'étude. Chez les enfants, les mesures utilisées cibleront principalement les comportements problématiques et les comportements adaptatifs. Les données recueillies auprès des parents permettront notamment d'évaluer le stress parental et le fonctionnement des familles.

Des données concernant l'attribution des causes des comportements problématiques, les émotions vécues relativement aux comportements problématiques et le niveau d'épuisement professionnel seront recueillies auprès des intervenants.

Enfin, plusieurs mesures seront utilisées auprès des intervenants, notamment des données concernant l'attribution des causes des CP, les émotions vécues reliées aux CP et le niveau d'épuisement professionnel. Comme les intervenants jouent un rôle primordial dans l'application de stratégies et donc, ultimement, dans le succès de l'intervention, il apparaît essentiel de recueillir des données sur leur perception des CP et les émotions qui peuvent être générées par les CP tout au long de la démarche. De plus, les intervenants seront invités à remplir un questionnaire d'évaluation de la fidélité de l'implantation du modèle d'intervention.

Appuyé par des données issues de la recherche, le *Prevent-Teach-Reinforce* est un programme qui découle, entre autres, du modèle de renforcement des comportements positifs (*Positive Behavior Support*; Carr et al., 1999) et de l'analyse appliquée du comportement. Il repose principalement sur l'évaluation fonctionnelle et sur l'enseignement de comportements sociaux alternatifs. Le programme est essentiellement centré sur l'enfant

et préconise l'interdisciplinarité ainsi que le travail d'équipe. S'appuyant sur une approche systémique, il favorise l'implication des parents, des intervenants, des gestionnaires de services et des éducateurs en milieu de garde, et ce, dans toutes les étapes du processus d'intervention.

Où en sommes-nous après 2 ans?

Au total, 13 des vingt établissements à mission CRDITED ont accepté de collaborer au recrutement des participants pour les objectifs 1 et 3. Le CRDITED-ME participe aux quatre objectifs. Jusqu'à maintenant, l'équipe de recherche du CRDITED-ME, en collaboration avec les autres établissements participants, a réussi à recruter près de 80 % de l'échantillon souhaité (378 participants sur un total de 480) pour permettre la normalisation de l'outil, et ce, après une première période de recrutement. L'équipe procède actuellement à la deuxième phase de recrutement et d'autres questionnaires seront acheminés dans les prochaines semaines aux nouvelles familles intégrant les services.

Objectifs du projet de recherche :

1. **Normalisation et validation francophone du DBC-U4.**
2. **Prévalence et caractéristiques touchant les comportements problématiques.**
3. **Suivi longitudinal des comportements problématiques.**
4. **Mise en place et évaluation d'une modalité d'intervention ciblant les comportements problématiques.**

Pour ce qui est de l'objectif 2, l'équipe a réussi à recruter près de 50 % de l'échantillon total de 150 participants. Pour cet objectif, le recrutement se poursuit de façon continue au CRDITED-ME. Les familles des jeunes enfants nouvellement admis aux services 0-6 ans sont toutes invitées à participer au projet.

Concernant le troisième objectif, le deuxième temps de mesure du suivi longitudinal est prévu au printemps et à l'été 2015, soit 12 mois après la première réponse aux questionnaires.

Finalement, l'expérimentation pour le quatrième objectif débutera à l'été 2016 avec la formation d'un premier groupe d'intervenants. Afin d'assurer une implantation efficace du programme *Prevent-Teach-Reinforce*, un projet pilote, supervisé par une étudiante au doctorat ayant participé à un stage de recherche de six mois avec l'équipe du programme, débutera sous peu au CRDITED-ME. L'ajout d'une personne formée au programme *Prevent-Teach-Reinforce* et possédant une grande expertise du programme

est un atout majeur pour l'équipe de recherche. Le projet pilote ciblera quelques enfants présentant des comportements problématiques et les interventions seront appliquées par la psychologue des services 0-6 ans et par la coordonnatrice du présent projet de recherche. Cette stratégie vise entre autres à assurer une implantation fidèle du modèle et à former ces deux personnes qui pourront ensuite former à leur tour les éducateurs et les psychoéducateurs qui appliqueront le programme à l'automne 2016.

Retombées pour les CRDITED, les familles et les enfants

Ce projet est l'aboutissement des travaux découlant d'une série d'études que nous avons réalisées sur l'évaluation des programmes en petite enfance et sur les troubles du comportement manifestés par les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle. Les retombées sont nombreuses et concrètes, tant pour l'avancement des connaissances que sur le plan clinique. Ces travaux répondent à plusieurs besoins mentionnés par nos établissements concernant les comportements problématiques chez les petits (Rivard, Dionne et Morin, 2012; Rivard, Morin, Dionne, Mello et Gagnon, sous presse; Rivard, Dionne, Morin et Gagnon, 2013).

La validation d'un outil en français et sa normalisation permettront de dépister les comportements problématiques chez les jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Ce dépistage précoce permettra d'intervenir de façon préventive afin d'améliorer la réponse aux programmes d'intervention comportementale intensive mis en place au Québec.

L'outil d'évaluation Developmental Behavior Checklist - Under 4 (DBC-U4) permettra de :

1. *Faciliter le dépistage et l'évaluation des comportements problématiques chez les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ou un retard global de développement.* Les enfants inscrits sur la liste d'attente et ceux qui bénéficient actuellement des services seront évalués. Il sera ainsi possible d'identifier les enfants qui présentent des CP avant l'entrée dans les services 0-6 ans. L'outil permettra également d'évaluer les CP en cours de services pour mesurer les effets des interventions.
2. *Mieux planifier et organiser les services, notamment en assurant la formation d'équipes multidisciplinaires et en favorisant la collaboration avec nos différents partenaires* (les centres de la petite enfance, les hôpitaux et les autres types de services). Ils permettront également de veiller au pairage

efficace entre les équipes d'intervention et les familles, selon les besoins associés aux CP.

3. Mieux identifier les besoins de soutien des familles, par exemple les besoins de soutien psychologique ou des services de répit.
4. Mieux faire ressortir les besoins sur le plan de l'intervention concernant précisément les CP et ainsi éviter la cristallisation de ces comportements à l'adolescence et ensuite à l'âge adulte.
5. Optimiser la réponse à l'intervention comportementale intensive en évaluant de façon spécifique les CP, compte tenu du fait que ces comportements peuvent faire obstacle à l'efficacité optimale de ce type d'intervention.
6. Faire des recommandations pour les interventions qui suivront l'ICI en milieu scolaire pour ainsi favoriser l'intégration scolaire et sociale.
7. Mieux cibler les besoins des intervenants et favoriser la formation concernant les CP, particulièrement auprès des intervenants qui travaillent directement avec ces enfants. L'ajustement de la formation au regard des meilleures pratiques est également visé.

Pour conclure, le projet permettra le développement et l'utilisation d'un outil d'évaluation sur les comportements problématiques adapté à la population des jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ou un retard global de développement, et comportant des normes francophones valides. Le milieu de la recherche aura ainsi accès à des données inédites concernant les comportements problématiques sur un grand échantillon d'enfants. Quant à eux, les milieux de pratique auront enfin accès à un outil d'évaluation qui concerne directement les comportements problématiques pour ensuite adapter leurs interventions en fonction des résultats. Les données issues du suivi longitudinal apporteront aussi de l'information pertinente sur l'évolution dans le temps des comportements problématiques chez les jeunes enfants, données jusqu'à ce jour très peu documentées dans la littérature scientifique.

Remerciements

Nous tenons à remercier très chaleureusement les établissements à mission CRDITED qui ont participé à ce projet de recherche en offrant temps et disponibilité à l'équipe de recherche, nommément : le CRDITED de la Montérégie-Est, le CRDITED de la Mauricie et du Centre du Québec – Institut universitaire, le CRDI de Québec, le CRDITED de l'Estrie, le Centre du Florès, le CRDITED de Laval, le CRDITED du Saguenay-Lac-Saint-Jean, le CRDITED de Montréal, le CRDITED du Bas-Saint-Laurent, le Centre de réadaptation de la Gaspésie, le CRDITED de Chaudière-Appalaches, le CRDI de l'Abitibi-Témiscamingue et le Centre de protection et de réadaptation de la Côte-Nord.

Références

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington: American Psychiatric Association.
- Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., Meltzer, H. (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of General Psychiatry*, 68, 459-466.
- Carr, E. G., Horner, R. H., Turnbull, A. P., Marquis, J., Magito-McLaughlin, D. McAtee, M. L., Smith, C. E., Anderson-Ryan, K., Ruef, M. B., & Doolabh, A. (1999). *Positive behavior support for people with developmental disabilities: A research synthesis*. Monograph of the American Association on Mental Retardation.
- Dunlap, G., Wilson, K., Strain, P., & Lee, J. K. (2013). *Prevent-Teach-Reinforce for young children: The early childhood model of individualized positive behavior support*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Einfeld, S. L., & Tonge, B. J. (2002). *Manual for the Developmental Behaviour Checklist: Primary Carer Version (DBC-P) & Teacher Version (DBC-T)* (2nd. ed.). Clayton, Melbourne: Monash. University Centre for Developmental Psychiatry and Psychology.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591-598.
- Gray, K. M., Sweeney, D. J., Keating, C. M., Taffe, J. R., Einfeld, S. L., Reardon, T. C., & Tonge, B. J. *Examining behaviour and emotional problems in preschool children with developmental delay*. Communication par affiche présentée à la conférence annuelle de l'International Meeting for Autism Research (IMFAR), 2-4 mai 2013, San Sebastián, Espagne.
- Gurney, J. G., McPheeters, M. L., & Davis, M. M. (2006). Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 160(8), 825-830.
- Icasiano, F., Hewson, P., Machet, P., Cooper, C., & Marshall, A. (2004). Childhood autism spectrum disorder in the Barwon region: A community based study. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 40(12), 696-701.
- Jang, J., Dixon, D. R., Tarbox, J., & Granpeesheh, D. (2011). Symptom severity and challenging behavior in children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 1028-1032.
- Matson, J. L., Wilkins, J., & Macken, J. (2009). The relationship of challenging behaviors to severity and symptoms of autism spectrum disorders. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 2(1), 29-44.
- Mudford, O. C., Arnold-Saritepe, A. M., Phillips, K. J., Locke, J. M., Ho, I. C. S., & Taylor, S. A. (2008). Challenging behaviors. Dans J. Matson (dir.), *Clinical assessment and intervention for autism spectrum disorders* (p. 267-297). Burlington, États-Unis : Academic Press.
- Rivard, M., Dionne, C., et Morin, D. (2012). Les troubles du comportement chez les jeunes enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : les défis associés à la recherche et les besoins perçus par les intervenants. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 85-92.
- Rivard, M., Dionne, C., Morin, D., et Gagnon, M.-A. (2013). Perceptions du personnel des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement quant aux troubles du comportement chez les jeunes enfants. *Revue de psychoéducation*, 42(1), 115-133.
- Rivard, M., Morin, D., Dionne, C., Mello, C., et Gagnon, M.-A. (sous presse). Assessment and intervention needs of service providers for children with intellectual disabilities or autism spectrum disorders and concurrent problem behaviors. *Exceptionality Education International*.



Le modèle Kaiser Permanente comme fondement de la réforme du système québécois de la santé et des services sociaux : que faut-il en retenir?

Pour expliquer la dernière réforme du système de santé et de services sociaux au Québec, le ministre de la Santé et des Services sociaux, Gaétan Barrette, a souvent fait référence à un modèle organisationnel américain intégré de services de santé, Kaiser Permanente¹, présenté comme un exemple d'excellence. Inspirée par celui-ci, cette réorganisation a notamment eu comme résultat la création de treize centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et de neuf centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS). Les notes explicatives de la Loi précisent :

« Cette loi modifie l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux par l'intégration régionale des services de santé et des services sociaux, la création d'établissements à mission élargie et l'implantation d'une gestion à deux niveaux hiérarchiques, afin de favoriser et de simplifier l'accès aux services pour la population, de contribuer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et d'accroître l'efficacité et l'efficacité de ce réseau. »

Peu importe les convictions ou opinions sur cette réforme, il importe de mieux comprendre le modèle dont elle s'inspire pour en tirer profit. Même si des éléments du modèle n'ont pas été retenus, il est possible d'en apprécier des aspects fondamentaux.

En juin 2008, faisant suite à des travaux de recherche, le Commonwealth Fund², organisation de recherche basée à New York, a identifié un certain nombre de caractéristiques liées à la performance des systèmes de santé. En 2009, il a produit des études de cas, dont une sur le modèle Kaiser

Permanente. Cette étude particulière a mis en évidence les résultats très performants au regard de caractéristiques idéales ou optimales.³ Il s'agit notamment de :

- la continuité et la disponibilité de l'information clinique, soutenue par des systèmes informationnels;
- la coordination des soins entre les différents cliniciens et fournisseurs de services et particulièrement lors des transitions;
- l'imputabilité clairement définie pour l'ensemble des soins et pour toutes les personnes recevant des soins;
- le travail collaboratif qui doit être de haute qualité, contrôlé par les pairs et interdisciplinaire;
- l'innovation continue et l'apprentissage soutenu qui doit en découler pour accroître la qualité, la valeur et l'expérience au contact des services pour les personnes bénéficiaires de soins ou de services;
- un accès facile aux soins et aux services appropriés qui assure aux personnes un accès et une information tout au long du processus, et qui tient compte des caractéristiques culturelles des personnes.

Ces caractéristiques confirment l'importance de la contribution particulière de chaque intervenant et professionnel pour l'ensemble des services.

Peu importe les convictions ou opinions sur cette réforme, il importe de mieux comprendre le modèle dont elle s'inspire pour en tirer profit.

Il est aussi aisé de mettre en évidence que plusieurs activités de recherche ou de développement des connaissances, pour accroître l'accessibilité et la qualité des services s'adressant aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, vont dans

¹<http://ici.radio-canada.ca/nouvelles/societe/2015/03/03/002-kaiser-permanente-modele-sante-medecins-californie.shtml> Consulté le 05/05/2015.

²<http://www.commonwealthfund.org/> Consulté le 05/05/2015.

³http://www.commonwealthfund.org/~media/files/publications/case-study/2009/jun/1278_mccarthy_kaiser_case_study_624_update.pdf Consulté le 05/05/2015.

ce sens. Pensons par exemple et de manière non limitative et exhaustive à l'élaboration et à la diffusion des guides de pratique, aux travaux des chaires de recherche, au développement de moyens de soutien en réadaptation à l'aide de technologies mobiles, aux travaux des conseils multidisciplinaires sur l'identité et le développement de l'expertise professionnelle, aux avis produits sur les transitions, au soutien à l'autodétermination et à l'appropriation du pouvoir d'agir, aux expertises du Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement. Les forces et réussites du CNRIS ont bien été décrites dans le dernier numéro de la revue.

Ce qui est aussi nommé et bien documenté dans le modèle Kaiser Permanente⁴, c'est l'importance de la recherche et des activités d'évaluation et d'amélioration de la qualité comme des éléments essentiels de l'organisation, décentralisés dans tous ses services. C'est un aspect fondamental qui est associé à une stratégie puissante de développement et de transfert des connaissances. Cela concerne la formation aux activités de recherche (planification d'activités de recherche, soutien aux analyses statistiques, contrôle de la qualité, etc.). Cela touche aussi les guides de pratique et les résultats de la recherche. Pour cela, pensons par exemple à une publication interne comme *The Permanente Journal*⁵, qui diffuse régulièrement les résultats de recherches et des données sur les meilleures pratiques. Les publications scientifiques, révisées par des pairs, sont aussi abondamment utilisées. D'autres moyens sont mis en place (formation initiale et continue) et sont variés et soutenus par une plateforme d'apprentissage dont le contenu est exhaustif en mode cyberapprentissage⁶. Dans ce contexte, on compte aussi sur un centre dédié au développement et à l'innovation en soutien à ces démarches, le Garfield Innovation Center⁷, pour tester de nouvelles initiatives basées sur des données de recherche. La caractéristique qui transcende tous ces moyens est l'approche du travail d'équipe interdisciplinaire et l'approche collaborative qui y est associée.

Si l'atteinte des caractéristiques fondamentales décrites par le Commonwealth Fund est partagée par l'ensemble des acteurs pour améliorer les services aux personnes, il est certainement opportun de se questionner sur les moyens qui seront mis en place dans les CISSS et CIUSSS au regard de ces visées. Considérons d'abord la place accordée à la recherche. Cet aspect ne se retrouve pas dans tous les organigrammes établis et autorisés des CISSS et CIUSSS par le ministère de la Santé et des Services sociaux⁸. Sur l'aspect essentiel du travail interdisciplinaire et collaboratif, il faudra dépasser la pensée magique de son implantation

systématique par ordonnance ou prescription. En effet, les conditions doivent être en place pour en faciliter l'actualisation. C'est aussi un critère important que les programmes d'agrément⁹ ont considéré en fonction de données probantes. Par ailleurs, la définition de guides de pratique, dorénavant assurée par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), est de bon augure. Mais, leur implantation risque de devoir faire face à la dure réalité de faibles investissements en formation et en développement des ressources humaines requises. En effet, pour actualiser des activités spécifiques, l'INESSS a défini et promu un ensemble de moyens valorisés dans son cadre de référence sur la mobilisation des connaissances¹⁰. Quant à l'imputabilité¹¹, autre dimension fondamentale, elle est plus complexe à définir dans un réseau intégré de services qui implique des services de santé et des services sociaux. Il faudra bien sûr aller au-delà du réflexe trop facile de pointer les ressources d'encadrement lorsque des résultats ne sont pas atteints. Cette définition des indicateurs qualitatifs et quantitatifs nécessite une compréhension partagée et convenue par tous, administrateurs et cliniciens, incluant les médecins, de la performance clinique¹² et de la qualité des services. Cela doit dépasser largement la seule atteinte de cibles de gestion telles qu'établies actuellement.

Ce qui est aussi nommé et bien documenté dans le modèle Kaiser Permanente, c'est l'importance de la recherche et des activités d'évaluation et d'amélioration de la qualité comme des éléments essentiels de l'organisation, décentralisés dans tous ses services.

Au terme de ces réflexions, il importe de rappeler que la recherche, proche des milieux et des personnes, constitue un élément essentiel pour aider à mieux comprendre et surtout à consolider l'intervention pour agir auprès des personnes avec encore plus d'efficacité et d'efficience. Il faut aussi se rappeler qu'au-delà des leçons organisationnelles, ce sont des personnes qui donnent des services à d'autres personnes : « *L'excellence vient lorsqu'on se soucie davantage des autres que la sagesse ne le dicte; qu'on risque plus que les autres ne le jugent pratique; et qu'on attend plus que les autres pensent qu'il n'est possible* ». ¹³ C'est l'engagement et l'excellence qui doivent être soutenus par une expertise sans cesse consolidée de manière proactive et continue.

⁴<http://www.dor.kaiser.org/external/dorexternal/index.aspx> Consulté le 05/05/2015.

⁵<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/journals/1290/> Consulté le 05/05/2015.

⁶<http://learn.kp.org/> Consulté le 05/05/2015.

⁷<https://xnet.kp.org/innovationcenter/index.html> Consulté le 05/05/2015.

⁸<http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/reorganisation/portrait> Consulté le 05/05/2015.

⁹Conseil québécois d'agrément ou Agrément Canada.

¹⁰https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/TransfertMobilisationConnaissances/Definition_mobilisation_des_connaissances-INESSS.pdf consulté le 05/05/2015

¹¹<http://www.assnat.qc.ca/fr/actualites-salle-presse/conferences-points-presse/ConferencePointPresse-17905.html> Consulté le 05/05/2015.

¹²Au regard de l'application de guides de pratique, par exemple.

¹³Marion Balla; Alderian Counselling and Consulting group, Ottawa. Conseil canadien d'agrément des services de santé, Conférence d'ouverture, congrès national des visiteurs, août 2007.



Miser sur la communication interprofessionnelle pour des pratiques collaboratives centrées sur les personnes et leurs proches

Introduction

Projets, défis et transitions caractérisent chaque parcours de vie. Pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, les différentes étapes de leur trajectoire sont souvent vécues avec l'apport de soins et de services dont la nature et l'intensité varient selon chacune des situations rencontrées. Puisque leurs besoins s'avèrent bien souvent multiples, complexes et multidimensionnels, l'adoption de pratiques collaboratives optimales entre collègues et partenaires de différents établissements des secteurs public et communautaire s'impose. Dans ce but, de nombreux efforts demeurent à investir afin d'assurer la mise en place de mécanismes de collaboration interprofessionnelle et intersectorielle efficaces et de briser les silos disciplinaires entre les différents acteurs impliqués auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs proches. Or qu'entend-on par collaboration interprofessionnelle? Dans un contexte de mutation sociale et de transformation organisationnelle majeure liées notamment à la création de nouvelles entités administratives comme les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS), quelles compétences spécifiques les professionnels³ doivent-ils développer ou mobiliser pour être en mesure d'exercer des pratiques collaboratives efficaces et centrées sur les besoins spécifiques des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs proches? Dans quelle mesure la communication se révèle-t-elle le fer de lance de pratiques collaboratives permettant à ces personnes de vivre ces étapes de vie de manière satisfaisante et épanouie?

Ce texte vise à répondre à ces questions en prenant appui sur les concepts et les cadres de références développés dans le domaine de la santé et des services sociaux.

Miser sur la collaboration interprofessionnelle : enjeux et défis

Au cours des dernières années, la collaboration interprofessionnelle (CIP) s'est progressivement imposée comme une approche incontournable en matière de prestation des soins et des services dans les systèmes de santé nationaux et internationaux (Santé Canada, 2008; OMS, 2010). Cette approche représente une des stratégies les plus prometteuses pour faire face aux défis contemporains émergents, tels que l'accroissement de la population vieillissante, l'augmentation des cas de maladies chroniques, le nombre grandissant de personnes ayant des besoins complexes et multidimensionnels, la pénurie de ressources humaines et la précarisation des conditions de travail (Frenk *et al.*, 2010; OMS, 2010).

La CIP est un processus par lequel les professionnels de différentes disciplines travaillent à concevoir des modalités de pratique qui permettent de répondre de façon cohérente et intégrée aux besoins de la personne, de ses proches et de la communauté (D'Amour et Oandasan, 2005). Bien que le champ de recherche sur ce thème soit en émergence, il semble se dégager un consensus quant aux bénéfices des pratiques de CIP. D'abord, celles-ci favoriseraient un meilleur accès aux soins de santé et permettraient une utilisation plus optimale des ressources professionnelles, tout en favorisant leur renouvellement (FCRSS, 2007). De plus, cette approche détiendrait le potentiel « d'améliorer les relations professionnelles; d'accroître l'efficacité et la coordination; d'améliorer la sécurité des patients et de

¹Élise Milot, Ph. D., professeure adjointe, École de service social, Université Laval, titulaire de la Chaire de leadership en enseignement de la collaboration interprofessionnelle (CLE-CIP)

²Anne Museaux, M.S.S., t.s., professionnelle de recherche et formatrice en communication consciente et non violente

³Dans cet article, les termes « professionnels » et « intervenants » sont utilisés indistinctement pour référer à celui ou à celle qui prodigue, coordonne ou administre des soins et des services centrés sur la personne, ses proches ou la communauté, dans l'exercice de son rôle et de ses fonctions.

réduire les erreurs médicales; de diminuer les coûts des soins; d'accroître la satisfaction du professionnel » et des personnes recevant des soins et des services; « et, en définitive, d'améliorer les résultats en matière de santé » (AFISS, 2009). Par conséquent, elle représente une stratégie novatrice en matière d'amélioration de la qualité des pratiques et constitue un facteur de succès pour l'implantation de changements organisationnels stratégiques dans les milieux de pratique.

Or, malgré le déploiement de multiples initiatives visant à implanter et à optimiser la qualité des pratiques de CIP au cours des dernières années, les résultats escomptés ne sont pas encore atteints (CCS, 2008; Kirby, 2002; Lindeke & Sieckert, 2005; Romanow, 2002). Le succès de telles initiatives nécessite l'adoption d'une culture de collaboration au sein des milieux de pratique, ce qui n'est pas aisé dans un contexte macrosocial où performance, compétition et individualisme demeurent des valeurs dominantes.

De plus, pour que les professionnels soient en mesure de mettre en commun leur expertise au bénéfice des utilisateurs des soins et des services dans une perspective de collaboration, ils doivent bénéficier de la formation nécessaire. La formation à la collaboration interprofessionnelle (FIP) est identifiée comme un moyen incontournable et prioritaire pour briser les silos disciplinaires et mieux outiller les professionnels à travailler en collaboration (AFISS, 2009; Barr, Koppel, Reeves, Hammick, & Freeth, 2005; OMS, 2014). La FIP se traduit par chaque occasion où un minimum de deux professionnels de disciplines différentes apprennent avec, de, et à propos des autres, en vue d'améliorer la collaboration et la qualité des soins. En d'autres termes, pour réaliser des apprentissages à caractère interprofessionnel, les activités proposées doivent favoriser les interactions entre individus de différentes professions au sein d'un environnement pédagogique interdisciplinaire.

Compétences à développer

Des compétences bien particulières sont requises pour devenir « un bon collaborateur ». À cet égard, le référentiel de compétences du Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé (CPIS, 2010) décrit les savoirs, les habiletés, les attitudes et les valeurs particulières que tout professionnel devrait acquérir ou maîtriser. Ces aspects s'inscrivent dans six domaines de compétences identifiés comme étant nécessaires à la mise en place de pratiques de CIP. Ils sont décrits brièvement au tableau 1. Ces domaines sont les suivants : la communication interprofessionnelle; les soins centrés sur la personne, les proches et la communauté; la clarification des rôles; le travail d'équipe; le leadership collaboratif et la résolution de conflits interprofessionnels.

Domaine	Brève description
Communication interprofessionnelle	Les professionnels de disciplines différentes communiquent entre eux de manière responsable et dans un esprit de collaboration et d'ouverture.
Approche centrée sur la personne, les proches et la communauté	Les professionnels cherchent, intègrent et valorisent la contribution et la participation de la personne, des proches et de la communauté en tant que partenaires.
Clarification des rôles et des responsabilités	Les professionnels comprennent leur propre rôle et celui des autres et mettent ce savoir à profit de manière à établir et à atteindre les objectifs de la personne, de ses proches et de la communauté.
Travail d'équipe	Les professionnels comprennent les principes de la dynamique d'équipe et des processus de groupe.
Leadership collaboratif	Les professionnels collaborent avec tous les partenaires, y compris les personnes et leurs proches, à la formulation, à la mise en œuvre et à l'évaluation des soins et des services visant à améliorer la santé.
Résolution de conflits interprofessionnels	Les professionnels ont une attitude proactive qui favorise une participation positive et constructive à la prévention et à la gestion des conflits.

Tableau 1. Domaines de compétences de collaboration interprofessionnelle (CPIS, 2010)

La mise en place de ces compétences implique l'élaboration d'une dynamique relationnelle au cours de laquelle les professionnels s'influencent mutuellement dans l'analyse de chaque situation rencontrée et dans l'articulation d'une vision et d'un plan d'action partagés. Aussi, les pratiques de CIP doivent être dictées par la volonté de répondre adéquatement aux besoins biopsychosociaux et aux attentes de la personne, de ses proches et de la communauté, considérés comme des partenaires à part entière. En matière d'intervention auprès des

personnes ayant une déficience intellectuelle, différents défis peuvent émerger au cours du processus visant à dresser un portrait complet des besoins présentés, à planifier, puis à mettre en place les modalités visant à y répondre adéquatement. Relever de tels défis avec succès nécessite le déploiement de relations partenariales, non hiérarchiques, et l'implication active des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs proches à la planification et à la gestion des services qui leur sont destinés. À cet égard, la contribution des intervenants détenant une expertise spécialisée, que ce soit de manière directe (p. ex. en accompagnant une personne lors d'une rencontre) ou indirecte (p. ex. en proposant des conseils à un intervenant offrant des services de proximité, anciennement de 1^{re} ligne), demeure essentielle. Or il ne faut jamais perdre de vue que chaque acteur a sa couleur, son expertise unique à apporter à l'offre de soins et de services intégrés évoluant tout au long de la trajectoire de vie de chaque personne. Dans cette visée, les différents professionnels offrant des services généraux et spécialisés doivent être en mesure d'adopter une communication adaptée, systématiquement authentique, et de développer des relations de confiance (CPIS, 2010).

Communication interprofessionnelle : définition et pertinence

Collaborer est un processus interactionnel (D'Amour, 1997) au cours duquel les professionnels sont amenés à développer une compréhension mutuelle et une vision commune de la situation de la personne (Curran *et al.*, 2009). Mais une telle compréhension entre ceux-ci ne peut se développer sans communiquer. En effet, il est impossible d'envisager que leurs pratiques puissent être exemptes du recours à des compétences communicationnelles (Hojat & Gonella, 2011). La communication représente la « pierre angulaire » de la CIP, notamment parce qu'elle est à la base de l'ensemble des relations interprofessionnelles à partir desquelles se construit ce processus (McCaffrey *et al.*, 2012; Manning, 2006). Elle est aux fondements de toute forme de coopération et de fonctionnement en équipe (D'Amour, Sicotte et Lévy, 1999) et permet l'expression d'autres facteurs importants tels que le respect mutuel et le partage (Henneman, Lee & Cohen, 1995). Les professionnels identifient d'ailleurs cette compétence comme étant celle qui favorise davantage l'efficacité clinique ainsi que leur satisfaction au travail (Flin, Fletcher, McGeorge, Sutherland & Patey, 2003). Le rôle joué par la communication en contexte de CIP fait donc consensus. À l'inverse, les difficultés communicationnelles rencontrées bien souvent par les professionnels dans leur pratique peuvent générer des phénomènes de conflits d'équipe, de stress ou d'épuisement (Tremblay, 2006). Des experts constatent que ces difficultés représentent la cause principale des erreurs médicales et qu'elles contribuent à l'augmentation des délais de traitement (Institute

of Medicine, 2000). Une communication interprofessionnelle défailante hypothèque donc globalement la qualité des soins et des services offerts aux personnes, à leurs proches et à la communauté.

Ensemble d'habiletés au cœur de la communication interprofessionnelle

La communication correspond à un ensemble d'habiletés incluant la conscience de soi, l'ouverture au dialogue et à l'investigation, la capacité à résoudre des conflits, à négocier ainsi qu'à mettre en place empathie et écoute active (McCaffrey *et al.*, 2012). La communication correspond à une articulation entre un certain nombre de savoir-faire (compréhension et exactitude dans l'échange) et savoir-être (ouverture). Elle correspond à une transmission de pensées, d'opinions ou d'informations. Le message compris serait influencé par le langage non verbal, par l'attitude et par le ton de la personne émettrice dans une proportion de 93 % comparativement au langage verbal (les mots, les phrases et le vocabulaire) (O'Daniel & Rosenstein, 2008). En d'autres mots, les messages transmis par une personne sont donc constitués à 93 % de ce qu'elle ne dit pas. Cette information est à considérer avec vigilance. En effet, naturellement il peut être facile d'oublier l'impact de ce paraverbal sur notre propre compréhension des échanges et sur la dynamique relationnelle. Néanmoins, tant dans nos communications avec les personnes ayant une déficience intellectuelle qu'avec nos collègues, nos perceptions de leur langage paraverbal ne doivent jamais faire l'objet d'interprétations non vérifiées. Des interprétations inappropriées ou erronées peuvent avoir un impact important sur la qualité des interactions et sur la dynamique de collaboration. À ce sujet, des experts constatent que les professionnels de la santé et des services sociaux doivent être davantage formés à développer une conscience accrue de l'impact de leurs propos sur leurs dynamiques relationnelles (Doucet, Buchanan, Cole, & McCoy, 2012).

Une communication interprofessionnelle défailante hypothèque donc globalement la qualité des soins et des services offerts aux personnes, à leurs proches et à la communauté.

Repères en matière de communication interprofessionnelle

Le tableau 2 propose différents repères pouvant soutenir la mise en place d'une communication interprofessionnelle de qualité où clarté, confiance et ouverture sont au rendez-vous. Ces repères sont notamment inspirés

par les propositions d'une approche encore peu connue, celle de la communication non violente (CNV). Aujourd'hui enseignée dans 35 pays, cette approche développée par Rosenberg représente le fruit d'observations faites par cet auteur dans le cadre de ses recherches en psychologie clinique. Celles-ci l'ont amené à constater que la communication habituellement utilisée s'appuie sur une attitude d'évaluation de la part de celui qui s'exprime. Selon Rosenberg (2003), le choix des mots utilisés, la compréhension de ceux-ci par l'interlocuteur et surtout l'intention sous-tendant les échanges peuvent être synonymes d'ouverture et de confiance ou, à l'inverse, de fermeture. Collaborateur de Rogers (1970), figure majeure de l'approche centrée sur la personne, Rosenberg a élaboré les repères de cette démarche en prenant comme présupposé central l'idée selon laquelle chaque individu serait motivé par des besoins identiques; dont celui de préserver ainsi que d'améliorer la qualité et la continuité de son existence. Les repères proposés par la CNV favorisent l'authenticité et une conscience plus fine de notre impact dans nos relations, soutenant, par le fait même, l'instauration de relations de qualité (Branscomb, 2011; Sears, 2013). L'utilisation de ces repères permet aussi de prévenir et de désamorcer les conflits (Danielsen, 2005), favorise la conscience de soi et la responsabilisation individuelle (Beck, 2005), rehausse les habiletés empathiques et la capacité à maintenir des relations sociales positives (Marlow *et al.*, 2012).

Conclusion

En contexte de transformation organisationnelle majeure, où tous les acteurs doivent unir leurs forces et leur expertise au sein d'un seul et même centre intégré de santé et de services sociaux, l'optimisation des processus de collaboration et de communication interprofessionnelle apparaît d'autant plus essentielle. Le développement de soins et de services intégrés, qui permettent réellement de répondre aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs proches de manière satisfaisante, en dépend.

Note : Pour en savoir plus sur le sujet, visitez le site internet du Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé et en services sociaux. www.rcpi.ulaval.ca.

Tableau 2. Repères en matière de communication interprofessionnelle

1. Questions à se poser avant l'échange
 - Quelle est mon intention quant à l'échange avec mon partenaire, la personne ou ses proches?
 - Qu'est-ce que je souhaite vraiment pendant cet échange?

Attention! Une intention est une vision, une direction,

appartenant à 100 % à la personne qui s'exprime. (P. ex. « Je souhaite être transparent et précis dans mes propos. »)

- Est-ce que mon collègue ou la personne est disponible pour entendre ce que je souhaite lui partager? Sinon, comment pourrais-je aménager des conditions favorables à un échange de qualité?
2. Questions à se poser pendant l'échange
 - Comment puis-je vérifier que mon interlocuteur comprend mon propos?

Attention! Il est important de ne pas tenir pour acquis que son interlocuteur comprend ses propos. Demander si nos propos sont clairs peut induire le risque d'obtenir une réponse affirmative, sans grande assurance quant à la clarté effective de son interlocuteur à l'égard de ce que nous venons de lui dire. Il peut être opportun de recourir à des questions de reformulations telles que « Cela me rassurerait que tu me dises dans tes mots ce que tu as compris de ce que je viens de te dire » ou encore « Je crains de ne pas avoir été clair, pourrais-tu me redire dans tes mots ce que tu retiens du message que je viens de te transmettre? ».
 - Quelles émotions me semblent présentes chez mon interlocuteur? Puis-je vérifier ce que je perçois et tenter d'identifier les besoins présents?

Attention! Une émotion est le signal, le résultat de besoins satisfaits ou non satisfaits. À chaque fois qu'une personne s'exprime, elle parle implicitement d'un de ses besoins.
 - Quand une personne me dit « non », dit-elle en fait « oui » à certains de ses besoins? Si oui, lesquels? (P. ex. la crainte de nous déplaire.)

Attention! Une personne peut parfois ne pas être disponible pour entendre le message qu'une personne lui transmet. Il s'agit donc d'être pleinement présent à ce qui est vécu par la personne. Il s'agit ainsi de lui offrir de l'empathie.
 3. Questions à se poser pendant ou après l'échange
 - Ai-je interprété le non-verbal, le ton ou l'intonation de mon interlocuteur sans vérifier auprès de lui ma perception?

Références

Agrément de la formation interprofessionnelle en sciences de la santé (AFISS) (2009). Principes et pratiques pour intégrer la formation interprofessionnelle dans les normes d'agrément de six professions de la santé au Canada. Repéré à <http://www.aiphe.ca/>

Barr, H., Koppel, I., Reeves, S., Hammick, M., & Freeth, D. (2005). *Effective interprofessional collaboration: Arguments, assumptions & evidences*.

Oxford, UK: Blackwell Publishing Ltd.

Beck, R. S. (2005). *Developping non violent communication, an integral approach*. Mémoire de maîtrise. Université de Victoria, Colombie-Britannique, Canada.

Branscomb, J. (2011). *Summative evaluation of a workshop in collaborative communication*. Mémoire de maîtrise. Université d'Émory, Atlanta, États-Unis.

Conseil canadien de la santé (CCS) (2008). *Relancer la réforme : Renouvellement des soins de santé au Canada*. Toronto, ON : CCS.

Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé (CPIS). (2010). Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme. Repéré à <http://www.cihc.ca/>

Curran, V. R., Casimiro, L., McCarthy, P., Hall, P., Lackie, K., Oandasan, I., Simmons, B., & Wagner, S. (2009). Development and validation of the interprofessional collaborator assessment rubric (ICAR). *Journal of Interprofessional Care*, 25(5), 339-344.

D'Amour, D. (1997). *Structuration de la collaboration interprofessionnelle dans les services de santé de première ligne au Québec*. Thèse de doctorat. Université du Québec à Montréal, Montréal, Canada.

D'Amour, D., & Oandasan, I. (2005). Interprofessionality as the field of interprofessional practice and interprofessional education: An emerging concept. *Journal of Interprofessional Care*, 19(SUPPL. 1), 8-20.

D'Amour, D., Sicotte, C. et Lévy, R. (1999). L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé. *Sciences sociales et Santé*, 17(3), 67-93.

Danielsen, G. (2005). *Meeting human needs, preventing violence: Applying human needs theory to the conflict in Sri Lanka*. Mémoire de maîtrise. Université de Salvores, Buenos Aires, Argentine.

Doucet, S., Buchanan, J., Cole, T., & McCoy, C. (2012). A team approach to an undergraduate communication course. *Journal of Interprofessional Care*, 26(7), 1-2.

Flin, R., Fletcher, G., Mc George, P., Sutherland, A., & Patey, R. (2003). Anaesthetists' attitudes to teamwork safety. *Anaesthesia*, 58(3), 233-242. Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS). (2006). *Le travail en équipe dans les services de santé : Promouvoir un travail en équipe efficace dans les services de santé au Canada : Recommandations et synthèse pour politiques*. Ottawa, ON : FCRSS.

Frenk, J., Chen, L., Bhutta, Z. A., Cohen, J., Crisp, N., Evans, T., Zurayk, H. (2010). Health professionals for a new century: Transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. *The Lancet*, 376(9756), 1923-1958.

Henneman, E. A., Lee, J. L., & Cohen, J. I. (1995). Collaboration : A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 1095(21), 103-109.

Hojat, M. & Gonella, J. S. (2011). An instrument for measuring pharmacist and physicians attitudes towards collaboration: Preliminary psychometric data. *Journal of Interprofessional Care*, 25(1), 66-72.

Institute of Medicine (2000). *To err is human : Building a safer health system*. Washington DC: National Academy Press.

Kirby, M. J. L. (2002). *La santé des Canadiens : Le rôle du gouvernement fédéral*. Ottawa, ON : Gouvernement du Canada.

Lindeke, L. & Sieckert, A. M. (2005). Nurse-physician workplace collaboration. *Online Journal of Issues in Nursing*, 10(1), 5-23.

Manning, M. L. (2006). Improving clinical communication through structured conversation. *Nursing Economics*, 24(5), 268-271.

Marlow, E., Nyamathi, A., Grajeda, W. T., Bailey, N., Weber, A., & Younger, J. (2012). Nonviolent communication training and empathy in male parolees. *Journal of Correctional Health Care*, 18(1), 8-19.

McCaffrey, R., Hayes, R. M., Cassel, A., Miller-Reyes, S., Donaldson, A., & Ferrell, C. (2012). The effect of an educational program on attitudes of nurses and medical residents towards the benefits of positive communication and collaboration. *Journal of Advanced Nursing*, 68(2), 293-301.

O'Daniel, M., & Rosenstein, A. H. (2008). Professional communication and team collaboration. Dans R. G. Hughes (dir.), *Patient safety and quality: An evidence-based handbook for nurses* (pp. 271-284). Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.

Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2010). Framework for action on interprofessional education & collaborative practice. Repéré à http://whqlibdoc.who.int/hq/2010/WHO_HRH_HPN_10.3_eng.pdf

OMS (2014). WHO study group on interprofessional education and collaborative practice. Repéré à <http://www.who.int/hrh/professionals/coordination/en/>

Rogers, C. (1970). *Le développement de la personne*. Montréal, QC : Éditions Dunod.

Romanow, R. J. (2002). *Guidé par nos valeurs : L'avenir des soins de santé au Canada*. Ottawa, ON : Gouvernement du Canada.

Rosenberg, M. B. (2003). *La communication non violente au quotidien*. Paris, France : Éditions Jouvence.

Santé Canada (2008). Pan-Canadian Health Human Resource Strategy: 2007-2008 Annual Report. Repéré à <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/hhrhs/2008-ar-ra/index-eng.php>

Sears, M. W. (2013). *Non violent communication: Application to health care*. Thèse de doctorat. Université d'Hawaii, Maui, États-Unis.

Tremblay, M. (2006). *L'épuisement professionnel et les habiletés de communication chez les intervenants œuvrant dans le domaine de la défense de droit*. Mémoire de maîtrise. Université Laval, Québec, Canada.



Quelques chiffres... en images et en mots

La réorganisation du réseau : quelles sont les ressources financières allouées à chacun des programmes et comment pourront-elles être préservées?

Cette chronique est consacrée au portrait des ressources financières attribuées aux différents programmes-services¹, plus particulièrement celui appelé « Déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme (DI/TSA) », dans une perspective où l'organisation des services se veut plus fluide grâce à la fusion des organisations publiques d'une région ou d'une partie de région.

La nouvelle vision de l'organisation des services dans le réseau

Avec l'implantation des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS), les ressources actuellement réservées à chaque programme se fondront dans un plus grand ensemble, avec tous les risques que cela comporte pour le financement des services sociaux par rapport aux services de santé dont la croissance est historiquement difficile à contenir. Certaines dispositions ont été enchâssées dans la nouvelle législation afin de préserver la part dévolue à chaque secteur.

En effet, avec la mise en vigueur de la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux* notamment par l'abolition des agences régionales (projet de loi n°10), la détermination des sommes attribuées à chaque programme-service au 31 mars 2015 devient la mesure étalon avec laquelle toute reddition de comptes future sera comparée.

Plus précisément, la nouvelle loi prévoit que les établissements devront s'assurer du « respect des enveloppes allouées par programme-service » (article 29). L'article 64 stipule aussi que : « les règles budgétaires établies [...] ne peuvent permettre la permutation de sommes dédiées à un programme-service, sauf sur autorisation du ministre, qui ne peut être donnée que dans des circonstances exceptionnelles ». Finalement, afin que la reddition de comptes au regard de ces obligations puisse se

réaliser avec toute la transparence nécessaire, la loi précise que « les règles applicables aux établissements quant à leur gestion doivent prévoir une comptabilité par programme-service » (article 105).

Puisque les résultats de l'année 2014-2015 ne sont pas encore publiés, l'examen des données du contour financier par programme sera basé sur le fichier le plus récent, soit celui de l'exercice clos le 31 mars 2014. Les constats qui se dégagent de l'analyse concernent les chiffres eux-mêmes, mais aussi leur évolution depuis 2007-2008, année dont les résultats avaient fait l'objet d'une chronique en septembre 2009.

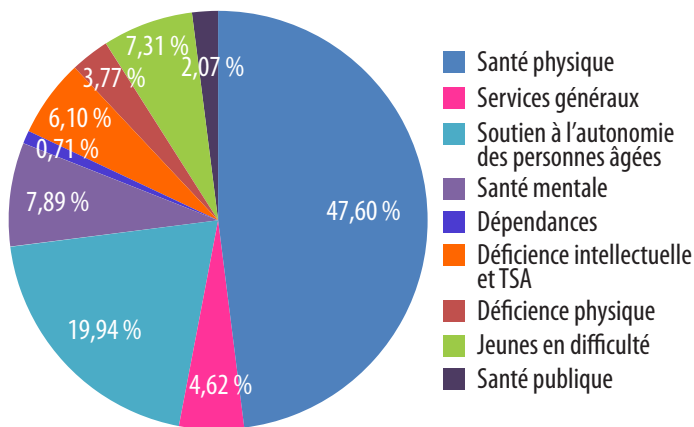
Avec l'implantation des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS), les ressources actuellement réservées à chaque programme se fondront dans un plus grand ensemble, avec tous les risques que cela comporte pour le financement des services sociaux par rapport aux services de santé dont la croissance est historiquement difficile à contenir.

En 2013-2014, le programme-service « Déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme (DITSA) » a obtenu 976,1 M\$ ou 6,10 %

¹Un programme-service désigne un ensemble de services et d'activités ayant pour but de répondre aux besoins de la population en matière de santé et de services sociaux ou, encore, aux besoins d'un groupe de personnes qui partagent une problématique commune. (Définition tirée de : <http://www.informa.msss.gouv.qc.ca>).

des subventions du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), destinées aux établissements publics et privés conventionnés du Québec. C'est une hausse cumulative de 30,1 % ou 229 M\$ annuellement par rapport à l'année de référence où des dépenses de 746,7 M\$ avaient été enregistrées. Cette hausse s'explique en partie par l'indexation consentie, mais surtout par l'augmentation des rétributions versées aux ressources d'hébergement depuis leur syndicalisation. Des budgets de développement mineurs sont venus compléter les sommes accordées.

Le graphique 1 illustre la part relative des programmes pour l'exercice financier 2013-2014. La comparaison de ces résultats avec ceux observés en 2007-2008 ne fait ressortir que des variations minimales, chaque programme ayant plus ou moins maintenu sa représentation relative. Dans le cas des programmes où la composante d'hébergement non institutionnel est importante, la plus grande partie de l'augmentation de financement est allée au rehaussement des contributions versées aux ressources plutôt qu'à une augmentation des services en ce qui concerne le nombre de personnes touchées ou l'intensité des services rendus.



Graphique 1 : Répartition des dépenses des établissements par programme-service en 2013-2014.

Un seul secteur présente un recul important depuis 2007-2008 : il s'agit de celui de l'intégration socioprofessionnelle qui a vu ses ressources diminuer de moitié, passant de 98,3 M\$ à 49,9 M\$ en six ans.

De la somme de 976,1 M\$ compilée au 31 mars 2014, 89,5 % des crédits alloués ont servi à réaliser des activités de deuxième ligne. Le solde, soit 10,5 % des dépenses, a été attribué aux services de première ligne. Depuis 2007-2008, une augmentation des services de première ligne est observée.

Dans les secteurs des services à domicile et aux usagers en milieu naturel, les dépenses sont passées de 40 M\$ à 75 M\$, un bond de 89 %. Toutefois, comme le graphique 2 le montre, ces catégories de services occupent une place encore marginale, car elles ne représentent respectivement que 5,23 % et 2,50 % du total de l'enveloppe.

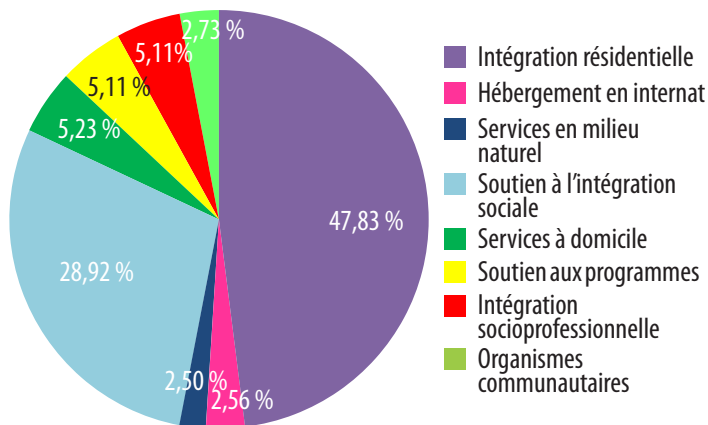
Une vigilance particulière sera donc de mise au cours des prochaines années du côté des services sociaux afin que le financement des soins de santé et des technologies qui y sont associées ne se fasse pas au détriment des services aux personnes les plus vulnérables.

Le tableau 1 présente le détail des sommes compilées pour chaque groupe d'activités pour l'année de référence et la plus récente disponible. En 2013-2014, les services offerts par les centres de santé et de services sociaux (CSSS) ont coûté 117,2 M\$ (12 % du total) et ceux rendus par les centres de réadaptation se sont élevés à 832,2 M\$ (85,3 %). Quant aux organismes communautaires, ils ont reçu près de 26,7 M\$ (2,7 %), soit 9,7 M\$ de plus qu'en 2007-2008.

	2007-2008	2013-2014
(en millions de \$)		
Services de première ligne		
Services à domicile	36,1 M\$	51,0 M\$
Services en milieu naturel	3,8	24,4
Organismes communautaires	17,0	26,7
Total des services de première ligne	56,9	102,1
Services de deuxième ligne		
Intégration résidentielle	372,2	466,9
Soutien à l'intégration sociale	157,8	282,3
Soutien aux programmes - CRDI	33,1	49,9
Intégration socioprofessionnelle	98,3	49,9
Hébergement en internat et services connexes	28,6	25,0
Total des services de deuxième ligne	690,0	874,0
Total des services du programme	746,9 M\$	976,1 M\$

Tableau 1 – Dépenses par gamme de services en 2007-2008 et en 2013-2014

Le tableau 1 permet aussi de constater que les activités d'hébergement, incluant à la fois celles en ressources intermédiaires ou de type familial et le volet de l'internat, comptent pour un peu plus de 50 % (491,9 M\$) des dépenses réalisées pour des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Le graphique 2 illustre cette situation. Un seul secteur présente un recul important depuis 2007-2008 : il s'agit de celui de l'intégration socioprofessionnelle qui a vu ses ressources diminuer de moitié, passant de 98,3 M\$ à 49,9 M\$ en six ans.



Graphique 2 : Répartition des dépenses selon les types de service en 2013-2014.

Une structure administrative imposée

En conformité avec l'article 147, le ministre a prescrit des règles relatives à la structure organisationnelle où chaque centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) doit créer une direction qui regroupe les services aux personnes présentant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Le fait que les centres de réadaptation partageaient déjà une même plateforme informatisée pour colliger les renseignements relatifs aux services rendus à leurs usagers (le système d'information SIPAD) n'est sans doute pas étranger à cette décision. Toutefois, cette uniformisation des structures fait en sorte que des activités appartenant à différents programmes se trouvent réunies à l'intérieur d'une même direction. Avec le temps, il pourrait devenir ardu de répartir avec précision ce qui appartient à chacun.

Au moment d'écrire ces lignes, tous les détails des regroupements de services par direction ne sont pas encore connus, mais certains acteurs soulèvent des questions quant à la perméabilité des frontières des programmes qui vient d'être évoquée. Par exemple, la Direction du programme jeunesse serait responsable, entre autres, des services de gynécologie-obstétrique et de pédopsychiatrie en plus des activités des équipes jeunesse et des ressources d'hébergement. Certains anticipent que le fait d'introduire des volets du programme santé physique dans ces directions viendra créer une pression directe sur les services sociaux. Ainsi, une direction pourrait être tentée d'équilibrer les écarts budgétaires négatifs des activités de santé physique en réduisant certains services sociaux, plus difficilement mesurables. À la Direction des programmes déficience intellectuelle – troubles du spectre de l'autisme et déficience physique, l'inclusion d'un hôpital de jour et des services de traumatologie suscite la même inquiétude.

Une vigilance particulière sera donc de mise au cours des prochaines années du côté des services sociaux afin que le financement des soins de santé et des technologies qui y sont associées ne se fasse pas au détriment des services aux personnes les plus vulnérables.

Éventuellement, lorsque de nouveaux crédits seront disponibles et que viendra le temps de rehausser les bases budgétaires des établissements, il reste à voir si tous les programmes parviendront à maintenir la part relative des crédits qui leur est allouée.

Perspective

En 2015-2016, la stratégie ministérielle propose une nouvelle fois de mettre l'accent sur la réduction des dépenses administratives. Les importantes contraintes budgétaires annoncées visent particulièrement ce secteur, alors que le discours ministériel promet le maintien des services aux usagers.

Éventuellement, lorsque de nouveaux crédits seront disponibles et que viendra le temps de rehausser les bases budgétaires des établissements, il reste à voir si tous les programmes parviendront à maintenir la part relative des crédits qui leur est allouée aujourd'hui ou encore si celle-ci correspondra à une reconnaissance équitable des besoins actuels et émergents de leurs usagers.

Source : Le tableau et les graphiques ont été établis à l'aide de données extraites des fichiers du « Contour financier 2013-2014 » établis par le ministère de la Santé et des Services sociaux à l'aide des rapports financiers annuels des établissements publics et privés conventionnés au 31 mars 2014. Les fichiers ont été consultés sur : <http://www.informa.msss.gouv.qc.ca/> le 17 avril 2015.

Comptable professionnelle agréée (CPA, CA) et titulaire d'une maîtrise en administration des affaires, Marie-Sylvie Le Rouzès enseigne au Département des sciences comptables de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Elle a aussi œuvré dans différentes organisations du réseau de la santé et des services sociaux pendant une quinzaine d'années au cours desquelles elle a développé un intérêt pour l'allocation des ressources et les indicateurs de performance, particulièrement ceux du programme de service « Déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme ».



Des nouvelles du CERC



CÉRC

La dernière année a été marquée par de nombreux changements au sein du Comité d'éthique de la recherche conjoint (CERC) des CRDITED.

D'abord, il importe de souligner que quelques-uns de nos membres de la première heure ont quitté leurs fonctions à la fin de leur mandat. Même si tous ont affirmé avoir grandement apprécié leur passage parmi nous, il faut reconnaître que la charge de travail imposée par la préparation rigoureuse et la participation aux réunions mensuelles peut devenir lourde lorsqu'elle s'ajoute aux nombreuses autres tâches qui occupent nos membres.

Il me paraît important de prendre le temps de remercier chacun de nos collaborateurs actuels et passés, et de profiter de cette occasion pour vous présenter nos nouveaux membres.

Nous tenons donc à souligner l'arrivée récente de :

- **M^{me} Francine Julien-Gauthier**, professeure à la faculté des sciences de l'éducation (Université Laval), siégeant à titre de chercheuse, possédant une vaste connaissance du domaine de recherche des enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. M^{me} Julien-Gauthier remplace M^{me} Diane Morin qui a agi au sein du CERC pendant de nombreuses années.
- **M^{me} Claire Leblanc**, conseillère à la personne, à la famille et aux proches pour le comité des usagers du CRDITED MCQ-IU. Au CERC, elle occupe le poste réservé à un parent d'une personne présentant une déficience intellectuelle et provenant de la population.
- **M. Éric Bellefeuille**, adjoint à la Direction des services clientèle au CRDITED MCQ IU, siégeant comme personne désignée par les CRDITED et représentant les comités cliniques ou ayant une expertise clinique jugée suffisante.
- **M. Thierry Boyer**, représentant la collectivité, bien connu en raison de ses nombreuses années de service tant au sein

du réseau des CRDITED du Québec qu'au CNRIS. M. Boyer remplace M. Guillaume Ouellet.

Je ne peux passer sous silence le reste de notre équipe :

- **M^{me} Nathalie Poirier**, professeure au Département de psychologie (UQAM), siégeant à titre de chercheuse possédant une vaste connaissance du domaine de la recherche concernant les adolescents et les adultes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme qui nous quitte temporairement pour une année sabbatique.
- **M. Stéphane Courtois**, professeur agrégé au Département de philosophie (UQTR), siégeant à titre de personne versée en éthique et vice-président, qui nous a apporté un soutien indéfectible depuis les tous débuts du CERC.
- Et finalement, **M^{me} Karoline Girard**, le pilier de notre équipe, qui fait un travail remarquable comme coordonnatrice à l'éthique de la recherche.

Dernier rapport annuel (2014-2015)

Au plus tard le 1^{er} juillet prochain, le CERC devra, comme chaque année, produire son rapport annuel au ministère de la Santé et des Services sociaux. Toutes les activités de l'année sont comptabilisées et décrites à l'intérieur de ce rapport. Voici, en résumé, les grandes lignes du travail effectué par le CERC.

Au cours de la dernière année, 10 réunions plénières avec quorum ont été tenues :

- 29 nouveaux projets ont été étudiés et acceptés, aucun n'a été refusé;

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Définition, classification et systèmes de soutien

- 18 demandes de renouvellement annuel ont été accordées;
- le comité s'est aussi penché, généralement en comité restreint, sur 15 demandes d'amendements à des projets déjà en cours;
- enfin, 16 projets se sont terminés au cours du dernier exercice;
- en tout, le nombre de dossiers de recherche actifs s'élève à 96 et la moyenne du temps requis pour le traitement d'une demande éthique se situe autour d'un mois.
- ces statistiques ont aussi permis au CERC de faire le constat suivant : les parents d'enfants de moins de 5 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme et les intervenants sont à l'heure actuelle les populations les plus sollicitées pour participer à des projets de recherche.

Financement du CERC

Malgré les bouleversements importants liés à l'entrée en vigueur de ce qu'il est convenu d'appeler la Loi 10, l'entente de financement qui lie les différents CRDITED au comité d'éthique a été reconduite pour une autre période d'un an. Merci à tous, sans votre confiance et votre collaboration, le CERC ne pourrait pas continuer à exercer sa mission.

Les nouvelles modalités d'examen éthique de projets multicentriques

C'est le 1^{er} février dernier qu'entraient officiellement en vigueur les nouvelles modalités de reconnaissance de l'examen éthique des projets menés dans plus d'un établissement public du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS).¹

Par contre, il importe de rappeler que les projets multicentriques déjà en cours au 1^{er} février 2015 continueront d'être assujettis à l'ancien mécanisme entré en vigueur en 2008, et ce, jusqu'à ce qu'ils soient officiellement terminés dans tous les établissements du réseau concernés par le projet.

7^e édition de la Journée d'étude des comités d'éthique de la recherche (JECER)

Cet événement bisannuel organisé par la Direction de l'éthique et de la qualité (DEQ) du ministère de la Santé et des Services sociaux s'adresse à tous les intervenants en éthique de la recherche, qu'ils soient membres de CER, chercheurs, assistants de recherche, étudiants ou promoteurs.

Alors que les éditions antérieures se déroulaient sur deux jours, la prochaine mouture des JECER se tiendra en une seule journée, le 18 novembre 2015, au Centre Mont-Royal à Montréal. Ce changement vise à favoriser une meilleure accessibilité à un plus grand nombre de participants.

¹Nous avons déjà traité de ce sujet dans le volume 6, numéro 1, p.18. Nous vous renvoyons à ce texte pour plus de détails.

Découvrez...

La nouvelle traduction française d'*Intellectual Disability : Definition, Classification and Systems of Support* de l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)*.



Présentation du livre

Après sept ans de travail par un comité de 18 experts, l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* est fier de présenter la 11^e édition de la définition de la déficience intellectuelle *Définition, classification et systèmes de soutien*.

Le livre comprend :

- Des synthèses d'information sur les pratiques;
- Des critiques de la 10^e édition;
- Des rétroactions sur les articles publiés;
- Des méthodes d'évaluation et d'intervention.

Le livre s'adresse à tous les professionnels œuvrant en déficience intellectuelle tels que les psychologues, intervenants, éducateurs, psychoéducateurs, médecins, psychiatres, travailleurs sociaux, professeurs en éducation spécialisée, gestionnaires et toutes autres personnes désirant en savoir plus sur le soutien approprié aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

50 \$ (canadien) + frais postaux

Pour commander cet ouvrage :

CNRIS
secretariat.cnris@uqtr.ca
819 376-5192

L'utilisation des mesures de contrôle auprès d'adultes présentant une déficience intellectuelle en CRDITED

Les résultats de cette recherche sont présentés plus en détail dans la publication suivante :

Méryneau-Côté, J. et Morin D. (2013). Correlates of restraint and seclusion for adults with intellectual disabilities in community services. *Journal of Intellectual Disability Research*. 57 (2), 182-190.

Les personnes présentant une déficience intellectuelle sont plus à risque de manifester des comportements agressifs dus, entre autres, à des déficits de communication, à des syndromes génétiques ou à des problèmes de santé associés. Lorsque des personnes ayant une déficience intellectuelle manifestent des comportements agressifs, elles peuvent blesser les autres, se blesser elles-mêmes et faire l'objet d'interventions plus restrictives telles que l'utilisation de mesures de contrôle (Emerson, 2002).

Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS), il existe trois types de mesures de contrôle : la contention, l'isolement et les substances chimiques. La contention est une « mesure de contrôle qui consiste à empêcher ou à limiter la liberté de mouvement d'une personne en utilisant la force humaine [contention physique], un moyen mécanique [contention mécanique] ou en la privant d'un moyen qu'elle utilise pour pallier un handicap » (MSSS, 2002, p. 14). L'isolement est une « mesure de contrôle qui consiste à confiner une personne dans un lieu, pour un temps déterminé, d'où elle ne peut sortir librement » (MSSS, 2002, p. 14). Finalement, les substances chimiques sont considérées comme une « mesure de contrôle qui consiste à limiter la capacité d'action d'une personne en lui administrant un médicament » (MSSS, 2002, p. 14).

Plusieurs études ont identifié différentes variables comme étant reliées à l'utilisation des mesures de contrôle auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle et manifestant des comportements agressifs. Parmi ces variables, le niveau de déficience, les comportements adaptatifs de la personne, la sévérité de ses comportements agressifs (Allen, Lowe, Brophy & Moore, 2009; Emerson, 2002), ses habiletés de communication, son appartenance à un groupe ethnique et la présence d'un diagnostic psychiatrique sont associés à l'utilisation d'une contention physique (Emerson, 2002). De plus, les personnes plus jeunes, les hommes (Allen *et al.*, 2009; Emerson, 2002; McGill, Murphy & Kelly-Pike, 2009) et les personnes ayant un diagnostic d'autisme seraient aussi plus à risque de se voir imposer des mesures de contrôle (Emerson, 2002; McGill *et al.*, 2009).

Par ailleurs, l'utilisation des mesures de contrôle dans les ressources résidentielles au sein de la communauté n'a que très peu été étudiée

(Sturme *et al.*, 2005). De plus, Allen *et al.* (2009) soulignaient l'importance de développer des projets de recherche permettant de déterminer l'influence des variables concernant l'environnement et les intervenants au regard de l'utilisation des mesures de contrôle. La présente étude vise donc à identifier les facteurs personnels et environnementaux reliés à l'utilisation des mesures de contrôle auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle vivant dans des ressources au sein de la communauté. Cette étude exclut les mesures de contention chimique.

Au moins une mesure de contrôle a été utilisée auprès de 63 % (n=51) des participants au cours des trois mois précédant la collecte de données.

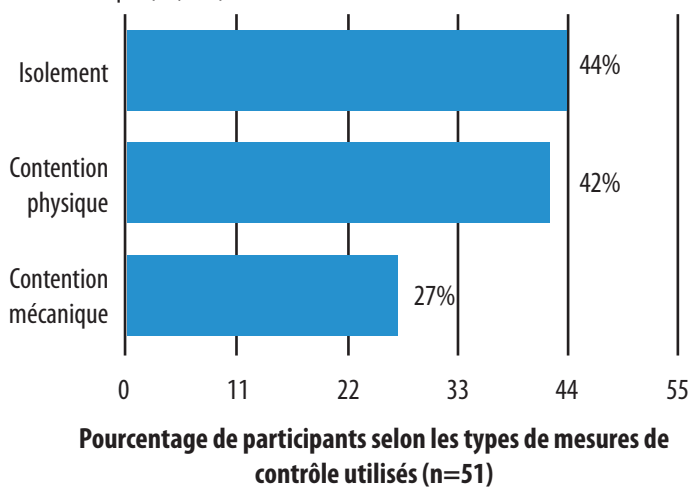
Méthode de recherche

Des adultes présentant des comportements agressifs et recevant des services en CRDITED ont été sollicités pour participer à cette étude. Les critères de sélection des participants à l'étude sont les suivants : 1° avoir un diagnostic de déficience intellectuelle, 2° être âgé de 18 ans ou plus et 3° avoir manifesté au moins un type de comportement agressif (verbal, agression envers autrui, agression envers l'environnement ou automutilation) au cours des trois derniers mois. Un répondant a été identifié pour chaque participant afin de remplir les questionnaires. Les répondants sont des intervenants travaillant auprès du participant depuis au moins six mois. Au total, des questionnaires ont été reçus pour 81 participants.

Les répondants ont rempli deux fiches sociodémographiques, une les concernant et l'autre portant sur le participant. L'échelle *Modified Overt Aggression Scale* (MOAS; Kay, Wolkenfeld et Murrill, 1988) a également été remplie afin d'évaluer les types et la sévérité des comportements agressifs. Les répondants ont aussi rempli un questionnaire sur l'utilisation des mesures de contrôle (type de mesure utilisée et fréquence d'utilisation en fonction des comportements agressifs manifestés par la personne au cours des trois derniers mois).

Principaux résultats

Au moins une mesure de contrôle a été utilisée auprès de 63 % (n=51) des participants au cours des trois mois précédant la collecte de données. Ce pourcentage se répartit comme suit, en fonction du nombre de mesures de contrôle utilisé : 22,2 % recevaient un seul type de mesure de contrôle, 30,9 % deux types et 9,9 % trois types. L'isolement est la mesure la plus utilisée (44,4 %), suivi de la contention physique (42 %) et de la contention mécanique (27,2 %).



La présente étude a permis d'identifier un sous-groupe parmi les personnes ayant une déficience intellectuelle et manifestant des comportements agressifs comme étant plus à risque de subir une mesure de contrôle.

Les analyses ont révélé que les personnes les plus à risque :

- utilisent un mode de communication non verbal;
- prennent des anxiolytiques;
- manifestent des comportements agressifs plus sévères tels que mesurés par l'échelle MOAS;
- ont à leur dossier une évaluation fonctionnelle concernant la manifestation de comportements agressifs;
- ont un intervenant ayant moins d'années d'expérience auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Ces résultats sont concordants avec ceux d'études précédentes. Plusieurs de ces facteurs ont déjà été identifiés dans les écrits scientifiques.

Application des résultats à la pratique

D'abord, tel que le stipulent les orientations ministérielles définies par le *Cadre de référence pour l'élaboration des protocoles d'application des mesures de contrôle* (MSSS, 2011), rappelons que les mesures de contrôle

doivent toujours être utilisées en dernier recours et lorsque la sécurité de la personne ou celle d'autrui est menacée. Ces mesures ne constituent en aucun cas un mode d'intervention ni une forme de traitement. Elles ne doivent pas être utilisées avec une intention punitive, mais uniquement comme mesure de protection. Les résultats de cette étude fournissent aux gestionnaires et aux intervenants des informations utiles pour favoriser le respect des orientations et principes directeurs du *Cadre de référence* (MSSS, 2011).

Bien que les données de cette étude aient été recueillies auprès d'un nombre restreint de participants, elles permettent, pour une première fois au Québec, de documenter l'utilisation des mesures de contrôle dans des ressources résidentielles accueillant des personnes présentant une déficience intellectuelle et des comportements agressifs selon une démarche scientifique rigoureuse et non plus uniquement dans le cadre d'une cueillette de données administratives.

[...] ces résultats permettent aux intervenants d'identifier les personnes les plus susceptibles d'être soumises à différentes mesures de contrôle (et) pourrait permettre aux intervenants de travailler en collaboration avec la personne et ses proches pour établir un plan d'intervention qui prévoit, en présence d'un comportement agressif à risque de se répéter, les mesures de remplacement qui pourraient être utilisées pour éviter le recours aux mesures de contrôle.

Plus immédiatement, ces résultats permettent aux intervenants d'identifier les personnes les plus susceptibles d'être soumises à différentes mesures de contrôle en fonction de leurs caractéristiques personnelles et de certains facteurs contextuels. Une attention particulière à ces personnes pourrait permettre aux intervenants de travailler en collaboration avec la personne et ses proches pour établir un plan d'intervention qui prévoit, en présence d'un comportement agressif à risque de se répéter, les mesures de remplacement qui pourraient être utilisées pour éviter le recours aux mesures de contrôle.

L'identification de variables sur lesquelles on peut intervenir à moyen et à long terme constitue un autre apport important de cette étude. Un mode de communication non verbal chez la personne présentant une déficience

intellectuelle augmente la probabilité d'utilisation d'une mesure de contrôle. Il importe donc de faciliter l'accès à un mode de communication qui permet à la personne d'exprimer ses besoins et ses émotions, ce qui pourrait diminuer la fréquence et l'intensité de comportements agressifs conduisant à l'utilisation de mesures de contrôle. Le nombre d'années d'expérience de l'intervenant principal fait également varier le recours aux mesures de contrôle. L'expertise développée par les intervenants ayant plus d'années d'expérience doit donc être utilisée, reconnue, valorisée et transmise aux intervenants plus nouvellement intégrés aux équipes.

Il importe donc de faciliter l'accès à un mode de communication qui permet à la personne d'exprimer ses besoins et ses émotions, ce qui pourrait diminuer la fréquence et l'intensité de comportements agressifs conduisant à l'utilisation de mesures de contrôle.

Ces résultats permettent aussi de faire ressortir l'importance d'une investigation complète (causes médicales, personnelles et environnementales) lors de l'évaluation d'un comportement agressif afin d'intervenir sur les facteurs directement reliés aux comportements. Il est essentiel de procéder à une évaluation fonctionnelle pour mieux comprendre les fonctions du comportement et ainsi intervenir de façon mieux ciblée et plus efficace. Dans notre étude, la présence d'une évaluation fonctionnelle au dossier est reliée à une plus grande utilisation des mesures de contrôle. Ce résultat peut s'expliquer par le fait que les personnes auprès de qui des mesures de contrôle sont utilisées manifestent des comportements agressifs plus sévères et donc, qu'une évaluation fonctionnelle du comportement a probablement été faite pour mieux en comprendre les fonctions.

Il est essentiel de procéder à une évaluation fonctionnelle pour mieux comprendre les fonctions du comportement et ainsi intervenir de façon mieux ciblée et plus efficace.

En conclusion, cette étude nous permet d'obtenir une meilleure compréhension de l'utilisation des mesures de contrôle auprès d'adultes présentant une déficience intellectuelle recevant des services en CRDITÉD au Québec. Cette étude nous aide aussi à mieux comprendre les facteurs qui peuvent entraîner l'utilisation de mesures de contrôle et à prévoir des

actions à court et à moyen terme pour favoriser la diminution du recours à de telles mesures. Plus de recherches sur le sujet demeurent néanmoins nécessaires afin de favoriser un changement dans nos pratiques visant la réduction de l'utilisation des mesures de contrôle. Les recherches futures devraient se concentrer sur les variables reliées aux mesures de contrôle sur lesquelles il est possible d'intervenir, telles que la santé physique ou mentale, les facteurs environnementaux et organisationnels, ainsi que sur les facteurs permettant de prévenir leur utilisation.

Références

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2002). *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-812-02.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2011). *Cadre de référence pour l'élaboration des protocoles d'application des mesures de contrôle* (2^e édition). Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2011/11-812-01W.pdf>

Allen, D., Lowe, K., Brophy, S. & Moore, K. (2009). Predictors of restrictive reactive strategy use in people with challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. Special Issue: Restrictive Behavioural Practices*, 22, 159–168.

Emerson, E. (2002). The prevalence of use of reactive management strategies in community-based services in the UK. Dans D. Allen (dir.), *Ethical approaches to physical interventions: responding to challenging behaviour in people with intellectual disabilities* (vol. 1, p. 15–28). Kidderminster: BILD Publication.

McGill, P., Murphy, G. & Kelly-Pike, A. (2009). Frequency of use and characteristics of people with intellectual disabilities subject to physical intervention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 152–158.

Sturmey, P., Lott, J. D., Laud, R. & Matson, J. L. (2005). Correlates of restraint use in an institutional population: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 501–506.

Kay, S. R., Wolkenfeld, F. & Murrill, L. M. (1988). Profiles of aggression among psychiatric patients: I. Nature and prevalence. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 176, 539–546.



Merci!

Ô capitaine, mon capitaine

Lorsque nos chemins se sont croisés, j'occupais un poste de conseiller à la recherche et Claude celui de directeur des services professionnels et de la réadaptation au centre Normand-Laramée. Nous étions animés des mêmes convictions et des mêmes préoccupations : la nécessité d'explorer les modèles d'action communautaire, passage obligé de l'inclusion sociale, la spécialisation conséquente de nos interventions, le recours à la recherche et au développement pour qualifier nos pratiques et l'importance de la mise en commun de nos ressources afin d'actualiser nos projets. C'est dire, quand on regarde la trajectoire professionnelle de Claude Belley, que ce soit à titre de directeur général du centre de réadaptation Normand-Laramée ou de la Fédération québécoise des CRDITED, que son engagement et sa détermination n'ont jamais fléchi.

Homme d'action, Claude avait de l'élan (tout comme son animal fétiche qu'il savait, comme pas un, si bien appeler) et une volonté hors du commun de toujours repousser les limites de l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle et un trouble du spectre de l'autisme.

Au moment où notre réseau de service subit sa plus profonde transformation, Claude, à l'image d'un capitaine, lucide, s'est évertué à assurer la survie du CNRIS (notre moteur du développement de la recherche), du SQETGC (un service collectif incomparable de soutien au traitement et à la réduction des problèmes de comportement) et des guides de pratique (principal outil d'actualisation des meilleures interventions). Des legs essentiels qui devraient permettre de maintenir vivante la communauté dédiée au programme-service en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Merci Claude.

Ô capitaine, mon capitaine, salut et bonne retraite.
Michel Boutet

Cher Claude,

Le grand moment de la retraite de la Fédération québécoise des Centres de Réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement est arrivé pour toi.

Nous nous connaissons depuis bon nombre d'années et je dois bien avouer que tu n'as pas changé durant tout ce temps. Du moins dans tes valeurs profondes. Lorsque tu regardes un peu derrière toi, tu vois l'énorme travail accompli. D'abord auprès des usagers ou des bénéficiaires comme on disait autrefois, ceux pour qui tu as toujours eu une affection certaine. Par la suite, tu as gravi les échelons de ton organisation où tu as appris à saisir de nouveaux enjeux pour ton établissement et pour ta région tout en conservant le même regard envers ceux que tu affectionnais et que tu affectionnes toujours. À divers postes d'influence, tu as façonné à ta manière, mais toujours par la participation de tes collaborateurs, les services que tu souhaitais les meilleurs pour la région de Laval. Enfin, à la Fédération, tu as fondé ton action sur les mêmes valeurs et les mêmes convictions qui t'animaient autrefois, en cherchant à faire profiter des meilleures pratiques possible, l'ensemble des établissements du Québec, tout en conservant un grand respect pour les personnes de ton organisation et des autres établissements.

Tu as été l'un des pionniers québécois les plus importants dans le développement de la recherche en déficience intellectuelle dans l'ensemble de nos établissements. Il faut avoir un courage certain et être animé d'une foi inébranlable pour croire qu'un jour des milieux de pratique allaient s'inscrire dans une démarche de recherche, dans un rapprochement avec les chercheurs universitaires. C'est pourtant ce qui est arrivé. En plus, tu as construit de toutes pièces, avec des Lalonde, Boutet, Bonin et Boisvert une organisation nationale reconnue, appelée Consortium National de Recherche sur l'Intégration Sociale qui se veut être aujourd'hui, un modèle, une source d'inspiration de nombreux pays francophones.

Cher Claude, pour l'appui que j'ai reçu de toi et qui ne sait jamais démenti au cours de ces 20 dernières années, pour la force et la conviction avec lesquelles tu as combattu pour nous tous au cours de cette dernière année tumultueuse, un grand merci du plus profond du cœur et une très belle retraite.

Daniel Boisvert

Merci Claude!

Quand on évoque le mot CNRIS, surgit immédiatement le nom de Claude Belley. C'est dire l'importance du rôle joué par celui-ci dans cette institution si importante pour la cause de la déficience intellectuelle et du trouble du spectre de l'autisme.

Depuis les tous débuts, Claude a toujours cru à la nécessité de promouvoir la recherche pour assurer le perfectionnement des services à notre clientèle DI-TSA. Sa détermination dans la poursuite du dépassement s'est traduite par son implication constante dans le CNRIS. On l'a constatée encore récemment dans les efforts considérables - couronnés de succès - pour la sauvegarde du CNRIS à l'occasion du bouleversement dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Nous devons à Claude notre profonde reconnaissance pour son apport précieux à la naissance et à la sauvegarde du CNRIS.
Jean-Marie Bouchard, Ex-président du conseil d'administration de la Fédération québécoise des CRDITED