

REVUE
cnris

MAGAZINE SCIENTIFIQUE ET PROFESSIONNEL

Vol. 1 Numéro 1 2009

DOSSIER :
TROUBLES GRAVES
DU COMPORTEMENT

Catherine Boisvert

Lise Doré

Le réseau des CRDITED vit encore un profond changement. La réforme de la santé et des services sociaux propose une nouvelle hiérarchisation des services qui implique un partage différent des responsabilités entre les établissements dispensateurs de services ou de soins au regard du programme / service déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. Avec ce changement qui ne peut qu'être favorable au projet d'inclusion, les centres de réadaptation ont entrepris un grand chantier de spécialisation des services et des interventions qui trouve écho plus particulièrement dans le développement des guides de pratique. L'émergence d'équipes et de chaires de recherche et d'un institut universitaire n'est que la partie la plus apparente du développement notable de la recherche dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement.

La Revue CNRIS, magazine scientifique et professionnel, se veut un témoin de cette évolution.

Nos souhaits : être accessible au plus grand nombre, contribuer à la connaissance, à la compréhension de nos domaines d'intervention, promouvoir l'inclusion, favoriser la mise en réseau, mettre en valeur ceux qui reçoivent et ceux qui offrent les services, susciter la réflexion et l'analyse critique. Bref, un outil de promotion et de rapprochement que l'on souhaite faire évoluer, développer avec le concours de tous ceux préoccupés par la cause.

Ce premier numéro de la nouvelle Revue CNRIS, magazine scientifique et professionnel donne une idée assez juste de la tendance que nous entendons prendre, d'aborder différents sujets à caractère scientifique et professionnel de manière sérieuse, mais aussi en étant préoccupé de rendre les contenus accessibles, attrayants et diversifiés.

Certaines chroniques reviendront régulièrement tout comme certaines collaborations avec des personnes, des équipes, des associations ou des services et à plus ou moins court terme avec des collaborateurs internationaux. Chaque numéro proposera un dossier principal dont celui-ci sur les troubles graves du comportement. Pour ce faire, nous avons mis à contribution le Service québécois d'Expertise

en trouble grave du Comportement (SQE-TGC) et rencontré la détentrice de la Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement. La question de la spécialisation des programmes et services, enjeu majeur du réseau des CRDI sera abordée à partir du projet de développement des guides de pratique entrepris au cours des dernières années, illustrant du coup la nécessaire complémentarité entre activités professionnelles et scientifiques. Nous avons aussi recueilli les propos d'un chercheur en émergence afin de mieux comprendre ses intérêts, saisir ses motivations et parfois différents enjeux liés à son « métier ». Notre coup de cœur s'est porté sur un administrateur du CNRIS, lui-même usager de services et engagé dans la promotion de la recherche. Différentes instances occuperont régulièrement nos pages compte tenu de leur contribution à nos domaines d'intervention. C'est dans cet esprit que nous avons approché la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED), l'Association du Québec pour l'intégration sociale et l'Institut québécois de la déficience intellectuelle (AQIS/IQDI). Ils nous décrivent ici leurs principaux champs d'action. Il en va de même pour le CNRIS, promoteur de cette revue dont nous expliquons le rôle et ses programmes de soutien à la structuration de la recherche en établissement. Le financement de la recherche, certaines de ses sources et ses exigences sont aussi abordés. Deux rubriques prennent place dans cette revue, l'une portant sur la documentation avec la collaboration du Centre d'apprentissage Maurice-Harvey (CAMH), l'autre sur la formation ou plus largement sur le développement des compétences des intervenants avec différents partenaires universitaires. La Revue CNRIS entend ainsi mettre l'accent sur le transfert et la valorisation des connaissances. Dans le même ordre d'idées nous sollicitons aussi la participation conjointe de chercheurs et intervenants afin qu'ils nous livrent en mode « impact sur la pratique » les fruits d'une recherche récente. L'éducation sexuelle sera le premier sujet abordé. Ce type d'article nous donnera aussi la possibilité de mieux saisir les méthodes qui caractérisent la démarche scientifique. Enfin la chronique « Quelques chiffres... en lettres et en mots » vise à illustrer diverses informations permettant de mieux saisir la nature des ressources et des services. Cette chronique sera présentée à chacun des numéros de cette revue.

Bonne lecture !



Ginette Bissonnette, directrice



Michel Boutet, directeur

Éditeur

Consortium national de
recherche sur l'intégration
sociale

Comité de rédaction

Diane Bégin
Ginette Bissonnette
Daniel Boisvert
Michel Boutet

Direction de la revue

Michel Boutet
Ginette Bissonnette

Journaliste et coordonnatrice

Valérie Lupien

Conception graphique

Mireille Cliche

Illustrations

Fannie Levasseur

Collaborateurs

Gilles Cloutier
Marie-Josée Vincent
Brigitte Bédard
Marie-Claude Gagnon
Jocelyne Moreau
Monique Nadeau
Fabiola Gagnon
Marie-Sylvie Le Rouzès

Corrections

Céline Tessier

Impression

Impart-Litho, Victoriaville

CNRIS

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

SOMMAIRE

- 2 **Mot de la rédaction**
- 4 **Le CNRIS en action**
- 6 **Programmation de recherche du Pavillon du Parc**
- 9 **Entrevue avec M. François Poulin, administrateur au Conseil d'administration du CNRIS**
- 11 **Le développement des guides de pratiques**
- 15 **Vous avez dit TGC?**
- 16 **Guy Sabourin, Ph. D., psychologue consultant et directeur du SQE-TGC**
- 17 **Le Service québécois d'expertise (SQE)**
- 18 **TGC et syndrome de Prader-Willi. La plus-value du modèle biopsychosocial et de l'analyse multimodale**
- 20 **Theresa Broda, infirmière consultante. Investiguer du côté de la santé physique**
- 21 **Dr Jacques Goineau, M.D., psychiatre consultant. Déficience intellectuelle et psychiatrie : le défi de la double problématique**
- 23 **André Lapointe psychologue en déficience intellectuelle. Comprendre chaque cas afin d'offrir une qualité de vie optimale**
- 25 **Doit-on retirer un usager très agressif de son milieu d'accueil?**
- 27 **Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement de l'Université du Québec à Montréal : Entrevue avec M^{me} Diane Morin**
- 29 **La valeur ajoutée de la documentation**
- 31 **Compte rendu de lecture**
- 32 **Plan universitaire de formation en déficience intellectuelle.**
- 35 **Quelques effets des programmes de formation sur mesure en DITED.**
- 36 **Le financement de la recherche au Québec**
- 40 **Entrevue avec M. Dany Lussier-Desrochers, Ph.D., professeur et chercheur en déficience intellectuelle**
- 42 **L'Association québécoise pour l'intégration sociale. Une grande cause, un grand mouvement**
- 44 **Fédération québécoise de l'autisme et autres troubles envahissants du développement. Une mine d'or d'information et de services**
- 46 **Programme d'Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées : L'évaluation du processus d'intervention du programme ÉVAAS**
- 49 **Quelques chiffres... en images et en mots. Évolution des services et partage des ressources.**
- 52 **Réseau des CRDITED**



EN COUVERTURE
Peinture réalisée par M^{mes} Lise
Doré et Catherine Boisvert dans le
cadre de l'émission *90 minutes de
bonheur.*

Le CNRIS en action

Par Daniel Boisvert

La mission du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS) est la promotion et le soutien de la recherche ainsi que le transfert des connaissances et de l'expertise dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement.

Plus spécifiquement, l'organisme a pour mission d'améliorer la connaissance et les pratiques dans ces domaines par le soutien de recherches et de programmations de recherche portant directement ou indirectement sur les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et à leurs proches.

Le CNRIS est d'abord un organisme de concertation qui vise à dynamiser et à favoriser le développement de la recherche dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement.

Le partenariat entre les établissements et les universités est un maillage nécessaire pour permettre le développement approprié de la recherche appliquée et le transfert des connaissances et de l'expertise dans des pratiques d'excellence. Il se traduit par l'entraide ainsi que par un partage de responsabilités et de ressources entre les partenaires. Il cherche à permettre ce qui autrement serait impossible à réaliser seul.

Le CNRIS n'est pas au sens strict le « porteur » d'une programmation de recherche. Il propose plutôt un cadre d'analyse systématique, basé sur les besoins des établissements, déterminant l'ensemble des champs d'intérêts, des objets mis en priorité et proposés aux groupes, équipes et chercheurs. Il s'assure de faire connaître et de valoriser ces champs d'intérêts.

Les activités et les programmes de soutien financier visent, en amont, particulièrement l'aide aux initiatives de recherche et des groupes de recherche en fonction des programmes existants et reconnus, et en aval, la transformation des résultats de recherche en « produits » d'intervention et au transfert de l'expertise (programmes, enseignement, formation, etc.).

Les programmes de soutien financier visent à accroître le développement des connaissances dans les domaines de l'intervention touchant les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, de même que leur famille ou leurs proches.

Évaluation des demandes de soutien financier

L'évaluation des demandes de soutien financier repose sur quelques critères importants, différents selon la nature des programmes de subvention et celle des clientèles auxquelles ils s'adressent. Pour les étudiants universitaires, la qualité du projet de recherche, une lettre de recommandation ainsi que la qualité de l'encadrement de l'étudiant sont les principaux critères d'évaluation. Pour les chercheurs des CRDITED ou encore les professeurs universitaires, la pertinence de la thématique ainsi que la qualité du dossier scientifique incluant les réalisations et les expériences scientifiques des candidats sont deux points déterminants dans l'évaluation de leur candidature. De même, l'évaluation accorde une place importante à la diffusion des résultats. En effet, le CNRIS encourage le transfert des connaissances pour favoriser l'amélioration des pratiques.

Parmi la liste des dossiers recevables pour le financement du CNRIS, figurent aussi ceux des CRDITED, membres du

CNRIS. En soutenant le développement d'une programmation de recherche, en favorisant l'émergence des projets, en contribuant à l'avancement des connaissances et l'amélioration des services, l'établissement devient éligible aux programmes de soutien financier du CNRIS. Les critères d'évaluation tiennent compte aussi de l'affiliation de l'établissement à des structures de recherche universitaires et de la pertinence de la thématique proposée.

Le soutien accordé par le CNRIS vise essentiellement à permettre le démarrage de la recherche, la conception de projet ou encore la poursuite de programmes d'études universitaires dont la recherche en déficience intellectuelle ou dans le secteur des troubles envahissants du développement est encadrée par des professeurs / chercheurs. Aussi, il encourage fortement les étudiants à soumettre leurs candidatures aux organismes subventionnaires statutaires.

UN PEU D'HISTOIRE :

Il y a plus d'une décennie maintenant quelques personnes en provenance de milieux de pratique en déficience intellectuelle et de milieux universitaires s'unissaient autour d'un intérêt commun qu'était le développement de la recherche dans ce domaine.

C'est ainsi que le 12 juin 1995, se constituait par lettres patentes le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS).

Cette nouvelle corporation est composée alors de quelques membres qui proviennent de quatre centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) : CRDI Normand-Laramée, CSDI de la Mauricie et du Centre-du-Québec, CRDI Montérégie-Est, Centre du Florès. Les membres universitaires quant à eux proviennent de l'Université du Québec à Trois-Rivières et de l'Université de Montréal.

En 2000, les premiers effets de la mise en commun de ressources, tant humaines, financières que matérielles, pour le développement de la recherche en déficience intellectuelle commencent à porter fruit. Six nouveaux CRDI adhèrent à leur tour au CNRIS, et les chercheurs universitaires proviennent maintenant de quatre universités québécoises.

Cependant, c'est en 2003, à la suite de diverses consultations et à une nouvelle vague d'adhésion de CRDI et de chercheurs, que le CNRIS se positionne comme structure partenariale majeure au Québec dans le domaine de la recherche en déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement.

Ce projet rendu possible au départ par le travail de quelques pionniers, est aujourd'hui l'affaire de vingt et un CRDI et d'un nombre imposant de chercheurs universitaires voués à ces deux domaines de recherche.

Programmes de bourses universitaires de recherche, d'études et d'initiation à la recherche

Ces programmes visent notamment à soutenir les étudiants, dans leurs démarches universitaires et à leurs fournir une aide substantielle pour poursuivre leurs études universitaires dans le champ de la déficience intellectuelle ou des troubles envahissants du développement. Ils visent à promouvoir l'établissement de liens entre les étudiants universitaires, les chercheurs et les professionnels œuvrant auprès de ces personnes. Par l'octroi de ces bourses d'études, le CNRIS veut contribuer à susciter ou à accroître l'intérêt des étudiants des cycles supérieurs et des chercheurs pour les domaines de la déficience intellectuelle ou des troubles envahissants du développement.

Le CNRIS offre à des étudiants universitaires de cycles supérieurs ou à des jeunes chercheurs, plusieurs types de bourses d'études :

PROGRAMMES	SOMME (\$)
• Bourse de recherche de troisième cycle Bengt-Nirje	10 000
• Bourse de recherche de troisième cycle Peter-Zwack	10 000
• Bourse de recherche de troisième cycle en déficience intellectuelle (2 bourses)	7 000
• Bourse d'études de deuxième cycle (ou de troisième cycle sans thèse) en déficience intellectuelle ou en troubles envahissants du développement (5 bourses)	5 000
• Bourse de troisième cycle de stage de recherche	3 000
• Bourse de premier cycle d'initiation à la recherche (stage d'été)	5 000
• Soutien à l'émergence de nouveaux chercheurs ou chercheuses en milieu universitaire ou en milieu de pratique	5 000

Programmes de soutien financier aux démarches de recherches en milieu de pratique

Par ces programmes de soutien à la démarche scientifique en milieu de pratique, le CNRIS désire contribuer au développement ou au renforcement d'une culture de recherche dans les CRDITED, notamment en favorisant la réalisation d'activités de nature scientifique portant sur des thèmes prioritaires liés aux pratiques spécialisées dans les domaines de la déficience intellectuelle ou des troubles envahissants du développement.

Les programmes visent à mettre en place des conditions propices à l'émergence ou au développement de projets favorisant le renouvellement des connaissances et des pratiques en invitant les milieux de pratique à s'engager dans une démarche structurée concernant la spécialisation des pratiques ou des approches conceptuelles.

PROGRAMMES	SOMME (\$)
• Soutien à la démarche scientifique	5 000
• Soutien au démarrage de la recherche en établissement (<i>Fonds Jean-Voyer</i>)	60 000
• Soutien au développement d'une infrastructure d'équipe de recherche	30 000
• Soutien à l'émergence de nouveaux chercheurs ou chercheuses en milieu universitaire ou en milieu de pratique	5 000

Programmes de soutien à la diffusion de la connaissance et de l'expertise

Les programmes de diffusion de la connaissance et de transfert de l'expertise du CNRIS visent un retour sur l'investissement auprès des CRDI membres qui se traduit notamment par des formations. Le CNRIS peut aussi accepter de soutenir d'autres types de transfert de l'expertise qui favoriseraient l'appropriation de nouvelles connaissances par les clientèles ciblées. Deux programmes sont offerts pour l'année 2009-2010.

PROGRAMMES	SOMME (\$)
• Soutien à la diffusion des résultats de recherche	1 500
• Soutien au développement de l'instrumentation	7 500

Programme de reconnaissance

Le CNRIS appuie les initiatives visant à promouvoir le développement des connaissances dans le domaine de la déficience intellectuelle ou des troubles envahissants du développement. Ces initiatives peuvent conduire à l'émergence de pratiques novatrices remarquables.

Par la remise annuelle du *Prix de reconnaissance Maurice-Harvey*, le CNRIS veut encourager la mise en œuvre de démarches structurées et créatives au regard de l'intervention dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.

PROGRAMMATION DE RECHERCHE DU PAVILLON DU PARC CONTRIBUER À CONSTRUIRE DES COMMUNAUTÉS INCLUSIVES



La programmation de recherche s'est réalisée au cours des dernières années au Pavillon du Parc à partir de plusieurs démarches : la planification stratégique de 2002-2005, identifiait déjà un objectif en lien avec la recherche, soit d'implanter un cadre simple visant à favoriser le soutien à des activités de recherche et de développement de l'expertise dans tous les secteurs de l'organisation. Des actions spécifiques ont alors permis de positionner le Pavillon du Parc au regard de la recherche, notamment, l'affiliation avec l'Université du Québec en Outaouais, l'adhésion au Consortium national de recherche en intégration sociale et être l'un des trois établissements qui ont permis la mise en place du Comité d'éthique de la recherche conjoint et assurent sa gestion.

La planification stratégique 2006-2010 a consolidé le mandat de recherche du Pavillon du Parc. Elle comporte douze enjeux dont le *Dialogue avec les*

partenaires de l'enseignement pour consolider la formation et la recherche. Dans la foulée de cette planification stratégique, le Pavillon du Parc a soumis une demande au CNRIS dans le cadre du Programme de soutien au démarrage de la recherche en établissement (CNRIS-printemps 2007). Un poste d'agent de planification, programmation et recherche est dorénavant dédié à la recherche. L'écriture d'une programmation de recherche devenait une étape incontournable à franchir.

La thématique transversale de la programmation de recherche découle de la planification stratégique de l'établissement ainsi que de l'axe principal de l'affiliation avec l'UQO : Contribuer à construire des communautés inclusives. Bien que le Pavillon du Parc ne porte pas seul cette responsabilité, il est un acteur bien positionné afin de susciter des recherches qui pourront favoriser l'acquisition et le transfert de

connaissances pour construire, pas à pas, une société qui soit inclusive, afin que les diverses communautés qui accueillent et œuvrent auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement soient plus inclusives. Elle s'inscrit dans l'esprit du virage fondamental préconisé par l'OPHQ¹ qui est de « rendre la société québécoise plus inclusive » (p.1) en travaillant à l'élimination des obstacles pour la plus grande participation de tous. L'emphase porte sur les actions et les responsabilités de tous pour que survienne l'inclusion. Alors que dans un modèle centré sur le déficit, la responsabilité incombe souvent à l'individu qui doit s'adapter à son milieu, l'inclusion invite à un ajustement de la collectivité. Un mouvement vers une société inclusive permet à une communauté d'accueillir toutes les personnes de son milieu, indépendamment de leurs particularités, avec leurs différences.

Les axes de recherche ciblent pour leur part trois créneaux spécifiques de recherche. Ils représentent trois leviers sur lesquels s'appuient le développement et le partage des connaissances en vue de contribuer à la construction de communautés inclusives et ce faisant, collaborer au développement d'une société inclusive.

Axe 1 : La littératie ancrée dans les communautés inclusives

La littératie est un concept utilisé depuis quelques années pour désigner la capacité d'utiliser et de comprendre de l'information qui demeure fondamentale pour la vie à l'école, au travail, à la maison,

¹Office des personnes handicapées du Québec. (2007). À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées.

dans les loisirs et dans la collectivité, au quotidien. La littératie pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement devient un enjeu en soi. Pour ces populations spécifiques, le développement de compétences en littératie pose un défi de taille. Les difficultés de communication et de compréhension des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement sont des obstacles majeurs à la réciprocité des échanges, à leur participation sociale et à leur inclusion.

Le Pavillon du Parc, en choisissant l'axe de recherche *La littératie ancrée dans les communautés inclusives*, reconnaît l'importance d'augmenter les recherches dans le domaine de la littératie afin que les connaissances qui en seront issues permettent aux milieux qui accueillent les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement de mieux répondre à leurs besoins, de favoriser leur participation sociale et ce faisant, de contribuer à rendre leur milieu inclusif.

D'une part, l'axe de recherche *La littératie ancrée dans les communautés inclusives* invite spécialement les intervenants œuvrant au Pavillon du Parc à développer des expertises qui leur permettront de favoriser une communication réciproque avec les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, leur permettant ainsi de participer activement à la planification, à la réalisation et à l'évaluation de leurs services. D'autre part, ces expertises pourront être mises à contribution auprès des partenaires, des collaborateurs et des milieux qui accueillent ces personnes afin que la littératie devienne une préoccupation de tous les jours dans leurs transactions et services qui s'adressent à elles.

Voici quelques exemples d'activités de recherche, en développement ou en lien avec cet axe de recherche :

- Adaptation et développement de l'Index des barrières et des accommodements (Barrier and Accommodation Index) (projet Normand, Moreau, Boyer et Ruel, 2009)

- Projet Ville de Gatineau-UQO-Pavillon du Parc (projet - Kassi, Ruel, et Hamilton, 2009; en développement), projet portant sur la façon dont les divers modes de communication utilisés par la ville rejoignent ou non leur population cible sous les angles de l'intelligibilité, la lisibilité et l'accessibilité.

- L'accès au dépistage du cancer du sein pour les femmes ayant des besoins particuliers (Mercier, Proulx, Major et Jutras, IRSC, 2006-2009) (participation à titre de partenaire).

Axe 2 : Les transitions appuyées par des milieux inclusifs

Le deuxième axe de recherche : Les transitions appuyées par des milieux inclusifs, identifie des périodes de vie qui peuvent être des moments charnières pour le développement des personnes ainsi que sur leur inclusion dans de nouveaux environnements ou dans de nouvelles situations de vie. Il y a lieu d'approfondir les diverses stratégies pouvant soutenir une traversée harmonieuse des différentes transitions de vie.

Pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, la transition en contextes inclusifs signifie d'approfondir les conditions qui permettent aux différents contextes et milieux de soutenir la transition des personnes afin que cette transition soit développementale, c'est-à-dire qu'elle permette la continuité de son développement, le transfert des acquis, et de révéler de nouvelles compétences qui pourront être utilisées et contribuer à orienter positivement la trajectoire de vie des personnes.

L'axe de recherche : Les transitions appuyées par des milieux inclusifs incite les divers acteurs du Pavillon du Parc à préciser, à implanter, à partager et à diffuser les pratiques spécialisées qui permettront aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement de vivre des transitions harmonieuses lors des différentes étapes et transformations importantes auxquelles elles ont à faire face, tout

au long de leur trajectoire de vie.

Voici quelques exemples d'activités de recherche, en développement ou en lien avec cet axe de recherche :

- Recherche-action en vue de soutenir des transitions de qualité vers le secondaire et vers la vie adulte (Bourdeau, Moreau, Ruel et Julien-Gauthier, 2009-2012).

- Carte routière pour soutenir une transition de qualité des enfants EHDA vers le préscolaire (Bourdeau, Moreau, Ruel 06-09).

- Les savoirs en partage entre les acteurs en réseau qui entourent des enfants ayant des besoins particuliers en contexte de transition planifiée vers le préscolaire (Ruel- en cours).

- Des services en réponse aux besoins des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle : Le point de vue des intervenants en Outaouais (Leclair-Arvisais, 2008).

Axe 3 : Des communautés apprenantes qui adoptent des pratiques inclusives

Le contexte actuel des services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement situe des enjeux qui marquent les recherches pouvant se dérouler en respect avec l'axe : Des communautés apprenantes qui adoptent des pratiques inclusives.

Il y a d'abord l'enjeu de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux. Le créneau des services à déployer par les CRDI se rétrécit et exige une spécialisation des interventions. Tout ce mouvement modifie les rôles et les fonctions traditionnelles des CRDI et de leurs intervenants de même que ceux de leurs partenaires et collaborateurs. L'enjeu de la transformation du réseau ouvre la porte à plusieurs recherches auprès des différentes « communautés apprenantes » potentielles. Ces communautés sont formées des différents groupes d'acteurs du réseau en vue de l'apprentissage de leurs nouveaux rôles, à l'occasion de la répartition de ce nouvel espace professionnel à partager.

Un deuxième enjeu est celui de l'inclusion authentique des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement en accroissant leur participation sociale et l'exercice de leur citoyenneté. Cet enjeu appelle les milieux et les services qui accueillent les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement à développer des pratiques inclusives. Pour ce faire, l'axe de recherche : Des communautés apprenantes qui adoptent des pratiques inclusives, porte un regard sur ces communautés et il approfondit comment un groupe peut ou non déployer des pratiques inclusives qui soutiennent la participation des personnes.

Voici quelques exemples d'activités de recherche, en développement ou en lien avec cet axe de recherche :

- Portrait de la participation sociale d'enfants 0-5 ans ayant une DI ou un TED (Moreau, Normand, Pavillon du Parc)
- Modèles et expériences des groupes de pairs en CRDI (projet en développement)

Groupe d'intérêt de recherche

- Équipe de recherche dont les thèmes sont la spécialisation et l'identité professionnelle (ÉSIP) (Pavillon du Parc- Julie Ruelmembre)

La programmation de recherche soutient les interventions du Pavillon du Parc en vue de contribuer au développement de communautés pour qu'elles deviennent de plus en plus inclusives. Le Pavillon du Parc ne peut le faire qu'avec les personnes, leurs familles, ses employés, les partenaires, les chercheurs du milieu universitaire et les divers regroupements de sa communauté. Des recherches ciblées autour des trois axes de recherche viendront alimenter le champ de connaissances sur les dispositifs et les pratiques à déployer pour soutenir l'atteinte de cet objectif.

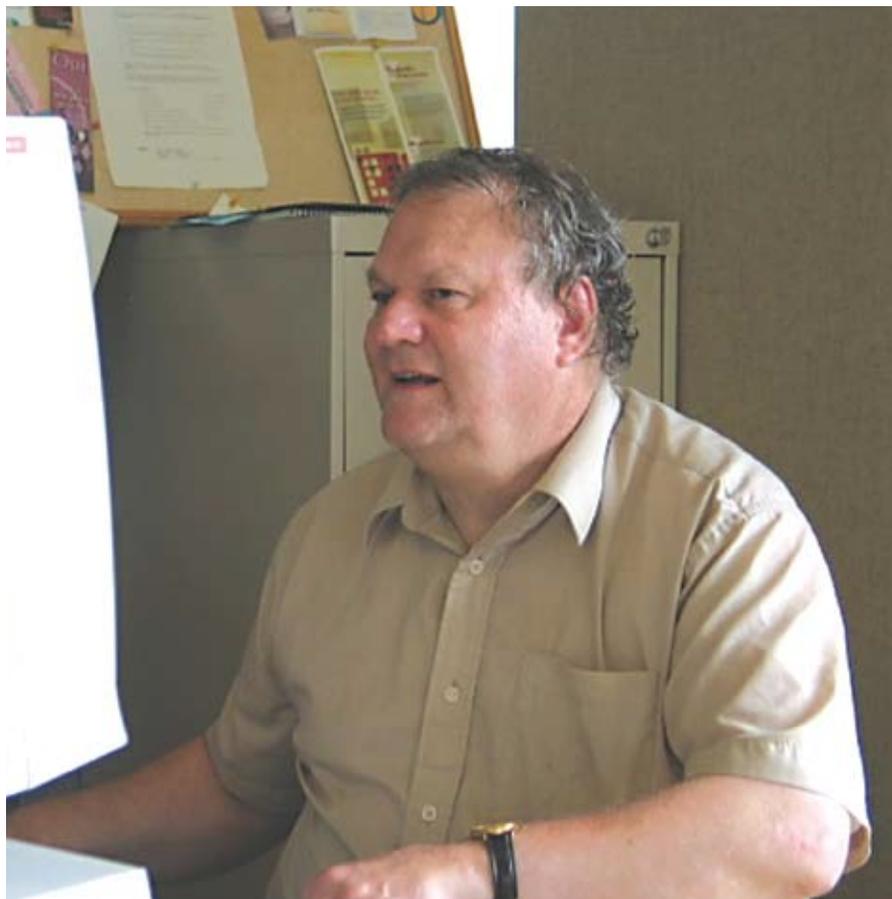
Illustration de balises d'élaboration d'une programmation de recherche à partir de la démarche du Pavillon du Parc.

Comment s'assurer de la validité, de la robustesse et de la pérennité d'une programmation de recherche : quelques balises.



1. Elle doit être inscrite au plus haut niveau dans les orientations du milieu.
La programmation est formalisée dans les orientations stratégiques de l'établissement : « Dialogue avec les partenaires de l'enseignement pour consolider la formation et la recherche. ».
2. Elle doit être partagée et formalisée avec le partenaire universitaire.
L'entente de collaboration s'appuie sur le contrat d'affiliation avec l'Université du Québec en Outaouais qui précise l'engagement mutuel : « contribuer à construire des communautés inclusives. ».
3. Elle doit s'inscrire dans les grandes tendances qui marquent le développement et l'organisation des services sociaux.
La programmation tient compte de la nouvelle hiérarchisation des services, du mouvement de spécialisation et d'un partenariat accru avec les réseaux sectoriel, intersectoriel et communautaire.
4. Elle doit s'articuler dans un tout organisé et hiérarchisé visant à résoudre systématiquement une ou des problématiques particulières.
La programmation est développée autour d'axes et d'objets de recherche visant l'acquisition de connaissances pour « une nouvelle compréhension et une meilleure intervention clinique et organisationnelle pour une inclusion de qualité » et le soutien aux personnes, aux parents, aux proches, aux intervenants et aux partenaires.
5. Elle doit être structurée autour de cadres théoriques et conceptuels assurant des assises scientifiques concordant avec des objets de recherche, les orientations, principes et valeurs véhiculés par l'organisation :
 - Le concept de littératie en tant qu'approche centrée sur la capacité d'utiliser et de comprendre l'information et favorisant le rehaussement de la capacité des personnes à participer activement à la planification, à la réalisation et à l'évaluation de leurs services.
 - La notion de « communautés apprenantes potentielles » cibles d'une véritable inclusion.
 - La recherche-action comme méthode susceptible de favoriser une implication optimale de tous les acteurs.

Entrevue avec M. FRANÇOIS POULIN, *administrateur au Conseil d'administration du CNRIS*



... François est un homme d'action qui se consacre au développement des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle depuis plusieurs années.

La Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec est le porte-parole officiel de tous les Mouvements Personne D'Abord du Québec. Elle travaille en concertation à la défense des droits et des intérêts des personnes présentant une « déficience intellectuelle ».

La Fédération est gérée dans le respect de la philosophie du « Par et Pour ». Les Personnes D'Abord gèrent elles-mêmes l'organisme, parlent et agissent en leur propre nom, décident des actions à entreprendre et choisissent les moyens pour les atteindre.

Les membres de notre Fédération travaillent sur plusieurs dossiers en défense de droit. Ils répondent aux diverses consultations gouvernementales et organisent ou participent à des activités de mobilisation et de sensibilisation. Présentement, les dossiers sur l'accès aux services de santé, l'accès à un travail rémunéré, la révision de la politique « À part égale ... » et la pétition sur le Bulletin de vote adapté sont au cœur de leur engagement.

Voir www.fmpdaq.org

François me reçoit dans son bureau de la sixième avenue, à Saint-Georges de Beauce par un bel après-midi du mois d'août. Il a accepté de se prêter à une brève entrevue pour les lecteurs de la Revue CNRIS. Il est administrateur du CNRIS, représentant du collège électoral réservé au Mouvement Personne d'Abord au conseil d'administration. En plus d'être particulièrement intéressé aux dossiers du CNRIS, François est un homme d'action qui se consacre depuis plusieurs années au développement des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Et pour cause, il a participé récemment à la Table de concertation du transport adapté qui se nomme, comme nous le dit François avec conviction « Transport Adapté l'Autonomie Inc. ». Mais aussi, il croit que c'est tout le système de transport public dans sa région qui devrait accueillir les personnes vivant avec certaines incapacités. Il y représente la Ville de Saint-Georges. Enfin, il participe au Mouvement Personne d'Abord du Québec qui fédère actuellement plus de quatorze mouvements semblables dans autant de régions québécoises. Ce n'est là que quelques exemples d'implication de François.

François, né en Abitibi-Témiscamingue en 1954, ne cache pas son âge (55 ans au mois de septembre 2009). Il a un frère et deux sœurs dont il me parle avec beaucoup d'affection et de ses parents naturels et adoptifs qui sont décédés depuis quelques années. Il a connu plusieurs centres de services durant sa vie, dont celui du Soleil de l'Enfance devenu par la suite le Centre Victor-Cloutier et enfin le CRDI Chaudière-Appalaches. Il garde un très bon souvenir des intervenants qui l'ont côtoyé et qui l'ont aidé à s'intégrer dans des milieux de travail.

Son implication l'a conduit à la présidence du Mouvement Personne d'Abord de la région Chaudière-Appalaches qui regroupe maintenant plus d'une soixantaine de membres. Il en a été le co-fondateur en 2000. On comprend bien pourquoi François dit aimer

travailler en équipe où il y trouve un soutien et un lieu de partage de ses idées au regard de l'intégration et de la participation sociale.

François, qui s'implique dans la défense des droits des autres personnes, nous livre que, s'il est un dossier actuel qui lui tient à cœur, c'est bien celui du logement pour adultes qui vivent les mêmes différences.

« Il n'est pas normal que nous soyons exclus d'un chez nous... à nous. Nous aussi, nous avons besoin de nous sentir dans notre chez soi avec des personnes avec qui on choisi nous-mêmes de vivre, celles que nous choisissons aussi parce qu'on les aime ».

François travaille étroitement avec L'Association pour l'Intégration Sociale (AIS) de la région Chaudière-Appalaches et notamment, avec M^{me} Lise Mathieu de ce même organisme.

En fin d'entrevue, François ajoute qu'il apprécie l'accompagnement de M^{me} Charbonneau qui l'aide à se préparer aux réunions du conseil d'administration et qu'il aime bien l'ambiance de travail au CNRIS, dont les réunions se font quelquefois sur un fond d'humour. Il aimerait toutefois que les longues réunions d'hiver soient réduites car le trajet aller-retour est fort exigeant pour lui... surtout avec toute cette neige qui ne cesse de tomber!

Le RÔLE D'ACCOMPAGNATRICE consiste d'abord à assurer la meilleure compréhension possible des dossiers traités au conseil d'administration. Nous lisons les dossiers individuellement et ensuite nous partageons nos perceptions. À la suite de nos échanges, François prépare ses questions.

Par la suite, je m'assure que François puisse faire le nécessaire pour se rendre aux rencontres et quelquefois réserver une chambre d'hôtel et je l'accompagne dans ses démarches en vue de se rendre au lieu de rencontre.

Sur place, étant témoin des discussions entre les membres, il m'est possible de me faire l'interprète de François pour des aspects plus difficiles à exprimer ou encore de lui expliquer en des mots plus simples ce qui se discute sur le moment. Au terme des rencontres, François fait rapport des travaux à ses collègues du Mouvement Personne D'Abord.

FRANÇOISE CHARBONNEAU,
coordonnatrice de Mouvement Personne d'Abord du Québec

LE DÉVELOPPEMENT DES GUIDES DE PRATIQUE

Au cours des dernières années, s'est engagée une importante démarche d'élaboration des guides de pratique pour les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. Cette démarche découle du renouvellement de l'offre de service des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED), réalisé pendant l'année 2004 et, de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux amorcée en 2003. Elle vise, entre autres, à permettre l'amélioration continue des services offerts aux personnes et à leur famille.



L'INITIATION DE LA DÉMARCHÉ

À la fin de l'année 2002, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement étaient confrontés à une révision profonde de leur offre de service. Les CRDITED devaient procéder à cette opération pour mieux définir leurs orientations stratégiques et répondre au souhait du Ministère de la Santé et des Services Sociaux quant à la clarification des rôles et des responsabilités de ces centres, particulièrement au regard des CSSS.

Notre regroupement a considéré la valeur ajoutée d'un exercice commun, appuyé par une recension des écrits et l'apport des projets de recherche. Une dynamique nouvelle anime alors notre réseau et la démarche scientifique oc-

cupe de plus en plus d'importance. Les préoccupations sont d'augmenter la rigueur professionnelle, de relever la barre de la qualité et de donner des standards communs à l'ensemble des CRDITED du Québec, ce qui n'était pas le cas à cette époque. En 2002-2003, le réseau des CRDITED se voit aussi confier le mandat d'offrir des services aux enfants présentant des troubles envahissants du développement, une expertise tout à fait particulière.

Il faut dire que la dynamique engendrée par le développement des services en TED a favorisé la mise en valeur des pratiques de pointe, l'importance du rôle des chercheurs et de la recherche et l'idée de services normalisés, quel que soit l'endroit où on se trouve au Québec. Tout cela a contribué à mobiliser le réseau autour d'une démarche

de redéfinition et de qualification de nos services explique Pierre Cloutier, président du Conseil d'administration du CRDI de la Montérégie Est et directeur de la FQCRDITED au moment de ce grand changement.

La raison d'être de l'élaboration des guides de pratique provient du souhait de consolider les pratiques cliniques en CRDITED. Le nouveau mandat des CRDITED, d'offrir des services spécialisés de 2^e ligne inscrits dans un même programme-services que les centres de santé et de service sociaux (CSSS) et autres partenaires mandatés pour offrir les services aux clientèles qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, nécessitait une base commune d'offre de services spécialisés. À la suite de la constitution de cette offre de service conjointe, les directeurs généraux des établissements ont convenu d'entreprendre la démarche de constitution de guides de pratique. La démarche de recueil de l'expertise issue du patrimoine des expériences d'adaptation-réadaptation des 35 dernières années a été entreprise par des représentants de tous les CRDITED à partir de l'automne 2005. Elle s'est inscrite dans l'esprit du projet clinique proposé par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) avec comme corollaire le partenariat avec les services de première, deuxième et troisième ligne pour assurer l'accessibilité, la continuité et la qualité des services pour les personnes, leur famille et leurs proches.

Les guides visent à situer l'intervention des centres de réadaptation dont la mission est de donner des services d'adaptation et de réadaptation spécialisés et de soutien à l'intégration sociale. Les centres de réadaptation interviennent pour les personnes qui ont des besoins plus complexes que ceux

présentant des problématiques dites « courantes. »

« Les guides sont élaborés à l'aide de données probantes de recherches, mais aussi en fonction de structurer et d'organiser ces meilleures pratiques au regard de l'âge et des problématiques rencontrées, » mentionne Diane Bégin, directrice générale de la Fédération québécoise des CRDITED.

La nécessité de se doter de « guides » valorisant l'utilisation des meilleures pratiques cliniques est aussi issue de cette nouvelle réalité où les CRDITED doivent offrir un support spécialisé aux partenaires et rendre ces pratiques disponibles dans toutes les régions du Québec. Une masse critique régionale et provinciale, par exemple en troubles graves du comportement, permet le développement et le partage de ces pratiques au profit de toutes les personnes les requérant. L'établissement de ces guides de pratique est basé sur l'expérience acquise au fil des ans, sur les partenariats développés avec les ressources des milieux et sur l'apport de la recherche comme moyens pour explorer, développer et valider ces « meilleures pratiques. »

et caractéristiques des personnes) ont partagé et choisi les bonnes pratiques dans une perspective d'en arriver à établir un consensus provincial autour de standards de pratique communs. Les résultats ont été soumis à chaque centre pour une première étape de validation. Ce premier résultat enrichi a été accepté par différentes instances décisionnelles afin d'être entériné par tous les établissements.

Mettant leur expérience à profit, les participants des CRDITED ont mis leurs bonnes pratiques en commun. Chacun peut donc s'y reconnaître. Le travail du Comité des affaires professionnelles est de voir à l'uniformité. Un des enjeux est que le standard doit refléter la meilleure pratique possible et faire en sorte qu'elle s'applique partout. L'angle des directions de services professionnels était d'apporter les dimensions professionnelle et scientifique. Celui des directions de services de réadaptation était d'opérationnaliser ces standards. Certains standards seront plus signifiants à la deuxième génération. Le mandat sera de revoir chacun des 24 standards, de s'assurer d'une clarification au niveau de la programmation et de les mettre en lien avec les caractéristiques scientifiques d'un standard.

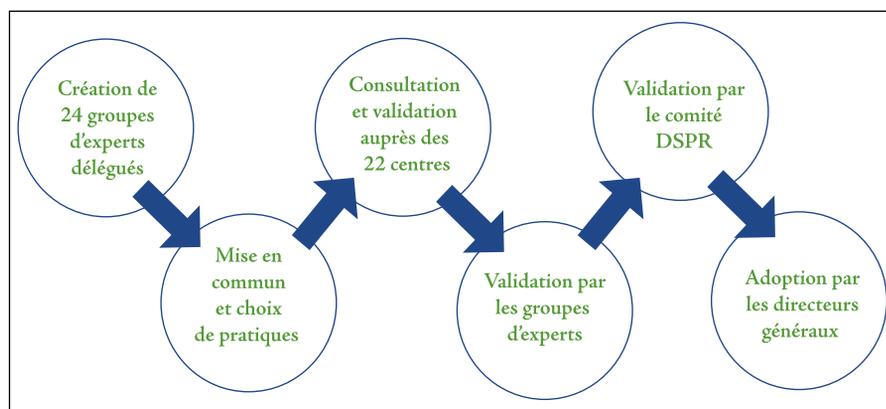
LES RÉSULTATS

À travers cette démarche, les gens ont compris l'importance d'avoir du succès dans nos services professionnels, soit des services éprouvés et des résultats probants.

Les résultats de la mise en commun des expériences et expertises des CRDITED depuis 2005, ont permis à la FQCRITED de réaliser le peu de données probantes et de recherches spécifiques appuyant les services destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Ce constat rend essentiel un enrichissement de deux ordres de cette première génération. Cette dernière sera enrichie des résultats de recherche et des données probantes dont il faut assurer la valorisation. La troisième génération pourra s'enrichir de l'expérience issue de l'implantation.

À ce stade-ci des travaux, le Comité conjoint sur le suivi de l'implantation des standards de pratique de la Fédération a fait le choix de nommer le matériel recueilli « Guide de pratiques. » La notion de standard référant davantage à la validité scientifique des contenus proposés.

Il apparaît présentement que cinq des chantiers entrepris sur les dix-huit standards actuellement produits ont atteint le niveau de guides de pratique.



LE PROCESSUS

Au cours des quatre dernières années, plus de 200 participants provenant de divers CRDITED ont contribué à la mise en commun et à la sélection des bonnes pratiques (pratiques d'évaluation, d'intervention, etc.) expérimentées au fil des ans. Au cours du processus de mise en commun, les participants aux 24 comités identifiés (répartis par clientèles, tranches d'âge, contexte de vie

L'autre précaution est de ne pas faire de ces standards des techniques. Il faut toujours se rappeler que le métier d'intervenant est un métier de relation qui doit toujours être remis en contexte. « Le standard témoigne d'une rigueur, mais il ne va jamais se substituer à la qualité de la démarche professionnelle, » souligne Richard Lachapelle, président du Comité des affaires professionnelles à la FQCRITED.

DÉFINITION DE GUIDE DE PRATIQUE :

« Ouvrage décrivant la manière d'exercer une activité dans un contexte spécifique s'appuyant sur les valeurs et les principes reconnus. Il guide les choix d'intervention, identifie les actions pertinentes et acceptables et inclut les recommandations visant l'amélioration de services. Il est généralement produit par des comités d'experts et devrait contenir des standards de pratique basés sur des données probantes. Il doit être régulièrement révisé sur la base des nouvelles données disponibles. »

DÉFINITION DE STANDARD DE PRATIQUE :

« Un ensemble de normes, de pratiques et de règles qui définit une approche systématique commune. Le standard de pratique s'inscrit dans un plan d'amélioration de la qualité, il fixe les

critères de performance et s'appuie sur les données probantes disponibles. Il doit nécessairement contenir des indicateurs permettant une évaluation.»¹

LE PROCESSUS D'ENRICHISSEMENT CONTINU.

1^{ère} génération

Mise en commun des bonnes pratiques des CRDITED

Sélection des meilleures pratiques

Identification d'indicateurs de suivi

2^e génération

Apport spécifique de la recherche :

- données probantes
- recherches réalisées

3^e génération

Amélioration sur la base des données issues du processus de suivi (indicateurs) et des nouvelles données probantes.

À PROPOS DES MEILLEURES PRATIQUES

Comme le souligne Renée Proulx, conseillère au transfert des connaissances à la direction de la recherche et de l'enseignement au CRDITED Lisette-Dupras, différents concepts sont présents lorsque l'on parle de meilleures pratiques, données probantes, guides ou standards de pratique. Une démarche rigoureuse exige que l'on situe le niveau de certitude de l'efficacité de nos interventions au cours de l'exercice de détermination des standards de pratique.

Le système de données probantes repose sur une hiérarchie qui nous donne en quelque sorte un niveau de certitude plus au moins grand. Le premier niveau fait davantage appel au jugement clinique, tel que le consensus d'experts.

Différentes questions peuvent se poser : Est-ce que c'est crédible? Est-ce que ce sont des résultats applicables d'un contexte à l'autre? Au-delà de la

méthode, s'agit-il de données fiables et objectives? Est-ce que cela repose sur des méthodes éprouvées, sur le caractère applicable dont on doit tenir compte quand on utilise les résultats de la recherche? La robustesse des conclusions, c'est aussi l'importance d'être sincère et nuancé dans la manière dont on place les enjeux et les applications des résultats de recherche que l'on obtient. La première génération a fait l'objet d'une cueillette de données, qui se situe au premier niveau de la certitude.

Dans l'optique qu'il n'y a pas de données probantes robustes, on devra s'engager dans des actions concrètes pour développer des savoirs sur les pratiques qu'on estime être bonnes.

L'élaboration des standards de pratique et leur implantation doivent être envisagées comme un processus. La première génération était une mise en commun suite à des consultations des personnes qu'on estimait les mieux placées pour fournir une expertise clinique, de gestion, teintée parfois par la recherche. Pour la deuxième génération, la recherche doit être mobilisée pour venir donner des assises scientifiques de manière plus systématique. Certains standards sont formellement basés sur des données scientifiques qui sont robustes, mais ce n'est pas le cas de tous les standards.

La troisième génération permet d'évaluer ce qu'implique l'application de ces standards. Il ne s'agit pas d'évaluer leur impact mais leur implantation.

L'IMPLANTATION ET LE SUIVI

L'établissement d'un suivi de l'implantation permettant de mesurer l'impact du changement de pratique en cours, de même que l'amélioration continue des standards élaborés et des indicateurs propres à ceux-ci permettra la réalisation de la troisième génération améliorée à partir du suivi d'indicateurs spécifiques à chaque standard.

Les standards vont évoluer et se transformer, indique Diane Bégin. Cela donnera lieu à des recherches, à de l'instrumentation et à du réseautage entre les établissements. À cet égard, la télé expertise offrira un soutien indispensable. On vise le réseautage des spécialistes de tous nos établissements de la province, le développement de l'expertise et du repérage entre les ex-

perts et les équipes. Cette technologie mettrait en lien l'expertise utilisée pour des formations ponctuelles et la supervision des intervenants. Cela implique que tous les centres de réadaptation aient une salle de vidéoconférence. C'est incontournable si on veut progresser. On voudrait aussi documenter les conditions d'utilisation de la télé expertise pour optimiser de meilleurs résultats.

La période de temps prévue pour la bonification de la première génération sera l'occasion de réaliser leur évaluation par un processus de monitoring de l'implantation confié au CRDITED MCQ – Institut universitaire. La Fédération et l'ensemble des instances ont convenu de se doter d'une démarche d'évaluation continue de l'implantation et des résultats. Ce sera une démarche qui impliquera autant les partenaires de première ligne que ceux du domaine psychiatrique, sans oublier le réseau communautaire et l'ensemble des partenaires multisectoriels. Le fait d'être de la 2^e ligne, c'est-à-dire un service spécialisé, nous amène à développer une offre de service spécifique particulière aux partenaires pour qu'on soit en mesure de les soutenir. On demeure les spécialistes de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement. Il doit y avoir beaucoup de souplesse, précise Diane Bégin.

D'autres dimensions à caractère administratif² sont à considérer pour une implantation réussie des standards : la révision du modèle de main d'œuvre, la révision de descriptions de tâches et de profil de compétences, la formation et le développement des compétences de tous les niveaux de personnel impliqué, la négociation de la transformation avec les partenaires syndicaux, la dotation, les nouveaux modes de gestion, les éléments reliés aux aspects du système d'information clientèle (SIPAD) et les nouveaux équipements requis.

Une transformation réelle tiendra compte de ces éléments et doit prévoir les impacts et mettre en place des conditions de succès parmi lesquels on retrouvera une volonté solide et exprimée de la direction générale et du conseil d'administration, l'interdépendance entre les directions cliniques et les directions soutien, la confiance et l'ouverture de tous, la rigueur à tous les niveaux et une gestion du changement planifiée.

¹ Inspiré de Farlex, *The Free Dictionary*, 2009; *Médical. Webends.com*, 2009; *National Guidelines Clearinghouse*, 2009; *NHS Choices*, 2008; *Gibson D. Lewis Health Science Library*, 2007; *Proulx*, 2007, 2005; *Melbourne Health*, 2006; *Noyes-Grosser, Holland, Lyons, Holland, Romanczyk, & Gillis*, 2005; *Cook, Greengold, Gray Ellrodt, & Weingarten*, 1997. (Source : Sous-comité du Comité des affaires professionnelles sur l'analyse des standards de pratique des CRDITED)

OÙ EN EST-ON JUSQU'À MAINTENANT ?

Actuellement en 2009, l'étape de diffusion et d'implantation de la première génération est en cours. Les guides de pratique et les standards seront aussi intégrés à l'intérieur de nos programmes universitaires de formation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.

À TERME, CETTE DÉMARCHE COLLECTIVE AURA PERMIS :

- De recueillir l'expertise clinique issue de l'expérience des 35 dernières années ;
- De convenir de guides de pratique provinciaux intégrés dans une offre de service provinciale disponible pour les usagers, leur famille, leurs proches et les partenaires partout au Québec ;
- De soumettre ces pratiques à l'enrichissement issu de la recherche.

Il est important de mentionner que le changement n'arrive pas en rupture, mais en continuité d'une histoire de 35 ans d'intégration physique et de participation sociale. Les standards garantissent un virage de qualité. On met un focus sur la pratique, les meilleures attitudes et les meilleures approches. Surtout centrées jusqu'à maintenant sur les dimensions sociale et humaine de la cause de l'intégration, nos préoccupations actuelles se portent sur l'efficacité de nos interventions en intégrant autant les dimensions humaine, sociale, clinique que scientifique conclut M. Lachapelle.

L'élaboration des guides de pratique repose sur des principes qui orientent leur développement. Les principes relatifs aux troubles graves du comportement illustrent ici cette approche :

PRINCIPES RELATIFS À L'ÉLABORATION DU GUIDE DE PRATIQUE SUR LES TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENTS

- 1) **Prévenir.** Il faut avant tout prévenir les comportements problématiques ou les troubles du comportement; c'est la base de l'intervention. Si une personne est en crise, on ne peut pas intervenir efficacement en termes de réadaptation. Quand il y a un danger, il faut apaiser les tensions et tenter de résoudre la crise de façon sécuritaire pour tous. En fait, les raisons pour lesquelles les personnes explosent sont généralement prévisibles. Il est très souvent possible d'agir avant la crise. Pour expliquer un TGC, il faut bien comprendre les interactions entre les caractéristiques de la personne et les caractéristiques de son environnement. Il est ainsi plus facile de trouver les éléments déclencheurs et d'agir de façon préventive sur les causes d'apparition des TGC.
- 2) **Être centré sur la personne.** Pour une intervention efficace et globale, il faut travailler sur les intérêts, la motivation et l'autodétermination de la personne. Une personne ayant un TGC a souvent très peu de moyens de contrôler son environnement ou d'être en interaction positive avec lui. Pour lui faire apprendre quelque chose de différent, l'intervenant doit bien connaître ce que la personne aime et établir avec celle-ci une relation positive et éducative à partir de ses intérêts et motivations.
- 3) **Comprendre et intervenir sur les causes des TGC.** Il faut identifier les causes et agir sur elles pour réduire les manifestations des TGC.
- 4) **Augmenter les compétences de la personne.** Lorsque nous agissons de façon préventive en tenant compte de la motivation de la personne et de notre relation, la personne est mieux disposée à apprendre. Plusieurs zones de compétences déficitaires peuvent être travaillées, par exemple, au niveau de la communication ou de l'autocontrôle.
- 5) **Travailler en équipe transdisciplinaire pour faire face à la complexité des causes.** Devant des situations complexes, il est important de posséder l'ensemble des expertises pour bien comprendre les diverses causes sous-jacentes aux TGC. L'entourage de l'utilisateur peut apporter non seulement des données significatives à ce niveau mais aussi des hypothèses causales pertinentes à la compréhension et à l'intervention des TGC d'une personne.
- 6) **Systematiser le travail au niveau de la planification, de l'intervention, de son ajustement et de l'évaluation des résultats.** Une fois que la situation s'améliore, il ne faut pas cesser les mesures de prévention, d'encadrement et de soutien. Entre autres, pour les questionnaires, il faut systematiser les modalités de suivi des interventions et évaluer les résultats de celles-ci de façon objective pour mieux orienter le choix de nos cibles d'interventions à moyen terme.
- 7) **Fournir un haut niveau d'intensité de services personnalisés en matière de gestion préventive, de traitement, de soutien et de gestion de crise.** Les mêmes méthodes ne peuvent pas être appliquées à toutes les personnes ayant un TGC, chacune présentant des caractéristiques propres. Il faut personnaliser énormément l'intervention et assurer l'intensité requise des services pour atteindre un niveau efficace de services.
- 8) **Intervenir le plus possible dans le milieu naturel de la personne, de la manière la moins intrusive et la moins contraignante possible.** Comprendre le contexte dans lequel les troubles du comportement sont apparus et aller voir ce qui s'y passe afin d'intervenir sur les causes multiples de ces TGC.
- 9) **Fournir un engagement organisationnel pour garantir une bonne sélection, une préparation optimale, une formation et un soutien continu à l'ensemble des ressources entourant l'utilisateur.** L'ensemble de l'organisation doit se mobiliser pour trouver les ressources et le soutien requis pour intervenir efficacement auprès de la personne.
- 10) **Garantir l'accès à des activités professionnelles et communautaires avec une intensité ajustée aux besoins spécifiques de l'utilisateur ayant des TGC.** Plusieurs personnes qui présentent des TGC ont peu ou pas accès à des activités significatives; cela suscite souvent des réactions négatives chez celles-ci. En vue d'améliorer leur qualité de vie et de leur offrir un contexte d'interactions stimulant, des activités devraient leur être offertes le plus possible dans la communauté.

Source : Guy Sabourin

²Source : Table des affaires administratives : Louise Ricard, DRH-DO Saguenay-Lac-St-Jean, Rémy Vaillancourt, DSA Québec et Liliane Groleau, DRH, Chaudière-Appalaches

Ont collaboré à cet article : M^{mes} Diane Bégin, Renée Proulx, MM. Pierre Cloutier et Richard Lachapelle.

VOUS AVEZ DIT TGC ?

Selon un consensus d'experts datant de 2008, un trouble du comportement (TC) est jugé grave lorsqu'il met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne d'autrui ou son environnement ou encore quand il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux. Notons qu'une personne qui présente une déficience intellectuelle (DI) est plus susceptible de produire des comportements problématiques. Ces derniers peuvent être répertoriés en grandes catégories soit l'agression envers autrui, l'automutilation, la destruction ainsi que d'autres comportements difficiles ou perturbateurs.

Au début des années 2000, aucun consensus scientifique n'était défini par rapport à cette problématique, aucune définition claire ne faisait l'unanimité. Selon M. Guy Sabourin, directeur général du Service québécois d'expertise-trouble grave du comportement, un TGC est lié au fait que la personne qui présente une DI a des capacités réduites au niveau de la communication et de la résolution de problèmes. « Ces deux éléments sont sources de difficultés lorsque vient le temps de faire comprendre à l'entourage ce que la personne souhaite faire ou ce dont elle a besoin. » Comme les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ne sont pas toujours en mesure de bien communiquer leurs besoins, cela génère des situations conflictuelles importantes et des difficultés d'adaptation qui se transforment en des comportements inappropriés. Ces mêmes comportements peuvent devenir de plus en plus fréquents étant donné la difficulté à se faire comprendre et cela engendre ainsi un cercle vicieux. Il est important de savoir que ces comportements, s'il n'y a pas d'intervention, peuvent devenir chroniques.

Un trouble du comportement (TC) est jugé grave lorsqu'il met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne d'autrui ou son environnement ou encore quand il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux

Autre fait important qui peut amplifier les difficultés d'adaptation et les comportements inappropriés, c'est que les personnes vivant avec une DI sont plus susceptibles que les gens dit « normaux », de présenter des problèmes de santé physique et mentale. « Les troubles de santé mentale peuvent être jusqu'à cinq fois plus fréquents chez une personne présentant une DI que chez les personnes dites « normales » », souligne Guy Sabourin. Ce dernier explique que cette clientèle est plus susceptible de présenter des périodes de troubles de l'humeur comme la dépression. Des comportements typiques à la dépression tels que de refuser de manger, ou encore le fait de se désintéresser de ces activités, peuvent créer des tensions dans l'entourage qui n'est pas sensibilisé au fait que la personne présente des signes évidents de dépression. Si la personne est malgré tout forcée de vaquer à ses occupations, il s'ensuit une pression indue qui mène à des comportements parfois démesurés. « Comme ils ne peuvent pas l'exprimer de façon efficace, les gens présentant une déficience intellectuelle

Un trouble grave du comportement (TGC) est lié au fait que la personne qui présente une DI a des capacités réduites au niveau de la communication et de la résolution de problèmes.

se mettent à se comporter en termes de refus; ce qui peut engendrer un phénomène d'escalade et dégénérer en crise. Il y a donc toute une série de causes qui font en sorte que les personnes ayant une DI sont plus susceptibles de présenter des troubles du comportement. » L'ampleur des situations d'échec et les impacts, autant sur la personne elle-même que sur autrui, font en sorte que les troubles du comportement deviennent très graves. Guy Sabourin affirme que chez la personne qui a une DI, les troubles ont bien souvent commencé il y a fort longtemps et la situation ne fait que perdurer. « Il existe même des hypothèses qui mentionnent que si on n'intervient pas de façon appropriée sur de petits troubles du comportement, les troubles en question vont s'aggraver. » Quoiqu'elle ne soit pas encore confirmée, cette dernière hypothèse a du sens pour bon nombre de cliniciens qui ont remarqué ce phénomène. En travaillant très tôt sur une problématique de TGC, il sera possible de faire davantage de prévention et d'agir ainsi en amont. Différents travaux de recherches et d'expertises sont présentement en cours afin d'améliorer les pratiques et les interventions auprès de cette clientèle.

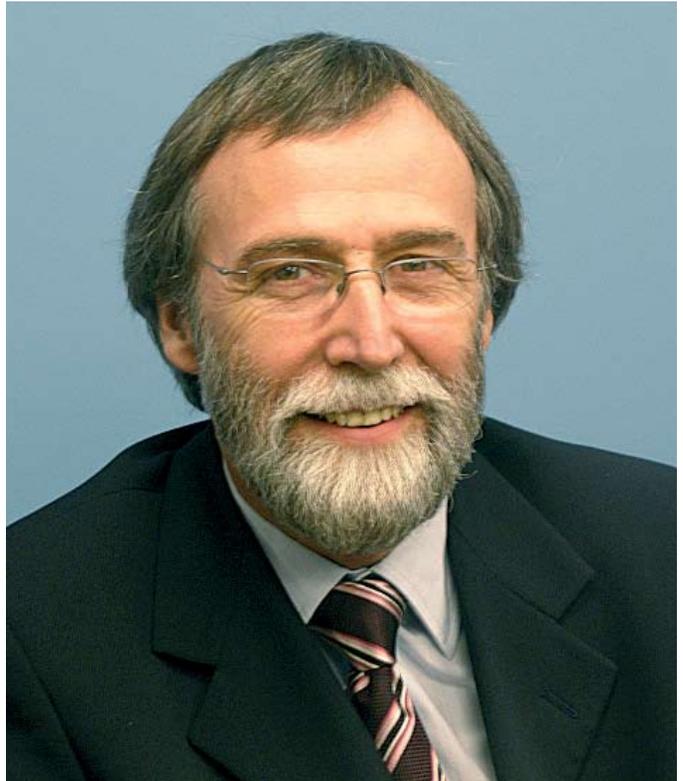
« Les troubles de santé mentale peuvent être jusqu'à cinq fois plus fréquents chez une personne présentant une DI que chez les personnes dites « normales » », souligne Guy Sabourin

LES TROUBLES DU COMPORTEMENT À QUI LE TROUBLE ?



GUY SABOURIN, Ph. D., psychologue consultant et directeur du SQETGC

P psychologue depuis la fin des années 1970, Guy Sabourin est titulaire d'un doctorat en psychologie de l'Université du Québec à Montréal. M. Sabourin a d'abord œuvré en psychiatrie avant de poursuivre dans le domaine de la réadaptation en déficience intellectuelle (DI). Il a occupé bon nombre de postes cadres dans le réseau de la santé et des services sociaux et il a également été psychologue consultant en pratique privée au cours des années 1990. Il s'est spécialisé dans l'évaluation et l'intervention auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle et des troubles de santé mentale ou des troubles graves du comportement. Guy Sabourin a développé divers outils d'évaluation des troubles du comportement et de motivation des personnes ayant une DI ainsi que sur l'identification des troubles neuropsychologiques présents chez cette clientèle. Nommé directeur du développement, de l'évaluation et de la recherche du Centre Miriam de Montréal en 2000, il a dirigé, à ce titre, le Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement (PREM-TGC). Il est actuellement directeur du Service québécois d'expertise-TGC (appelé auparavant Centre d'expertise de Montréal en troubles graves du comportement, centre qui a succédé au PREM-TGC en avril 2006).



SQETGC

SA MISSION

Développer l'expertise québécoise en troubles graves du comportement (TGC), favoriser l'adoption de pratiques exemplaires et la prévention des TGC dans le domaine de la déficience intellectuelle (DI) et des troubles envahissants du développement (TED)

Le SQETGC

DEVRAIT CONTRIBUER À :

- réduire la prévalence des TGC et leurs impacts;
- améliorer la santé et la qualité de vie des usagers et celles de leurs proches;
- Prévenir l'apparition des TGC

Trois grandes catégories de services du SQETGC

- 1 Services-conseils (gestion de projets de développement de l'expertise, supervision professionnelle, etc.)
- 2 Services de formation (sur mesure et avancée : séminaires, conférences, colloque, etc.)
- 3 Services de soutien au développement de l'expertise (mise en réseau de spécialistes, accès à des outils d'évaluation et d'intervention, développement de guides de pratique, etc.)

LE SERVICE QUÉBÉCOIS D'EXPERTISE (SQE)

Un programme de consultation, de formation et de recherche qui améliore la qualité de vie des usagers

Beaucoup d'eau a coulé sous les ponts depuis la toute première initiative relative aux troubles graves du comportement (TGC). Le Service québécois d'expertise-trouble grave du comportement, organisation à part entière détenant une expertise certaine en matière de troubles graves du comportement en déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement (TED), a été la suite logique de nombreuses études sur le sujet.

La mission de ce service est d'abord centrée sur le développement de l'expertise en TGC dans les domaines de la DI et des troubles envahissants du développement.

Dès 1989, différentes études mettent en lumière la chronicité de la problématique des personnes ayant un trouble grave du comportement. Par la suite, une équipe spécialisée en troubles graves du comportement est créée dans la région de Montréal : le Consortium de services. L'objectif de cette toute nouvelle structure consistait à développer et à consolider l'expertise en TGC. Vers la fin des années 1990, le Consortium de services cède sa place au Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement (PREM-TGC). Une décision de l'Agence de santé et services sociaux de Montréal transformera, en 2006, le PREM-TGC en Centre d'expertise de Montréal en troubles graves du comportement (CEMTGC) pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Fort de son expertise dans le domaine de la DI et des TED, ce même centre se nomme maintenant Service québécois d'expertise-TGC et son action s'étend désormais sur l'ensemble du territoire québécois.

La mission de ce service est d'abord centrée sur le développement de l'expertise en TGC dans les domaines de la DI et des troubles envahissants du développement. C'est dans une perspective de soutien aux équipes locales et de rehaussement constant des compétences des intervenants des divers milieux que l'organisme travaille quotidiennement. Par ses nombreux travaux, cet organisme qui a pignon sur rue à Montréal, vise à réduire l'impact des troubles graves du comportement afin d'améliorer la qualité de vie des usagers ainsi que celle de leur entourage. Le SQE-TGC offre une vaste gamme de services de qualité, notamment de consultation, de supervision, de formation, de recherche et de développement à l'ensemble de la province.

LA RÉFÉRENCE EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT

Un des rôles du Service québécois d'expertise est de faire en sorte que le plus grand nombre possible de professionnels dans le domaine soit capable d'intervenir efficacement auprès de leur clientèle qui présente des TGC. «Lorsqu'on est face à une personne qui présente des TGC, il ne faut pas réagir seulement en termes de conséquences. Régulièrement, les intervenants ou les proches de la personne déficiente intellectuelle ont tendance à penser qu'il est nécessaire que le mauvais comportement cesse d'abord, puis passe parfois par la punition, pour tenter d'enrayer ce dernier. Il est pourtant primordial de connaître quelle est la cause de l'apparition de ce comportement, d'agir en amont sur les antécédents, et de comprendre quelles en sont les origines biologiques ou psychologiques», souligne Guy Sabourin, directeur du SQE-TGC. Selon ce dernier, avec de bonnes observations et un processus clinique très serré, il est possible de comprendre ce qui amène la personne présentant une DI ou un TED à avoir des comportements inappropriés. Quand on prend le temps de bien connaître la personne, on peut réagir relativement rapidement et ainsi diminuer la probabilité d'épisodes de troubles graves du comportement. Entre autres, pour un expert comme M. Sabourin, peu de temps est nécessaire, avec des méthodologies adéquates, pour découvrir les causes les plus probables et intervenir pour ainsi tenter de réduire la problématique. M. Sabourin avoue «qu'il est possible d'intervenir efficacement à très court terme, mais souvent la problématique est plus complexe qu'on ne le pense et il est possible alors de se retrouver face à des syndromes neurologiques assez complexes.» Une collaboration étroite avec une équipe multidisciplinaire devient alors absolument essentielle pour avoir une compréhension très précise des causes des troubles graves du comportement.

« Il est pourtant primordial de connaître quelle est la cause de l'apparition de ce comportement, d'agir en amont sur les antécédents, et de comprendre quelles en sont les origines biologiques ou psychologiques », souligne Guy Sabourin, directeur du SQE-TGC.

TGC et syndrome de Prader-Willi

LA PLUS-VALUE DU MODÈLE BIOPSYCHOSOCIAL ET DE L'ANALYSE MULTIMODALE

Les personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi présentent des phénotypes comportementaux typiques. Quand s'ajoutent à cela des troubles graves du comportement, certaines adaptations sont nécessaires pour intervenir de façon adéquate. Afin d'améliorer le comportement d'une résidente ayant ce profil, une équipe du Centre Miriam a eu recours au modèle biopsychosocial et à l'analyse multimodale contextuelle de Gardner. L'expérience s'est avérée concluante.

Julie, 33 ans, est atteinte du syndrome de Prader-Willi et vit en milieu résidentiel avec sept autres résidents. Elle s'exprime verbalement et peut lire et écrire, comme le ferait un élève de quatrième année du primaire. Elle présente en outre les phénotypes comportementaux typiques des personnes souffrant de Prader-Willi, soit une déficience intellectuelle légère, une certaine obsession à propos de la nourriture et des biens personnels, une forte tendance à la revendication et un entêtement marqué. En plus de ces caractéristiques, Julie est agressive verbalement et physiquement envers le personnel (coup de pied, coup de poing, morsure, etc.) et élève la voix régulièrement. Elle manifeste également un comportement d'automutilation important.

Comme le veut l'approche multimodale, afin de structurer l'intervention, l'équipe a commencé par effectuer une cueillette de données en observant l'utilisateur pendant une période d'au moins deux semaines. L'information clinique ainsi amassée a été utilisée afin d'identifier les conditions influençant la manifestation des troubles graves du comportement. On a, entre autres, analysé l'interaction des influences biomédicales, psychologiques, sociales et environnementales sur les comportements observés.

La méthodologie utilisée a été conçue pour encadrer cliniquement les intervenants afin qu'ils appliquent, dans le milieu résidentiel, le plan d'intervention. L'équipe clinique a commencé par s'informer sur le syndrome Prader-Willi afin d'adapter les interventions aux phénotypes naturels associés au syndrome. La recherche sur le syndrome permet de mieux comprendre l'utilisateur atteint de Prader-Willi et offre de l'information pour mieux outiller les intervenants. Dans ce cas-ci, elle a permis à l'équipe de comprendre, entre autres, que l'automutilation est très présente chez les personnes souffrant du syndrome Prader-Willi. De plus, il a été démontré qu'il est dans la nature de Julie d'être entêtée et parfois agressive. Cette constatation a permis à l'équipe de prendre ses attaques moins personnellement et d'être plus objective face à ses requêtes.

L'étape suivante consiste à analyser et à synthétiser les données recueillies afin de formuler une hypothèse sur les causes des comportements de Julie. Au même moment, une étude du dossier a été pratiquée afin de prendre connaissance des interventions passées et de leur efficacité. Finalement, le coach et l'éducateur ont compilé les informations dans la grille multimodale.

La grille multimodale permet d'établir différents constats en lien avec les comportements des usagers, par exemple, les stimuli présents dans l'environnement au moment où le comportement se manifeste. Elle tente également d'expliquer quelles émotions sont ressenties, et quels types d'expériences passées pourraient expliquer ces émotions. S'agit-il d'un mauvais traitement, d'un traumatisme, d'un rejet, etc.? Des éléments physiques auraient-ils un impact sur leurs comportements? Ont-ils reçu un diagnostic psychiatrique qui pourrait expliquer la source de leurs comportements? Existe-t-il des problèmes neurologiques pouvant influencer sur leurs comportements? Etc.

Dans le cas de Julie, bien qu'il n'existe aucun modèle environnemental déclenchant ses comportements, la grille multimodale a permis de dégager certains constats. D'abord, cette dernière exprime principalement de la colère et de la frustration. Elle a également subi beaucoup de rejet par le passé, tant par sa famille que par d'autres intervenants. De plus, elle souffre de l'apnée du sommeil et doit porter un appareil la nuit afin d'ouvrir ses voies respiratoires, sans quoi elle ne dort pas suffisamment et s'en trouve irritable le lendemain. Autre constat : Julie utilise les TGC pour obtenir ce qu'elle veut et elle gère mal ses émotions.

TROIS AXES D'INTERVENTION

Une fois l'analyse multimodale complétée, l'intervention débute. Le coach et l'éducateur ont décidé de cibler un comportement problématique à la fois. Dans ce cas-ci, en raison de sa sévérité, de sa fréquence et de son impact sur l'environnement des autres usagers, le premier comportement à améliorer concernait l'agressivité physique de Julie. L'intervention menée couvrait trois points stratégiques, soit la prévention, la gestion active et la substitution du comportement.

Les objectifs des stratégies de prévention visent à diminuer la probabilité du comportement, puis d'en réduire les déclencheurs en prenant en charge l'individu pendant les expositions inévitables aux facteurs évocateurs. Plusieurs questions sont à considérer lors de la planification de la stratégie de prévention, par exemple, quoi faire afin d'éliminer ce facteur évocateur. Aussi, puisque la qualité de vie des usagers influence directement leurs comportements, il est important de se demander ce qui rend les usagers heureux. À titre d'exemple, Julie aime faire des mots croisés et recevoir des bains de pieds. Ces activités la détendent et l'apaisent. Il faut donc que les intervenants apprennent à les lui proposer lorsqu'ils identifient des facteurs évocateurs.

Les stratégies de gestion active ont, quant à elles pour but, d'identifier les signes précurseurs et les comportements en les regroupant en niveaux d'escalade. Ainsi planifiées, des interventions pourront être prévues pour chacun

des niveaux de comportement. Quel est le premier signe indiquant qu'une escalade débute? Quels sont les signes verbaux, non verbaux et faciaux d'escalade? Qu'est-ce qui calme l'utilisateur et lui donne un sentiment de sécurité? Comment peut-on assurer la sécurité des autres personnes dans l'environnement? Qu'est-ce qui a été efficace par le passé afin de désamorcer la situation? Voilà autant d'interrogations à considérer lors de la planification des stratégies de gestion active.

Afin de bien les planifier, le coach s'assurera que l'équipe utilise un langage objectif et commun lorsqu'il décrit les comportements de l'utilisateur. De plus, l'équipe doit toujours planifier ses interventions en fonction des causes identifiées dans l'analyse multimodale. L'objectif premier de ce plan étant d'établir les valeurs de l'équipe sur la façon d'approcher l'intervention, il faut s'assurer de l'application du plan en discutant et en expliquant le modèle d'intervention uniformément. De plus, il est important que l'équipe comprenne et accepte toutes les stratégies d'intervention. De son côté, le coach doit être à l'écoute et ouvert à apporter des changements, si nécessaire, afin de recentrer l'équipe sur les besoins de la personne. Il doit également être présent physiquement afin d'observer l'application du plan ou intervenir en cas de besoin. Finalement, le coach doit donner une rétroaction constructive et positive à l'équipe, ce qui permet d'ajuster le plan selon la rétroaction du personnel.

Dans le cas de Julie, l'équipe a commencé à acquiescer à certaines de ses demandes, ce qui autrefois lui était toujours refusé. On a aussi misé sur des directives claires en faisant appel à sa patience et à son entêtement, par exemple, en lui demandant d'attendre avant de bénéficier de tel ou tel autre privilège. L'utilisation de son appareil de sommeil est également devenue obligatoire, ce que Julie elle-même approuve et comprend.

Lorsque les stratégies de prévention et de gestion active ont été mises en place et qu'elles s'avèrent efficaces, l'équipe peut commencer à rédiger un plan de traitement. Les stratégies de substitution du comportement reflètent les apprentissages d'habiletés alternatives que l'on souhaite que l'utilisateur adopte afin d'améliorer sa qualité de vie. Il est primordial de débiter en réglant les facteurs évocateurs du point de vue médical et en travaillant les habiletés pouvant être acquises facilement. Au besoin, on peut former les intervenants afin qu'ils soient en mesure de pratiquer les bonnes interventions. Dans le cas de Julie, le scénario social, le renforcement social positif et les jeux de rôles ont été utilisés avec beaucoup de succès. L'expérience a toutefois démontré que les résultats de cette approche ne sont pas instantanés. Ils apparaissent tout de même efficaces, puisque les comportements de Julie ont été réduits de plus de la moitié en moins de neuf mois.

Cet atelier a été présenté par Jennifer St-Roch, technicienne en éducation spécialisée et coach TGC au Centre Miriam.

Source : SQE-TGC (actes du colloque en TGC tenu les 27 et 28 novembre 2008)

THERESA BRODA, infirmière consultante INVESTIGUER DU CÔTÉ DE LA SANTÉ PHYSIQUE



Infirmière consultante pour le Service québécois d'expertise – troubles graves du comportement (SQE-TGC) depuis neuf ans, Theresa Broda compte plus d'une quinzaine d'années d'expérience auprès de la clientèle ayant une déficience intellectuelle (DI). Portant un grand intérêt pour la neurologie, la psychiatrie et la génétique, M^{me} Broda est la première infirmière québécoise à obtenir une certification de la Developmental Disabilities Nurses Association. Présidente de cette même association, elle est l'une des premières infirmières praticiennes en soins de première ligne spécialisée en DI au Québec. Conférencière reconnue, tant au Canada qu'aux États-Unis, cette infirmière souligne l'importance d'investiguer au niveau de la santé physique lorsqu'on est confronté à un trouble grave du comportement (TGC).

Bon nombre de troubles de comportement ou de troubles graves du comportement sont attribuables à un problème de santé physique.

Après avoir reçu un diplôme en soins infirmiers du Collège John Abbott de Montréal, Theresa Broda a obtenu son diplôme d'infirmière, puis d'infirmière praticienne, de l'Université d'Ottawa. Prenant contact tout à fait par hasard avec la problématique de la déficience

intellectuelle en travaillant auprès des usagers désinstitutionnalisés, M^{me} Broda s'est découvert une réelle passion pour cette clientèle particulière. «Ce domaine m'amène à me dépasser et à relever beaucoup de défis car les gens, avec lesquels je travaille, ont souvent de la difficulté à communiquer. On doit découvrir leurs antécédents et tenter de comprendre de quoi découlent leurs troubles de comportement.». Selon l'infirmière, bon nombre de troubles de comportement ou de troubles graves du comportement sont attribuables à un problème de santé physique. «Il m'est déjà arrivé d'être confrontée à des troubles très graves du comportement chez un patient qui étaient directement liés à des maux de dents ou à la constipation», précise M^{me} Broda pour qui il est essentiel d'investiguer en profondeur avant de poser un diagnostic de TGC. Avec ses yeux de professionnelle de la santé physique, elle observe que l'agressivité chez une personne déficiente intellectuelle peut émaner d'un problème d'ordre physique tel le diabète, le zona, une dysfonction de la glande thyroïde, etc.

Celle qui intervient surtout auprès d'une clientèle adulte insiste sur l'importance d'inclure la personne déficiente intellectuelle et ses proches dans l'intervention

Theresa Broda se souvient de plusieurs cas où son expertise a permis à des patients d'éviter de prendre davantage de médicaments. «Entre autres, je me souviens d'un patient qui parlait toujours très fort, et qui avait tout simplement une importante accumulation de cire dans les oreilles. Une fois le bouchon enlevé, le comportement est disparu.». Bien souvent, on croit que la seule solution pour atténuer les TGC, est de prescrire une médication aux patients, alors qu'en prenant le temps d'aller un peu plus loin, il est possible de trouver une alternative. Se sentant bien outillée pour intervenir auprès de la clientèle déficiente intellectuelle, l'infirmière mentionne que pour effectuer une intervention de qualité avec ce type de patient, il est primordial d'y aller au rythme de l'utilisateur et d'être compréhensif. «On peut être confronté à toute une gamme de comportements.

C'est pourquoi la flexibilité et la douceur sont de mise!» M^{me} Broda raconte avoir déjà pratiqué un examen de routine à même le plancher de sa salle d'examen. Elle avait alors devant elle une personne présentant un syndrome de Down qui préférait le sol à la table d'examen.

Celle qui intervient surtout auprès d'une clientèle adulte insiste sur l'importance d'inclure la personne déficiente intellectuelle et ses proches dans l'intervention. «Même s'ils ont de la difficulté à communiquer, il est de la première importance de ne pas exclure les patients, de les respecter et de se référer à leurs proches pour obtenir une idée précise de l'historique familial et connaître les antécédents afin d'intervenir adéquatement.»

INFLUENCER LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS

La dame avoue n'avoir jamais eu envie de changer de domaine d'intervention, car celui-ci lui apporte une satisfaction personnelle et professionnelle incomparable. Apprendre au quotidien et améliorer sa pratique continuellement pour le bien-être du patient, voilà des principes essentiels pour M^{me} Broda. «Quand on trouve la solution et que, de cette façon, on augmente considérablement la qualité de vie des usagers, je vis une récompense très valorisante et ça me pousse à poursuivre dans cette voie.». Afin d'améliorer sa pratique et investir davantage dans la problématique de la déficience intellectuelle, la professionnelle souhaite entreprendre des études de maîtrise pour possiblement se diriger vers la recherche. «Il s'agit d'un domaine où il y a tant à faire. Je souhaite y prendre part davantage», confie-t-elle. Également enseignante au Collège John Abbott depuis 2001, Theresa Broda clame l'importance de mettre encore plus les étudiants en soins infirmiers en contact avec la déficience intellectuelle. «Les étudiants doivent expérimenter plusieurs façons d'intervenir et ils auraient tout intérêt à être plus sensibilisés à cette clientèle.». Selon l'enseignante, les infirmiers et infirmières sont des professionnels particulièrement importants au sein d'une équipe multidisciplinaire, car ils portent des lunettes médicales et ils sont en mesure de cerner des problèmes d'ordre physique plus rapidement ●

Dr Jacques Goineau, M.D., psychiatre consultant

Déficiência intellectuelle et psychiatrie : LE DÉFI DE LA DOUBLE PROBLÉMATIQUE

Psychiatre consultant pour le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQE-TGC), Jacques Goineau s'est intéressé, depuis le début de sa carrière, aux problématiques associées à la déficiência intellectuelle (DI). Doté d'un parcours professionnel particulier, qui l'a mené à œuvrer dans le domaine pour lequel il se passionne aujourd'hui, ce spécialiste apprécie les défis constants et le loisir de travailler avec une équipe multidisciplinaire, deux éléments qui rendent sa pratique des plus intéressantes.

Les premiers contacts de Jacques Goineau avec la clientèle déficiente intellectuelle se sont faits alors qu'un centre de réadaptation en déficiência intellectuelle (CRDI) était à la recherche d'un médecin généraliste pour desservir sa clientèle. C'est donc dans ce cadre qu'il a vraiment pris contact avec cette clientèle et s'est adapté à ses particularités. Par la suite, il toucha à la psychiatrie en devenant omnipraticien en soins psychiatriques à l'Hôpital du Haut-Richelieu. N'étant pas tout à fait dans son élément en médecine générale, Dr Goineau décida de se spécialiser en psychiatrie et débuta sa résidence dans ce domaine en 1988. «Lors de mon passage à l'Université de Montréal, il y avait beaucoup d'insistance afin que chaque étudiant trouve une niche de spécialisation», explique le psychiatre. Durant la dernière année de sa résidence, il œuvra à l'Hôpital Rivière-des-Prairies auprès d'une clientèle institutionnalisée. Souhaitant faire sa pratique dans la région de Montréal, Dr Goineau eut la chance de travailler dans une spécialité différente de celle de ses collègues et il dénicha ainsi un poste de chef de service de psychiatrie en déficiência intellectuelle à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine. «Aujourd'hui, je travaille toujours au sein de cet établissement dans le programme déficiência intellectuelle et maladie psychiatrique qui a un volet problématiques complexes et troubles graves du comportement (TGC).» Désirant diversifier sa pratique, il offre également son expertise à plusieurs

établissements un peu partout en province.

LA PSYCHIATRIE ET LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Les soins psychiatriques sont déjà assez complexes, alors lorsqu'un psychiatre se retrouve face à une personne présentant une déficiência intellectuelle, le défi est d'autant plus important. Selon le spécialiste, la difficulté de l'intervention augmente avec le niveau de déficiência intellectuelle. «Quand on est face à une personne qui présente une déficiência légère ou moyenne et qu'elle est en mesure de verbaliser relativement adéquatement ses besoins, on a alors accès aux mots et Jacques Goineau explique que toute la formation de psychiatre est basée sur des critères diagnostiques, des barèmes qui ont été établis à partir d'une clientèle d'intelligence normale. Pour une personne avec une déficiência intellectuelle légère, il est possible de faire un lien entre ces critères préétablis et les symptômes alors que pour une déficiência plus sévère, lorsque les gens ne sont plus aptes à exprimer leurs symptômes, la difficulté augmente grandement. Le psychiatre insiste sur l'importance de bien cerner la raison des troubles de la personne. «Il est primordial de se demander s'il s'agit d'un problème psychiatrique ou plutôt d'un problème lié à l'environnement du patient ou à une situation particulière vécue par ce dernier.»

Après plusieurs années d'études et de recherches, il est maintenant possible d'affirmer que toutes les personnes



La formation et la sensibilisation au phénomène de la déficiência intellectuelle fait cruellement défaut chez les médecins et les professionnels en général

qui vivent avec une déficiência intellectuelle peuvent développer l'ensemble des pathologies qui existent en psychiatrie. «En pratique psychiatrique, avec la déficiência intellectuelle, il est absolument nécessaire d'avoir une at-

tirance pour cette clientèle, de s'y intéresser et de développer un intérêt et ainsi parfaire ses connaissances afin de travailler adéquatement avec des usagers qui ne peuvent s'exprimer.» Dr Goineau souligne qu'il est possible de traiter une personne déficiente intellectuelle avec la même médication qu'une personne normale. «En pharmacologie, on agit comme si on avait affaire à une personne âgée, donc à un cerveau plus fragilisé, explique le psychiatre, le principe veut qu'on commence lentement en augmentant les doses graduellement selon le niveau de tolérance et de réponse du patient.» Dans bien des cas, on peut administrer la même posologie qu'à une personne d'intelligence normale.

« Il est primordial de se demander s'il s'agit d'un problème psychiatrique ou plutôt d'un problème lié à l'environnement du patient ou à une situation particulière vécue par ce dernier. »

LE DOUBLE RÔLE DES PSYCHIATRES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Selon le spécialiste montréalais, la pratique psychiatrique en DI s'est longtemps faite sous forme d'essai-erreur, alors qu'aujourd'hui on préconise davantage l'approche multimodale. «Je considère que lorsqu'on œuvre dans le domaine des troubles de comportements ou des troubles graves de comportement, il n'y a aucune discipline qui a toutes les réponses et on fait du bon travail dans la mesure où l'on s'associe avec d'autres professionnels de disciplines différentes de la nôtre.» Lors de ces associations, une meilleure compréhension de la problématique est alors possible dans le but ultime de venir en aide aux usagers. Mentionnant que le rôle du psychiatre se joue à deux niveaux, Dr Goineau ajoute : «lorsque je m'implique avec d'autres spécialistes pour soigner une personne, je tente d'être à la fois médecin et psychiatre.» Pour lui, ces deux rôles sont indissociables, car il est fort probable que les problèmes de comportement pour lesquels l'utilisateur consulte découlent d'un problème d'ordre physique.

BESOIN CRIANT EN FORMATION

Très peu de psychiatres québécois

s'intéressent à la déficience intellectuelle. Il va sans dire que la formation en psychiatrie est particulièrement pauvre au niveau de l'exposition aux caractéristiques de la clientèle DI. Bien souvent, les étudiants n'ont qu'un maigre trois heures de cours sur la déficience intellectuelle au cours de leurs cinq années de formation. «Le contact des futurs psychiatres avec cette clientèle se fera surtout par hasard, par exemple lors d'une garde à l'urgence, d'une hospitalisation du patient ou à l'occasion d'une demande de services en clinique externe», souligne le psychiatre qui déplore ce manque de formation. En plus du peu de formation que reçoivent les étudiants qui se dirigent vers la psychiatrie, les grandes revues relatives à la psychiatrie qui offrent des articles de pointes aux professionnels ne produisent pas de documents concernant la déficience intellectuelle. Ce qui fait en sorte que même les psychiatres qui se tiennent à jour n'entendent pas parler de DI. Le besoin de formation et d'information est donc très important, autant pour les futurs psychiatres que les spécialistes d'expérience.

Il est maintenant possible d'affirmer que toutes les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle peuvent développer l'ensemble des pathologies qui existent en psychiatrie.

TRAVAIL D'ÉQUIPE ET DÉFIS

Une personne qui dérange est, la plupart du temps, amenée en consultation, alors qu'une personne qui pourrait présenter des signes de dépression, mais qui ne présente pas de trouble de comportement ne sera pas signalée. Pour bien intervenir, Dr Goineau mentionne qu'il faut savoir poser les bonnes questions afin de bien cerner le problème. «On souhaite savoir de quelle façon la personne se comporte lorsqu'elle est à son meilleur, afin de déterminer où elle se situe par rapport à son rendement optimal.» L'appétit, l'humeur, le sommeil et l'attitude peuvent donner de bons indices quant au trouble que présente le patient et permettent de poser plusieurs hypothèses. En travaillant avec les TGC, on découvre une foule d'éléments variables avec lesquels les professionnels doivent travailler et déterminer s'ils influent ou

non sur le comportement ou dans le traitement du patient.

La formation en psychiatrie est particulièrement pauvre au niveau de l'exposition aux caractéristiques de la clientèle DI

Le dynamisme des gens œuvrant en déficience intellectuelle constitue un aspect fort intéressant pour Jacques Goineau. Adorant travailler en équipe, il trouve dans le domaine de la DI une atmosphère intéressante où les décisions sont partagées au sein d'une équipe professionnelle. En règle générale, le psychiatre implique les familles biologiques ainsi que les familles d'accueil dans le processus, car celles-ci détiennent de l'information extrêmement importante pour l'équipe multidisciplinaire. «Il faut qu'on soit tous d'accord comme équipe d'intervention, et si j'ai à sortir mon carnet de prescription, toute l'équipe m'appuiera et sera partie prenante de la décision.» La solution arrive très rarement au premier essai, particulièrement lorsqu'on travaille avec des TGC. Il est alors nécessaire de persévérer et d'envisager d'autres hypothèses. «Les gens ont souvent beaucoup d'attente envers nous et notre intervention. Il est difficile de ne pas toujours arriver à une solution et de pouvoir répondre aux

« Lorsqu'on œuvre dans le domaine des troubles de comportements ou des troubles graves de comportement, il n'y a aucune discipline qui a toutes les réponses et on fait du bon travail dans la mesure où l'on s'associe avec d'autres professionnels de disciplines différentes de la nôtre. »

besoins de l'utilisateur et de sa famille. ».

Comme le lien entre la psychiatrie et la déficience intellectuelle est particulièrement important, le docteur Goineau souhaite pouvoir compter sur une plus grande sensibilité à la problématique de la part des professionnels. «Ce serait un grand pas de fait si les médecins et les autres professionnels étaient mieux formés au sujet de la déficience intellectuelle afin qu'ils ne ressentent pas de malaise quant à ce domaine d'intervention», souligne le psychiatre.

André Lapointe

PSYCHOLOGUE CONSULTANT EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

*Comprendre
chaque cas afin
d'offrir une
qualité de vie
optimale*



Plusieurs professionnels œuvrent au sein d'équipes multidisciplinaires qui interviennent auprès d'une clientèle déficiente intellectuelle présentant des troubles graves du comportement. Évidemment, tous les rôles ont leur importance, mais celui de psychologue a la particularité de s'assurer du bon suivi de chaque cas. L'important consiste en ce que la problématique soit bien comprise par l'ensemble des membres de l'équipe afin d'assurer un service adéquat et une meilleure qualité de vie pour l'utilisateur.

La plus grande différence entre le travail d'un psychologue clinicien avec une clientèle habituelle et celui d'un psychologue spécialisé en déficience intellectuelle réside dans le fait que le patient ne consulte pas lui-même le professionnel. C'est plutôt son entourage qui initie la consultation. « Habituellement, une personne se rend chez un psychologue pour soulager une souffrance intérieure, alors que chez une personne déficiente intellectuelle, on ignore l'ampleur de cette souffrance ainsi que sa nature », clarifie André Lapointe, psychologue consultant et clinicien-chercheur pour le Service québécois d'expertise – troubles graves du comportement (SQETGC). Pour les proches de la personne qui présente des troubles graves du comportement, il s'avère pénible de composer avec les comportements dérangeants voire agressifs de la personne. Pour celle-ci, c'est souvent tout aussi pénible à vivre, car sa capacité à exprimer sa douleur est réduite. Le psychologue rappelle qu'une personne normale a davantage de moyens de communication, donc elle n'a pas tendance à recourir à ce type de comportement pour attirer l'attention et se faire soigner.

Pour M. Lapointe, travailler avec quelqu'un chez qui on dénote des TGC représente un grand défi. Faire équipe avec d'autres professionnels afin de bien comprendre un cas et intervenir adéquatement, cela diffère complètement de la consultation avec un seul client apte à s'exprimer et à discuter. L'intervention nécessite de travailler étroitement avec l'entourage de la personne, pratique qui sort du cadre habituel du travail de psychologue clinicien. Selon le professionnel, desservir convenablement cette clientèle aux caractéristiques particulièrement attachantes, rend notre société bien meilleure. « Ces gens font partie des clientèles les plus vulnérables de notre société, et leur permettre d'avoir accès à des services de qualité permet, du même souffle, de leur offrir une qualité de vie optimale. »

LE PSYCHOLOGUE AU SEIN D'UNE ÉQUIPE D'INTERVENTION

Selon André Lapointe, le travail de psychologue dans les équipes d'intervention se traduit différemment selon les centres de réadaptation ou selon les ressources déjà en place. En principe, ce professionnel doit faire en sorte qu'il y ait une bonne compréhension du comportement de chaque client, à la lumière des théories et données expérimentales les plus solides. Sa participation à l'analyse de chaque cas est incontournable, car cela permet de faire ressortir les principales causes des TGC ainsi que les grandes lignes d'intervention nécessaires au traitement. « Le psychologue a également un rôle de communication envers son équipe, car il doit partager ses connaissances afin que chaque membre saisisse bien la situation et partage les orientations de l'intervention », précise M. Lapointe qui dirige des équipes

d'intervention depuis la fin des années 1990. Le psychologue a donc la double tâche d'intervenir au niveau de l'utilisateur, mais également au niveau de son équipe. Autre élément très important, c'est la mise en place de processus rigoureux de suivi des interventions. « Les équipes doivent être soutenues sur une longue période, car lorsqu'on travaille avec des troubles graves et complexes du comportement, il peut s'écouler quelques années avant qu'un changement ne soit significatif. » Le SQETGC a mis sur pied des méthodologies afin d'accomplir adéquatement le suivi et pour permettre aux professionnels œuvrant auprès d'une clientèle TGC d'effectuer de bonnes analyses de leurs observations et ainsi avoir un suivi efficace des comportements.

*Le psychologue rappelle
qu'une personne « normale »
a davantage de moyens de
communication, donc elle n'a
pas tendance à recourir à ce type
de comportement pour attirer
l'attention et se faire soigner*

LE DÉFI DES TGC

Psychologue depuis plus de 25 ans, André Lapointe a toujours travaillé auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle et des troubles du comportement. Consultant depuis 1989, il a acquis une solide expérience de la gestion de projets cliniques en dirigeant, notamment, un projet de désinstitutionnalisation de personnes ayant une déficience intellectuelle et des troubles de santé mentale. Il a également assuré la coordination du Consortium de services pour les personnes ayant des TGC. « Au début de ma carrière, je n'avais pas vraiment d'intérêt pour cette clientèle, jusqu'à ce que je travaille dans une école spécialisée tout en terminant mon doctorat », souligne M. Lapointe qui a été directeur de la programmation et de la recherche pour un réseau d'écoles spécialisées en déficience intellectuelle. Pour lui, il est assez complexe de travailler au quotidien avec des gens présentant des troubles graves de comportement, mais le défi n'en est pas moins intéressant. Passionné par son métier, ce clinicien reconnu est régulièrement invité à présenter ses travaux dans le cadre de conférences et de colloques internationaux. Entre autres, il a participé en 2006 à la rédaction d'un ouvrage sur les standards de pratiques en TGC.

DOIT-ON RETIRER UN USAGER TRÈS AGRESSIF DE SON MILIEU D'ACCUEIL ?

Une grande importance est généralement accordée au potentiel de dangerosité lorsque vient le temps de décider de maintenir ou non un usager agressif dans son milieu résidentiel d'origine. En comparaison, le facteur affectif est souvent négligé. Or, l'expérience a démontré qu'une évaluation exhaustive de tous les facteurs multimodaux est requise, le tout jumelé à un bon plan de maintien et de suivi.

La mère et le père de M. X sont décédés lorsqu'il était en bas âge. Il a aujourd'hui 47 ans, vit dans la même ressource de type familial (RTF) depuis 33 ans et un fort lien mère-fils s'est créé avec la responsable de la ressource. Ses problèmes de santé mentale sont multiples : traits de personnalité schizoïde, traits de personnalité limite au long cours avec idées suicidaires récurrentes doublées de comportements manipulateurs de longue date, anxiété, déficience intellectuelle légère, troubles du comportement et impulsivité.

Dès novembre 2006, au moins trois crises du client ont dégénéré de façon importante, nécessitant l'intervention de l'équipe d'intervention d'urgence (ÉPIU) régionale, avec un soutien de la Sûreté du Québec (SQ). En juin 2007, l'escalade se poursuit lorsque le client rencontre, par hasard, l'intervenante qu'il avait menacée quelques mois plus tôt. Celle-ci porte plainte à la police pour menaces verbales. La SQ et l'ÉPIU interviennent et le client est envoyé en retrait. Après ce retrait, lors du retour du client à sa RTF, il est agressif et tient des propos de persécution. Les policiers interviennent, mais le client a un couteau en sa possession

et menace de l'utiliser, contre lui ou contre le policier. Le policier menace de tirer s'il ne collabore pas et il y a des négociations. M. X est de nouveau envoyé en retrait.

Les intervenants du Centre de réadaptation L'Émergent prennent alors la décision de le retirer de son milieu d'accueil puisque les crises augmentent en nombre et en intensité. Toutefois, lorsque vient le temps de décider s'il faut le retirer temporairement ou définitivement, plusieurs problèmes éthiques surgissent. Le client n'est sous aucun régime de protection. Il a un important potentiel de dangerosité, mais en raison du lien affectif fort avec sa RTF, cette dernière désire le garder. Les intervenants de L'Émergent demandent conseil à un cabinet d'avocats afin de bâtir un rapport médical en vue d'une requête en autorisation de soins et mandat d'inaptitude. Pour répondre à certains questionnements cliniques, notamment comment évaluer le potentiel de dangerosité, comment arrêter l'escalade des gestes agressifs, comment développer la capacité d'autocontrôle et d'autogestion chez le client, le centre fait appel à l'expertise du Centre d'expertise de Montréal en troubles graves du comportement (CEMTGC).

L'ÉVALUATION LE PLAN D'ACTION

Le processus d'évaluation du CEMTGC est basé sur plusieurs types d'information, notamment des contacts téléphoniques, trois visioconsultations avec l'équipe clinique, le client et la RTF. Les instruments utilisés sont nombreux : un inventaire comportemental du déficit des fonctions exécutives (ICDFE) adapté aux clientèles DI, une échelle de problèmes émotionnels et comportementaux, le profil Reiss de motivation et l'échelle de dépistage des troubles de personnalité limite « TPL-Lapointe ». Les notes d'évolution de l'intervenante sociale, le résumé des interventions de l'équipe clinique et bien d'autres documents sont également consultés.

À la suite du processus d'évaluation, effectué autant dans la famille d'accueil que par l'équipe clinique, on constate des résultats parallèles avec une tendance chez la famille d'accueil à sous-évaluer les problèmes. L'exercice permet tout de même d'établir un niveau de dangerosité de « modéré à élevé » s'il y a un retour dans la famille d'accueil sans plan d'action. Par contre, s'il y a implantation d'un plan d'action très structuré et de nature multimodale, le niveau diminue de « faible à modéré » avec un retour progressif dans la famille d'accueil, sous conditions (démonstration de collaboration à des scénarios d'autocontrôle et développement des capacités de régulation émotionnelle.).

Sur le plan de la dangerosité pour autrui, plusieurs analyses sont effectuées, notamment celles des contextes d'apparition, de la prévisibilité et des possibilités de prévention de la récidive et des fonctions des comportements et des variables cliniques et dynamiques. Après étude de l'historique des victimes du client et des divers impacts, un certain nombre de variables cliniques est dégagé. Tous les comportements agressifs envers autrui sont notamment associés directement à des pertes de contrôle émotionnel, qui sont exacerbées par de faibles capacités d'inhibition, une grande rigidité comportementale et cognitive, une forte sensibilité à la frustration et au rejet, des tendances marquées à la vengeance, une escalade de pertes de contrôle émotif et une cristallisation des réponses agressives relativement aux figures d'autorité (notamment les membres de l'ÉPIU) et de contrôle social (les policiers). Les victimes de ses pertes de contrôle sont donc connues. On note par conséquent une bonne prévention possible de la récidive, dans la mesure où il y a une amélioration significative de sa collaboration à des stratégies efficaces de régulation émotionnelle, pour lui permettre de retourner dans sa famille d'accueil. Lorsque le client a été informé de cette possibilité, il a bien compris et voulait collaborer.

Il y a donc possibilité de mettre facilement en place un processus de démonstration des capacités d'autocontrôle pour retourner en famille d'accueil et d'associer ce processus au développement d'une relation d'aide au long cours pour aider M. X dans la résolution de problèmes aux niveaux fonctionnel, relationnel, cognitif et émotionnel. Concrètement, pour augmenter son autonomie et ainsi contrecarrer ses tendances à l'opposition, on élabore un contrat comportemental avec un système de renforcement basé sur des jetons qui fonctionne bien : on ne perd pas de jetons, on peut seulement en gagner. La démarche permet également au client de rétablir des liens positifs entre autonomie et satisfaction de soi avec son entourage.

Les comportements associés à la colère sont également problématiques. Il faut développer des moyens d'autorégulation émotionnelle et d'autocontrôle. Un programme de prévention active avec jeux de rôles et modalités de renforcement de la collaboration est notamment utilisé. Il permet la réintégration en famille d'accueil par étapes. Dans le plan d'intervention, on note également la pertinence d'agir sur les comportements délictueux. On amorce à cet effet des discussions avec la SQ afin d'établir une marche à suivre lors d'incidents impliquant des clients du centre.

Finalement, on se penche sur le suivi, sur le plan de la relation d'aide et de soutien en implantant un système de coaching. Cette approche permet d'avoir un médiateur entre les attentes et les besoins exprimés par le client et l'équipe clinique, de développer et affiner les stratégies d'autocontrôle et d'identifier les cognitions erronées lors de situations de frustrations et de colères. Un an après l'application du plan d'intervention, autant par l'équipe clinique que par la famille d'accueil, les comportements agressifs ont énormément diminué.

Cet atelier a été présenté par Geneviève Deschênes, chef de programmes et de ressources non institutionnelles et Mona Labilloy, éducatrice spécialisée au Centre de réadaptation L'Émergent, avec la collaboration de Guy Sabourin, directeur du SQETGC.

Source : SQETGC (actes du colloque en TGC tenu les 27 et 28 novembre 2008)

Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement de l'Université du Québec à Montréal : ENTREVUE AVEC M^{me} DIANE MORIN, P.h.D.



Psychologue de formation, M^{me} Diane Morin a travaillé pendant une quinzaine d'années comme consultante au service des centres de réadaptation. Elle est aujourd'hui professeure au département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal et titulaire de la Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement. Cette chaire est financée par le CNRIS, les cinq Centres de réadaptation (CRDITED) de la région de Montréal ainsi que par la Fondation l'Intégrale. M^{me} Morin a chaleureusement accepté de nous accorder une entrevue afin de démystifier les grandes caractéristiques de cette chaire de recherche ainsi que le phénomène du trouble du comportement.

D'abord, quelles sont les principales caractéristiques de la Chaire de recherche ?

La chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement n'est pas différente des autres chaires de recherche en ce sens qu'elle se veut le développement d'un lieu d'expertise dans un domaine spécialisé. À l'Université du Québec à Montréal, toutes les chaires doivent avoir un comité scientifique et un comité de direction. Le rôle du comité scientifique est de conseiller la titulaire sur la programmation scientifique de la chaire. Il est composé de professeurs et de chercheurs de l'Université et de chercheurs de l'extérieur de l'UQAM. Le comité de direction a le mandat de soutenir et de conseiller la titulaire et est responsable d'approuver la planification annuelle de la chaire, les prévisions budgétaires et le rapport annuel d'activités. Il est composé de la titulaire de la chaire et d'un nombre égal de représentants de l'Université et de représentants des partenaires.

Ce qui est particulier à cette chaire, c'est la formation d'un comité aviseur. Le comité aviseur a pour mandat d'informer la titulaire et le comité scientifique des besoins et des limites du milieu face à la recherche. De plus, le comité aviseur aura un rôle important dans la planification du transfert des connaissances. Les membres de ce comité sont des professionnels du milieu de la déficience intellectuelle

ainsi qu'un parent et une personne avec une déficience intellectuelle.

Le phénomène du trouble du comportement est-il nouveau chez cette clientèle ?

On ne parle pas d'une nouvelle problématique; par contre, nos interventions face à ces comportements ont beaucoup changé. Ainsi, à l'époque, on appliquait souvent le même type d'intervention pour à peu près tous les usagers sans bien toujours évaluer les causes des comportements. Pourtant, une multitude de causes sont possibles aux troubles du comportement et elles sont différentes d'un usager à l'autre. Aujourd'hui, on questionne davantage les causes et antécédents. Par exemple, des problèmes de santé physique peuvent être à la base d'un TGC. Une personne qui fait des migraines et un trouble grave du comportement avec des difficultés de communication peut devenir agressive envers elle-même en se donnant des coups sur la tête pour tenter de «chasser» sa douleur. Une multitude de causes sont possibles aux troubles du comportement et elles sont différentes d'un usager à l'autre. Nous devons connaître ces causes si nous voulons intervenir efficacement.

Quelle distinction peut-on faire entre une personne présentant un trouble grave du comportement et une personne présentant un trouble du comportement ?

La distinction se fait principalement au niveau de l'impact des comportements, tant sur la personne elle-même que sur son entourage. Un groupe d'experts dans le domaine au Québec dirigé par M. Marc J. Tassé, Ph.D., a d'ailleurs élaboré une définition des troubles du comportement et des troubles graves du comportement. La chaire s'intéresse à la fois aux troubles du comportement et aux troubles graves du comportement. Nous croyons qu'il est aussi très important de s'intéresser aux troubles du comportement même si leur impact est moins grand car ces derniers peuvent quand même influencer la qualité de vie de la personne et celle de son entourage. De plus, dans une perspective de prévention, les troubles du comportement peuvent rapidement devenir des troubles graves du comportement si des actions ne sont pas entreprises.

Quelle est la programmation de la chaire ?

La chaire, existant depuis presque un an, se divise en trois axes : l'axe épidémiologique, l'axe d'évaluation et l'axe d'intervention; les deux derniers axes étant plus ou moins indissociables. Un des besoins décelé par le comité aviseur est d'évaluer l'efficacité des services offerts aux personnes présentant des troubles graves du comportement. En effet, les CRDITED offrent différents services

aux personnes qui présentent des troubles graves du comportement mais il est souvent difficile d'en évaluer l'efficacité. Le CRDI Montérégie-Est a développé récemment une ressource d'hébergement spécialisée pour huit personnes présentant un trouble grave du comportement. La Fondation Butters subventionne une recherche qui évaluera l'implantation et l'efficacité de cette ressource tant sur le plan de sa structure physique que sur le plan clinique. Les données de la recherche devraient permettre aux autres CRDITED de bénéficier des recommandations qui pourront ressortir de cette évaluation.

D'autres projets de recherche subventionnés sont en lien avec la chaire dont celui qui évalue l'état de santé et les habitudes de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle; plusieurs recherches démontrant l'impact des problèmes de santé physique sur les troubles du comportement. Un autre projet dirigé par M^{me} Anne Crocker, Ph.D., vise à mieux comprendre les enjeux et les problématiques des personnes ayant une DI et de leurs intervenants dans un contexte psycholégal dont l'évaluation de la prévalence de la DI dans ce milieu spécifique.

De plus, plusieurs projets sont menés par des étudiants au doctorat en psychologie et s'intègrent à la chaire. L'axe épidémiologie sera développé dans les projets de recherche futurs.

Quels sont les principaux défis qu'implique la recherche dans le milieu des CRDITED ?

Les CRDI et le CNRIS sont en pleine effervescence. Le problème, c'est que d'un côté, faire de la recherche demande beaucoup de temps, et d'un autre, les intervenants dans les CRDI sont débordés. Il y a donc une contrainte de mobilisation des ressources. Il y a de plus en plus de chercheurs dans le domaine de la DI et les CRDITED sont sur-sollicités pour participer à différents projets de recherche. Ils doivent donc faire des choix parmi tous ces projets, ce qui n'est pas une tâche facile pour eux. De plus, le processus de la recherche est long. Plusieurs années peuvent s'écouler avant que les CRDITED

qui ont participé à la recherche voient des retombées concrètes dans leur pratique. Il faut donc que les chercheurs s'assurent de diffuser leurs résultats au fur et à mesure de façon à stimuler leur intérêt, et ce, en continu. Différentes stratégies de diffusion doivent être mises en œuvre. On conserve bien sûr les méthodes plus classiques tels les communiqués, les colloques et les articles scientifiques. Toutefois, il faudra s'assurer d'un lien plus direct avec le milieu pour s'assurer du transfert des connaissances.

Quel est votre degré d'espoir d'en arriver à des interventions qui pourront améliorer la vie des usagers qui présentent de tels troubles du comportement ?

Plusieurs recherches ont été faites depuis les dernières années visant l'amélioration de nos interventions envers les personnes présentant une déficience intellectuelle. La structure de la programmation est centrée sur les besoins concrets du milieu. Il est donc réaliste de penser arriver à changer certains aspects de la vie des usagers. Le processus de la recherche se fait à long terme mais toutes les petites modifications positives apportées à nos interventions est un plus pour la personne avec une DI et son entourage.

Les CRDITED se sont dotés d'une structure de formation de leurs intervenants très intéressante avec le plan universitaire de formation (PUF DI). Certains de ces cours abordent l'évaluation et l'intervention en lien avec les troubles du comportement et devraient avoir un effet positif dans la pratique. De plus, l'UQÀM a développé un Diplôme d'Études Supérieures Spécialisées en DI et un autre en TED qui visent à former les nouveaux intervenants qui intégreront le milieu des CRDITED. Avec l'évolution rapide des connaissances, il est particulièrement important que les intervenants du milieu puissent bénéficier d'une formation continue.

Comment se fait le renouvellement de la chaire et quel est le rôle de l'UQÀM dans le projet ?

La chaire est d'une durée de cinq ans avec possibilité de renouvellement selon le niveau de satisfaction et les disponibilités financières des bailleurs de fonds. L'UQÀM s'assure du bon fonctionnement de la chaire. Elle fournit les locaux et les infrastructures et assure le salaire de la titulaire de la chaire. La Fondation UQÀM s'assure, entre autres, du lien avec les bailleurs de fonds.

Allez-vous être en lien avec l'entourage (famille, proches) de l'usager dans le cadre de vos recherches ?

Si on prend comme exemple le projet de la Maison Lilly-Butters à St-Hyacinthe, on travaillera davantage avec les intervenants sur place, afin d'évaluer l'impact de leurs activités quant à leur niveau de stress et leur satisfaction au travail. On s'intéressera également au roulement du personnel, à savoir s'il est en baisse avec ce genre de structure. Le phénomène du trouble de comportement est difficile à vivre pour l'intervenant; il est important d'en tenir compte. Le stress parental est aussi une problématique importante. Isabelle Picard, étudiante au doctorat en psychologie s'intéresse à cette question. Ainsi, selon les projets en cours, les parents et les usagers pourront être impliqués.

Quel est le principal défi de la chaire de recherche ?

L'équipe bénéficie de trois ans maintenant pour justifier le besoin de poursuivre ses activités. Le défi est de démontrer la nécessité de faire de la recherche dans le domaine de la DI et que cette recherche pourra avoir un impact direct ou indirect sur les usagers et leur entourage. Dès que des données seront disponibles, nous mettrons l'accent sur le transfert des connaissances afin que le milieu puisse bénéficier concrètement des résultats des recherches. Le transfert des connaissances doit se faire à la fois dans les milieux de la DI tels les CRDITED et les CSSS mais aussi dans d'autres milieux qui connaissent moins la DI si on veut changer les pratiques et améliorer la qualité de vie des personnes avec une DI et favoriser leur participation sociale.

LA VALEUR AJOUTÉE DE LA DOCUMENTATION

La Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) est préoccupée depuis longtemps par la question de la valeur ajoutée que peut apporter la documentation à l'intervention.

C'est à sa demande que depuis 2005, des spécialistes de l'information en CRDITED coopèrent pour mettre en commun leur expertise. Plusieurs objectifs émis à cette époque sont maintenant atteints :

- La mise en commun des collections
- La mise sur pied d'un système de prêts entre bibliothèques (PEB)
- Le partage des connaissances
- L'ouverture vers d'autres partenaires du réseau de la santé et des services sociaux (Centres hospitaliers, centres de réadaptation déficience physique, traumatologie)
- L'uniformisation des pratiques de centre de documentation

Présentement, douze établissements incluant la Fédération utilise Regard comme leur système intégré de gestion de la documentation. Le nombre d'utilisateur est de 2 215 personnes.

La collection comprend plus de 12 000 entrées pour un total de 27 000 documents. Elle traite principalement de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement, mais aussi d'autres sujets tels l'éthique, la gestion, l'éducation, etc. Les livres se comptent en grand nombre, mais vous y trouverez aussi des programmes et instruments de mesure, des dossiers thématiques, des documents audiovisuels, des périodiques, des publications gouvernementales, des rapports de recherche et des documents électroniques.

Si vous utilisez un ordinateur relié au Réseau de télécommunication de la Santé et des Services Sociaux (RTSSS), vous pouvez consulter le catalogue collectif comprenant les collections des CRDITED du Québec à l'adresse suivante : <http://camh.rtss.qc.ca>. Pour les parents, les ressources, les partenaires et les étudiants, des postes informatiques sont disponibles pour la consultation du catalogue collectif dans quelques-uns des CRDITED. Contactez l'établissement avant de vous déplacer. Il est également possible de transmettre les demandes de prêts par téléphone, par télécopieur ou par courriel.

1-2-3

Comment démarrer votre recherche

Avant de cliquer sur « Commencer la recherche », il est obligatoire que vous sélectionniez une succursale

Il peut être avantageux de choisir « Toutes les succursales »



Écrire les mots ou expressions

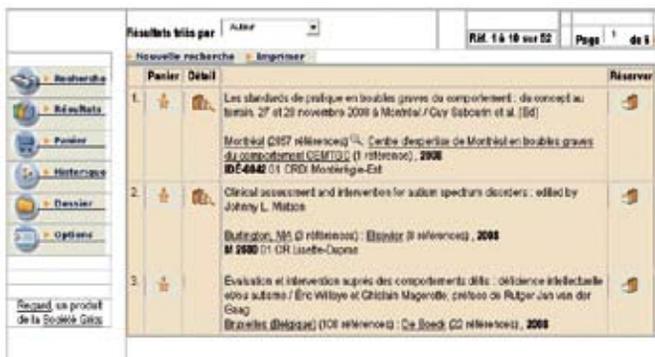
Préciser un index

Si vous choisissez « Index complet » la recherche se fera dans tous les index

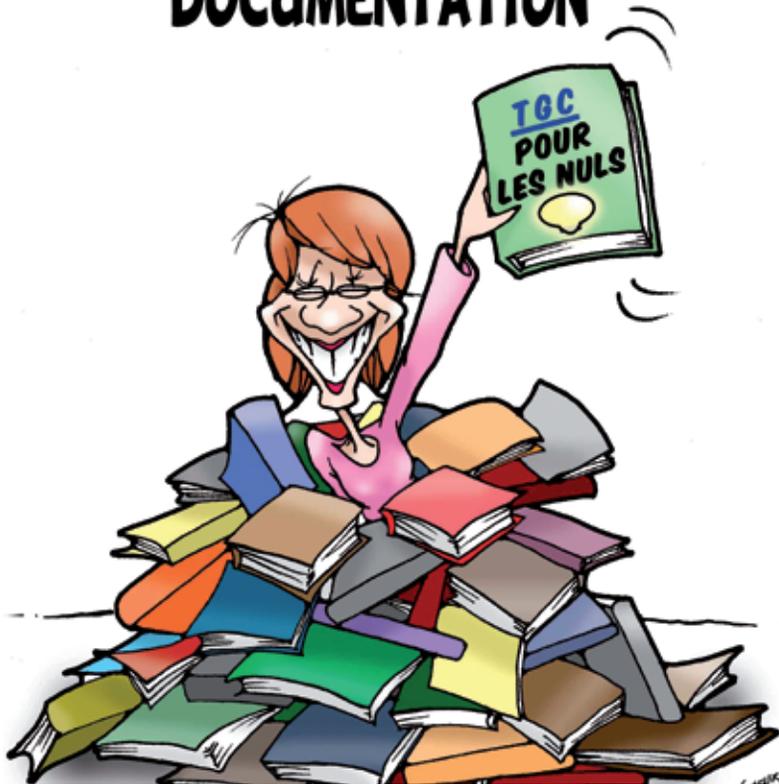


...et voici les résultats

En cliquant sur l'icône Détail, vous obtiendrez plus d'informations sur les documents.



CENTRE DE DOCUMENTATION



Les HITS en TGC

Gardner, William I. ... [et al.]– Practices guidelines for diagnostic, treatment and related supports services for persons with developmental disabilities and serious behavioral problems. – Kingston, NY : NADD Press, 2006. – vi, 51 p. – ISBN 1-57256-046-0

Griffiths, Dorothy M., Gardner, William I., Nugent, Jo Anne. – Individual centered behavioral interventions : a multimodal functional approach. – Kingston, NY : NADD Press, 1998. – xi, 294 p. – 1-57256-008-8

Tassé, Marc J., Sabourin, Guy, Garcin, Nathalie, Lecavalier, Luc. – Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. – Revue canadienne des sciences du comportement, juin 2008.

Sabourin, Guy. – Échelle d'évaluation globale de la gravité des comportements problématiques, version II (EGCP-II). – 2007.

Tassé, Marc, J., Sabourin, Guy, Garcin, Nathalie, Lecavalier, Luc. – Large consensus québécois sur la définition d'un trouble grave du comportement. – CEMTGC Express, 2006, vol. 1 (1), 6-7.

Tassé, Marc, J., Sabourin, Guy, Garcin, Nathalie, Lecavalier, Luc. – Réponse aux

commentaires sur la définition des TGC. – CEMTGC Express, 2006, vol.1 (2), 7-8.

ARTICLES PARUS DANS LES DERNIERS DOUZE MOIS

Wodehouse G. & McGill P. (2009) Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour: what stops it being helpful? *Journal of Intellectual Disability Research* 2009 Feb 27. [Epub ahead of print]

Lambrechts G., Kuppens S. & Maes B. (2009) Staff variables associated with the challenging behaviour of clients with severe or profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 2009 Feb 26 [Epub ahead of print]

Felce D., Kerr M & Hastings P. (2009) A general practice-based study of the relationship between indicators of mental illness and challenging behaviour among adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 53/3, 243-254

Deveau R. & McGill P. (2009) Physical Interventions for Adults with Intellectual Disabilities: Survey of Use, Policy, Training and Monitoring. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 22/2, 145-151

McGill P., Murphy G. & Kelly-Pike A. (2009) Frequency of Use and Characteris-

tics of People with Intellectual Disabilities Subject to Physical Interventions. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 22/2, 152-158

Matson J.L. & Boisjoli J.A. (2009) Restraint Procedures and Challenging Behaviours in Intellectual Disability: An Analysis of Causative Factors. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 22/2, 111-117

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* 22/2, 159-168

Deveau R. & McDonnell A. (2009) As the last resort: reducing the use of restrictive physical interventions using organisational approaches *British Journal of Learning Disabilities* 2009 Mar 3 [Epub ahead of print]

Lucas V.L., Collins S & Langdon P.E. (2009) The Causal Attributions of Teaching Staff Towards Children with Intellectual Disabilities : A Comparison of 'Vignettes' Depicting Challenging Behaviour with 'Real' Incidents of Challenging Behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 22/1, 1-9

Byrne A. & Hennessy E. (2008) Understanding Challenging Behaviour: Perspectives of Children and Adolescents with a Moderate Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2008 Oct 8 [Epub ahead of print]

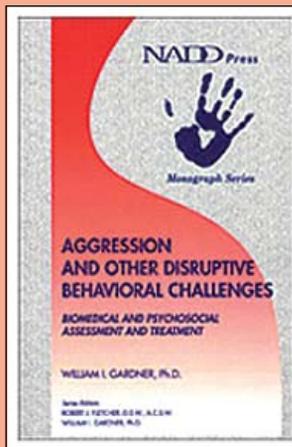
Hsu-Min C. (2008) Expressive communication of children with autism: the use of challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research* 52/11, 966-972

Campbell M. & Hogg J. (2008) Impact of Training on Cognitive Representation of Challenging Behaviour in Staff Working with Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21/6, 561-574

Hassiotis A., Parkes C., Jones L., Fitzgerald B. & Romeo R. (2008) Individual Characteristics and Service Expenditure on Challenging Behaviour for Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21/5, 438-445.

Totsika V., Toogood S., Hastings R.P. & Lewis S. (2008) Persistence of challenging behaviours in adults with intellectual disability over a period of 11 years. *Journal of Intellectual Disability Research* 52/5, 446-457.

Willner P., Smith M. (2008) Attribution Theory Applied to Helping Behaviour Towards People with Intellectual Disabilities Who Challenge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21/2, 150-155.



Gardner, William, I. (2002). *Aggression and Other Disruptive Behavioral Challenges: Biomedical and Psychosocial Assessment and Treatment*. Kingston : NADD Press

Jean-Yves Dufort, M.A. Bibliothécaire/documentaliste,
Guy Fradette, M.A. et Annie Tardif, D. Ps, Psychologues, Services soutien spécialisé,
Direction des services professionnels, CRDI Montérégie-Est

ASPECTS ABORDÉS : 1. L'agression et sa perception; 2. L'agression et sa source; 3. L'agression et sa compréhension; 4. L'agression et son analyse; 5. L'agression et les facteurs d'influence; 6. L'agression et les conditions de renforcement; 7. L'agression et le processus d'identification; 8. L'agression et les interventions biomédicales; 9. L'agression et les interventions psychosociales; 10. L'agression et sa réduction par l'apprentissage; 11. L'agression et la sexualité

À travers les onze chapitres de cette monographie, Gardner et ses collaborateurs (Dorothy M. Griffiths, J. P. Whalen et Betsey Benson) présentent, sur le thème des comportements agressifs et destructeurs, une vision, remise à jour, du modèle biopsychosocial. L'importance de cette vision est considérable. Sur le plan théorique, le modèle de «situation contextuelle multimodale» met à l'avant-plan la dimension dynamique et intégrative du modèle biopsychosocial par opposition à celui traditionnellement unidimensionnel ou unidisciplinaire. Ce modèle nous amène, en considérant d'abord la «personne dans sa globalité», à mieux comprendre et cerner toute la complexité de ses comportements et de ses émotions. Les deux premiers chapitres brossent un tableau des éléments de base nécessaires à la compréhension des comportements d'agression (définition (2), prévalence, comorbidité, diagnostics différentiels et origine).

Le chapitre trois expose précisément le modèle de formulation de situation contextuelle multimodale. Gardner met en lumière comment les différents facteurs du contexte de vie d'une personne interagissent pour déclencher et maintenir des comportements agressifs ou destructeurs.

Sur un plan plus pratique, les chapitres quatre à dix introduisent les différents concepts et notions nécessaires à l'analyse multimodale (l'évaluation) et certaines interventions sont développées. Dans les chapitres quatre à six, Gardner nous introduit aux facteurs clés à maîtriser qui sont les suivants : évocateurs associés (source de vulnérabilité ou de risque pour la personne) et déclencheurs (éléments de l'environnement externes à la personne), du traitement central (éléments contributifs de la personne sur les plans psychologique et adaptatif) ainsi que les conditions de renforcement (positif et négatif - ce que la personne obtient et ce qu'elle fuit ou évite). Ces concepts sont clairement expliqués et illustrés par de nombreuses vignettes facilitant leur compréhension et implication. Il va sans dire que ce que mettront en évidence ces facteurs sera très déterminant. En effet, ce qui sera mis en évidence représentera alors, pour une personne donnée, sa situation contextuelle multimodale responsable de l'apparition et du maintien des symptômes.(3)

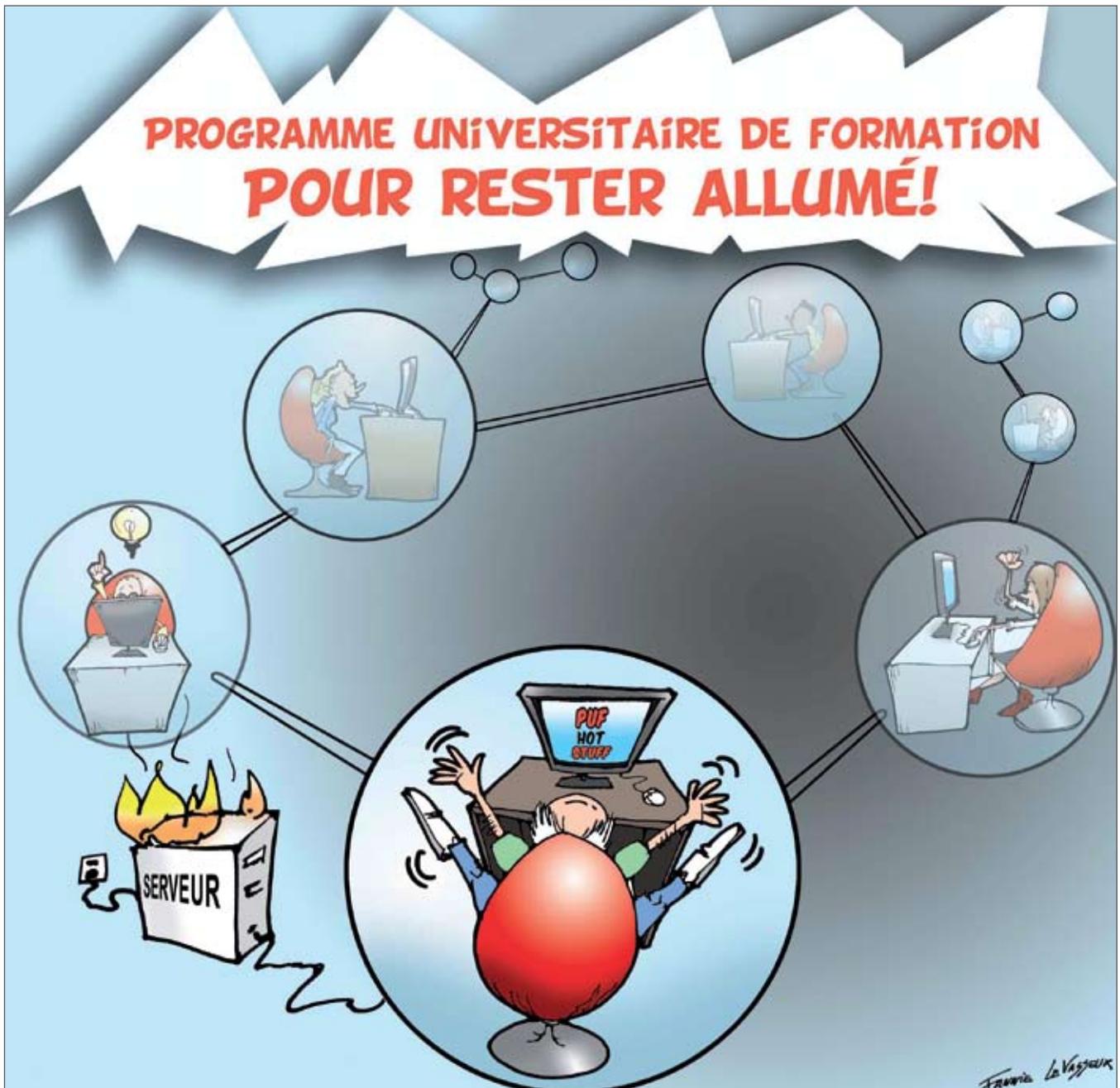
Le chapitre sept s'attarde au processus même du modèle. Autrement dit, il s'agit de la partie sur «comment bien faire» la démarche multimodale. Par «Multimodal Contextual Case formulation Process», on entend un «cadre théorique intégrateur d'analyse et d'intervention» (5) formé de différentes étapes de travail (6;7) menant à l'identification de conditions biomédicales et psychosociales multiples à la source des troubles du comportement de la personne ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Ce travail débute par une collecte de données permettant d'établir les causes pertinentes qui seront inscrites sur une grille d'analyse multimodale contextuelle. Par la suite, diverses hypothèses sur la fonction du comportement seront formulées et des interventions visant la réduction ou l'élimination de ces facteurs causaux seront identifiées.

Un suivi systématique et régulier de l'effet des interventions sera enfin instauré afin d'apporter des correctifs immédiats quant aux hypothèses de travail et quant aux interventions mises en place.

Les chapitres huit et neuf illustrent la démarche multimodale pour permettre le développement d'interventions s'adressant aux dimensions biomédicale et psychosociale basées sur le diagnostic. Le chapitre dix, développé par Betsey Benson, soulève l'importance d'enseigner aux personnes DI présentant des comportements agressifs de nouvelles habiletés. Plusieurs des personnes présentant une DI et des comportements agressifs possèdent un répertoire comportemental déficitaire à plusieurs niveaux. Par conséquent, résoudre des problèmes, réagir à une situation stressante, gérer sa colère, s'affirmer et exprimer ses besoins sont autant de situations qui demandent à être définies pour ainsi diminuer la fréquence, la durée ou l'intensité des comportements agressifs. Par le fait même, l'impact de ces comportements sur l'environnement de la personne s'en trouvera amélioré.

Le chapitre onze, une contribution de Dorothy Griffiths, porte sur les agressions sexuelles et démontre la manière dont l'approche peut contribuer à la compréhension de cette problématique chez les personnes ayant une déficience intellectuelle et comment y remédier.

PLAN UNIVERSITAIRE DE FORMATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE REHAUSSER LE NIVEAU DE SPÉCIALISATION DES CRDI DU QUÉBEC



CONTEXTE DE LA CRÉATION DU PUF DI

La Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (FQCRDITED) a pour mission de promouvoir les intérêts des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) dans l'exercice des responsabilités que leur a confiées le gouvernement du Québec.

Les CRDITED offrent depuis plusieurs années des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement (TED) ainsi que des services d'accompagnement et de soutien aux familles et aux proches.

En raison de la réorganisation des services qu'a connu récemment le réseau de la santé et des services sociaux, les engagements énoncés dans l'offre de services spécialisés des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED), prennent une signification toute particulière. La nouvelle configuration des services mettant à contribution les centres de santé et de services sociaux (CSSS), les CRDITED et les autres partenaires du réseau est prise en compte. Pendant que les CSSS se voient confier la responsabilité des services généraux et spécifiques, les CRDITED conservent la responsabilité des services spécialisés.

Il est évident que dans un avenir rapproché, les interventions d'adaptation et de réadaptation des CRDITED exigeront parfois un niveau élevé de spécialisation dans des domaines particuliers. La complexité de la mission amènera aussi la nécessité d'agencer un grand nombre de services avec compétence, de manière stable et accessible, et en tenant souvent compte du très faible nombre de personnes qui requièrent les services.

Cette spécialisation et le développement d'une expertise requise pour l'intervention auprès de la clientèle présentant des problématiques complexes référée par le CSSS vers un établissement de deuxième ligne comme le CRDITED, de même que l'implantation de guides de pratique propres aux CRDITED pour assurer la qualité, l'efficacité et l'efficience des interventions sont au cœur de la réflexion ayant mené à l'élaboration du Plan universitaire de formation en déficience intellectuelle (PUF-DI). Les directeurs généraux des 22 CRDITED de la province de Québec ont été consultés et ont soutenu le développement du Plan universitaire de formation en déficience intellectuelle (PUF-DI).

ÉLABORATION DU PUF DI

Suite à un appel d'offre en 2006, l'Université du Québec à Trois-Rivières s'est vu confié le mandat d'élaborer le plan de formation universitaire en déficience intellectuelle pour les intervenants (15 crédits au 1^{er} cycle) et les conseillers cliniques (15 crédits au 2^e cycle). La collaboration de plusieurs ressources de l'université telles que le service de la formation continue, le service de soutien technologique et pédagogique ainsi que le Département de psychoéducation a permis de concevoir une formation universitaire sur mesure pour l'ensemble des CRDITED.

Soucieux de développer et de gérer le PUF-DI en fonction des besoins des établissements, un comité de formation a été créé composé de personnes ressources des CRDITED, de la FQCRDITED et de l'université qui interagissent avec les diverses directions des centres de réadaptation pour assurer la pertinence et l'amélioration continue du plan de formation.

Pour répondre aux besoins, une formule innovatrice de dispensation des cours des programmes a été proposée afin de permettre une plus grande accessibilité à toutes les régions de la province de Québec puisque les cours sont offerts en ligne et par visioconférence à proximité du territoire de service de chaque centre de réadaptation.

Trois approches ont été privilégiées pour développer le PUF DI. Tout d'abord, l'approche par compétences vise l'acquisition d'un savoir agir en lien avec les différents savoirs reliés à la problématique de la déficience, à l'évaluation et l'intervention spécialisée, au travail auprès des familles et des proches, à la collaboration avec l'ensemble des acteurs internes et du réseau. Pour ce faire, les contenus de formation sont établis en fonction des référentiels de compétences définis pour les intervenants et les conseillers cliniques des CRDITED.

Deuxièmement, l'approche andragogique définit le cadre de la formation misant sur l'interaction entre les apprenants et les formateurs de même que sur l'échange constant entre l'apprenant et son milieu professionnel pour développer des compétences bien ancrées dans leur réalité. Les stratégies d'enseignement et d'apprentissage favorisent le lien entre la pratique et la théorie. Pour cela, une attention particulière est portée au choix des activités de formation et des formules pédagogiques : étude de cas, apprentissage par résolution de problèmes, simulations, travaux pratiques en milieu de travail, etc.

En dernier lieu, l'approche réflexive propose une démarche ralliant l'action et la réflexion. À partir de leurs observations, les étudiants sont amenés à adopter une attitude réflexive de leur expérimentation dans leur milieu de travail. Cette perspective a conduit à élaborer une structure particulière de la formation débutant par le cours « Bilan et plan personnalisé de formation » s'appuyant sur une analyse de leur cheminement personnel et professionnel et par l'apport de fiches réflexives pour chacun des cours. Elle implique l'innovation pédagogique, celle de l'utilisation du portfolio où l'ensemble des travaux des étudiants sont répertoriés pour faciliter la réalisation de « Activité synthèse d'intégration » à la fin de leur formation.

De plus, la mise en commun d'expertises des professeurs-chercheurs de renommée et des professionnels expérimentés des centres de réadaptation en déficience intellectuelle a contribué à assurer la qualité des savoirs transmis dans cette formation.

ÉVALUATION SOMMAIRE DU PUF DI

Ayant débuté la formation en novembre 2008, les trois premiers cours ont été offerts dans les quatre microprogrammes de 1^{er} cycle. Cet enseignement en ligne a rejoint près de 300 intervenants en provenance de différents CRDITED. Quant au programme court de 2^e cycle, celui-ci a débuté en mars 2009 et 48 professionnels œuvrant comme superviseurs ou conseillers cliniques dans leur CRDI y ont participé.

Suite aux premières évaluations des cours, nous pouvons conclure que cet enseignement est intéressant, qu'il propose des contenus de pointe et qu'il contribue au développement de nouveaux savoirs et compétences. La parole est aux étudiants :

- Le cours m'a permis de découvrir ma manière d'apprendre les concepts. Je peux reporter le tout à l'intérieur de mon travail.

- Je suis agréablement surprise de cette façon de faire. J'apprécie de pouvoir gérer mon horaire et mes travaux à ma façon. C'est merveilleux de pouvoir apprendre de cette manière.

- Ce cours est une bonne entrée en matière pour nous aider à nous situer, il sera ainsi plus facile

de voir notre évolution si nous connaissons notre point de départ.

- J'ai appris beaucoup de nouvelles notions et de nouvelles informations qui vont me permettre de faire des liens entre la théorie et la pratique et de pouvoir connaître mieux les syndromes et les conséquences et les comportements associés.

Toutefois, les commentaires révèlent que certains défis ont dû être relevés par les étudiants : la formule de l'apprentissage en ligne, la quantité de travail relative à un cours de formation universitaire, l'absence de personnes ressources formées pour faire face aux questions pédagogiques et techniques du cours dans leur milieu, la gestion de leur portfolio. Plusieurs suggestions ont été recommandées aux personnes ou services concernés afin d'assurer une amélioration continue de la formation, ce dont bénéficiera la seconde cohorte.

RETOMBÉES DU PUF DI

Pour conclure, ce plan universitaire de formation en déficience intellectuelle demeure un projet d'envergure dont la réussite est soutenue par une collaboration étroite des ressources tant des centres de réadaptation qu'universitaires.

Les retombées sont multiples. Tout d'abord, les étudiants ont la possibilité de se former dans des conditions favorables et d'être soutenus par leur milieu de travail pour un transfert réel de leurs connaissances. Ils ont ainsi l'opportunité de mieux se préparer aux défis de la spécialisation.

Pour les établissements, l'offre de services spécialisés à leur clientèle se concrétise au fur et à mesure de la formation de leur personnel et en assure la qualité.

Plus globalement pour le secteur de la déficience intellectuelle, l'intégration de données probantes dans les contenus des cours rejoint l'objectif du rehaussement des compétences des intervenants et des conseillers. Le rapprochement chercheurs-professeurs et milieux d'intervention assure la promotion de la recherche tout autant que le maintien de la qualité de la formation. Il contribue directement au développement de pratiques novatrices.

QUELQUES EFFETS DES PROGRAMMES DE FORMATION SUR MESURE EN DI-TED.

En 2002, le plan d'action du ministère de la Santé et des Services sociaux, intitulé Un geste porteur d'avenir, venait confirmer la responsabilité des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle pour l'intervention auprès des personnes présentant un TED et leurs familles. Rapidement la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDI-TED) entreprend des démarches pour la mise en place d'un plan national de formation (PNF) afin de développer et de relever les compétences du personnel des CRDITED pour ce type d'intervention.

L'Université Laval a répondu à la demande de la Fédération pour réaliser l'analyse des besoins et développer des programmes sur mesure pour les superviseurs et les intervenants des CRDITED. En effet, deux programmes ont spécialement été créés pour les intervenants et superviseurs des CRDITED : le Certificat sur mesure en intervention sur les troubles envahissants du développement et le Diplôme sur mesure en supervision de l'intervention en troubles envahissants du développement (DESS). L'élaboration de ces programmes a été facilitée grâce à la coopération efficace de la FQCRDITED et des experts en TED des CRDI. De plus, trois universités ont mis à contribution leurs ressources et expertises pour l'offre de cours du certificat : l'Université Laval, l'Université du Québec à Chicoutimi et l'Université de Montréal. Le DESS est sous la responsabilité unique de l'Université Laval.

Depuis le lancement en 2003, de nombreux intervenants et superviseurs ont suivi ces programmes sur mesure réservés au personnel des CRDITED. Ainsi, un total de dix-sept cohortes au certificat et de cinq au DESS ont été constituées à travers la province. En 2007-2008, les cinq premières cohortes du certificat (Québec, Montréal et Bas-St-Laurent) et les trois premières cohortes du DESS (Québec et Montréal) ont reçu leur diplôme. En 2008-2009, 170 étudiants sont encore inscrits au certificat et 30 au DESS.

Les retombées de ces programmes ont été nombreuses tant pour l'offre de services spécialisés auprès des personnes TED que pour les étudiants et les CRDITED. Voici quelques témoignages significatifs :

« Le plan national de formation (PNF) et le DESS en supervision ont constitué une expérience très enrichissante pour moi. Le fait d'être regroupé avec les gens d'autres CRDITED a été une stratégie pédagogique fortement appréciée. Effectivement, les échanges entre les membres du groupe m'ont permis de bien saisir la réalité que vivaient les différents intervenants impliqués auprès des personnes présentant un TED, et ce, dans l'ensemble du Québec.

Le PNF a donc eu un impact très positif dans ma pratique, je pouvais intégrer rapidement les notions vues dans les cours dans ma pratique quotidienne. Le fait que les enseignants devaient avoir une expertise en TED et connaître le fonctionnement des CRDITED a fait en sorte que les cours étaient adaptés à ma réalité. J'espère que plusieurs personnes pourront encore en profiter », souligne Myriam Rousseau (CRDITED-MCQ, diplômée au DESS, chargée de cours au Certificat)

« Les intervenants étaient très motivés par leurs travaux. Ils profitaient de cette opportunité pour découvrir des solutions pouvant aider les usagers vivant des situations plus complexes. La formation a donné davantage confiance aux intervenants lors de leurs échanges avec les parents et partenaires. Elle leur a permis de comprendre davantage la personne TED dans sa globalité. Certains liens créés lors des cours se poursuivent par courriel et permettent un réseau d'entraide entre quelques superviseurs », mentionne Diane Petitpas, CRDI de Québec, chargée de cours au DESS.

Quelques exemples de transformations des pratiques en CRDITED :

« La transformation de la pratique professionnelle aurait été beaucoup plus longue sans cette immersion continue de quatre années riches en contenu de qualité et à la fine pointe des connaissances. De plus, le regroupement de cohortes, étant constitué de personnel provenant de différents CRDITED de la province, a favorisé un climat d'échange et de partage de point de vue de réseautage qui a contribué à développer les assises de notre offre de service actuelle. Le souci d'offrir des programmes de grande qualité, par la recherche de techniques et d'outils de pointe basés sur des données probantes, le désir d'innover et d'aller plus loin sont en partie des résultats observés suite à la démarche de formation.

Les personnes qui ont suivi la formation nationale en TED sont fières de leur pratique et sont les porte-étendards de notre établissement », souligne Manon Lavigne, chef de service de réadaptation TED, Centre le Florès et chargée de cours au DESS.

En terminant, on peut avancer que l'expérience de ces deux programmes de formation sur mesure a été très enrichissante au plan de la collaboration et du partenariat entre les universités, les chargés de cours et la FQCRDITED. Ensemble, nous avons su relever les nombreux défis et sommes très fiers d'avoir contribué au développement des compétences du personnel et des services dans les CRDITED.

LE FINANCEMENT DE LA RECHERCHE AU QUÉBEC

Les structures de recherche : un outil pour le développement dans le domaine de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement.

Plusieurs fonds de soutien financier à la recherche sociale existent au Québec et au Canada. Les principaux programmes de financement habituellement accessibles aux établissements sont le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC) et celui du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) de même que les chaires de recherche privées.

D'entrée de jeu, précisons que pour avoir accès à l'un ou l'autre de ces organismes, le chercheur doit accepter de se soumettre au processus d'évaluation par les pairs. Selon ce processus, le projet ou programme de recherche proposé ainsi que le curriculum vitae du candidat-chercheur ou des chercheurs dans le cas d'un projet collectif sont analysés par un comité constitué de chercheurs du domaine. Un candidat-chercheur est une personne qui a obtenu un diplôme d'études doctorales et qui, règle générale, occupe un poste de professeur régulier dans un établissement universitaire ou a le statut de professeur associé.

LA RECHERCHE INDIVIDUELLE

Plusieurs programmes visent à soutenir la recherche individuelle. Le programme «Établissement de nouveaux professeurs - chercheurs» du FQRSC et «Subvention ordinaire de recherche» du CRSH s'adressent, pour le premier exclusivement aux professeurs qui occupent un poste depuis moins de cinq ans et la durée de financement (15 000 \$ / année) est

de trois ans (non renouvelable). Du côté fédéral, le programme offert s'adresse aux professeurs (nouveaux et établis) mais également aux professeurs associés. Cette ouverture du CRSH est fort intéressante pour les chercheurs d'établissement qui sont reconnus comme tel par une université. Les candidats à ce programme peuvent soumettre une demande individuelle ou une demande collective.

Les chaires de recherche du Canada

Soulignons également l'existence du programme des «Chaires de recherche du Canada» qui vise à faire du Canada l'un des meilleurs pays en matière de recherche et de développement. Créé en 2000, ce programme a permis d'établir 2 000 titulaires de chaire dans les universités canadiennes. Chacun de ces titulaires vise à atteindre l'excellence en recherche, à approfondir les connaissances dans un domaine précis et à former du personnel hautement qualifié. Un nombre limité de chaires était offert à chaque université selon deux niveaux de reconnaissance et par le fait même de financement. Le premier «niveau 1» vise les chercheurs en début de carrière mais dont le potentiel de reconnaissance sur la scène internationale est reconnu par leurs pairs. Un financement de 100 000 \$ par année pendant cinq ans (renouvelable une fois) est accordé pour ce type de chaire.

Chaire en intervention précoce

Le deuxième «niveau 2» s'adresse aux chercheurs qui sont déjà reconnus comme des chefs de file sur la scène mondiale. Ils se voient octroyés 200 000 \$ par année pendant sept ans, renouvelable une fois. Actuellement au Québec, une seule titulaire de ce type de chaire (niveau 1) œuvre dans le domaine de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants de développement. Il s'agit de Carmen Dionne, professeure au Département de psychoéducation à l'Université du Québec à Trois-Rivières, titulaire de la Chaire en intervention précoce. L'obtention de cette chaire, qui se veut une chaire université-milieu, car la réalisation de sa programmation scientifique est possible uniquement grâce à la participation des centres de réadaptation et plus particulièrement celle du CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec. La venue de cette chaire a permis de structurer davantage la recherche dans ce domaine d'intervention tout en rehaussant la pratique professionnelle auprès des enfants, de leurs familles et de leurs milieux de vie.

Les chaires de recherche privées

Une autre forme de chaire de recherche existe et bénéficie déjà à quelques chercheurs. Il s'agit de chaires privées. Ces chaires sont créées pour répondre à des besoins exprimés par des entreprises privées, des organismes publics, parapublics ou communautaires. Le financement de ce type de chaire est assuré par un ou des donateurs et varie selon les objets de

recherche et les moyens financiers des donateurs. La durée de financement est également variable même si la tendance est de cinq ans, à l'instar des chaires de recherche du Canada de niveau 1. Contrairement aux chaires financées par le gouvernement, la programmation de recherche et le parcours professionnel du titulaire ne sont pas soumis à un comité de pairs pour évaluation. La validation de la programmation se fait en partenariat entre le titulaire et les donateurs de manière à assurer sa pertinence et les retombées concrètes des projets de recherche qui seront menés. Actuellement, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement ont la chance de profiter des travaux de deux chaires privées et une troisième est sur le point d'être officiellement reconnue.

Chaire sur les technologies de soutien à l'autodétermination

La Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination, communément appelée Chaire TSA, a été accréditée par l'UQTR en décembre 2007 et bénéficie du soutien financier de cinq CRDITED, du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS) et de la Fondation de l'UQTR. La mission de cette chaire consiste à développer, mettre en place, évaluer et promouvoir l'utilisation des technologies comme moyen de soutien à l'autodétermination auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Son titulaire, Yves Lachapelle, professeur au Département de psychoéducation, entend ouvrir de nouvelles perspectives dans les domaines de la réadaptation et de l'intervention tout en démocratisant l'accès aux technologies diverses.

Chaire en déficience intellectuelle et troubles du comportement

La deuxième chaire à être reconnue est celle de Diane Morin, professeure au Département de psychologie de l'UQAM. Instituée en octobre 2008,

la Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement a pour mission de développer une expertise de pointe dans l'évaluation des troubles du comportement et de l'intervention auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. Financée pour une période de cinq ans par cinq CRDITED, une fondation privée et le CNRIS, les retombées attendues de cette chaire sont l'amélioration de l'état des connaissances sur les troubles du comportement afin de soutenir et de bonifier la pratique professionnelle auprès des personnes manifestant ce genre de problématique.

Chaire sur les identités professionnelles et les innovations professionnelles

Bien que cette chaire ne soit pas officiellement accréditée par l'Université de Sherbrooke, Jean-Claude Kalubi, professeur à la Faculté de l'éducation et titulaire de la Chaire de recherche sur les identités professionnelles et les innovations professionnelles en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, vise l'exploration des connaissances et pratiques en cours dans les CRDITED selon trois axes : le développement de l'autonomie en contexte de complémentarité de services; l'analyse des pratiques d'organisation et d'accompagnement professionnel; le partenariat et la collaboration avec les familles et les organismes communautaires. À l'instar des deux autres chaires, le CNRIS entend soutenir financièrement cette chaire en collaboration avec des CRDITED.

LA RECHERCHE INDIVIDUELLE OU EN PETITE ÉQUIPE

Trois autres possibilités de financement existent actuellement pour soutenir la réalisation d'un projet de recherche individuel ou en équipe.

Développer de nouvelles questions de recherche

Le CRSH offre aux chercheurs, qu'ils soient professeur régulier ou professeur

associé dans une université, la possibilité d'obtenir une subvention afin de développer de nouvelles questions de recherche. Le programme « Initiatives de développement de la recherche » appuie les activités de recherche pouvant mener au développement de programmes de recherche novateurs. Parmi ces activités figurent entre autres les études de cas, les projets pilotes, les analyses critiques, la collaboration en recherche et les nouvelles méthodes de production, de structuration et de mobilisation des connaissances. La valeur maximale de ce type de subvention est de 40 000 \$ pour un maximum de deux ans. Au terme de cette subvention, le ou les chercheurs doivent être en mesure de soumettre une proposition de recherche mûrement réfléchie au programme de Subvention ordinaire de recherche.

Appuyer des projets novateurs

Du côté du FQRSC, le programme « Appui aux projets novateurs » soutient des projets de recherche qui sortent des sentiers battus, qui explorent de nouvelles approches, perspectives ou hypothèses et qui ne peuvent s'inscrire dans les programmes réguliers de financement. Ce programme est accessible aux chercheurs universitaires et aux chercheurs d'établissement. Un devis préliminaire est exigé et il vise à vérifier le caractère original et innovant de la proposition de recherche et le respect des objectifs et des caractéristiques du programme ainsi que l'admissibilité du responsable. Si cette étape est franchie avec succès, le chercheur responsable de la demande est invité à faire une présentation du projet devant le comité d'évaluation. La valeur de la subvention varie en fonction de l'envergure du projet soumis et elle peut atteindre 25 000 \$ pour une période variant entre six et dix-huit mois.

Favoriser les actions concertées

Toujours du côté du FQRSC, le programme « Actions concertées » représente une autre occasion

de soumettre une proposition de recherche individuelle mais plus souvent qu'autrement en équipe. Ce programme vise à répondre à des besoins de recherche et d'innovation cernés par les milieux gouvernemental, communautaire, culturel et industriel, établis au Québec. Globalement, ce programme favorise le maillage entre les milieux qui ont des besoins de recherche et les chercheurs, assure le transfert continu des connaissances qui émanent des recherches et vise à maximiser l'utilité des résultats de ces recherches. Les thématiques sont donc très variées, allant des problématiques liées à la toxicomanie à celle de la réussite scolaire en passant par l'organisation des services à domicile. La valeur et la durée des subventions varient en fonction de besoins des partenaires de l'action concertée. En 2006, un appel

de proposition de recherche dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement a été lancé. Au terme du processus de sélection, quatre bourses doctorales, deux bourses postdoctorales et neuf subventions de recherche ont été accordées. Parmi les neuf projets de recherche subventionnés, quatre comptent des membres de CRDITED parmi l'équipe de recherche. Le financement accordé pour les projets de recherche varie entre 47 300 \$ pour deux ans et 150 000 \$ pour trois ans.

LA RECHERCHE COLLECTIVE

Dans la catégorie de la recherche collective, le FQRSC propose deux programmes qui sont réputés soutenir une infrastructure de recherche et non

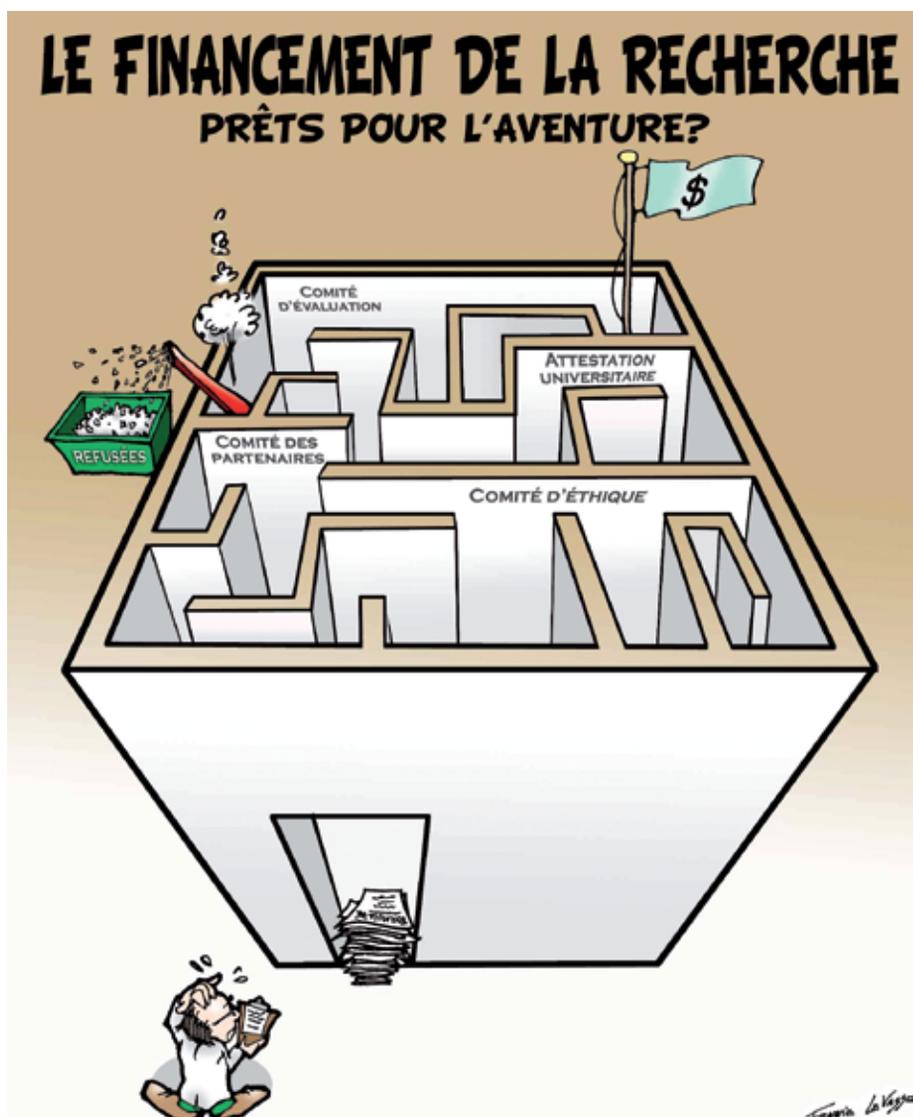
la réalisation de projets de recherche, soit « Soutien aux équipes de recherche » et « Regroupements stratégiques de recherche ».

Équipes de recherche

La recherche collective permet à des équipes, qu'elles soient disciplinaires ou multidisciplinaires, de mieux fonctionner, d'être plus productives et de développer leur programmation scientifique. Sa structuration offre neuf possibilités de financement différentes. En effet, trois configurations (équipe universitaire, équipe en partenariat, équipe en institut ou centre affilié universitaire) et trois stades de développement sont possibles (en émergence, en fonctionnement ou en renouvellement). La configuration la plus intéressante pour les CRDITED est celle de l'équipe en partenariat, car elle favorise la participation des partenaires des milieux de pratique et met à contribution leur expertise dans la production de connaissances et dans le développement d'innovations. Ainsi, la reconnaissance des chercheurs d'établissement à titre de cochercheurs est favorisée de même que la participation de praticiens-chercheurs. Actuellement, deux équipes de recherche en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement bénéficient du soutien du FQRSC dans le cadre de ce programme. Les deux sont reconnues comme des équipes en partenariat et en fonctionnement.

L'équipe de recherche sur l'innovation et le soutien transdisciplinaire

L'équipe de recherche sur l'innovation et le soutien transdisciplinaire (ÉRIST), sous la coresponsabilité de Carmen Dionne, professeure au Département de psychoéducation de l'UQTR et directrice scientifique de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, et de Germain Couture, chercheur d'établissement au CRDITED MCQ Institut universitaire, s'intéresse aux pratiques novatrices et au soutien destinés aux enfants présentant un retard global de développement et à leur entourage. Cette équipe, créée en 2005, regroupe des chercheurs universitaires



provenant de l'UQTR, de l'UQAR et de l'Université Laval, et des représentants de trois centres de réadaptation (CRDI de Québec, CRDI de Chaudière-Appalaches et CRDITED Mauricie Centre-du-Québec-Institut universitaire).

L'équipe déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité

Pour sa part, l'équipe déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité (ÉDITEDI), sous la coresponsabilité de Céline Mercier, professeure associée au Département de médecine sociale et préventive de l'Université de Montréal, et de Katherine Moxness, directrice des services professionnels et de la qualité au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Gabrielle-Major, au Centre de réadaptation Lisette-Dupras et au Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal, s'intéresse à la résolution de problématiques complexes nécessitant le recours à des interventions mobilisant un grand nombre d'acteurs interdépendants mais rattachés à des secteurs différents. Créée en 2007, cette équipe rassemble des chercheurs universitaires provenant de l'UQTR, l'Université McGill et de l'UQAM, un praticien-chercheur du CSSS Jeanne-Mance ainsi que des praticiens-chercheurs et représentants de trois centres de réadaptation (CRDI Lisette-Dupras, CRDI de l'Ouest de Montréal et CRDI Gabrielle-Major.).

Regroupements stratégiques

Pour sa part, le programme « Regroupements stratégiques est conçu comme levier privilégié de structuration de la recherche et de positionnement des chercheurs québécois sur la scène internationale et dans les grands programmes de recherche tels que ceux de la Fondation canadienne pour l'innovation et celui des chaires de recherche du Canada. » (Site Internet du FQRSC). Un regroupement stratégique est un rassemblement de chercheurs, d'équipes de chercheurs et d'étudiants-chercheurs provenant d'horizons

disciplinaires, d'unités académiques et d'établissements universitaires différents. C'est en quelque sorte l'union des forces présentes dans plusieurs universités. Son objectif principal est de renforcer des créneaux d'excellence en recherche ayant des retombées potentielles importantes pour le Québec, tant sur les plans scientifique, culturel que social et économique. Les informations concernant le prochain concours prévu pour l'automne 2010 n'étant pas encore disponibles, nous vous livrons ici les grandes lignes du programme qui était en vigueur à l'automne 2007 et qui sont pertinentes pour notre secteur d'intervention. Deux formes de regroupement sont possibles, le « centre » ou le « pôle »; selon deux modes de financement (émergence ou fonctionnement) et trois vocations optionnelles (installation de recherche, rapprochement recherche-société et internationalisation). C'est par le biais de la vocation rapprochement recherche-société que nos établissements peuvent, en association avec des chercheurs universitaires, structurer davantage le développement de la recherche. Le financement accordé pour cette vocation permet de couvrir les frais relatifs au développement des compétences et aux activités visant la mise en valeur des résultats de la recherche et leur appropriation par les organisations, les praticiens, les décideurs. Il faut cependant savoir que certaines contraintes accompagnent ce programme. La première concerne la place qu'occupe le domaine de recherche en question dans le plan de développement de la recherche des universités membres du regroupement. La seconde concerne la masse critique de chercheurs qui œuvrent dans le domaine de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement. En effet, le nombre de chercheurs dédiés à ce domaine de recherche est encore faible, malgré une croissance observée au cours des dernières années, ce qui réduit les possibilités de voir ce créneau de recherche inscrit dans les plans stratégiques de recherche des universités québécoises. Donc, avant de pouvoir aspirer à créer un regroupement stratégique en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, nous avons encore du travail à accomplir en terme de réalisation de projets de

recherche individuels et collectifs. Dans ce sens, la présence de deux équipes de recherche dédiées sur l'échiquier de la recherche du Québec représente un gain appréciable.

L'alliance de recherche universités-communautés

Du côté du CRSH, le programme « Alliance de recherche universités-communautés » (ARUC), appuie la création d'un regroupement des chercheurs universitaires et de représentants d'organismes de la communauté, qu'ils soient privés ou publics. Reconnaisant la richesse des compétences et des innovations fondées sur la pratique, le CRSH croit que les universitaires et les praticiens peuvent ensemble susciter la création de nouvelles connaissances et accroître les innovations dans le domaine social, telles que la production de nouveaux outils, de nouvelles méthodes et stratégies d'intervention. Reposant sur un partenariat égalitaire, une ARUC doit comprendre les trois types d'activités suivantes : la recherche axée sur des thèmes jugés importants par les partenaires; la formation dans l'action; la mobilisation et le transfert des connaissances. La conception d'une ARUC nécessite du temps et de l'ouverture d'esprit de la part des partenaires, ne serait-ce que pour l'identification des thèmes de recherche et des stratégies de formation à privilégier. Une ARUC peut obtenir une subvention de fonctionnement de 200 000 \$ par année pendant cinq ans. À notre connaissance, aucune ARUC dans le domaine de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement n'existe au Québec.

Comme vous avez pu le constater, il existe plusieurs opportunités pour accéder au financement de la recherche mais le démarrage est parfois ardu. Afin de le faciliter, le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS) offre une gamme de programmes en soutien au démarrage.

Entrevue avec Dany Lussier-Desrochers, Ph.D. PROFESSEUR ET CHERCHEUR À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Qui est Dany Lussier-Desrochers ?

Je suis nouvellement chercheur dans le domaine de la déficience intellectuelle et je m'intéresse plus spécifiquement aux technologies. J'ai obtenu un doctorat de recherche en psychologie à l'Université du Québec à Montréal (UQÀM) sous la supervision de la professeure Tamara Lemerise. Depuis deux ans maintenant, je suis professeur au Département de psychoéducation à l'UQTR.

Au départ, je m'intéressais beaucoup aux moyens éducatifs innovateurs pour enseigner aux jeunes et aux personnes présentant une certaine difficulté d'apprentissage. J'analysais l'aspect d'éducation informelle. Par la suite, je me suis dirigé vers les médias, c'est-à-dire les technologies (principalement la télévision et la radio) qui pourraient aider les jeunes défavorisés à apprendre.

Plus tard, j'ai approfondi mes études aux MIT (États-Unis) au Médialab, où j'ai travaillé avec Seymour Papert qui s'intéressait à l'utilisation des technologies. Ensuite, je me suis rendu en Égypte pour mener une recherche concernant l'interaction entre des personnes de milieux défavorisés et des technologies telles que les ordinateurs et les téléphones.

Y a-t-il eu des moments clés qui ont marqué votre vie et qui vous ont permis de vous sensibiliser au domaine de la déficience intellectuelle ou de la technologie dans le domaine social ?

Mon stage en Égypte est sans aucun doute un moment clé qui m'incita à poursuivre sur la même route. J'y voyais vraiment un potentiel des technologies. Mon post-doctorat fut, pour sa part, une révélation pour le potentiel des personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

Décrivez-nous votre cheminement scolaire qui vous a conduit au travail d'enseignant et de chercheur universitaire ?

J'ai commencé mon baccalauréat en psychoéducation à l'Université McGill pour poursuivre mon Ph.D. à l'Université du Québec à Montréal (UQÀM).

Qu'est-ce qui a été le plus difficile dans votre parcours ?

L'aspect de mémorisation. Je retiens difficilement si je ne porte pas une attention particulière à ce qui est dit ou lu.

Qu'est-ce qui a été le plus amusant ?

Voyager durant le temps de mes études. J'ai pu réaliser que les gens n'étaient pas si différents de moi, car nous avons tous les mêmes besoins.

Quels sont vos projets de recherche actuels ?

L'appartement de type domotique est mon projet principal. Mon équipe et moi développons présentement le volet sécuritaire de la cuisine.

En parallèle, je développe un portail Internet d'un CRDI adapté aux personnes présentant une déficience intellectuelle, aux parents et aux intervenants. On y retrouvera principalement des outils d'apprentissage et des ressources pour avoir accès à des services dans la communauté. Ce sera très simplifié, adapté et stylisé.

Je travaille aussi en collaboration avec Yves Lachapelle de l'UQTR et Yannick Courbois de l'Université Charles-de-Gaulle Lille 3 sur l'assistance avec ordinateurs de poche pour les déplacements, les tâches en milieu auxiliaire et de travail.

Votre équipe s'est mérité une subvention du Fonds canadien pour l'Innovation (FCI) et du Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport (MELS) qui totalise près d'un million de dollars. En quoi cette somme contribue-t-elle à la recherche ?

La subvention est accordée à l'équipement et aux infrastructures pour faire de la recherche. Pour le matériel, ce sera de se munir d'ordinateurs, d'ordinateurs de poche pour assister à la réalisation de tâches, de claviers, de souris, etc. Pour les infrastructures, il s'agit d'avoir un laboratoire de réalité virtuelle et la domotique.

Quelle place est réservée aux étudiants dans ce genre de projet ?

Les étudiants sont impliqués autant que possible. Puisqu'il s'agit d'un environnement multidisciplinaire, ils peuvent côtoyer, consulter et collaborer avec des chercheurs provenant de plusieurs domaines.

Est-ce que vos infrastructures de recherche permettent de recruter plus facilement des étudiants en recherche aux cycles supérieurs ?

Les étudiants sont très intéressés par la nouvelle thématique. Ils en font un aspect de recherche et d'interaction. De plus, ils seront davantage sollicités sur le marché du travail étant donné leur double concentration. Le doctorat en psychoéducation est aussi un atout majeur pour nous.

Les étudiants bénéficient-ils suffisamment de subventions pour se consacrer uniquement à leur recherche ?

Les étudiants qui sont avec nous ont une source de revenus suffisante pour ne pas travailler ailleurs.

De quel projet êtes-vous le plus fier ?

La domotique en appartement, parce que nous sommes les premiers à aborder ce sujet en déficience intellectuelle. Concernant le développement des technologies, nous désirons développer des outils qui soutiendront la personne dans son auto-détermination. Jamais les outils ne faciliteront l'action à la place de la personne. Ce sera plutôt de lui envoyer des signaux pour lui rappeler l'action qu'elle doit entreprendre. Au fur et à mesure que la personne assimile les étapes d'une action, celles-ci diminueront. On ne veut pas créer une dépendance à la technologie, on veut que la personne ait un rôle actif.

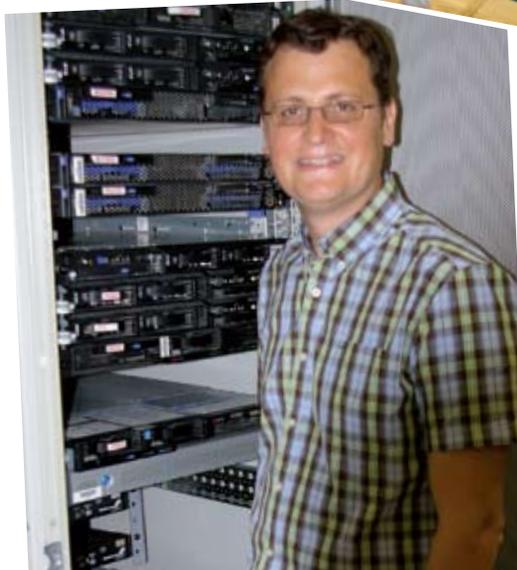
L'Université de Sherbrooke (UdeS) travaille en collaboration avec l'UQTR pour la domotique, et l'Université de Montréal (UdeM) se consacre à l'aménagement de l'appartement et au portail sur le site Internet.

Quel avenir dessinez-vous pour ceux qui se dirigent dans le domaine de la déficience intellectuelle ?

Très positif, puisqu'il y a de beaux créneaux à exploiter. Les technologies en particulier deviennent de plus en plus performantes et ça ne fera qu'augmenter d'ici les dix prochaines années. D'autant plus qu'il s'agit d'un domaine constamment en changement.

Dans 10 ans, où serez-vous ?

Je suis bien passionné par la recherche, alors j'aimerais bien poursuivre. L'administration universitaire m'intéresse beaucoup pour agir de manière plus influente sur la recherche et l'enseignement. Toutefois, j'espère que je serai toujours en lien avec le secteur de la déficience intellectuelle.



L'Association québécoise pour l'intégration sociale

UNE GRANDE CAUSE, UN GRAND MOUVEMENT

La Revue a rencontré pour vous trois représentants de l'Association Québécoise pour l'intégration sociale (AQIS), organisme de promotion et de défense des droits regroupant 86 associations régionales de même mission sur l'ensemble du Québec. M^{me} Diane Milliard, directrice générale, Sœur Gisèle Fortier, pionnière dans le milieu de la déficience intellectuelle et M. Claude Leclerc, documentaliste nous entretiennent également de l'Institut Québécois de la déficience intellectuelle (IQDI).

REVUE : Quelle est la mission de l'Association québécoise de l'intégration sociale ?

AQIS : Fondée en 1951 à l'initiative des parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle, l'AQIS exerce le mandat de les représenter dans la défense de leurs droits au soutien du développement de leurs enfants. À la différence des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), l'AQIS n'offre pas de services directs à la population. Elle propose des formations thématiques et des événements de formation sur le soutien aux familles et aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

REVUE : Vous favorisez le partage des connaissances entre les parents, leurs enfants et les intervenants œuvrant dans ce secteur : Parlez-nous de ces manifestations annuelles majeures...

AQIS : Bientôt, l'Association organisera son 27^e congrès annuel. Il est certain que nous avons développé des compétences en cette matière. Le secret du succès de ces événements est sans doute le fait que ces journées favorisent la rencontre des parents et des professionnels œuvrant auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Ces congrès permettent la tenue d'une journée-colloque appelée « Recherche Défis » où sont présentées des recherches en déficience intellectuelle. Chaque année, entre quinze et vingt présentations québécoises et hors-Québec sont proposées aux participants. Cet événement présente un intérêt pour les chercheurs certes, car il ne s'adresse qu'aux professionnels et aux scientifiques. Mais ce sont également des journées importantes pour les parents qui ont bien sûr un droit de parole tout au long de l'événement.

De plus, l'Association organise annuellement la « Semaine québécoise de la déficience intellectuelle » au cours de laquelle une foule d'activités de sensibilisation s'organisent dans toutes les régions du Québec.

REVUE : En 1968, vous avez également créé une structure appelée « Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI) » pour favoriser le développement de la recherche ...

AQIS : L'IQDI est le bras technique de l'Association pour la promotion de la recherche et le développement des formations et des programmes de soutien pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, leurs familles et les intervenants en général. L'IQDI présente un colloque thématique annuel portant sur des domaines de recherche assez avant-gardistes. Entre autres, le dernier colloque portait sur les technologies de l'information en soutien à l'autodétermination et le prochain portera sur l'importance d'instaurer des plans de transition au cours d'une vie. Le prochain événement aura comme thème « Une démarche à orchestrer pour des transitions harmonieuses ! »

REVUE : Pourquoi avoir créé l'Institut ?

AQIS : L'AQIS est un organisme de défense des droits et regroupe des parents. Les professionnels se sentent plus à l'aise à travailler avec eux par un véhicule qui se consacre à l'avancement des connaissances ou des pratiques. Ce fut une action très stratégique de la part des parents, car cela a permis de créer des passerelles qui sont heureusement encore empruntées de part et d'autres.

L'AQIS traduit également des études et programmes qu'elle publie sous les Éditions de la collectivité soutenues par au moins une cinquantaine de titres. C'est le cas des ouvrages connus tels « Vers une option d'intégration systémique (VOIS) », du Programme d'analyse des systèmes de services : Méthode d'évaluation quantitative des services humains. (Pass) ou encore La recherche longitudinale Pennhurst.

En recherche, l'AQIS souhaite réaliser des recherches-action. Même si elles ne respectent pas toujours les balises d'une recherche formelle, elles ont le mérite de présenter des résultats utilisables pour la vie quotidienne. Par exemple, le programme d'information et de communication aux parents et aux proches a été développé dans le contexte de la démarche de désinstitutionalisation de l'Hôpital Saint-Julien (territoires Mauricie / Centre-du-Québec et Chaudière-Appalaches) pour pallier le manque évident en cette matière lors de semblables démarches précédentes. Voici en bref le contenu de ce programme :

- 1) Rencontres individuelles et de groupe des divers représentants de l'Hôpital Saint-Julien (membres de la direction, cadres, spécialistes, comité des usagers, etc.) pour cerner les attentes et analyser les besoins d'information et d'accompagnement.
- 2) Rencontres des divers partenaires concernés par le projet

de désinstitutionalisation (associations locales, centres de réadaptation, etc.) pour vérifier leur intérêt à participer au projet et cerner leur contribution.

3) Tour d'horizon sur les expériences similaires : les facteurs de réussite et les aspects à considérer pour éviter les pièges ou les obstacles.

4) Rédaction du programme, recrutement des personnes ressources et des formateurs, validation des contenus et de la méthodologie, élaboration de contrats de services (s'il y a lieu).

5) Présentation de la version semi-finie du programme au groupe consultatif et à la direction de l'Hôpital Saint-Julien.

6) Présentation du programme aux divers représentants de l'Hôpital Saint-Julien et aux principaux partenaires afin de recevoir leurs commentaires et suggestions.

7) Déploiement des diverses mesures ou activités du programme.

8) Évaluation des résultats auprès des familles, des proches, des membres de la communauté et du personnel et recommandations pour la poursuite du programme selon des modalités à définir.

Autre recherche-action, en 1997, l'association a initié une étude sur l'adaptation du système judiciaire dans l'accueil et le traitement des personnes qui ont une déficience intellectuelle. Sur une base volontaire, ont participé nos associations et plusieurs CRDITED pour voir ce qui était vécu sur le terrain.

REVUE : Quels sont les défis qui se pointent à l'horizon pour l'AQIS?

AQIS : Outre les défis relatifs à la formation, l'intégration en emploi est un cheval de bataille important pour l'Association et l'Institut. Il n'y a rien de gagner, car on est toujours dans une situation où la grande majorité de nos gens vivent dans la pauvreté.

Autre enjeu, la réorganisation du réseau qui a lieu actuellement, est majeure, car les parents sont ballotés, les rôles ne sont pas clairement définis entre la première et la deuxième ligne d'intervention. Parfois des dossiers sont fermés ce qui laisse alors la famille sans ressource.

Le système judiciaire est un autre enjeu important et il y en a beaucoup d'autres. La survie financière des organismes communautaires et leur identité par rapport à la promotion et à la défense des droits, parce que nous, on n'est pas un organisme qui donne des services directs, par contre, tous nos organismes associés sont présentement assis entre deux chaises.

Finaliser de la bonne façon la désinstitutionalisation, car ce n'est pas tout à fait terminé. Il y a environ 400 personnes au Québec qui sont encore au sein d'institution, ce sont des personnes qui ont des plus grands besoins, mais on doit toujours être présents afin de s'assurer que la tâche n'est pas stagnante et que des actions se font pour le bien de ces personnes.



SŒUR GISÈLE FORTIER :

Lorsqu'elle a débuté dans le domaine de la déficience intellectuelle, en 1945, sœur Fortier, petite franciscaine de Marie, connue les travaux du rapport Bédard (1962) qui marqua pour toujours les orientations de services en santé mentale et en déficience intellectuelle. Elle participa à la création de programmes adaptés pour les personnes avec une déficience intellectuelle et favorisa la réinsertion sociale de ces personnes en s'appuyant sur la philosophie la normalisation et la valorisation des rôles sociaux. Les parents ont bien accepté cette nouvelle pensée qui proposait également des repères.

Sr Fortier a aussi connu la grande recherche nationale de cinq ans sur le concept de normalisation et de valorisation sociale (projet SERVCOM) qui visait à explorer la manière dont des services communautaires pouvaient répondre à l'ensemble des besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle. Le gouvernement de l'époque souhaitait qu'il y ait des programmes adaptés dans chacune des provinces du Canada. Sr Fortier a été impliquée au comité de mise sur pieds de ce projet. Les parents étaient déjà très emballés par le concept de valorisation et de normalisation des rôles sociaux et souhaitaient que l'ensemble des ressources s'ajuste à cette nouvelle organisation de services. Elle fut impliquée également dans un autre projet de recherche sur les besoins de formations des intervenants. En 1978, elle fut autorisée par sa communauté à travailler avec l'IQDI à des formations collégiales ou universitaires de professionnels. Ce sont alors des centres de réadaptation (une vingtaine au début des années 1980), qui ont fait participer leurs intervenants aux différents ateliers tout en devenant membre de l'Institut. « En impliquant les intervenants avec les parents, on est arrivé à briser les murs qu'ils y avaient entre eux. »

Dans les années '80, les choses ont commencé à mieux se dérouler, et à chaque formation, ateliers, congrès et colloques, l'on pouvait compter presque autant d'intervenants professionnels que de parents. En 1992, le réseau québécois connu de grands bouleversements en passant de 63 établissements publics à 22 centres de réadaptation en déficience intellectuelle que nous connaissons maintenant.

En DI, il y aura toujours une partie de la clientèle qui aura besoin d'une autre voix pour se faire entendre et faire valoir leurs droits et leurs besoins. Quand les personnes ne sont pas capables de s'exprimer, c'est la famille qui prend le relais.

Fédération québécoise de l'autisme et autres troubles envahissants du développement

UNE MINE D'OR D'INFORMATION ET DE SERVICES



Pendant de nombreuses années, l'autisme a été classé parmi les troubles mentaux tels psychose, état psychotique, schizophrénie infantile, etc. Il faut attendre 1994 pour que la première fois, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) identifie l'autisme dans le groupe des troubles de développement psychologique et des troubles envahissants du développement. Fondée en 1976 par des parents d'enfants présentant les caractéristiques de l'autisme, la Fédération québécoise de l'autisme et autres troubles envahissants du développement (FQATED), anciennement connue sous le nom de Société québécoise de l'autisme, offre des services et de l'information.

Maintenant regroupement provincial de plus de soixante-dix membres, la FQATED assume un rôle de leader et de rassembleur, auprès de personnes qui ont en commun un intérêt envers le domaine des troubles envahissants du développement. La FQATED est une des meilleures références en autisme et en troubles envahissants du développement pour les familles. «Notre mission vise à mobiliser tous les acteurs concernés dans le but de promouvoir le bien-être des personnes, sensibiliser et

informer la population sur l'autisme et les autres troubles envahissants du développement ainsi que contribuer au développement des connaissances et à leur diffusion» souligne M^{me} Jo-Ann Lauzon, directrice générale de cette fédération.

Un large éventail de membres se retrouvent au sein de la FQATED. En plus des associations régionales, les membres proviennent d'organismes communautaires, de commissions scolaires, d'hôpitaux, de centres de la petite enfance, de certains centres de santé et de services sociaux de la province, de centres de réadaptations ainsi que de quelques organismes privés. Gardant toujours en tête leur mission principale, la permanence de la FQATED offre une large gamme de services à leurs membres : formation, documentation variée, concertation entre partenaires dont une mise en réseau. Elle offre un soutien aux travailleurs des nombreux organismes et agit également sur le plan politique. Lorsqu'une situation requiert une intervention politique dans une région, la Fédération intervient afin de faire avancer « le dossier », ajoute la directrice générale.

OBJECTIFS DE LA FQATED

- Œuvrer au niveau provincial à la promotion et à la défense des droits des personnes et des familles;
- Réunir des associations et des organismes dans un but de concertation;
- Soutenir les organismes membres;
- Sensibiliser les instances gouvernementales et les professionnels à la spécificité des besoins des personnes autistes;
- Sensibiliser la population à la problématique de l'autisme et autres TED;
- Favoriser la responsabilisation et la concertation des différents milieux;
- Promouvoir l'intégration sociale, la recherche et sa diffusion, l'accessibilité, le développement et la qualité des services.

Source : site internet de la FQATED www.autisme.qc.ca

SERVICE AUX MEMBRES... DE PREMIÈRE IMPORTANCE

Pour permettre aux membres d'avoir accès à l'information de pointe, la Fédération offre de nombreux documents à peu de frais. Le site Internet de la FQATED (www.autisme.qc.ca)

Les manifestations de troubles envahissants du développement

Certains indices peuvent se présenter et inciter à une évaluation. Ceux identifiés avec un * se présentent de façon précoce soit entre 1 et 2 ans :

- ne babille pas, ne pointe pas ou ne fait pas de gestes communicatifs à 1 an*
- ne répond pas à l'appel de son nom*
- semble parfois être sourd*
- ne cherche pas à imiter*
- établit rarement un contact visuel*
- ne sourit pas*
- ne montre pas les objets à l'autre*
- perd des habiletés langagières ou sociales*
- établit difficilement des contacts avec autrui; semble indifférent aux autres
- semble préférer être seul
- ne demande pas d'aide directement.
- résiste aux caresses
- éclate de rire sans raison apparente
- fait des crises de larmes, des crises de colère ou devient désemparé sans que l'on sache pourquoi
- résiste aux changements de routine
- est fasciné par les objets qui tournent
- s'adonne à des jeux obsessionnels (ex : alignement d'objets) ou répétitifs.
- ne semble pas savoir comment jouer avec des jouets
- ne craint pas les dangers réels
- porte un attachement démesuré à des objets.

L'existence dans la famille immédiate (fratrie) d'un autre enfant atteint d'un TED est également à considérer. Le risque de récurrence dans la fratrie est de 1 sur 20.

Enfin, les personnes ayant un TED ont souvent des problèmes associés qui méritent d'être investigués (divers problèmes d'attention avec hyperactivité, problème de planification et d'organisation, troubles du langage, déficience intellectuelle, problèmes cognitifs spécifiques, troubles sensoriels, problèmes moteurs, etc.).

Votre rôle, comme professionnel de la santé, pour aider ces familles ?

En regard des inquiétudes des parents, il importe :

- **D'ÊTRE VIGILANT ET ATTENTIF** aux manifestations des patients et d'être à l'écoute des informations transmises par les parents.
- **DE DIRIGER LES PARENTS AUPRÈS DES PROFESSIONNELS** concernés pour une évaluation complète.

Comme le processus varie selon chaque région, la famille peut être dirigée vers le Centre de santé et de services sociaux de son territoire, un centre hospitalier pour enfants, un centre hospitalier universitaire, une clinique de développement pour enfants, etc.

- **DE RÉFÉRER** les familles à une **ASSOCIATION RÉGIONALE EN AUTISME**.

Ces associations jouent un rôle important auprès des familles et offrent une gamme de services très appréciés de celles-ci. Des services de soutien téléphonique, de groupes d'entraide, de références et d'informations spécialisées y sont habituellement offerts. Présentes dans toutes les régions, ces associations sont membres de la **Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED)** qui représente la cause de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement au plan national.

Un forum de discussion est accessible sur le site web de la **FQATED** (www.autisme.qc.ca) pour permettre aux familles d'échanger sur leurs préoccupations communes.

- **DE CONNAÎTRE** les services offerts par :

- les centres de santé et de services sociaux, qui constituent la « porte d'entrée » pour des services de détection, d'orientation, d'évaluation et de soutien aux familles (soutien psychosocial, répit, allocation et autres);
- les centres de réadaptation en déficience intellectuelle-TED, qui ont le mandat d'offrir des services aux personnes atteintes d'un TED, lorsqu'un diagnostic est confirmé.

L'annonce du diagnostic : un choc inévitable



C'est une situation d'autant plus bouleversante que le TED n'est encore méconnu.

Les parents passent par toutes sortes d'émotions, de l'état de choc au refus, à la négation du handicap, au sentiment de culpabilité, de honte, de colère, de solitude et de marginalité, au détachement, à l'acceptation, en fin d'inquietude de l'avenir de leur enfant et des moyens à mettre en place pour lui venir en aide.

Il est important pour eux :

- d'être écoutés et rassurés
- d'obtenir les informations nécessaires
- d'être référés rapidement auprès des ressources professionnelles spécialisées pour entreprendre les démarches appropriées.

Les parents doivent savoir...

qu'un dépistage en bas âge et une intervention précoce intensive et adaptée aux besoins peuvent apporter de améliorations appréciables du développement.

Comme professionnel de la santé, vous devez savoir...

que le nombre des TED est en augmentation et qu'on peut mieux les diagnostiquer.

est une bonne porte d'entrée vers ces informations. Cet outil virtuel, qui sera actualisé d'ici peu, contient entre autres, un important calendrier regroupant les activités et formations qui se déroulent dans l'ensemble du Québec. Également, un bulletin interne est expédié aux membres afin de leur fournir les dernières nouvelles et les inciter à prendre part à divers comités de travail qui se tiennent durant l'année. Il ne faut pas oublier le journal L'Express, un magazine de vulgarisation des derniers développements en matière d'autisme et de TED qui est distribué gratuitement quelques fois par année, à raison de 4000 exemplaires. Forte de sa dynamique équipe, la Fédération prend en charge l'organisation du mois de l'autisme, qui a lieu chaque année en avril. En plus d'ouvrir la Marche de l'autisme, tous les derniers samedis d'avril de chaque année, l'organisation produit un objet promotionnel sur la problématique qu'elle offre gratuitement à ses associations membres.

LES ENJEUX EN PROMOTION ET DÉFENSE DES DROITS

Ce n'est pas le travail qui manque à cette organisation qui compte mettre l'accent prochainement sur l'accessibilité à des services de qualité pour réduire le délai d'attente des usagers. Une priorité sera également accordée aux adultes vivant avec l'autisme et des TED afin qu'ils bénéficient d'une meilleure qualité de service. «Un autre défi se situe du côté scolaire de mentionner M^{me} Lauzon. «Nous souhaitons développer des liens étroits avec le Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, car il y a énormément de

travail à réaliser à Montréal tout comme dans les régions». Notons qu'en matière de difficulté sévère d'apprentissage, le trouble envahissant du développement est le diagnostic le plus émis présentement. Il importe donc de s'en préoccuper et de fournir de l'information aux organismes tout comme aux parents et de faire en sorte que les usagés soient mieux considérés.

M^{me} Lauzon poursuit en mentionnant l'importance de soutenir financièrement les organismes œuvrant en autisme dans les régions : «Il est primordial que les parents puissent se déplacer à une formation qui répond à leurs besoins et c'est dans cette optique que prochainement, nous souhaiterions mettre sur pied une formation itinérante accessible partout au Québec et adaptée aux besoins des parents». Courroie de transmission en termes d'information, la FQATED a une foule de projets à venir tel un DVD sur la vie quotidienne d'une personne TED, un guide utile pour faire des choix judicieux en matière de services ainsi qu'un manuel adapté aux organismes communautaires pour les soutenir dans leur fonctionnement et leur mission. Même si elle n'offre habituellement pas de services d'intervention direct à la personne autiste, la Fédération accompagne à l'occasion des parents. «Nous sommes souvent la première ressource et nous référons les gens aux organismes spécialisés de leur région», précise la directrice générale.

Selon M^{me} Lauzon, il reste énormément de travail à faire et son souhait serait qu'il y ait des services plus adaptés aux usagés, des services qui pourraient répondre à leurs besoins les plus importants.

Programme d'Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées :

L'ÉVALUATION DU PROCESSUS D'INTERVENTION DU PROGRAMME ÉVAAS

Germain Couture, Ph.D., chercheur en établissement, CRDITED-MCQ - Institut universitaire

Marc Daigle, Ph.D., Département de psychologie, UQTR

Carole Boucher, sexologue en déficience intellectuelle, CRDITED-MCQ - Institut universitaire

Depuis plusieurs années, le Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CSDI MCQ) avait amorcé une réflexion à partir de plusieurs recherches sur le vécu affectif et sexuel des personnes présentant une déficience intellectuelle. En 2001, une première édition du Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées, était publiée.

Le programme ÉVAAS, aborde la sexualité humaine sous différents angles allant de l'image de soi jusqu'aux normes sociales en passant évidemment par les aspects physiologiques, mais aussi en abordant les relations amicales et les relations amoureuses. L'aspect novateur du programme est qu'en plus d'éduquer les personnes présentant une DI par des activités adaptées, il propose aux parents et aux proches, des rencontres et des contenus visant à promouvoir les conditions permettant l'accès à une vie affective, amoureuse et sexuelle saine et harmonieuse. Cette première édition du programme propose 78 activités pouvant être réalisées avec les participants, réparties en quinze thèmes et présentées en neuf fascicules. Chacune de ces activités vise un ou plusieurs objectifs spécifiques. Pour chacun des thèmes, une activité spécifique est prévue pour animer une rencontre avec les proches.

MESURER LA PERTINENCE ET LA QUALITÉ DU PROGRAMME

Les prix d'excellence qui lui ont été attribués (*Prix Maurice-Harvey 2008* du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale et *Prix d'excellence « Personnalisation des soins et des services »* du Réseau de la santé et des services sociaux, édition 2007-2008) pourraient témoigner à eux seuls de sa pertinence et de sa qualité. Mais l'assurance de cette qualité doit aussi reposer sur des données probantes et s'appuyer sur une démarche d'évaluation méthodique et éprouvée. L'évaluation de programme vient contribuer à l'amélioration et à la qualité des services, en identifiant ses éléments positifs et en permettant d'en corriger les lacunes au besoin.

La démarche d'évaluation du programme a été entreprise en 2002, un an après la parution de la première édition. La première étape a consisté à établir ce que l'on nomme les modèles théoriques du programme. Tout programme d'intervention vise à amener un changement chez la personne à laquelle on l'applique. Les modèles théoriques permettent non seulement d'identifier les changements attendus, mais aussi d'illustrer les mécanismes par lesquels ces mêmes changements peuvent survenir. Les travaux relatifs à cette première étape ont été réalisés à l'occasion d'un cours de troisième cycle en psychologie, portant sur l'évaluation de programme et dispensé par le professeur Marc Daigle à l'UQTR.

Un premier modèle concerne les actions exercées par les éducateurs lorsqu'ils appliquent le programme. C'est le modèle du processus d'intervention. Le deuxième modèle découle du premier et concerne les effets attendus chez

les participants. Ces deux modèles théoriques ont été validés auprès d'éducateurs qui ont déjà appliqué le programme de même qu'auprès d'experts du domaine de l'éducation sexuelle.

Une deuxième étape dans l'évaluation du programme consiste à vérifier si son application se déroule de façon conforme aux objectifs et à l'esprit du programme. Il s'agit d'une étape préalable à l'évaluation des effets. S'il s'avérait que le programme n'est pas appliqué de façon conforme au modèle, les effets attendus risquent fort de ne pas se réaliser.

ÉTAPES DE L'ÉVALUATION DU PROGRAMME

1. Établir les modèles théoriques sous-jacents au programme évalué
2. Vérifier si l'application est conforme aux consignes
3. Évaluer les effets et éventuellement mesurer les impacts

ÉVALUATION DU PROCESSUS D'INTERVENTION : NATURE, FRÉQUENCE ET QUALITÉ DES ACTIONS

L'évaluation du processus d'intervention a été complétée récemment. Réalisée grâce à une subvention de l'Office des personnes handicapées du Québec, la recherche s'est déroulée sur une période d'un peu plus de deux ans, soit de 2006 à la fin de 2008. Les chercheurs ont d'abord développé une grille d'observation. Celle-ci a été utilisée auprès de cinq groupes mis en place au CRDITED-MCQ et au CRDI Normand-Laramée. Cette grille per-

met d'observer la nature, la fréquence et la qualité des actions posées par les éducateurs lors des séances. Au total,

*Déficiência intellectuelle...
incapacités intellectuelles
comment s'y retrouver ?*

*L'appellation « incapacités
intellectuelles » issue des travaux
sur la classification internationale
des déficiences, incapacités et
handicaps (CIDIH) met l'accent
sur les incapacités résultant de la
déficiência d'un organe ou d'une
fonction. Déficiência et incapacité
intellectuelles réfèrent ici à une
même réalité.*

73 séances du programme ÉVAAS ont été observées par des assistantes de recherche formées à l'utilisation de la grille. En plus de ces observations, différentes données ont été recueillies concernant chacun des groupes : nature et séquence des thèmes abordés, utilisation des activités proposées par le programme, ajouts ou modifications au contenu du programme, perception des éducateurs concernant le déroulement de chacune des séances de même qu'à l'égard des activités et du matériel proposés. Ces données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire complété par les éducateurs après chacune des séances observées. Enfin, les dix éducateurs qui ont appliqué le programme ont été rencontrés lors d'entrevues individuelles. Ces dernières ont permis de recueillir diverses informations concernant, entre autres, le recrutement des participants, les difficultés rencontrées en cours de route, les éléments facilitant ou faisant obstacle au bon déroulement du programme, le suivi des interventions et la supervision.

CONSTATS SUR L'APPLICATION ET LE DÉROULEMENT DU PROGRAMME

Les résultats permettent d'effectuer une série de constats concernant l'application et le déroulement du programme. Dans l'ensemble, ces constats sont fort positifs. Les données recueillies permettent d'affirmer que les activités qui s'adressent aux personnes présentant des incapacités intellectuelles sont appliquées de

manière conforme à l'esprit du programme, à ses objectifs généraux et à ses directives. Les éducateurs utilisent une forte proportion des activités proposées, abordent l'ensemble des thèmes figurant au contenu et respectent habituellement la séquence de ces activités. Au sein de chacun des groupes, le choix et la séquence des activités reposent sur les besoins particuliers des participants. Des ajouts au contenu sont parfois effectués par les éducateurs afin de répondre aux besoins particuliers du groupe. Cette dernière observation peut témoigner de la souplesse du programme. Cependant, certaines situations méritent d'être surveillées. Par exemple, l'utilisation du programme auprès d'un groupe de personnes présentant des incapacités intellectuelles légères exige beaucoup d'adaptation du contenu et donc une quantité de travail accrue pour les éducateurs. Rappelons que les différentes activités du programme ont été conçues et formulées de façon à rejoindre les caractéristiques et les besoins spécifiques de personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées. En ce sens, le matériel s'avère bien adapté à la clientèle ciblée. Cependant, le fait d'utiliser ces mêmes activités auprès de personnes qui présentent moins de difficultés cognitives risque de ne pas répondre à leurs besoins.

Lorsqu'ils appliquent les activités du programme, les éducateurs effectuent les actions attendues : Ils soutiennent les participants dans cette démarche, ils transmettent des connaissances et effectuent des interventions visant à changer les comportements, changer les émotions et changer les cognitions lorsqu'il est approprié de le faire. La fréquence, l'intensité et la qualité de ces actions auprès des participants apparaissent, à première vue, suffisantes afin d'entraîner les changements visés. C'est la troisième étape de l'évaluation du programme, l'évaluation des effets, qui viendra plus tard confirmer ou infirmer cette affirmation.

Une dimension importante du programme apparaît cependant quelque peu négligée : Il s'agit de l'implication des parents ou des proches dans le processus d'éducation à la vie

affective, amoureuse et sexuelle des participants. Les données recueillies amènent à constater que les échanges entre les éducateurs et les proches des participants sont très peu formalisés. Les rencontres avec les proches sont peu fréquentes et, le plus souvent, se déroulent de façon plutôt informelle, par exemple lorsque le proche vient reconduire un participant à une séance du programme ÉVAAS. Du point de vue des éducateurs, certains parents ou proches se montrent peu intéressés à des rencontres de groupe et, en outre, le suivi auprès des parents et des proches requiert une quantité de temps dont ils ne disposent pas. Précisons que la recherche ne prévoyait pas recueillir le point de vue des parents et des proches à cet égard. Cette dimension du programme devrait faire l'objet d'une autre étude.

*Définition d'un programme :
« Ensemble cohérent d'activités
d'enseignement par lesquelles
on cherche à atteindre certains
objectifs de formation. ».*

*Définition de l'évaluation de
programme :
« Opération systématique plus
ou moins complexe, de collectes
d'informations, de constats
et d'analyses, au terme de
laquelle un jugement de valeur
est posé quant à la qualité
de l'objet évalué, considéré
globalement, ou à travers un
ou plusieurs des éléments qui le
composent. ».*

*Dictionnaire actuel de
l'éducation 1993*

Les échanges d'informations entre les éducateurs animateurs du programme ÉVAAS et les éducateurs responsables du dossier de l'utilisateur apparaissent, eux aussi, être effectués de façon très variable d'un groupe à l'autre et même d'un éducateur à l'autre. Ces échanges se limitent parfois au seul contenu abordé lors des séances du programme, sans référence aux objectifs poursuivis à travers les différentes activités. Dans ce

contexte, il n'apparaît pas clairement que les actions des éducateurs du programme ÉVAAS puissent être suivies et appuyées par l'éducateur responsable du dossier de l'utilisateur dans ses interventions tant auprès du participant qu'auprès des parents et des proches.

Ces deux derniers constats mènent à considérer des ajustements nécessaires dans l'application du programme. Les fondements même du programme stipulent que l'implication des parents et des proches est essentielle à l'actualisation d'une vie affective,

amoureuse et sexuelle épanouie chez les personnes qui présentent une DI modérée. Le peu de suivi effectué auprès des parents et des proches, tant par l'éducateur du programme ÉVAAS que par l'éducateur responsable du dossier de l'utilisateur risque de limiter la portée des actions effectuées lors des séances d'ÉVAAS et peut compromettre l'atteinte des objectifs poursuivis.

En somme, les données recueillies dans le cadre de cette recherche permettent de conclure que le contenu et les activités du programme sont généralement appliqués de

façon adéquate. Toutefois, certains éléments qui entourent l'application du programme devraient faire l'objet d'une supervision et d'un suivi plus régulier. Le rapport détaillé de cette recherche fait état de quelques recommandations formulées par les chercheurs à cet effet.

La troisième et dernière étape de l'évaluation du programme ÉVAAS a été entreprise en 2008 et porte sur les effets du programme. Ces travaux, subventionnés par les Fonds québécois de recherche sur la société et la culture, se poursuivront jusqu'en 2010.

SOMMAIRE DES FORCES ET LIMITES DU PROGRAMME ÉVAAS

FORCES

- Programme élaboré en concertation avec les utilisateurs (usagers, proches et intervenants) et appuyé sur des données probantes
- Modèles théoriques explicites et validés
- Structure et contenus du programme relativement exhaustifs
- Matériel explicite et attrayant
- Actualisation proposée intense et sur une longue période de temps
- Application conforme au modèle théorique et aux activités prévues dans le manuel, tout en permettant une certaine latitude dans son utilisation
- Taux élevé de participation, de rétention et de satisfaction exprimés par les utilisateurs.

LIMITES

- La clientèle est bien ciblée dans la documentation mais la sélection des participants n'est pas toujours conforme aux indications particulièrement au regard du niveau de déficience et de la participation de couples déjà constitués
- Le programme a des visées systémiques (tient compte de tous les acteurs impliqués) mais, dans son application, il n'aborde pas suffisamment l'aspect de la participation des parents et des éducateurs responsables du dossier
- Les animateurs sont peu supervisés et, par delà leur propre dyade (paire d'enseignants), ils n'ont pas l'occasion d'échanger avec d'autres intervenants appliquant ce programme
- Les thèmes des droits et normes sociosexuelles sont élaborés trop théoriquement dans le manuel, sont moins enseignés par les animateurs et moins abordés avec les participants
- Pour diverses raisons, la planification de chaque activité est parfois négligée dans certains groupes

- L'approche pédagogique particulièrement névralgique auprès de cette population est parfois escamotée, notamment le retour sur la rencontre précédente et, surtout, la conclusion de la précédente et l'annonce de la suivante.

LES RECOMMANDATIONS

1. Préciser les conditions d'utilisation d'un programme aussi spécifique qu'ÉVAAS auprès de personnes présentant des incapacités intellectuelles légères
2. Éviter l'utilisation pour des couples déjà constitués
3. Modifier les activités relatives aux thèmes des droits et normes sociosexuelles en tenant davantage compte des caractéristiques cognitives des participants
4. Inclure dans la formation au programme s'adressant aux animateurs l'apprentissage de stratégies pédagogiques adaptées au contenu et à la clientèle, notamment la planification et la préparation des activités, la conclusion d'une séance d'enseignement, l'utilisation de stratégies visant à maintenir la discipline au sein du groupe
5. Examiner avec des intervenants expérimentés et des proches les différents paramètres favorisant l'implication et la mobilisation de ces derniers. Inclure les activités identifiées au programme, les enseigner aux animateurs et en assurer un suivi administratif et clinique spécifique
6. Préciser aux gestionnaires leur responsabilité de définir et de faire connaître les rôles respectifs des animateurs et des éducateurs responsables du dossier de l'utilisateur inscrit au programme ÉVAAS. Ces rôles doivent être précisés à l'égard : 1) du suivi effectué auprès des proches, 2) de la complémentarité et de la continuité des interventions et 3) à l'égard de la formulation et de l'évaluation des objectifs inscrits au plan d'intervention de l'utilisateur concernant l'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle
7. Mettre à la disposition du personnel assurant la supervision clinique des formations visant la connaissance des activités et des objectifs du programme ÉVAAS afin de les habiliter à accompagner les intervenants chargés d'appliquer le programme.

Quelques chiffres... en images et en mots

ÉVOLUTION DES SERVICES ET PARTAGE DES RESSOURCES



Marie-Sylvie Le Rouzès

CA MBA, professeure

Département des Sciences comptables

Université du Québec à Trois-Rivières

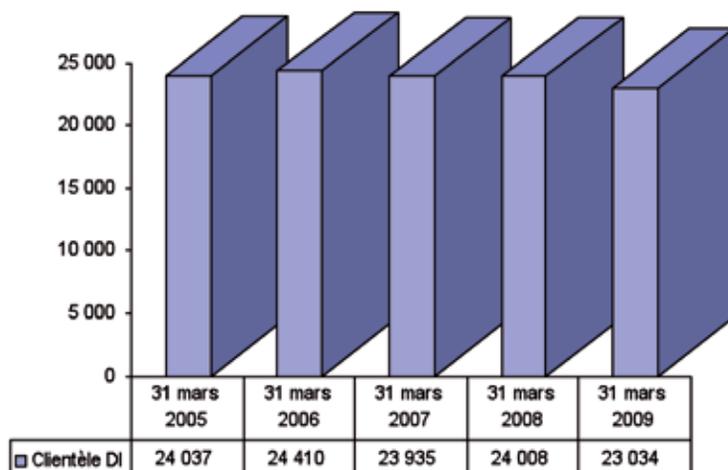


Fig.1. Nombre d'usagers présentant une DI admis et inscrits en centre de réadaptation au 31 mars 2009. ¹

UNE POPULATION STABLE...

Clientèles DI et TED inscrites en CR

Au cours des cinq dernières années, le nombre de personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) inscrites et admises en centre de réadaptation a connu une légère diminution après être demeuré relativement stable. Au 31 mars 2009, cette clientèle regroupe environ 23 000 personnes à l'échelle provinciale, ce qui représente 0,3 % de la population. Le graphique ci-contre témoigne de l'évolution des cinq dernières années.

UN ACCROISSEMENT NOTABLE

Du côté de la clientèle présentant un trouble envahissant du développement (TED), la situation est tout autre : le volume de clients admis et inscrits a augmenté de 73% en cinq ans, pour atteindre près de 6 000 personnes au 31 mars 2009. Une augmentation constante et rapide était déjà constatée depuis 2002, première année où une statistique distincte a été compilée relativement à la clientèle TED desservie en centre de réadaptation. Un déplacement de la catégorie DI vers celle des TED est aussi constaté parce que des personnes présentant à la fois une DI et un TED faisaient autrefois partie de la clientèle DI avant qu'un diagnostic TED ne soit formellement posé. Environ le quart des personnes présentant un TED ont aussi une déficience intellectuelle associée.

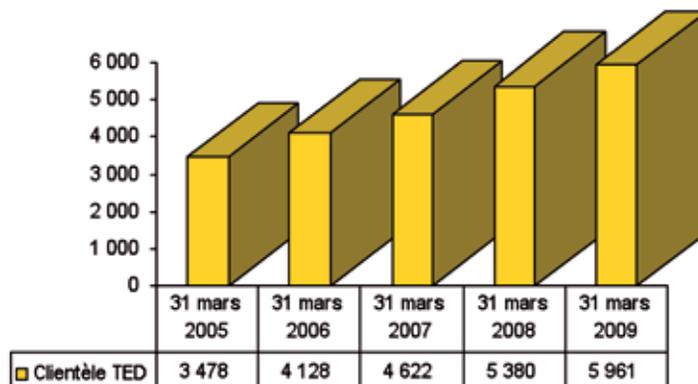


Fig.2. Nombre d'usagers présentant un TED admis et inscrits en centre de réadaptation au 31 mars 2009. ¹

SOURCES : Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux. 2006, 2007, 2008. « Rapport statistique des centres de réadaptation (S16) ». Inventaire des sources de données du réseau socio-sanitaire. Requête réalisée le 27 juillet 2009. Rapport statistique des centres de réadaptation (AS-485) au 31 mars 2009 : Extraits fournis par les établissements à la Fédération québécoise des CRDITED. Requête complétée le 17 août 2009.

AVERTISSEMENT

Certaines données compilées par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux ont servi de base au présent article. Bien que toutes les catégories d'établissements aient à rendre des comptes sur leurs services et leurs clientèles, il n'est cependant pas possible d'obtenir une vue d'ensemble pour le programme « Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement » en examinant un seul indicateur puisque les différents systèmes et rapports ne rendent pas compte des mêmes réalités de service et qu'ils ne permettent pas d'éviter les doublons.

Il faut par conséquent consulter les rapports complétés par les centres de réadaptation (ou les CSSS ayant cette mission) pour avoir une idée de la clientèle nécessitant des services spécialisés souvent appelés « de 2^e ligne ». En ce qui concerne les services dits de 1^{ère} ligne rendus par les CSSS, les seules données disponibles pour l'ensemble de la province sont celles regroupant les services de maintien à domicile des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED).

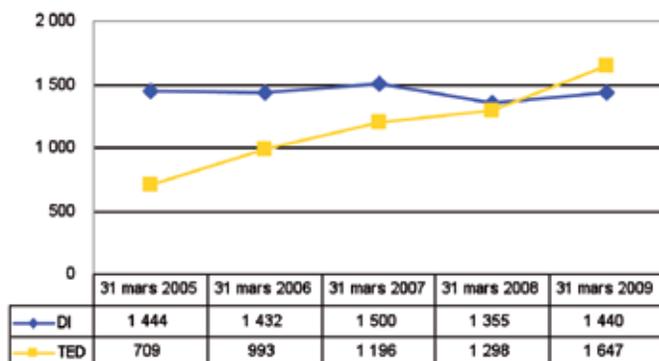


Fig.3. Nombre de personnes en attente d'un premier service en centre de réadaptation au 31 mars 2009. ¹

CLIENTÈLE EN ATTENTE DE SERVICES EN CR – ÉVOLUTION 2005-2009

Un taux d'attente correspondant à l'accroissement rapide, de la population des sujets présentant un TED.

Le nombre de personnes en attente d'un premier service dispensé par un centre de réadaptation a évolué différemment selon que la problématique identifiée soit la DI ou un TED. Alors que ce nombre est à peu près le même depuis cinq ans en DI, une croissance très rapide est notée du côté des TED. Au 31 mars 2009, la clientèle TED en attente dépasse pour la première fois celle de la DI à ce chapitre (1 647 vs 1 440 personnes).

Le monitoring par degré de priorité instauré en novembre 2008 par le MSSS pourra, après quelques années de compilation, apporter un portrait plus complet de la clientèle en attente de service de même qu'un aperçu du degré d'intégration des services entre les CSSS et les centres spécialisés.

CONSOMMATION DES SERVICES ET TAUX DE PRÉVALENCE

Une moyenne provinciale bien en deça du taux de prévalence attendu en TED

L'addition des clients admis, inscrits et en attente d'un premier service spécialisé permet de calculer un taux de prévalence moyen pour chaque problématique. Le taux provincial se situe à 3,2 par 1 000 habitants pour la déficience intellectuelle et à 1 pour 1 000 habitants pour les troubles envahissants du développement. Les valeurs régionales obtenues pour la DI se situent entre 2,5 et 4,7 par 1 000 habitants alors que pour les TED, les valeurs observées vont de 0,5 à 1,5 pour 1 000 habitants.

Les écarts relevés par rapport aux moyennes feront l'objet d'analyses et de recherches plus poussées de façon à en documenter les causes ou autres déterminants. Pour l'instant, les données recueillies relativement à la clientèle TED indiquent que dix des quinze taux régionaux sont très inférieurs à la moyenne. Le taux de prévalence anticipé est d'environ 2,7 pour 1 000 habitants de moins de 18 ans, ce qui est largement supérieur à tous les taux régionaux actuellement calculés pour les TED.

¹ SOURCES : Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux. 2006, 2007, 2008. « Rapport statistique des centres de réadaptation (S16) ». Inventaire des sources de données du réseau socio-sanitaire. Requête réalisée le 27 juillet 2009. Rapport statistique des centres de réadaptation (AS-485) au 31 mars 2009 : Extraits fournis par les établissements à la Fédération québécoise des CRDITED. Requête complétée le 17 août 2009.

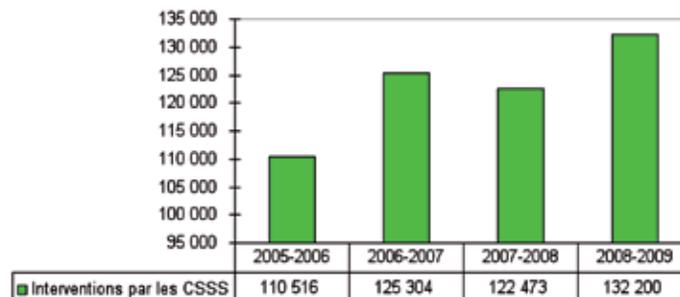


Fig.4. Nombre d'interventions en maintien à domicile entre le 1^{er} avril et le 31 mars. ²

CLIENTÈLES DI ET TED DESSERVIES PAR LES CSSS

Au cours de la période allant du 1^{er} avril 2005 au 31 mars 2009, des hausses significatives du nombre d'utilisateurs desservis par les centres de santé et de services sociaux (CSSS) et du nombre d'interventions ont été constatées dans le volet des services à domicile destinés aux personnes présentant une DI ou un TED.

Le nombre d'interventions compilées dans l'application I-CLSC atteint 132 200 pour l'exercice 2008-2009, ce qui représente une augmentation de 19,6% par rapport à 2005-2006. Au 31 mars 2009, la moyenne provinciale du nombre d'interventions par usager était de 10,1 interventions par année. Ce taux, lorsque calculé pour chaque région, varie considérablement de l'une à l'autre, la plus basse fréquence étant de 4,8 interventions par année et la plus élevée de 27,1.

Le graphique ci-dessous fait état de l'évolution du nombre d'interventions au cours des quatre derniers exercices. La compilation actuelle ne permet cependant pas de distinguer la problématique principale des clients : la DI et les TED sont regroupés sans qu'il soit possible de les distinguer.

Le nombre de personnes desservies à domicile varie lui aussi mais pas en fonction du volume de la population régionale. Le nombre de personnes rejointes est passé de 10 233 en 2005-2006 à 13 103 en 2008-2009, pour une augmentation globale de 28 %. Les valeurs observées vont de 0,44 à 4,21 usagers inscrits par 1 000 habitants, ce qui indique une consommation inégale de ce type de service selon les régions. La région présentant la plus grande intensité est aussi celle qui a le plus faible indice de pénétration mais cette corrélation ne s'applique pas à toutes les régions. Certaines offrent à la fois une plus grande intensité de services à une plus grande part de clients que les moyennes calculées pour ces deux indicateurs.

² SOURCE : Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux. Tableau de bord des indicateurs de gestion, Ententes de gestion et d'imputabilité, Données GESTRED. Requête réalisée le 28 juillet 2009.



Fig.5. Nombre d'utilisateurs différents inscrits au service de maintien à domicile pour l'exercice terminé le 31 mars. ²

Les deux indicateurs ci-dessus (figures 4 et 5), compilés conformément aux ententes de gestion par les CSSS, font ressortir qu'une plus grande accessibilité aux services a été privilégiée mais que l'intensité de l'intervention est demeurée globalement stable. Plus de gens bénéficient du même service mais pas de plus de service. Et cette amélioration de l'accès se traduit de façon inégale : certaines régions ont réussi à augmenter à la fois le nombre d'utilisateurs différents et le nombre total d'interventions alors que d'autres doublent la clientèle tout en réalisant le même

nombre d'interventions.

Puisque les données recueillies sont sommaires, les conclusions qu'il est possible d'en tirer le sont par le fait même aussi. La compilation des heures de prestation de services relatives au maintien à domicile, jumelée à la dispersion géographique des clients, permettrait d'apporter un éclairage supplémentaire qui conduirait éventuellement à une meilleure discrimination des efforts de chaque région en matière de services à domicile pour les personnes présentant une DI ou un TED.

² SOURCE : Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux. Tableau de bord des indicateurs de gestion, Ententes de gestion et d'imputabilité, Données GESTRED. Requête réalisée le 28 juillet 2009.

BUDGET DU PROGRAMME DE SERVICES DI-TED

L'enveloppe affectée aux clientèles DI et TED s'élevait à 747 M \$ en 2007-2008, ce qui représente 6,2 % des 12,1 milliards \$ qui ont été dépensés par les établissements dans les neuf programmes de services au cours de l'exercice financier terminé le 31 mars 2008. Ces sommes excluent les portions affectées à l'administration, au soutien aux services de même qu'à la gestion des bâtiments et des équipements.

Les services rendus par les médecins dont le paiement est géré par la Régie de l'assurance-maladie sont aussi exclus du total présenté ici.

La figure 6 illustre la part dépensée réellement par les établissements dans chacun des programmes de services en 2007-2008.

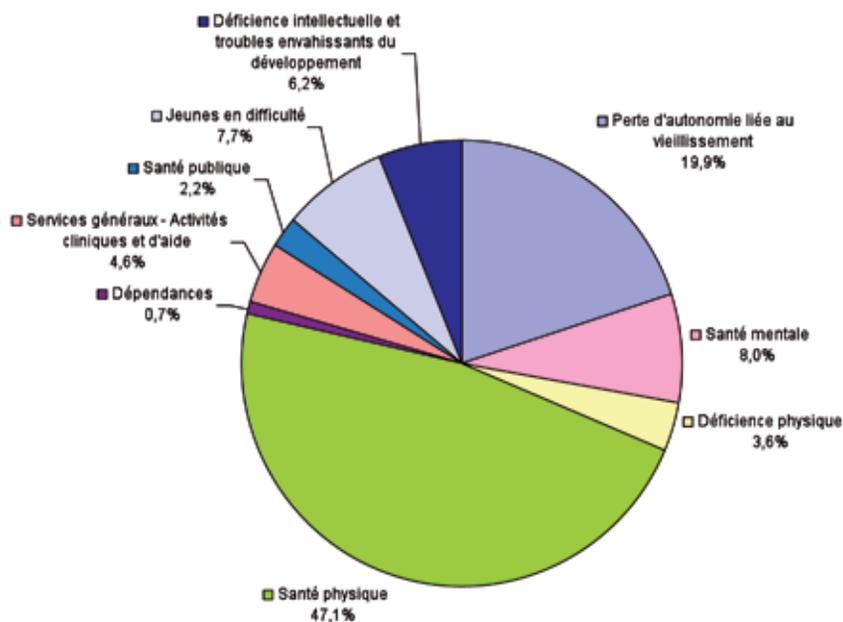


Fig.6. Part relative par programme de services de l'enveloppe budgétaire des établissements du réseau SSSS. ³

DISTRIBUTION DES RESSOURCES DU RÉSEAU

6,2 % de l'enveloppe du réseau de la santé et services sociaux est consacrée à la DI et aux TED (747 M / 12,1 milliards)

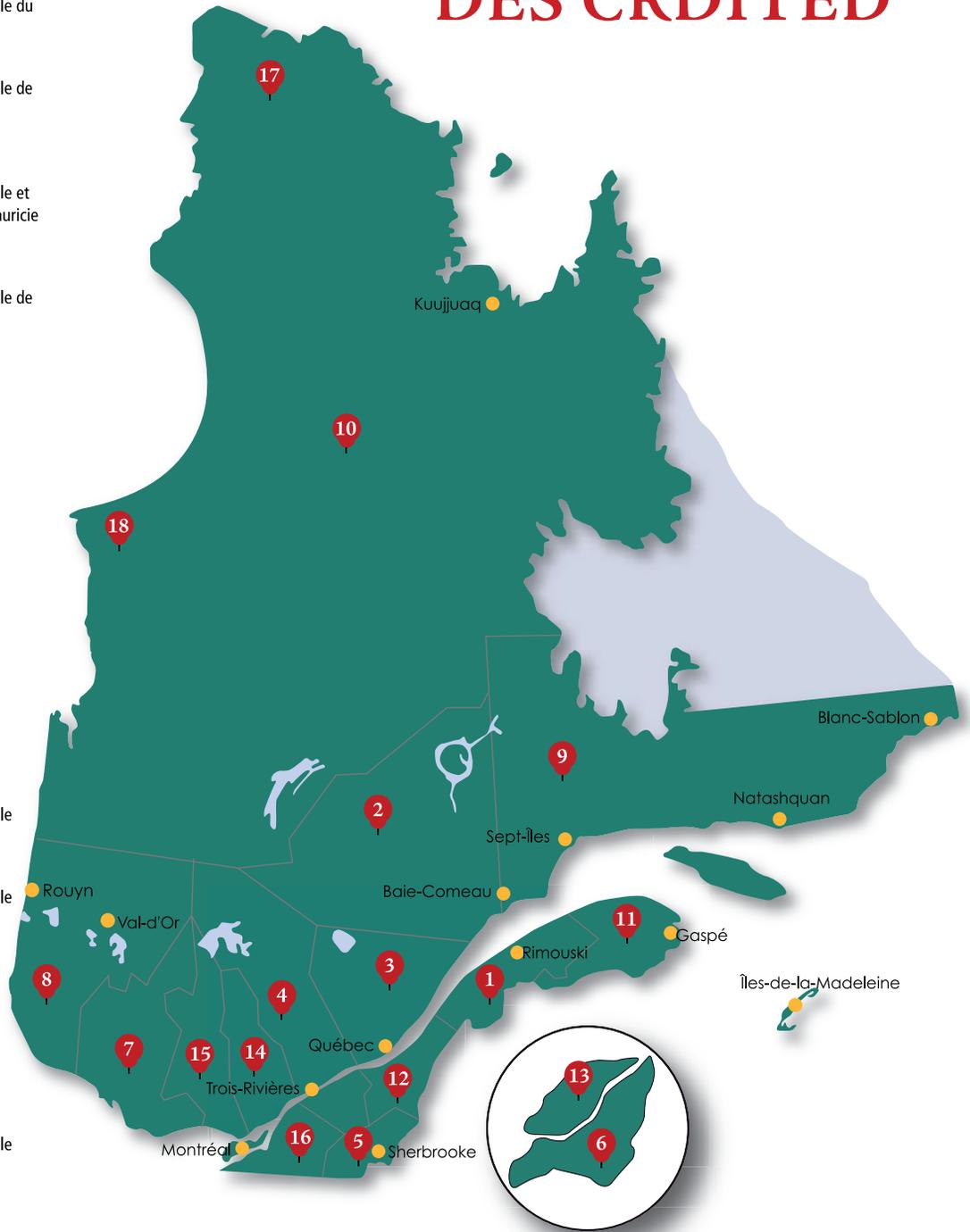
La part de chaque programme, en dollars :

Santé physique	5 694 661 \$
Santé mentale	971 114 \$
Santé publique	268 850 \$
Perte d'autonomie liée au vieillissement	2 402 815 \$
Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement	746 772 \$
Déficience physique	436 721 \$
Dépendances	84 098 \$
Jeunes en difficulté	931 622 \$
Services généraux - Activités cliniques et d'aide	550 276 \$
Total des programmes de services en 2007-2008	12 086 929 \$

³ SOURCE : Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux. 2009. « Dépenses nettes selon le programme (clientèles, services et soutien) ». Statistiques / Les ressources financières. Consulté le 17 août 2009. Mise à jour le 5 mai 2009.

RÉSEAU DES CRDITED

- 1 **Bas Saint-Laurent**
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Bas-Saint-Laurent
- 2 **Saguenay-Lac-Saint-Jean**
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Saguenay - Lac-Saint-Jean
- 3 **Québec**
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec
- CSSS de Charlevoix
- 4 **Mauricie/Centre-du-Québec**
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire
- 5 **Estrie**
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de l'Estrie
- 6 **Montréal**
- Centre de réadaptation Gabrielle-Major
- Centre de réadaptation Lisette-Dupras
- Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal
- Centre Miriam
- Services de réadaptation L'Intégrale
- 7 **Outaouais**
- Pavillon du Parc
- 8 **Abitibi-Témiscamingue**
- Clair Foyer inc
- 9 **Côte-Nord**
- Centre de protection et de réadaptation de la Côte-Nord
- 11 **Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine**
- Centre hospitalier de l'Archipel - CLSC des îles
- Centre de réadaptation de la Gaspésie
- 12 **Chaudière-Appalaches**
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Chaudière-Appalaches
- 13 **Laval**
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Normand-Laramée
- 14 **Lanaudière**
- Centre de réadaptation La Myriade
- 15 **Laurentides**
- Centre du Florès
- 16 **Montréal**
- Les Services de réadaptation du Sud Ouest et Le Renfort
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Montréal-Est



À NE PAS MANQUER DANS LE PROCHAIN NUMÉRO
Dossier sur l'intervention précoce : MARS 2010



WWW.RFDI.ORG
REVUE FRANCOPHONE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE