



REVUE

cnris

MAGAZINE SCIENTIFIQUE ET PROFESSIONNEL

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

UNIVERSITÉ INTERNATIONALE D'ÉTÉ EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE  
TROIS-RIVIÈRES, QUÉBEC, CANADA

**SE CONNAÎTRE, S'INSPIRER,  
INNOVER, RAYONNER**

**DU 14 AU 17 MAI 2018**

**GROUPE DE PLANIFICATION DE L'ACTION**

**INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE...ET INCLUSIVE**

**SERVICES D'HÉBERGEMENT : TENDANCES**

**RESSOURCES FINANCIÈRES ET SERVICES ATTENDUS**

**ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION**

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



## Mot de la rédaction... un petit supplément d'âme peut-être!

En prenant connaissance de l'article de **Robitaille** sur le modèle de groupe de planification de l'action (GPA) de Turnbull, une première réaction a été de se dire « ça existe déjà : ça s'appelle un plan de services », un outil conçu afin d'assurer la pertinence et la continuité des services (on pourrait se demander d'ailleurs si cette approche a survécu à la réorganisation du réseau). Et puis, à bien y réfléchir, on conviendra que la particularité de l'approche du groupe de planification de l'action tient à la mobilisation de la communauté et des proches autour de la personne en besoin sans nécessairement attendre que le réseau de services s'active. Comme le souligne Robitaille, elle y voit une réponse aux délais et à la discontinuité des services. Ce modèle, s'il se présente comme une solution de rechange au défaut de continuité, s'inscrit aussi dans la perspective de l'inclusion et, pour autant qu'ils soient soutenus, offre aux parents une plus grande emprise sur leur condition et celle de leur enfant. Il s'agit là non seulement d'une piste à explorer par défaut, mais l'idée d'ajouter **un petit supplément d'âme** serait sûrement à considérer.

Là comme ici, ce n'est pas la qualité des relations établies par les intervenants qui est en cause comme le souligne **Roy** sur la validité des mesures de satisfaction évaluées par le MSSS, satisfaction qui serait davantage liée au fait qu'une prise en charge est réalisée et que les parents ne sont plus en attente. « *Ils sont habités par cette intention d'être écoutés, protégés et servis par un système qui, dès qu'il se manifeste, montre qu'un lien social et humain est possible et que celui-ci pourra mener à une prise en charge collective qui s'inscrira dans la durée* ».

L'accroissement dénoté par **Le Rouzès** du nombre de personnes inscrites et en attente de services, accroissement probablement dû au déséquilibre mesuré quant à la réduction de la part respective du volet social au regard de celui de la santé, n'est sûrement pas susceptible de relever le niveau de satisfaction des parents.

Et, pour en rajouter à ce tableau, disons-le un peu désolant, **Boyer**, considérant les services d'hébergement notamment en ressources de type familial et intermédiaire, relève que l'augmentation des prestations de

solidarité sociale a été en quelque sorte annulée par une augmentation du loyer. Par ailleurs, il déplore que des formules de type regroupement institutionnel réapparaissent graduellement, allant à l'encontre de nos valeurs d'inclusion, alors que différentes initiatives plus inclusives sont expérimentées et proposées.

Autrement, vous trouverez dans ce numéro le résultat d'un projet d'envergure, réalisé sous la direction de **Carmen Dionne**, visant à formaliser le programme ICI (intervention comportementale intensive). Résultant d'une révision des écrits sur ce type d'approche, d'échanges systématiques avec les praticiens et de mises à l'essai structurées, la formalisation de ce programme permettra aux CIUSSS et aux CISSS de mieux articuler leurs interventions.

En rafale, vous trouverez dans ce numéro une démarche d'évaluation des technologies et des modes d'intervention (ETMI) portant sur la qualité et la pertinence des activités proposées à des adultes présentant un polyhandicap réalisée par l'Institut universitaire et présentée par **Marie-Claude Lehoux**, une chronique sur des indicateurs de validité des sources de documentation (**Turgeon**), un avis de l'**INESSS** sur l'organisation du continuum de services au regard des troubles du développement du langage, l'annonce d'un projet visant à soutenir l'accès à l'emploi par l'utilisation des technologies (**Dupont et coll.**) et la présentation du contenu du regroupement d'une partie de la documentation de nature historique de l'AQIS à la bibliothèque de l'UQTR (**Ferretti**).

Enfin, du **supplément d'âme** évoqué au début de ce texte et pour aller au bout de notre pensée, le réseau de la santé et des services sociaux vit des moments assez difficiles, on en conviendra, et à notre avis, sa principale faiblesse est de ne pas entendre ce que la population souhaite ou espère, sa direction préférant s'efforcer de justifier continuellement ses positions et ses décisions.

**Bonne lecture!**

## Éditeur

Consortium national de recherche sur  
l'intégration sociale

## Comité de rédaction

Claude Belley  
Daniel Boisvert  
Michel Boutet  
Thierry Boyer  
Dany Lussier-Desrochers  
Jacques Duchesne  
Paul Guyot  
Diane Morin

## Direction de la revue

Michel Boutet

## Conception graphique

Catherine Lanneville

## Révision linguistique

Jacques Duchesne

## Révision des textes

Julie Santerre

# SOMMAIRE

- 4 Un projet de valorisation et de transfert sur l'intervention comportementale intensive inclusive
- 8 Groupe de planification de l'action
- 13 Université internationale d'été en déficience intellectuelle - L'occasion de se connaître, s'inspirer, d'innover, de rayonner
- 15 Organisation du continuum et de la dispensation des services aux enfants âgés de 2 à 9 ans présentant un trouble développemental du langage (trouble primaire du langage)
- 21 La bibliothèque Roy-Denommé de l'UQTR reçoit un don important de l'Association du Québec pour l'intégration sociale
- 22 Parlons recherche... une question à la fois!
- 24 Technologies et accès à l'emploi
- 26 Pourquoi les usagers se montrent-ils si satisfaits?
- 28 L'évaluation des technologies et des modes d'intervention (ETMI)
- 30 Quelques chiffres... en images et en mots - Les services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou ayant un trouble du spectre de l'autisme : un équilibre précaire entre la demande de service et les ressources allouées au programme
- 34 L'Observateur - Encore loin de son chez-soi?

## CNRIS

3351, boul. des Forges, C.P. 500  
Trois-Rivières (Québec) G9A 5H7  
819 376-5192  
www.cnr.is.ca  
secretariat.cnr.is@uqtr.ca

# Un projet de valorisation et de transfert sur l'intervention comportementale intensive inclusive

## De l'ICI à l'ICII

L'intervention comportementale intensive (ICI) est, depuis 2003, l'intervention préconisée dans le cadre des services publics destinés aux jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) (0 à 5 ans). En plus de donner le mandat aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) d'offrir l'ICI, le document « Un geste porteur d'avenir » mentionne l'importance d'intégrer les objectifs et stratégies utilisés en ICI au quotidien de l'enfant.

Ainsi, le déploiement de l'ICI s'est réalisé pour un bon nombre d'enfants en milieu de garde ordinaire. Afin de témoigner de cette réalité, l'équipe a cru bon ajouter le qualificatif « inclusif » à l'ICI devenant alors ICII.

## Description de l'intervention comportementale intensive inclusive (ICII)

L'intervention précoce intensive fait référence à différents programmes globaux d'intervention partageant des caractéristiques communes :

- Elle est précoce. Elle débute le plus tôt possible après le diagnostic ou l'hypothèse diagnostique.
- Elle est intensive. L'intervention est offerte à raison d'un grand nombre d'heures par semaine. Aussi, un nombre élevé d'occasions d'apprentissage de qualité est offert à l'enfant.
- Elle est offerte sur une longue période de temps.
- Les stratégies d'interventions privilégiées doivent être appuyées par les études scientifiques et être issues des principes de l'analyse appliquée du comportement (AAC).
- Elle vise l'ensemble du développement de l'enfant. Elle est adaptée à son âge chronologique ainsi qu'à ses habiletés actuelles et émergentes dans chacune des sphères de son développement.
- Les objectifs sont sélectionnés en fonction de leur pertinence développementale et de leur aspect fonctionnel dans le quotidien de l'enfant. Le choix des objectifs et des interventions à mettre en place est fait en considérant les besoins et caractéristiques de l'enfant, de sa famille et de ses milieux de vie.
- Une attention toute particulière est accordée à la généralisation des apprentissages. L'accès à des milieux de vie naturels et l'apprentissage à travers les activités

quotidiennes sont privilégiés aussitôt que possible dans le processus d'intervention, voire dès sa mise en place.

- Des données sont recueillies tout au long du processus afin de documenter les progrès de l'enfant et les effets de l'intervention.
- Les parents, les proches et les intervenants des milieux de garde sont considérés comme des partenaires essentiels de l'intervention auprès de l'enfant.

## Le projet de recherche

Le projet « Développement et transfert de connaissances du programme d'intervention comportementale intensive : concilier meilleures pratiques et transférabilité en situation réelle » a été réalisé grâce à une subvention octroyée dans le cadre du Programme de soutien à la valorisation et au transfert (PSVT) du ministère de l'Économie, de la Science et de l'Innovation (MESI). Ayant débuté en 2014, ce projet s'est déroulé sur deux années et demie en partenariat avec des représentants de **sept** centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Québec. Il répond à un besoin de documentation du programme d'intervention comportementale intensive (ICI) identifié dans le cadre du projet portant sur l'évaluation de l'implantation et des effets de l'ICI au Québec (Dionne, Paquet, Joly, Rivard, et Rousseau, 2013). En effet, l'absence d'un programme clairement défini engendre des défis multiples, notamment sur la qualité et la fidélité d'implantation de l'intervention.

Dans une optique de formalisation du programme d'ICI, le projet comprenait deux phases réalisées conjointement avec les milieux partenaires : 1) le développement d'un protocole de programme d'ICI destiné aux enfants ayant un TSA et à leur famille, et 2) la mise à l'essai du protocole.

## Phase 1. Élaboration et validation du protocole

La première phase s'est déroulée de 2014 à 2016, avec la participation de sept établissements (CISSS et CIUSSS), neuf représentants de ces milieux (psychoéducateurs, spécialistes en activités cliniques, superviseurs cliniques, etc.), six chercheurs, une collaboratrice du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (MCQ) et huit étudiants. Le protocole résultant de cette première phase est l'aboutissement de travaux d'analyse, de réflexion et de discussion avec l'ensemble de ces acteurs et en concertation

avec un comité rassemblant des partenaires du MSSS, de l'INESSS, et du CIUSSS MCQ-IU.

Concrètement, quatre forums ont été tenus entre janvier et mai 2016 avec les parties prenantes concernant l'évaluation des besoins des enfants ayant un TSA, le choix des objectifs d'intervention, le choix des moyens et les activités à réaliser avec la famille. Pour ce faire, l'équipe de recherche a réalisé des synthèses des écrits scientifiques pour chacune de ces thématiques. De plus, les données issues de la recherche portant sur l'implantation de l'ICI (Dionne et coll., 2013) ont également été considérées. Ces données ont été complétées par les représentants des milieux de pratique afin de s'assurer qu'elles représentaient la situation actuelle. Les forums ont servi à dégager des propositions pour guider chacune des étapes du protocole d'intervention. Cette démarche d'élaboration du protocole repose sur une approche basée sur la théorie du programme. Cette approche prend en considération les hypothèses explicites ou implicites des parties prenantes au sujet des actions requises pour résoudre un problème et l'effet de ces actions sur le problème (Chen, 2010). Elle met en perspective la possibilité d'allier meilleures pratiques et conditions locales d'implantation en misant sur la capacité de mettre en œuvre des programmes dans un monde réel. Dans le cadre de ce protocole, c'est une combinaison des données provenant des recherches ou des théories existantes (données issues des écrits scientifiques), des observations du programme en action (données recueillies auprès des milieux, notamment celles de la recherche sur l'implantation du programme ICI) et des théories explicites ou implicites des décideurs (données issues des discussions avec les parties prenantes) qui est l'option privilégiée.



Carmen Dionne, chercheuse responsable du projet : « Ce que je retiens du projet, c'est vraiment la qualité et la pertinence des discussions qui ont animé le développement du prototype d'intervention. C'est une richesse incroyable de pouvoir avoir un espace d'échanges et de construction entre le milieu de la recherche et les milieux de pratique qui ont une connaissance fine de l'implantation et de suivi du programme. Cette collaboration a permis

de dégager des orientations et de faire des choix au fur et à mesure de l'élaboration du protocole d'intervention ».

## Phase 2. Mise à l'essai

La phase 2 concerne la mise à l'essai du protocole selon une stratégie d'essais pilotes. Elle s'est déroulée d'avril à septembre 2017 auprès de six enfants en provenance de quatre CISSS et CIUSSS. À cette étape, il importe de mentionner qu'il ne s'agissait pas d'une évaluation de l'implantation et des effets du protocole, mais d'une démarche d'identification des modifications nécessaires à apporter au protocole. Des journaux de bord ont été écrits par les intervenants, des groupes de discussions ont eu lieu avec les intervenants et les représentants, et des entrevues ont été réalisées avec les parents.



Annie Paquet, chercheuse responsable de la mise à l'essai, témoigne : « Donc les représentants des milieux de pratiques étaient là pour s'assurer de la pertinence, contribuer au contenu et s'assurer de l'applicabilité de ce qui était proposé. Nous avons eu la chance d'avoir des personnes très engagées tout au long de ce processus qui a duré près de 3 ans ».

## Protocole d'intervention

Le protocole comprend trois grandes sections : 1) l'évaluation initiale des besoins de l'enfant et de sa famille, 2) la planification de l'intervention (choix des objectifs et des moyens d'intervention), 3) le suivi de l'intervention et des progrès de l'enfant. Pour chaque section sont présentés les fondements sur lesquels prennent appui les propositions, les étapes de réalisation, les activités permettant de favoriser un processus décisionnel conjoint avec la famille, les outils concrets et les fiches aide-mémoire.

### L'évaluation initiale des besoins de l'enfant et de sa famille.

Cette section aborde l'importance d'une évaluation globale de l'enfant et de l'utilisation de méthodes d'évaluation variées, en misant sur la participation des milieux de vie de l'enfant. La démarche réalisée dans

le cadre du projet a permis d'identifier certaines caractéristiques propres à un instrument d'évaluation à des fins d'intervention, telles que le fait de couvrir tous les domaines de développement et d'orienter le choix de bonnes cibles d'intervention.

**La planification de l'intervention (choix des objectifs et des moyens d'intervention).** Il s'agit du choix des objectifs d'intervention (cibles) et du choix des moyens, des stratégies et des procédures à mettre en place pour favoriser l'atteinte des objectifs sélectionnés. La planification de l'intervention est une étape cruciale pour une individualisation du programme en fonction des besoins uniques de chaque enfant. Le protocole permet de privilégier des objectifs selon l'âge de l'enfant, ses besoins développementaux, ses forces et ses champs d'intérêt. Il met également l'accent sur des habiletés ou des comportements qui favorisent la participation de l'enfant dans ses environnements, tout en respectant les perceptions, les priorités et les préférences de la famille. Le choix des moyens d'intervention met l'accent sur l'utilisation combinée de stratégies d'intervention. Le choix de stratégies est guidé par différentes dimensions (conditions environnementales privilégiées, les personnes qui

interviennent, le format et la source de la motivation). Un inventaire des stratégies d'intervention (ISI) est proposé à cette fin.

**Le suivi de l'intervention et des progrès de l'enfant.** Les besoins des enfants sont changeants. L'importance de la prise de données en continu et des différents types de données utilisés pour réaliser le suivi des progrès de l'enfant est reconnue. Afin de soutenir le processus de prise de données et de décisions, des exemples de grilles de planification de l'intervention, de suivi des progrès et de suivi de la fidélité d'implantation sont proposés.

Annie Paquet, responsable du site Web précise : « *Un accent particulier a été mis sur l'inclusion des enfants qui présentent un TSA dans des milieux de garde ordinaires. Donc nous avons vraiment fait le choix de miser sur l'intervention spécialisée oui, mais l'intervention spécialisée en collaboration avec les milieux de garde* ».

## Un exemple d'outil : l'inventaire des stratégies d'intervention (ISI)

Au cours des dernières années, un travail colossal d'analyse a été consenti pour mettre sur pied les fondements du protocole d'intervention. Au total, plus de 1 000 articles ont été consultés et au-delà de 400 ont été analysés en profondeur par l'équipe de recherche. Cette procédure a permis de décrire 17 stratégies d'intervention utilisées auprès des enfants ayant un TSA en spécifiant les domaines du développement pour lesquels des effets sont rapportés. Forts de leur expérience, les représentants des milieux de pratique ont précisé les âges et les domaines pour lesquels ces stratégies étaient le plus couramment utilisées dans la pratique.

Ces 17 stratégies sont :

1. Analyse de tâche
2. Délai d'attente
3. Essais distincts
4. Incitation
5. Modelage
6. Modelage par vidéo
7. Renforcement
8. Renforcement différentiel
9. Scénarios sociaux
10. Enseignement des habiletés sociales
11. Intervention de type antécédent
12. Intervention naturaliste
13. Supports visuels
14. Communication fonctionnelle
15. Extinction
16. Interruption de la réponse/redirection
17. Évaluation fonctionnelle

## Faire équipe avec les partenaires

Le protocole proposé prend appui sur une perspective comportementale et développementale de l'intervention. Aussi, l'ensemble de la démarche réalisée venait réaffirmer l'importance d'une offre d'intervention spécialisée en contexte inclusif. Une attention particulière a été portée au soutien à la participation des partenaires de l'intervention, soit la famille et les milieux de garde.

## Site Internet

Un site Internet a été conçu sous la direction d'Annie Paquet et de Jacinthe Bourassa. Les membres de l'équipe ont contribué à rendre disponible un contenu accessible portant sur les différentes dimensions de l'intervention comportementale intensive inclusive. Il faut souligner les contributions de : Marie-Hélène Poulin, conseillère à l'ergonomie du site Web, Annie-Claude Dubé, conseillère aux contenus destinés aux partenaires des milieux de



garde, Annie-Claude Bourque, Jeanne Cyr et Evelyne Delatri-Buist pour l'intégration des contenus, ainsi que le soutien de Paul Gaudet, du service des technologies de l'information (STI) de l'UQTR. Le site Internet vise à créer un espace de diffusion des résultats de recherche. Les différents auditoires visés par le site sont les personnes susceptibles d'accompagner un jeune bénéficiant du programme d'ICII. La plate-forme se divise en trois grandes catégories qui sont chacune adressées à un public cible différent. Une section est destinée aux intervenants de CISSS et CIUSSS qui offrent le programme, afin de leur fournir un outil auquel ils peuvent se fier pour les guider dans l'application du protocole. Une autre section s'adresse aux parents des enfants ayant un TSA pour leur offrir l'information nécessaire dans le but d'éclairer leurs questionnements et d'accompagner leur enfant. Puis, la dernière section apporte un soutien aux intervenants de milieux de garde pour favoriser l'inclusion de l'enfant ayant un TSA. Un travail continu de bonification du site, notamment par l'ajout d'outils pédagogiques, est réalisé.

**Le projet répond à un besoin de documentation du programme d'intervention comportementale intensive (ICI) identifié dans le cadre du projet portant sur l'évaluation de l'implantation et des effets de l'ICI au Québec (Dionne, Paquet, Joly, Rivard, et Rousseau, 2013). En effet, l'absence d'un programme clairement défini engendre des défis multiples, notamment sur la qualité et la fidélité d'implantation de l'intervention.**

### Étudiants

Ce travail a impliqué un grand nombre d'étudiants sous la coordination de Maude Boutet, professionnelle de recherche. Ceux-ci ont mobilisé temps et énergie à documenter des pratiques d'intervention auprès des jeunes enfants ayant un TSA.



Ainsi, une étudiante souligne : « Je travaille sur ce projet de recherche depuis le commencement et cela m'a permis d'explorer des avenues nouvelles auxquelles je n'avais pas songé. Je suis fière d'avoir contribué à la mise sur pied d'un tel projet d'envergure ayant des retombées au plan clinique. C'est d'ailleurs ce qui a éveillé mon intérêt pour mon sujet de mémoire ».

Une autre étudiante ajoute : « Travailler sur ce projet a été pour moi une grande richesse. En plus d'alimenter mes connaissances et mes réflexions, ce projet soutiendra toute une communauté de pratique dans les années à venir! J'ai aussi découvert des approches stimulantes qui m'ont inspirée. En ce sens, j'ai eu la chance incroyable de suivre des formations, de participer à des congrès reliés au projet, notamment à l'étranger, et de travailler sur un sujet de mémoire épanouissant ».

### Retombées

La principale retombée de ce projet pour les CISSS et CIUSSS est de leur donner accès à un protocole de programme ICI en milieu inclusif qui tient compte des écrits scientifiques, mais également des réalités des milieux. Ce protocole repose sur une documentation détaillée et complète avec des outils pratiques, permettant ainsi de favoriser la formation du personnel et la mise en œuvre fidèle du programme. Il est le fruit d'un travail de concertation entre les différents acteurs des milieux cliniques et les chercheurs universitaires.

### Collaborateurs et chercheurs

Les membres de l'équipe de recherche ayant participé au projet sont les suivants : Carmen Dionne, Myriam Rousseau, Annie Paquet, Jacques Joly, Suzie McKinnon, Marie-Hélène Poulin, Jacinthe Bourassa. Pour chaque établissement, des représentants ont été désignés pour participer à différentes activités de partage telles que des forums, des groupes de discussion, des travaux d'analyse et de réflexion. Ces représentants sont Sylvie Béland (CIUSSS de l'Estrie), Maxime Boulianne et Marjolaine Bourque (CIUSSS du Saguenay—Lac-Saint-Jean), Sophie Chagnon et Korali Robitaille (CIUSSS de la Capitale-Nationale), Caroline Leblond (CISSS du Bas-Saint-Laurent), Valérie Marchand (CISSS de Lanaudière), Roxanne Ouellette (CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec), Julie Rancourt (CISSS de Chaudière-Appalaches) ainsi que Katia St-Arnaud et Marie-Claude Richer (CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec).

## Groupe de planification de l'action

Ann Turnbull est une sommité internationale dans le domaine de la DI et des TSA. Elle et son mari, Rud Turnbull, sont tous deux chercheurs et professeurs émérites en éducation spécialisée à l'Université du Kansas. Ils ont été désignés par le *National Historic Preservation Trust on Developmental Disabilities* comme étant deux des 36 personnes ayant changé le cours de l'histoire des personnes ayant une déficience intellectuelle ou d'autres retards de développement au 20<sup>e</sup> siècle.

Mais Ann et Rud Turnbull ont avant tout été les parents de Jay (1967-2009) qui a vécu avec une déficience intellectuelle et un trouble du spectre de l'autisme, en plus d'un trouble de comportement et des problèmes de santé mentale.

En novembre dernier, la Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement a présenté ses travaux de recherche lors d'une journée scientifique destinée aux professionnels, intervenants et gestionnaires des milieux de pratique ainsi qu'aux chercheurs et étudiants du milieu universitaire. À cette occasion, la Chaire DITC a eu le privilège de recevoir D<sup>re</sup> Ann Turnbull en conférence d'ouverture. Profitant de son passage à Montréal et à la demande de Diane Morin, titulaire de la Chaire DITC, D<sup>re</sup> Turnbull avait aussi accepté de partager ses connaissances et son expérience avec des familles qui vivent avec un enfant ou un proche ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Une cinquantaine de personnes ont répondu à l'appel et se sont présentées à la conférence de D<sup>re</sup> Turnbull qui a eu lieu la veille de la Journée de la Chaire DITC.

Au cours de la soirée, D<sup>re</sup> Turnbull a partagé son histoire familiale pour expliquer de quelle façon son fils Jay (1967-2009) a pu vivre en toute dignité, malgré ses multiples difficultés. Elle a ensuite présenté un plan d'action qu'elle et son conjoint, Rud Turnbull, ont développé et mis sur pied pour combler les besoins de soutien de Jay. Dans le contexte actuel du système de santé où l'accès aux services est limité et où la continuité des services est défaillante, l'approche développée par Ann et Rud Turnbull est une source d'inspiration qui redonne espoir aux familles. Le succès de l'expérience de la famille Turnbull, tel qu'il nous a été démontré lors de

cette soirée-conférence, a permis à de nombreux parents d'envisager d'une tout autre façon le soutien à offrir à leur enfant ou à leur proche.

Cet article a pour objectif de présenter le plan d'action développé par Ann et Rud Turnbull de manière à ce que d'autres parents puissent utiliser les stratégies proposées pour combler les besoins de soutien de leur enfant ou de leur proche qui présente une DI ou un TSA (ou les deux à la fois), même lorsque ces diagnostics s'accompagnent de troubles concomitants aggravants. Le lecteur est fortement encouragé à consulter les hyperliens fournis dans cet article pour mieux saisir l'esprit dans lequel le travail du groupe de soutien de la famille Turnbull a été accompli. Il est cependant impossible de rendre dans cet écrit toute l'humanité, toute la générosité et toute la bonté de Ann et Rud Turnbull. J'estime avoir été extrêmement privilégiée de rencontrer ces deux personnes tout à fait exceptionnelles.

### Ce qui a conduit Ann et Rud Turnbull à développer un plan d'action pour Jay

Jay a été, comme on le désigne parfois de manière assez péjorative, un « cas lourd ». Diagnostiqué durant l'enfance comme ayant une déficience intellectuelle modérée à sévère, il a ensuite été diagnostiqué pour un trouble du spectre de l'autisme et un trouble bipolaire, en plus de présenter des troubles du comportement. Jay avait aussi des forces. Il savait instinctivement qu'il méritait de vivre dignement en étant respecté

Claire Robitaille est agente de recherche et fait partie de l'équipe de la Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement de l'UQAM depuis maintenant 10 ans. Ergothérapeute de formation, elle a travaillé quelques années en tant que professionnelle dans le domaine de la santé mentale avant de compléter une maîtrise en santé communautaire pour ensuite travailler au sein de différentes équipes de recherche. Parallèlement, elle a toujours tenté d'offrir les meilleures conditions de vie possibles à ses enfants, notamment pour favoriser le plein épanouissement de son fils Hugo, maintenant âgé de 19 ans, qui vit avec un trouble du spectre de l'autisme. Au fil de ses expériences, elle a donc développé une vision qui intègre à la fois le point de vue du parent et celui du professionnel des services de réadaptation, en plus du point de vue du professionnel de recherche.

et en exerçant un contrôle sur sa vie, si on lui en donnait l'occasion. Durant son enfance, ses parents ont travaillé fort pour lui offrir une certaine qualité de vie tout en essayant de ne pas compromettre celle de ses deux sœurs cadettes. Au début de l'âge adulte, Jay avait de grandes ambitions pour l'avenir, en fait, plus grandes que celles de sa famille. C'est à cette époque qu'il a intégré un foyer de groupe et travaillé dans un atelier protégé, bénéficiant ainsi des seuls services offerts dans sa communauté par l'agence publique servant cette population. Ses parents ont été membres du conseil d'administration de l'agence pour favoriser un travail de partenariat avec les familles et pour influencer la vision de l'offre de service que Ann et Rud Turnbull souhaitaient plus inclusive et plus inspirée des meilleures pratiques, en tenant compte de l'avancement des connaissances dans ce domaine.

**Le *Groupe de planification de l'action* (GPA) existe lorsqu'un groupe — famille, amis, citoyens de la communauté ou professionnels — soutient de façon dynamique la prise de décision concernant la personne ciblée par le GPA. Les membres du groupe se soutiennent également entre eux dans le processus de décision visant à assurer la qualité de vie de cette même personne, selon ses préférences, ses champs d'intérêt, ses forces, ses besoins et ses aspirations.**

Jay a été le premier à « décrocher du système » en manifestant son insatisfaction à travers des comportements de plus en plus problématiques, et ce, toujours plus fréquemment. Acculées au pied du mur, sa famille et l'agence ont d'un commun accord mis fin à l'offre de service. Jay et sa famille devaient apprendre à agir seuls, sans le soutien des services de l'agence. C'est à partir de ce moment qu'ils ont commencé à travailler au développement d'un réseau de soutien, appelé le *Groupe de planification de l'action*.

Le texte qui suit présente les cinq étapes du *Groupe de planification de l'action* ainsi qu'une série de conseils pour l'implantation de chacune de ces étapes. Lors de la présentation de D<sup>re</sup> Turnbull, ces étapes ont été illustrées à l'aide de vidéos dont les liens seront fournis dans ce texte. Lors de cette soirée, j'ai personnellement été complètement bouleversée par le succès d'une telle approche. Par ailleurs, j'ai aussi été submergée par l'immense travail que cela représentait et peu convaincue quant à la possibilité de réunir autant de personnes autour de mon fils qui vit

avec un TSA. Cependant, à la lecture de certains écrits de Ann Turnbull, j'ai compris qu'il s'agit d'une démarche qui se construit petit à petit, ce qui m'a grandement encouragée. J'ai saisi que l'important était d'y aller un besoin de soutien à la fois, en impliquant d'abord les personnes qui permettent d'accomplir l'objectif en lien avec ce besoin tout en saisissant les occasions qui se présentent par la suite. Par exemple, au moment où Jay n'a plus obtenu de services de l'agence, ses parents ont embauché un jeune homme pour l'accompagner une fois par semaine dans un centre de remise en forme. Ce jeune homme a commencé à amener Jay à la fraternité étudiante de l'Université du Kansas. C'est à cet endroit qu'il a rencontré deux autres jeunes hommes avec qui il a créé des liens en raison de leur passion commune pour la musique. De fil en aiguille, ces deux jeunes hommes ont instillé le projet de partager un logement avec Jay et de lui offrir le soutien nécessaire dans l'accomplissement des tâches de la vie quotidienne, du lundi au vendredi, en échange d'un loyer gratuit. Ann Turnbull a partagé avec nous de nombreuses autres histoires du genre qui se sont produites dans la vie de Jay, au fil des ans.

## LE GROUPE DE PLANIFICATION DE L'ACTION : EN ROUTE VERS LA RÉUSSITE

### Qu'est-ce que le *Groupe de planification de l'action*?

Le *Groupe de planification de l'action* (GPA) existe lorsqu'un groupe — famille, amis, citoyens de la communauté ou professionnels — soutient de façon dynamique la prise de décision concernant la personne ciblée par le GPA. Les membres du groupe se soutiennent également entre eux dans le processus de décision visant à assurer la qualité de vie de cette même personne, selon ses préférences, ses champs d'intérêt, ses forces, ses besoins et ses aspirations.

Ce plan propose cinq étapes ou actions concrètes : (1) réunir les personnes qui formeront le réseau de soutien; (2) créer des liens entre les membres de ce réseau; (3) alimenter les espoirs et les rêves; 4) résoudre les problèmes qui surviennent et (5) célébrer les réussites.

### Comment créer un *Groupe de planification de l'action*?

#### **Réunir les personnes qui formeront le réseau de soutien**

- Identifiez la personne qui assumera le rôle de facilitateur au sein du nouveau groupe. Ce rôle est essentiel parce que le facilitateur est le membre du groupe qui s'assure que toutes les autres tâches sont réalisées. Le facilitateur doit être un individu en qui la personne ciblée par le GPA et sa famille ont confiance. Le facilitateur doit être en mesure de s'engager à

faire partie d'un groupe sur qui la personne ciblée par le GPA et sa famille peuvent vraiment compter. Le facilitateur doit avoir de très bonnes habiletés de communication. Cette capacité d'entrer en relation doit s'exprimer tant par la parole que sur le plan émotionnel, et ce, avec tous les membres du groupe.

- Identifiez les membres de la famille, les amis, les citoyens de la communauté et les professionnels qui sont déjà impliqués dans la vie de la personne ciblée par le GPA. Réfléchissez à la façon dont chacun a contribué à le soutenir.
- Considérez les personnes importantes sur le plan émotionnel.
- Soyez guidé par les préférences, les champs d'intérêt, les forces, les besoins et les aspirations de la personne ciblée par le GPA dans la sélection des membres du groupe.
- Lancez des invitations pour rejoindre le groupe. Faites-le après avoir considéré toutes les personnes que vous pourriez solliciter. Les invitations peuvent provenir de la personne elle-même, de sa famille, du facilitateur ou de tout autre membre du groupe. Une façon de rejoindre le plus grand nombre est d'inviter les gens à venir à une première réunion pour en savoir davantage. Cette première rencontre leur donne l'occasion de rencontrer d'autres personnes et vous donne l'occasion de leur donner plus d'informations sur ce qu'implique leur participation, et ce, avant qu'ils n'aient à prendre un engagement plus ferme. Dès le départ, il est important de dire à la personne que vous sollicitez qu'elle peut se retirer du groupe, si, pour une raison ou une autre, cela ne lui convient plus.
- Faites savoir que d'autres personnes peuvent se joindre au groupe à tout moment. Vous pourriez découvrir de nouvelles personnes à ajouter, du fait que les choses évoluent et que les préférences, champs d'intérêt, forces, besoins et aspirations peuvent changer ou se renouveler.

Voici une illustration des échanges du groupe de planification de l'action de Jay, alors que chaque membre du groupe est invité à dire quelques mots sur ce qu'il apprécie de Jay. <http://www.youtube.com/watch?v=4h7cHv5UIr0>

### **Créer des liens entre les membres du réseau de soutien**

- Dites à chaque personne à quel point son soutien est important. Soulignez les bons coups et les forces de chacun. Si certaines personnes ont tendance à demeurer en marge du groupe, cherchez des moyens pour les impliquer davantage et aidez-les à développer des liens avec les autres membres du groupe.
- Créez un sentiment d'interconnexion. Aidez les gens à s'amuser, à se sentir à l'aise et à prendre conscience qu'ils

peuvent, eux aussi, obtenir du soutien à travers un groupe où les membres peuvent compter les uns sur les autres.

- Cherchez à connaître et célébrez les événements ou occasions spéciales qui ponctuent la vie des membres du groupe. Par exemple, lorsque quelqu'un du groupe vit un succès personnel ou professionnel, tenez-en compte et célébrez-le. Lorsqu'un membre du groupe vit de la tristesse, offrez-lui consolation et soutien. Développez un sens d'empathie et de bienveillance les uns envers les autres.
- Créez une ambiance conviviale qui permettra aux membres du groupe de socialiser tout au long des réunions. Ayez de la nourriture et des boissons. Disposez les sièges de façon à assurer le confort, p. ex., asseoir les personnes en cercle dans un salon ou une salle familiale plutôt que de les asseoir autour d'une table.
- Induisez le rire et la joie lors des rencontres. Évitez les sujets sombres.
- Transformez une crise en occasion d'apprentissage. L'expérience d'une crise peut aider à souder le groupe lorsque ses membres ont l'occasion de partager la déception, la douleur et la frustration. Les personnes ciblées par le GPA et leurs familles ont souvent été habituées à taire leurs inquiétudes, leurs préoccupations et les défis qu'elles ont à relever. Lors d'une crise, plus vous partagez avec le groupe et exprimez vos sentiments, plus le groupe aura l'occasion de réagir et de renforcer sa cohésion. Rappelez-vous que chaque crise est une occasion pour renforcer les liens. La résolution de problèmes n'en devient aussi que plus créative.

### **Partager les aspirations**

- Encouragez la personne et sa famille à partager ses aspirations pour l'avenir. Ces grandes aspirations devraient découler des préférences, des champs d'intérêt, des forces et des besoins de la personne visée par le GPA, mais on doit aussi tenir compte de ces mêmes caractéristiques parmi les membres de la famille et les autres membres du groupe qui fourniront la majeure partie du soutien. Chaque membre du groupe peut partager ses propres aspirations. Les membres du groupe peuvent encourager l'exploration et même alimenter les aspirations des autres en posant des questions (par exemple à l'aide de questions qui commencent par : « Et qu'est-ce qui arriverait si... » et « Pourquoi pas ceci ou cela »). Explorez toutes les aspirations en évitant d'en exclure en raison du handicap, même si le handicap est important. Rappelez-vous qu'une plus grande intensité de soutien peut

souvent permettre de réaliser de grandes aspirations qui peuvent au départ sembler impossibles à concrétiser.

- Soyez attentif aux interactions du groupe pour repérer l'expression d'aspirations. Reconnaissez-les et soulignez-les lorsqu'elles sont partagées.
- Reconnaissez que les aspirations évoluent avec le temps. Les aspirations qui sont au départ exprimées par la personne ciblée par le GPA et sa famille, ainsi que celles exprimées par les autres membres du groupe pourraient ultérieurement être perçues comme étant trop peu ambitieuses. L'évolution des perceptions quant aux aspirations qu'il est possible de concrétiser est un processus passionnant et dynamique.
- Demeurez ouvert aux idées qui poussent vraiment les limites du possible. Encouragez les idées nouvelles qui sortent de l'ordinaire. Ne rejetez pas d'options du seul fait que vous n'avez jamais entendu parler d'une personne handicapée ayant réussi à concrétiser cette option. Profitez de l'occasion d'être un pionnier, une pionnière.

### **Résoudre les problèmes qui surviennent**

- Le facilitateur devrait s'assurer que la personne ciblée par le GPA a le soutien nécessaire pour participer à la résolution de problèmes, en tenant compte de ses préférences, de ses forces et de ses besoins.
- Le facilitateur joue un rôle-clé en guidant le groupe à travers les étapes d'un processus systématique de résolution de problèmes. Le groupe devra d'abord identifier une aspiration particulière à partir de laquelle s'amorcera le travail. Les moyens à déployer pour que se réalise cette aspiration seront ensuite spécifiés.
- Explorez différentes pistes d'actions à travers un remue-méninges dynamique. Encouragez chacun à réfléchir librement sans avoir le sentiment que ses idées seront censurées ou immédiatement jugées. Un des grands avantages de la diversité quant à la composition du groupe d'action est d'élargir la gamme des options possibles qui sont évoquées et considérées. Le remue-méninges est nécessairement un exercice où la créativité et l'ouverture d'esprit sont grandement sollicitées.
- Spécifiez les conséquences possibles de chaque action et évaluez la probabilité que chaque conséquence se produise. Faites une analyse minutieuse des avantages et des inconvénients des différentes options. Considérez les options qui ont le plus de chances de réussir en lien avec les aspirations identifiées.

- Retenez les options les plus appropriées et définissez un plan d'action spécifique. Ce plan d'action devrait identifier les personnes qui seront responsables de chacune des étapes, les actions spécifiques qu'elles vont entreprendre, le calendrier correspondant à la réalisation de chacune des étapes, la façon dont le groupe peut apporter son soutien et le moment où un rapport d'étape sera présenté au groupe. Les responsabilités de suivi doivent être réparties entre les différents membres du groupe et peuvent même impliquer des personnes qui ne font pas partie du groupe, dans la mesure où les membres du groupe peuvent assumer le relais de la coordination et de la communication avec ces personnes. Un principe-clé du mode de fonctionnement du GPA est que les tâches sont réparties entre plusieurs membres afin que personne ne se sente surchargé. Un autre principe-clé est que le « suivi » des membres du groupe se produit entre les réunions à travers l'accomplissement des tâches choisies pour concrétiser les aspirations. Ainsi, les membres du groupe doivent quitter la réunion avec une compréhension claire de ce qu'ils doivent faire. Ils doivent aussi s'engager à le faire dans les délais qui ont été spécifiés.
- Favorisez un processus systématique de résolution de problèmes réalisé d'une manière participative, créative, dynamique et organisée. Un facilitateur aura beaucoup plus de succès dans son rôle s'il a connu du succès dans la résolution de problèmes individuels et de groupe dans le passé. Le facilitateur doit trouver un juste équilibre entre, d'une part, la structure nécessaire pour résoudre les problèmes de manière rationnelle et, d'autre part, la chaleur humaine, l'ouverture d'esprit et la flexibilité. Il doit créer une synergie au sein du groupe en instillant la conviction que presque tout est possible lorsque tous travaillent ensemble, dans un esprit de collaboration; il doit faire comprendre aux membres du groupe que « le tout est plus grand que la somme de ses parties ».
- Établissez un rythme de travail satisfaisant, visez à faire des progrès lors de chaque réunion et mettez en œuvre les actions planifiées entre les rencontres. Encouragez la personne visée par le GPA et sa famille à partager les choses positives qui leur arrivent grâce aux efforts du groupe. Le progrès est essentiel pour maintenir la motivation du groupe à un niveau élevé.
- À mesure que les plans d'action sont mis en œuvre, faites le suivi des progrès, prenez en compte les défis dès qu'ils se présentent et faites les ajustements nécessaires. Il se peut que le niveau de soutien fourni à la personne visée par le GPA doive être ajusté.

- Impliquez tous les membres du groupe. Posez des questions spécifiques aux personnes qui n'ont pas la chance de participer. Adressez-vous directement ou indirectement aux personnes qui ont tendance à prendre beaucoup de place dans la discussion pour leur faire comprendre que les autres ont besoin d'avoir la chance de s'exprimer.
- Choisissez vos batailles. Le processus systématique de résolution de problèmes ne peut être appliqué que sur une ou deux aspirations au cours d'une réunion. Une erreur que l'on peut faire est d'essayer de travailler sur trop de choses en même temps. En se concentrant sur un ou deux défis et en développant un plan systématique à cet égard, des progrès importants seront réalisés au fil du temps. Le facilitateur doit donc orienter le groupe en fonction de ce qu'il est réaliste d'accomplir en une seule réunion.
- Résumez. Chaque réunion devrait se terminer par un résumé clair des étapes de l'action à entreprendre avant la prochaine réunion.
- Après chaque rencontre, transmettez une courte liste des étapes de l'action aux membres du groupe en indiquant la responsabilité de chacun par rapport à chacune des étapes décrites. Commencez la réunion suivante en révisant la liste et en demandant à chaque personne de faire un rapport sur la réalisation des étapes.

Voici un exemple des échanges du groupe concernant le soutien à offrir à Jay <https://www.youtube.com/watch?v=MhY1Sn7gjoA>

### **Célébrer les réussites**

- Célébrez les progrès. Chaque réunion doit réserver un moment pour célébrer les progrès. Le facilitateur doit donner l'exemple et les autres membres du groupe se joindront rapidement à lui ou à elle pour reconnaître les progrès réalisés, les forces de chacun et les contributions positives.
- Accordez la permission et encouragez les membres du groupe à s'exprimer, à faire des déclarations. Il est très important que la personne ciblée par le GPA et sa famille fassent connaître aux autres membres du groupe les expériences positives qu'ils vivent et qui améliorent leur qualité de vie, expériences résultant du soutien qu'ils reçoivent du groupe, individuellement et collectivement.
- Mangez et buvez. Des collations spéciales peuvent être ajoutées aux réunions en tant que moyens utilisés pour célébrer. Cela pourrait inclure un gâteau d'anniversaire pour un membre du groupe, un menu spécial qui tient compte des

préférences alimentaires d'un autre membre du groupe, ou encore un petit quelque chose en lien avec un événement festif, tel que des bonbons de la Saint-Valentin pour tout le monde.

- Développez votre capacité à vivre dans la joie (quotient de joie/joy quotient). Gardez du temps pour « faire la fête » en dehors de celui réservé pour « résoudre des problèmes ». Créez des occasions de vivre des expériences dont l'unique but est de partager du plaisir et de la joie. Toutes sortes d'idées peuvent être considérées : assister ensemble à un événement récréatif, chanter avec un membre du groupe qui joue de la guitare, permettre à certains membres du groupe de faire un spectacle improvisé qui met en valeur leurs talents ou faire un BBQ dans la cour. L'important est de permettre aux membres du groupe de s'amuser ensemble, de se sentir liés les uns aux autres et d'être optimistes par rapport aux aspirations que l'on cherche à satisfaire.
- Travaillez au bien-être de tous, et plus particulièrement à celui de la personne ciblée par le GPA et de sa famille, en reconnaissant leur droit à l'autodétermination.

Voici un exemple d'une façon de célébrer les réussites et de démontrer aux membres du groupe comment leur soutien est apprécié. <http://www.youtube.com/watch?v=PHIJXNeRc4>

### **En guise de conclusion...**

Jay est décédé subitement à l'âge de 41 ans, d'une crise cardiaque foudroyante, de façon tout à fait inattendue. À la fin de sa présentation, Ann Turnbull a proposé le visionnement de deux vidéos. Le premier rappelle la célébration lors du service commémoratif tandis que le second est le témoignage rendu par Michael Wehmeyer à Jay Turnbull. M. Wehmeyer est une sommité internationale respectée dans le domaine de la déficience intellectuelle.

Service commémoratif : <http://www.youtube.com/watch?v=MD5iSACBuRk>  
Témoignage de M. Wehmeyer : <http://www.youtube.com/watch?v=H8N7uVOQTDU>

Encore une fois, ces deux vidéos illustrent l'esprit qui a animé sa famille et les gens qui ont côtoyé Jay à différents moments de sa vie.

Pour avoir une meilleure idée de l'ensemble de la démarche, il est possible de se procurer le livre « The exceptional life of Jay Turnbull », écrit par Rud Turnbull et en vente sur Amazon : <https://www.amazon.com/Exceptional-Life-Jay-Turnbull-Disability/dp/B005FFUED8>

# UNIVERSITÉ INTERNATIONALE D'ÉTÉ EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

## L'occasion de se connaître, s'inspirer, d'innover, de rayonner

L'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) deviendra l'épicentre du savoir et de la connaissance en déficience intellectuelle à l'occasion de l'Université internationale d'été en déficience intellectuelle (UIEDI) qui se tiendra du 14 au 17 mai. Ce rassemblement et lieu d'échange convie toute la francophonie avec et autour de personnes présentant une déficience intellectuelle afin de favoriser leur d'émancipation, de soutenir l'égalité des chances pour tous et l'autodétermination de chacun.

### Un événement, trois volets

Les activités proposées dans le cadre de l'Université internationale d'été en déficience intellectuelle s'inscrivent à l'intérieur de trois paradigmes distincts :

1. Les pratiques innovantes, mises en relief par les acteurs concernés par les pratiques éducatives et d'accompagnement, les 14 et 15 mai;
2. La pratique du « pour et du par », qui met au cœur du propos les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs proches, à laquelle sera consacrée la journée du 16 mai;
3. Les enjeux et défis du soutien à l'inclusion sociale, qui vise à faire un bilan des politiques en place, des mutations en cours et à identifier les tendances de la prochaine décennie, le 17 mai.

À la suite d'un appel de communication lancé en décembre, près de 60 conférenciers ont été sélectionnés pour animer des ateliers, qui traiteront de différents thèmes rejoignant les personnes présentant une déficience intellectuelle. Ceux-ci proviennent de partout dans la francophonie, autant du Québec, de la France, de la Suisse que de Belgique.

Les thèmes identifiés aborderont entre autres les étapes de la petite enfance allant jusqu'à l'intégration scolaire; la vie affective, amoureuse et sexuelle; l'inclusion scolaire et la transition vers l'âge adulte; les arts et les loisirs comme vecteur d'inclusion sociale ainsi que l'innovation et l'habitat en France.

### Une programmation aux larges horizons

Le comité organisateur a été en mesure de concocter une ambitieuse programmation, en raison de l'incroyable qualité des propositions de conférenciers. Les ateliers exploreront, par exemple, la perception des parents d'enfants ayant un retard de développement, le concept d'école inclusive, de sport inclusif ou encore l'éducation à la sexualité.

D'autres sujets toucheront au soutien social, à l'accès à l'information ainsi qu'à la participation sociale des adultes présentant une déficience intellectuelle. L'autodétermination, la transition vers la vie adulte et l'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité sont autant de questions qui feront l'objet d'un examen exhaustif.

### Deux invités de renommée internationale

Lors de la dernière journée, le 17 mai, l'UIEDI accueillera deux personnalités de renommée internationale dans le domaine de la recherche en déficience intellectuelle, soit :



1. Marc J. Tassé, professeur de psychologie et de psychiatrie et directeur du Nisonger Center de l'Université de l'État de l'Ohio (OSU), *University Center for Excellence in Developmental Disabilities*;



2. Jacques L. Michaud, M.D., directeur du Centre de recherche du CHU Sainte-Justine et titulaire de la Chaire de recherche en déficience intellectuelle Jonathan Bouchard.

M. Tassé animera la conférence plénière Constat sur l'inclusion sociale aux *États-Unis*, puis il agira comme intervenant à la table ronde au sujet des politiques sociales *Les mutations de la gouvernance politique en*

### L'Université internationale d'été en déficience intellectuelle vise 4 objectifs :

**Se connaître** . . . Rencontrer des personnes provenant de milieux divers qui partagent les mêmes intérêts

**S'inspirer** . . . Découvrir des réalisations qui m'amènent à imaginer des façons de faire nouvelles

**Innover** . . . Combiner nos talents et nos expériences afin de créer des solutions novatrices

**Rayonner** . . . Faire connaître nos réalisations auprès de l'ensemble de la société

*Amérique et en Europe : quelles orientations pour l'avenir?*, le jeudi 17 mai. Le professeur abordera ainsi l'inclusion sociale et les défis qui restent à surmonter, notamment quant à l'abolition de milieux ségrégués. En après-midi, M. Michaud prendra également la parole lors d'une conférence.

Plusieurs autres invités, tout autant prestigieux, jalonneront la dernière journée de cet événement, qui propose par ailleurs un panel intitulé *Mouvement associatif, agent de changement social – Historique, constats et perspectives* ainsi que le symposium *Politiques inclusives de nos établissements ou groupes de soutien*.

Parmi les conférenciers de marque, citons Simon Baude, directeur du Service Audits et Contrôles à l'Agence pour une vie de Qualité en Wallonie (Belgique); François Bernard, directeur général du GAPAS; Anne Hébert, directrice générale de l'Office des personnes handicapées du Québec; et Ann Rondeau, directrice des programmes en déficience intellectuelle, déficience physique et troubles du spectre de l'autisme au CISSS de l'Outaouais.



## Créer des synergies

Les personnes présentant une déficience intellectuelle sont aujourd'hui engagées dans un processus d'émancipation comme en ont connu d'autres groupes de notre société. Pour qu'elles puissent y parvenir, elles

# Comité organisateur

**Daniel Boisvert, directeur du CNRIS**

**Martin Caouette, professeur au département de psychoéducation de l'UQTR et chercheur membre de l'Institut universitaire en DI et en TSA**

**Paul Guyot, conseiller-cadre en valorisation et transfert de connaissances – innovation, CIUSSS MCQ**

**Emmanuel Laloux, président de l'Association Down Up**

**Anik Larose, directrice générale de l'AQIS-IQDI**

ont impérativement besoin du soutien solidaire de tous ceux qui croient en l'égalité des chances et en l'autodétermination des personnes.

L'UIEDI est l'occasion de se réunir avec et autour de personnes présentant une déficience intellectuelle afin de créer de nouvelles synergies pour mieux soutenir ce processus d'émancipation. La reconnaissance de leurs compétences et des bénéfices que la société peut tirer de leur inclusion nous permettra de passer d'un paradigme de fragilité et de vulnérabilité à celui de singularité et des capacités.

À travers des présentations, des échanges et des ateliers de travail collaboratif, l'UIEDI abordera des dimensions importantes de la vie des personnes présentant une déficience intellectuelle.

## Nombreux partenaires

L'Université internationale d'été en déficience intellectuelle a su rallier de nombreux partenaires autour de l'événement, dont le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS), l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS), le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-Centre-du-Québec (CIUSSS-MCQ), l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme (IUDITSA), l'Université du Québec à Trois-Rivières ainsi que l'association française Down Up.

Pour tous les renseignements sur la programmation et pour s'inscrire à l'événement Université internationale d'été en déficience intellectuelle : [www.uedi.org](http://www.uedi.org).



**ORGANISATION DU CONTINUUM ET DE LA  
DISPENSATION DES SERVICES AUX ENFANTS  
ÂGÉS DE 2 À 9 ANS PRÉSENTANT UN  
TROUBLE DÉVELOPPEMENTAL DU LANGAGE  
(TROUBLE PRIMAIRE DU LANGAGE)**

Fiche synthèse de l'avis produit  
par l'Institut national d'excellence  
en santé et en services sociaux  
(INESSS)

Octobre 2017

---

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Il s'agit d'un abrégé de l'*Avis sur l'organisation du continuum et de la dispensation des services aux enfants âgés de 2 à 9 ans présentant un trouble développemental du langage (trouble primaire du langage)* publié en octobre 2017. Ce rapport peut être consulté à la section [Publications](#) du site [inesss.qc.ca](http://inesss.qc.ca).

#### Équipe de production scientifique

##### Auteurs

Annie Tessier, Ph. D., M. Santé Publique, B.Sc. erg.  
Sylvie Valade, M.O.A., M.A.P.

##### Coordination scientifique

Micheline Lapalme, Ph. D.

#### Direction des services sociaux

Sylvie Desmarais, M. Sc.  
Michèle Archambault, M. Sc.

#### Édition et transfert de connaissances

Renée Latulippe, M.A., coordonnatrice  
Carole-Line Nadeau, M.A., professionnelle scientifique en transfert de connaissances  
Amina Yasmine Acher, M.A., graphiste

## LE TROUBLE DÉVELOPPEMENTAL DU LANGAGE (TROUBLE PRIMAIRE DU LANGAGE)

Le trouble développemental du langage, jusqu'à récemment appelé trouble primaire du langage\*, correspond à un déficit de compréhension ou de production du langage qui n'est pas secondaire à une condition particulière, un accident ou une maladie. Chez les enfants présentant ce trouble, ce sont les difficultés touchant les habiletés langagières, tant dans la sphère expressive que réceptive, qui prédominent. D'autres aptitudes reliées aux activités intellectuelles ou perceptuelles, aux comportements et aux activités motrices peuvent aussi être altérées chez ces enfants.

Le taux de prévalence varie selon les études et les précisions diagnostiques, mais on estime qu'environ 6 % des enfants (âgés de 5 ans) présentent un trouble du langage, avec un ratio garçon/fille d'environ 2 pour 1.

### La problématique

Au Québec, l'offre de service pour ces enfants est très variable d'une région à l'autre.

L'accès aux services diagnostiques, spécifiques ou spécialisés de réadaptation est problématique, tandis que les délais et le nombre d'enfants en attente sont importants.

De plus, des lacunes dans l'arrimage et la collaboration entre les établissements ou les équipes offrant des services spécifiques ou spécialisés de réadaptation, les services de garde et le réseau scolaire compromettent parfois la continuité des services.

À la demande des Centres de réadaptation en déficience physique (CRDP), aujourd'hui intégrés aux programmes-services en déficience physique des Centres intégrés



de santé et de services sociaux (CISSS) ou des Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS), l'INESSS a entrepris des travaux afin de produire un avis comportant des recommandations soutenant la mise en place d'un continuum de services optimal pour les enfants âgés de 2 à 9 ans présentant un trouble développemental du langage.

C'est dans cette perspective que deux questions principales d'évaluation ont été formulées. La première portait sur les éléments organisationnels du continuum à privilégier en raison de leurs effets positifs sur l'accessibilité et la continuité des services. La seconde s'est penchée sur les modalités d'intervention reconnues efficaces auprès de ces enfants.

### Documentation et consultations

L'élaboration des recommandations devant répondre à ces questions repose sur la mise en commun de données scientifiques, d'éléments contextuels et de savoirs expérientiels.

\* Depuis septembre 2017, l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec (OOAQ) suggère d'employer l'appellation trouble développemental du langage adoptée par des experts francophones. Pour éviter toute confusion, l'OOAQ invite toutefois ses membres à écrire trouble primaire du langage, entre parenthèses.



Ainsi, une trentaine de rapports, de documents gouvernementaux ou d'évaluations des modes d'intervention et des technologies issues de la littérature grise ont mis en lumière certains modèles d'organisation de services, déployés dans d'autres juridictions, qui semblent prometteurs. Parallèlement, des données scientifiques issues d'une quarantaine d'études ont permis de documenter les modalités d'intervention à privilégier auprès de ces enfants.

L'analyse de bases de données a par ailleurs fourni des informations sur l'organisation actuelle des services au Québec concernant, entre autres, la nature des services offerts et leur fréquence ainsi que les ressources disponibles. Le point de vue des parents, celui des parties prenantes consultées et l'avis d'experts ont de leur côté permis de bien appréhender le contexte québécois de dispensation des services, d'analyser la pertinence et l'applicabilité de certaines interventions, et d'en saisir les enjeux sociaux et les considérations économiques. Ces consultations sont venues bonifier l'ensemble des constats résultant de l'analyse de la documentation.

Les 13 recommandations qui résultent de cette démarche viennent définir les composantes essentielles d'un continuum ainsi que les modalités de services qui contribueraient à rendre le cheminement clinique des enfants âgés de 2 à 9 ans ayant un trouble développemental du langage plus fluide, harmonieux et efficient.

## Recommandations pour l'organisation et la dispensation des services

Après avoir exploré des **modèles d'organisation de services** prometteurs, pertinents et transférables dans le contexte québécois et avoir répertorié des **modalités d'intervention** efficaces, l'INESSS a émis dans son avis 13 recommandations. Bien qu'elles s'adressent au MSSS, aux CISSS et aux CIUSSS, ces recommandations interpellent également d'autres acteurs, notamment au sein du réseau scolaire et des services de garde, en raison de leur rôle privilégié auprès des enfants âgés entre 2 et 9 ans.

Les deux premières recommandations proposent un modèle qui vient structurer l'organisation et la dispensation des services destinés aux enfants âgés de 2 à 9 ans présentant un trouble développemental du langage.

- 1) Le continuum de services devrait être structuré selon trois niveaux de services imbriqués : universel, ciblé et spécialisé :
  - **Niveau I** : *Services universels* de promotion et stimulation du développement des capacités de communication et d'identification des enfants à risque de présenter des retards ou des difficultés.
  - **Niveau II** : *Services de soutien ciblés* en plus des services universels chez les enfants qui présentent des indices de retard ou difficultés du développement de leurs capacités de communication.
  - **Niveau III** : *Services spécialisés* à l'intention des enfants n'ayant pu progresser suffisamment malgré les services offerts aux niveaux I et II. Ces services sont soutenus dans le temps et en intensité, et sont idéalement dispensés dans le milieu de vie des enfants.
- 2) Le continuum de services devrait s'aligner sur les besoins des enfants plutôt qu'être axé sur leur diagnostic.

Alors que les deux premières recommandations constituent les fondements du modèle d'organisation et de dispensation des services, celles portant sur les modalités d'intervention sont réparties selon les différents niveaux de services, sans pour autant être exclusivement associées à un niveau en particulier. Les trois recommandations relatives au partenariat de services, à la collaboration interprofessionnelle et à la concertation interministérielle ont quant à elles une portée transversale qui englobe l'ensemble du continuum de services.

Ainsi, au premier niveau, soit celui des services universels, aucun dépistage systématique n'est recommandé. Ce sont plutôt la surveillance du développement ou la recherche de cas qui sont préconisées. L'intervenant et le parent sont dès lors appelés à travailler en tandem auprès de l'enfant afin de lui offrir la stimulation dont il a besoin. De même, les acteurs des différents réseaux (santé et services sociaux, services de garde, scolaire) qui gravitent autour d'un enfant établissent une étroite collaboration.


Les services de soutien ciblés s'adressent aux enfants qui n'évoluent pas selon ce qui est attendu au premier niveau. Offerts simultanément et en continuité avec les services universels, les services de deuxième niveau sont déterminés en fonction des signes de retard décelés chez l'enfant par les professionnels consultés. À cette étape, la modalité de groupe tout comme la délégation de certaines interventions à des intervenants non professionnels peuvent être indiquées si, au terme d'une évaluation, elles sont jugées appropriées pour l'enfant. Chez un enfant issu d'un milieu multilingue,



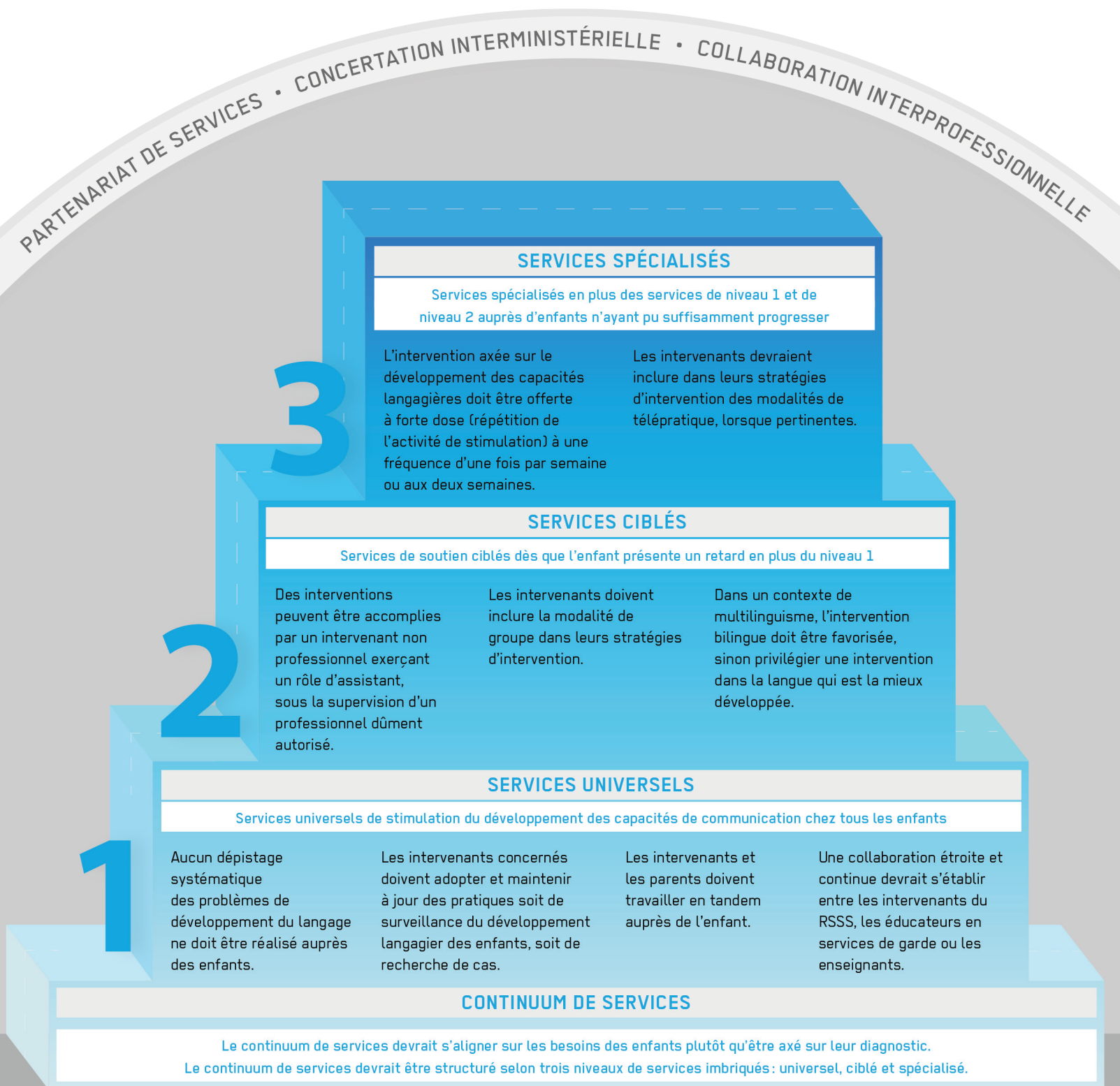
une intervention orthophonique bilingue devrait être privilégiée lorsque le contexte le permet. Sinon, l'intervention devrait être offerte dans la langue la mieux développée chez l'enfant.

Enfin, chez un faible pourcentage d'enfants pour qui l'ensemble de ces interventions ne suffisent pas, des services spécialisés sont requis. Au troisième niveau, les interventions sur le plan des capacités langagières doivent être réalisées à forte dose et à une fréquence d'une fois par semaine ou aux deux semaines. Les intervenants peuvent également recourir, s'ils le jugent pertinent, à la télépratique.

Afin d'illustrer leur interrelation et mettre en relief les modalités d'intervention à privilégier à chacun des niveaux de services, le schéma suivant représente l'ordonnancement des recommandations.

[Consultez le schéma à la page suivante](#) 

## Ordonnancement des recommandations





## La bibliothèque Roy-Denommé de l'UQTR reçoit un don important de l'Association du Québec pour l'intégration sociale

Désireuse de faire profiter les chercheurs de son centre de documentation spécialisée en déficience intellectuelle dont elle devait se départir, l'Association du Québec pour l'intégration sociale a choisi l'UQTR pour héberger ses documents les plus précieux et uniques. L'Université a témoigné sa gratitude lors d'une cérémonie qui s'est déroulée à la bibliothèque Roy-Denommé le 16 novembre dernier. À cette occasion, M<sup>me</sup> Anik Larose a expliqué la vocation de l'organisation qu'elle dirige et qui regroupe plus de 80 associations : faire la promotion des intérêts et défendre les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles. Elle a aussi expliqué la décision de donner à l'UQTR près de 2 000 documents provenant de son centre de documentation par le dynamisme des chercheurs qui y travaillent en déficience intellectuelle et par les liens étroits que cette université entretient avec le CNRIS.

**Toute cette littérature pourra être utile non seulement pour fonder des mémoires de maîtrise en histoire ou en études québécoises, mais aussi pour apporter à l'occasion une certaine perspective historique aux travaux portant sur des questions bien actuelles.**

Les documents reçus ont d'ailleurs été soigneusement choisis, entre autres, par quelques-uns des chercheurs de l'UQTR après avoir vérifié que la bibliothèque ne les possédait pas déjà. J'en dresse ici une classification sommaire, mais qui donnera une idée de la richesse de la collection.

### 1. Les documents « anciens »

- Des mémoires en service social des années 1950 et 1960 sur les conditions de vie dans les établissements d'hébergement.
- Les échelles d'évaluation de la déficience intellectuelle

en usage dans les années 1960 et 1970, notamment de Maurice Harvey; diverses versions de l'échelle québécoise de comportements adaptatifs.

- D'anciens tests.
- D'anciennes classifications.
- Les premiers programmes d'études des classes d'enfants déficients, comme on disait à l'époque. Notamment la fameuse « brique jaune » de Gérard Barbeau et coll., de 1959. Mais aussi le programme d'études de 1972. Et les premiers programmes de formation professionnelle.

### 2. Les documents provenant des associations

- Plusieurs périodiques, pour de nombreuses régions du Québec, incluant les associations de Personnes d'Abord. La plupart prennent la forme de bulletins de liaison ou d'information de quelques pages, parfois imprimés, mais parfois simplement dactylographiés et photocopiés. Le plus ancien périodique reçu est celui de la Canadian Association for Retarded Children, fondée en 1957, et qui est l'ancêtre de l'Association du Québec pour l'intégration sociale.
- Les rapports annuels de plusieurs de ces associations.
- Des guides produits par l'AQIS au fil du temps sur divers thèmes : prise de décision, intégration scolaire, logement, accès à la justice, etc.
- Des programmes d'intervention conçus par l'Institut québécois de la déficience intellectuelle ou son pendant canadien, l'Institut Roehrer.
- Différents mémoires adressés à divers répondants gouvernementaux.
- Les rapports d'activité de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle.



## Parlons recherche... une question à la fois!

Dans la présente édition de la rubrique *Parlons recherche... une question à la fois*, nous abordons un thème important, les types de publications. Mais pourquoi est-il important de distinguer le type de publication que nous lisons? Ceci est un point de départ pour évaluer la validité de l'information qu'elles contiennent. On peut comprendre par validité, quelque chose de juste et de vrai. Bref, identifier le type de publication permet au lecteur d'évaluer si l'information qu'il lit est fondée ou non.

J'ai décidé de présenter quatre sources de publications où l'on peut retrouver des articles ayant une validité variée. D'abord, nous pouvons trouver de l'information sur un sujet (p. ex. une intervention) dans les journaux scientifiques, académiques et les documents gouvernementaux. Les articles scientifiques, les revues de la littérature, les rapports de recherche et les articles théoriques sont divers types de publications que nous pouvons retrouver dans les journaux scientifiques. Ces articles avant d'être publiés doivent être approuvés par un comité de rédaction ou bien révisés par un comité de pairs. Ces types de publications visent davantage un public issu des milieux académiques et scientifiques que la population générale.

Ensuite, nous avons les magazines professionnels. Entre autres, on y retrouve les revues des ordres professionnels ou les revues comme celle-ci. Les magazines professionnels ciblent les gens issus d'un domaine spécifique. Le langage reste spécialisé, mais n'est pas aussi complexe que celui utilisé dans les revues scientifiques. Les articles visent à offrir de l'information pertinente pour les gens de ce domaine. On y retrouve souvent des résumés de la littérature scientifique et parfois l'auteur présente les données d'une de ses études. Occasionnellement, nous pouvons avoir accès à une liste de références pour le texte que nous lisons. Les auteurs peuvent être des professionnels, des chercheurs, des journalistes ou des écrivains.

### 3. Les documents provenant d'établissements

- Programmes-cadres et plans d'éducation individualisés de l'École Peter Hall du début des années 1980.
- Quelques rapports annuels de certains hôpitaux tels que Rivière-des-Prairies, Louis-Hyppolite-Lafontaine et Saint-Julien.

### 4. Les documents provenant de divers organismes publics

- Bulletins périodiques de la Fédération québécoise des CRDI et ceux de la COPHAN.
- Plans quinquennaux de services adoptés par les CRSSS, les Régies régionales, les CRDI, parfois par certains CLSC.
- Quelques évaluations de ces programmes.
- Plusieurs rapports annuels du Conseil de la famille et de l'enfance.
- Les répertoires, pour certaines années, des ressources disponibles dans telle ou telle région.
- Quelques jugements de la Commission des droits de la personne ou de la Cour supérieure.

### 5. Les documents de recherche

- Plusieurs documents des années 1970 qui réfléchissent à la réforme des établissements d'hébergement et à celle de la formation de leur personnel.
- Plusieurs documents des années 1970 qui réfléchissent, parallèlement, aux meilleures manières de favoriser l'intégration sociale : ressources d'hébergement, emploi, loisirs et camps de vacances, rôle des parents.
- Actes de colloques sur certains thèmes précis tels que le transport adapté par exemple.
- Études produites par divers milieux : notamment le Laboratoire de recherche en écologie humaine et sociale (LAREHS) de l'UQAM, le Centre de recherche Robert-Giffard, ou encore l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

Tous ces documents s'ajoutent aux nombreuses monographies, articles savants et autres disponibles à la bibliothèque de l'UQTR. Toute cette littérature pourra être utile non seulement pour fonder des mémoires de maîtrise en histoire ou en études québécoises, mais aussi pour apporter à l'occasion une certaine perspective historique aux travaux portant sur des questions bien actuelles.

La troisième source que je souhaite présenter est celle des magazines et des journaux destinés au grand public. On parle par exemple de magazines comme *Châtelaine* et *Mieux être* ou encore de reportages dans le Journal de Québec. Les articles dont il est question ici visent un public général. Habituellement, le langage est dépourvu de termes techniques ou spécialisés. Ces articles ne présentent que rarement des sources. Généralement, les auteurs sont des journalistes employés par l'entreprise ou des journalistes indépendants, ils ne sont donc pas des spécialistes du domaine ou du sujet sur lequel ils écrivent. L'éditeur de la revue est chargé d'approuver les articles qui seront publiés.

La dernière source que nous allons aborder concerne les réseaux sociaux (p. ex. Facebook, Twitter, etc.) ou le site Web d'un groupe scientifique ou professionnel ou celui d'une organisation reconnue (p. ex. : le site du CNRIS). L'information qu'on y retrouve peut être valide ou non, selon les personnes qui rédigent ces contenus. Par exemple, s'il s'agit du site Web d'un centre de réadaptation ou d'une publication sur Facebook provenant d'un ordre professionnel, l'information est probablement valide et crédible. À l'opposé, certains sites Web peuvent publier de l'information qui n'est pas valide, mais qui attire l'attention parce qu'ils reçoivent des revenus publicitaires en fonction du nombre de visiteurs sur leur site ou encore parce qu'ils cherchent à vendre des produits ou des services. Il faut donc être extrêmement prudent quant à ces contenus. Plus souvent, j'ai lu des articles ou des commentaires qui ne sont pas valides, que ce soit sur des groupes de parents, d'intervenants ou sur les pages personnelles des utilisateurs de Facebook. Il faut faire particulièrement attention à ce qu'on lit. En effet, récemment j'ai lu deux commentaires établissant un lien entre les vaccins et le trouble du spectre de l'autisme, UN LIEN QUI N'EST PAS SCIENTIFIQUEMENT APPUYÉ. Bref, faites attention à ce que vous lisez dans les réseaux sociaux. Il peut être intéressant de prendre connaissance des expériences personnelles et des opinions des individus, mais ces propos n'équivalent pas à l'information produite par une recherche scientifique qui doit suivre un processus rigoureux de collecte, d'analyse et de validation. Tout bien considéré, lorsque j'ai commencé la recherche et la rédaction pour cet article, je croyais pouvoir catégoriser les types de publications sur un continuum de validité selon leur source. Cependant, il n'est pas possible de se fier seulement au type de source dans laquelle le texte est publié. Je termine donc ce texte en vous incitant à être critique quand vous lisez un article, en particulier sur l'efficacité d'une intervention ou les « causes » des diagnostics. Voici certaines informations que vous pouvez considérer pour vous aider à évaluer la validité de ce que vous lisez :

#### 1. Regardez qui est l'auteur :

- Est-ce que l'auteur est un professionnel, un chercheur en milieu de pratique ou universitaire, un journaliste, un parent, etc.?

#### 2. Notez la date de rédaction de l'article :

- Est-ce un article récent (moins de 10-15 ans)?

#### 3. Vérifiez les références citées :

- Est-ce qu'il y en a? Si oui, combien?
- Est-ce que ce sont des articles scientifiques, des articles de journaux, des livres, etc.?

#### 4. Analysez la longueur de l'article et des subdivisions du texte :

- Est-ce une demi-page ou plusieurs pages?
- Est-ce qu'il y a une section qui présente la problématique et les résultats?
- Est-ce que les limites de l'information sont mentionnées (l'information est basée sur l'expérience personnelle de l'auteur, sur une seule étude, etc.)?

#### 5. Consultez l'article au complet. Si vous avez seulement accès au résumé (ce qui est souvent le cas des publications dans les réseaux sociaux), consultez l'article au complet pour vous assurer que le résumé concorde avec les résultats de l'article original.

#### 6. Voyez la méthodologie utilisée :

- Est-ce un devis qualitatif, quantitatif, mixte, une revue de la littérature, une méta-analyse, etc.?
- Quelle est la taille de l'échantillon?
- Si l'on parle d'une intervention, quels étaient le type, la durée et l'intensité de l'intervention?
- Est-ce une intervention enseignée dans les cégeps ou dans les universités?

Bien sûr, ces éléments ne sont que des pistes pour aider le lecteur. Il faut aussi regarder le contexte qui encadre l'article que nous lisons. Par exemple, un texte qui date de plus de 15 ans peut être une source valide s'il présente un modèle théorique ou bien une intervention qui est toujours scientifiquement appuyée. Encore, dans certaines revues scientifiques les articles publiés sont très courts tandis que dans d'autres, on accorde un plus grand nombre de pages à l'auteur. Le premier n'est pas nécessairement moins valide que le deuxième. Bref, ces critères ne doivent pas servir de grille à cocher pour le lecteur, mais davantage de pistes de réflexion.

En somme, nous devons considérer un ensemble d'éléments pour déterminer si une information est valide ou non. Dans le prochain article de la rubrique, je tenterai de répondre à la question « Quelle est la validité des différents devis de recherche? » Ceci aidera le lecteur à cerner davantage la pertinence de l'information provenant d'études scientifiques.



## Technologies et accès à l'emploi

L'accès à l'emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) constitue un enjeu lié à la participation sociale et à l'exercice d'une pleine citoyenneté (Office des personnes handicapées du Québec [OPHQ], 2009). Dans un contexte de virage numérique, nous pouvons nous demander si les technologies pourraient soutenir l'insertion socioprofessionnelle des personnes ayant une DI ou un TSA. Au cours de la prochaine année, l'équipe technoclinique de l'UQTR se penchera sur la question.

### Accès à l'emploi et entreprises adaptées

Les entreprises adaptées ont pour mandat de favoriser l'accès à des milieux socioprofessionnels pour les travailleurs présentant des contraintes sévères à l'emploi, considérés productifs, mais non performants sur le marché courant de l'emploi. Au Québec, on retrouve 42 entreprises adaptées qui regroupent plus de 5 000 travailleurs, dont 3 800 personnes handicapées (Conseil québécois des entreprises adaptées [CQEA], 2016). La mission des entreprises adaptées est de créer et maintenir des emplois de qualité dans un environnement de travail adapté aux besoins des personnes (CQEA, 2016). Ces entreprises doivent donc trouver des solutions novatrices pour permettre aux personnes ayant une DI ou un TSA de développer leur savoir, savoir-être et savoir-faire, permettant ainsi d'augmenter leur niveau d'employabilité.

### L'apport des technologies

Parmi les solutions envisagées, les technologies représentent une solution prometteuse pour soutenir l'accès et le maintien à l'emploi des personnes qui présentent une DI ou un TSA. D'ailleurs, voici quelques exemples de la contribution des technologies à cet égard.

Camille présente un TSA et elle a de la difficulté au regard de la ponctualité. Elle arrive en retard tous les matins, après les pauses, après l'heure du repas. Cette situation serait possiblement causée par

le fait qu'elle éprouve des difficultés en lien avec la notion du temps. Le superviseur pourrait alors décider, avec l'accord de Camille, d'utiliser le téléphone intelligent de cette dernière, pour programmer des rappels. Lorsque le cellulaire vibre, elle saurait qu'elle doit retourner à son poste.

Pierre présente une DI et il a de la difficulté à apprendre de nouvelles tâches puisque ses capacités à mémoriser les informations et à planifier ses actions sont faibles. Son intervenant pourrait proposer, avec l'accord de Pierre, d'utiliser une tablette numérique achetée par l'entreprise, pour soutenir l'apprentissage des nouvelles tâches. Plus précisément, l'intervenant de Pierre utiliserait l'application MARTI qui est un assistant à la réalisation de tâches. Cette application permettrait de décortiquer chacune des tâches en étape à l'aide de photos ou de vidéos.

Patrick qui présente un TSA a de la difficulté à résoudre des problèmes. Plus précisément, lorsqu'il fait face à un imprévu, il ne sait pas comment réagir et devient très anxieux. Malheureusement, le superviseur n'est pas toujours dans la même pièce ou le même bâtiment que Patrick. Il ne peut donc pas le soutenir immédiatement et doit se déplacer pour le faire. Le superviseur pourrait proposer à Patrick d'utiliser la vidéophonie (p. ex. l'application Skype) sur son téléphone intelligent pour communiquer directement avec lui en cas de problème et même lui montrer le problème sur la vidéo. Le superviseur pourrait alors intervenir en temps réel auprès de Patrick et ainsi, l'accompagner à distance.

Malheureusement, malgré les nombreux impacts positifs des technologies pour les personnes ayant une DI et un TSA, elles sont peu utilisées pour soutenir leur intégration socioprofessionnelle (Dagenais, Poirier et Quidot, 2012). Cette situation va à l'encontre des politiques sociales et ministérielles, et aussi à l'encontre de la Charte québécoise pour des technologies inclusives. Dans ce contexte, l'établissement

# DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

## Définition, classification et systèmes de soutien

### Découvrez...

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



d'une collaboration entre le milieu universitaire et le secteur d'économie sociale est nécessaire.

### Un premier pas... un projet collaboratif université – entreprises adaptées

Récemment, l'équipe technoclinique de l'UQTR a reçu un financement du ministère de l'Économie, de la Science et de l'Innovation (MESI) afin de réaliser une étude qui permettra de déceler les technologies favorisant l'employabilité des travailleurs présentant une DI ou un TSA et ainsi offrir des moyens supplémentaires pour soutenir la mission des entreprises adaptées. Ce financement s'inscrit directement dans le Plan d'action gouvernemental en économie sociale (2015-2020). Dans un premier temps, une consultation des acteurs concernés (direction des ressources humaines, superviseurs, contremaîtres, personnes qui présentent une DI ou un TSA, etc.) permettra de réaliser une analyse des besoins des travailleurs ayant une DI ou un TSA ainsi que les besoins des employeurs et des superviseurs qui doivent accompagner et soutenir ces personnes. Dans un second temps, l'équipe réalisera une recension des applications et technologies offertes sur le marché qui pourraient répondre aux besoins de ces travailleurs. Les applications et technologies recensées seront par la suite rendues disponibles sur la vigie technoclinique du CPEITC. La vigie permettra alors aux employeurs et aux intervenants de repérer rapidement les applications et technologies selon des besoins spécifiques. Ce projet se veut un pas de plus pour soutenir l'employabilité, mais également la promotion de l'inclusion numérique des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

### Références

Conseil québécois des entreprises adaptées (2016). *Découvrez les entreprises adaptées*. Repéré à <http://cqa.ca/découvrez-entreprises-adaptées/>

Dagenais, D., Poirier, K. et Quidot, S. (2012). *Raconter l'expérience et comprendre les pratiques : l'inclusion numérique des personnes handicapées au Québec*. Québec, Canada : Communauté.

Office des personnes handicapées du Québec (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* [Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées]. Drummondville, Québec.

### Présentation du livre

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

### Le livre comprend :

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

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

**50 \$ (canadien) + frais postaux**

Pour commander cet ouvrage :

**CNRIS**

[secretariat.cnris@uqtr.ca](mailto:secretariat.cnris@uqtr.ca)

819 376-5192

# Pourquoi les usagers se montrent-ils si satisfaits?

Association du Québec  
pour l'intégration sociale



Si l'on se fie aux résultats de la première évaluation de l'intégration des services pour les personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, actuellement menée par le MSSS (MSSS, 2017 a, p. IX), les usagers (leur parent, leur représentant) seraient généralement plus satisfaits que ne le sont les acteurs du réseau quant à l'intégration en cours. Ce constat choque, mais n'étonne pas. Il choque et intrigue parce qu'il heurte le bon sens : comment des usagers pourraient-ils se montrer satisfaits d'un changement qui ne convainc même pas ses acteurs proches (gestionnaires, intervenants, partenaires)? Il n'étonne cependant pas puisque, comme Gayadeen et Lehoux (2015) l'ont déjà établi, les usagers se montrent en général très satisfaits des services qui leur sont offerts<sup>1</sup>.

**[...] dans le cas de l'évaluation ministérielle citée, la méthodologie utilisée pour documenter la perspective des usagers se fonde non pas sur l'utilisation d'échelles de satisfaction, mais bien sur la cotation d'informations qualitatives et quantitatives obtenues au moyen d'entrevues téléphoniques et par le recensement d'irritants relevés dans les dossiers cliniques.**

Le nœud de l'intrigue peut, à première vue, dépendre du type de données colligées. Encore selon Gayadeen et Lehoux (2015, p. 8), lorsque mise en échelle, la satisfaction ne peut être qu'une mesure relative, influencée par des facteurs tiers, d'où l'importance, selon eux, de se fonder davantage sur les faits (l'expérience) que sur les perceptions. Or, dans le cas de l'évaluation ministérielle citée, la méthodologie utilisée pour documenter la perspective des usagers se fonde non pas sur l'utilisation d'échelles de satisfaction, mais bien sur la cotation d'informations qualitatives et quantitatives obtenues au moyen d'entrevues téléphoniques et par le recensement d'irritants relevés dans les dossiers cliniques. Du reste et même en se fondant sur des données plus factuelles que perceptuelles, notre propre sondage portant sur la qualité des services reçus par les usagers du CRDITED de Montréal (Béchar et Roy, 2017) montre des scores d'appréciation élevés.

<sup>1</sup>« En ce qui concerne le questionnaire de satisfaction du Conseil québécois d'agrément, les scores variaient de 83,65 % à 92,63 % en 2014 », CIUSSS MCQ, Institut universitaire en DI et en TSA, 2015, p. 6.

La question au centre de cet article peut donc être formulée ainsi : pourquoi les usagers (leurs parents, leurs représentants) se montrent-ils si satisfaits des services qu'on leur offre, et ce, même dans une période où les transformations majeures vécues par les organisations et les ajustements nécessaires pour améliorer l'intégration des services permettraient d'expliquer un certain désaveu?

Nous allons, pour forer la question, nous fonder sur l'analyse des résultats du sondage que nous avons mené. D'où ces trois premières questions : quel est ce sondage? Quels en sont les principaux résultats? Quelle en est l'analyse tirée?

Ce sondage faisait suite à un appel d'offres lancé par le Comité des usagers du CRDITED de Montréal, et avait pour objet de déterminer s'il y avait, selon la perception des parents d'usagers, « conformité de qualité » entre les services à offrir selon les standards du domaine et les services offerts. Deux formes de qualité étaient sondées : les qualités relationnelles et les qualités professionnelles (techniques). Deux types de services étaient examinés : les services offerts aux usagers et les services offerts à leurs parents (ou représentants). La population visée par l'enquête (n=1829) était composée des parents (ou représentants) d'usagers du CRDITED de Montréal recevant, au moment de l'enquête (mars-avril 2017), des services d'une éducatrice spécialisée en milieu naturel. Le taux de réponse obtenu s'est avéré anémique ( $\pm 6,8\%$ ), pis encore que celui déjà très faible ( $\pm 20\%$ ), obtenu dans le cadre d'enquêtes similaires. Aussi une méthodologie qualitative (groupe de discussion avec des parents, groupe de discussion avec des membres du personnel du CRDITED de Montréal) s'y est-elle ajoutée.

Bien que nullement représentative (au sens statistique du terme) de la population réelle, l'enquête n'en a pas moins mené à faire émerger des constats<sup>2</sup> homologues à ceux dégagés par des enquêtes similaires, à savoir : 1) que l'approche relationnelle déployée par les éducatrices fait l'objet d'une forte appréciation; 2) que la qualité des services professionnels, bien que généralement appréciée, est jugée plus sévèrement à certains égards; 3) que les répondants estiment en gros similairement les services offerts à l'utilisateur et les services offerts aux parents. On observe aussi

<sup>2</sup>Nous insistons ici : ces constats ne prétendent pas être « vrais » (la représentativité et la puissance statistique ne sont pas au rendez-vous), mais seulement « vraisemblables » (puisque apparentés à des constats dégagés par des enquêtes ayant mené à la production de données et d'analyses plus robustes).

que plus les usagers sont servis depuis longtemps et plus les services ont été offerts rapidement, plus les répondants se montrent satisfaits des services donnés par l'éducatrice spécialisée (le cas, notamment, de parents d'usagers vieillissants présentant une déficience intellectuelle); à l'opposé, plus les services offerts sont récents et plus ils ont été longs à obtenir, plus on trouve à peu s'en satisfaire (le cas, par exemple, de parents de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme).

L'analyse que nous avons tirée de ces constats est double. Elle mène d'abord à faire ressortir une première évidence : en effet, les parents sondés se révèlent en gros satisfaits des services offerts, surtout dans leur volet relationnel (auprès d'eux, de l'usager). Elle mène ensuite à faire ressortir une évidence plus troublante : oui, ils se montrent satisfaits, mais pas nécessairement pour les raisons auxquelles on aurait tendance à penser.

Qu'en est-il donc de cette « évidence troublante »? Elle est bien sûr tapie dans ce que Gayadeen et Lehoux recensent comme étant la « relativité » de la mesure prise, mesure contaminée par l'influence de facteurs tiers. Ainsi, appelés à s'expliquer sur le « pourquoi » de leur appréciation des services offerts par leur éducatrice spécialisée, les parents ne se référeront qu'exceptionnellement aux standards devant censément guider les pratiques, et causeront plus finement du lien social qui s'y trouve noué. Pour eux, être en relation avec une éducatrice, c'est d'abord et avant tout affaire de sécurité et de stabilité. Être servi par une éducatrice, cela suppose que l'usager est repéré et soutenu, qu'il n'est plus « en attente », qu'un plan est lancé, qu'il pourrait se poursuivre et que la famille (la parole de celle-ci) est considérée et rapportée. Une prise en charge est réalisée, la famille et l'usager ne sont plus seuls à bord. Une humanité s'exprime. Cela suppose entre autres exemples que l'usager est repéré et répertorié : « Si je meurs, je sais que l'État sera là pour prendre mon enfant en charge (s'en occuper) ». L'ensemble s'inscrivant dans une durée longue, les besoins de l'enfant étant multiples, complexes, et son état permanent. Dans ce contexte, juger de la satisfaction d'un service, c'est d'abord et avant tout reconnaître qu'une protection sociale est établie dans le temps, que des relations humaines, faites de chaleur et de proximité s'y lient, que cette

**On observe aussi que plus les usagers sont servis depuis longtemps et plus les services ont été offerts rapidement, plus les répondants se montrent satisfaits des services donnés par l'éducatrice spécialisée [...]**

dynamique entre la protection et la chaleur a une valeur élevée et qu'il n'est pas question d'en médire.

Ainsi, au regard de la question au centre de l'article (pourquoi les usagers se montrent-ils si satisfaits?), nous retenons ceci : ils ne sont pas nécessairement si « satisfaits » des services offerts (pour ce qu'ils sont en réalité), et moins encore de l'intégration des services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Par contre, ils sont habités par cette intention d'être écoutés, protégés et servis par un système qui, dès qu'il se manifeste, montre qu'un lien social et humain est possible et que celui-ci pourra mener à une prise en charge collective qui s'inscrira dans la durée.

L'AQIS tient à rappeler que, selon le récent cadre de référence ministériel, « la personne, sa famille et son réseau de soutien constituent le fondement de l'organisation régionale des services [...] » (MSSS, 2017 b, p. vii). On espère ici que les acteurs concernés veillent à ne pas réduire la parole des usagers et des parents à une « satisfaction » de façade, et qu'ils sauront plutôt porter une attention fine aux enjeux et aux tensions qui s'y laissent découvrir.

## Références

Béchar, M.-J.; Roy, G. (2017). *Enquête sur la qualité des services reçus par les familles et les usagers du service adaptation et réadaptation à la personne du programme DI-TSA du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal*. Rapport d'enquête déposé au Comité des usagers du CRDITED de Montréal. Non édité.

CIUSSS MCQ, Institut universitaire en DI et en TSA (2015). Avis d'évaluation sur l'utilisation des données de l'expérience client, par S. Gayadeen, en collaboration avec M.-C. Lehoux. Trois-Rivières, QC : Collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2017 a). Évaluation de l'intégration des services pour les personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (DP, DI-TSA). Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2017 b). Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience : Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. Gouvernement du Québec.

# L'évaluation des technologies et des modes d'intervention (ETMI)

L'ETMI permet à l'établissement, aux gestionnaires, aux praticiens et aux usagers de s'assurer que la prise de décision quant à l'introduction, le retrait ou la modification d'une technologie ou d'un mode d'intervention se fonde sur la fine pointe des recherches effectuées et sur un arrimage entre les données scientifiques et l'expertise du terrain.

Que les données probantes proviennent :

- de résultats de recherche,
- d'analyses des enjeux externes ou internes,
- d'avis d'experts tant cliniques qu'administratifs ou
- de toutes autres informations tangibles, telles que les coûts engendrés, les considérations éthiques et la préférence des usagers, elles peuvent être considérées pour prendre une décision.



La mise en contexte et la participation des personnes concernées sont également très importantes en ETMI. Ainsi, les résultats issus de la démarche d'évaluation jumelés à l'opinion des personnes du terrain permettent de formuler des recommandations pertinentes et contextualisées au milieu

de pratique. L'objectif principal de l'ETMI est finalement de garantir aux usagers une prestation de soins de qualité, sécuritaire et adaptée à leurs besoins. En se basant sur les résultats de recherches scientifiques récentes et sur les données expérientielles, on s'assure ainsi de viser des critères de qualité de meilleures pratiques cliniques.

Concrètement, lorsque l'unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention (UETMI) reçoit une demande d'évaluation (1), ses membres prennent le temps de bien comprendre la question et ses enjeux en questionnant à nouveau le décideur, mais également en tentant de voir quels seraient tous les acteurs impliqués dans la modification, l'ajout ou le retrait de la technologie ou du mode d'intervention de la demande. Ensuite, lorsque ses membres se sont assurés qu'il existait une documentation scientifique sur le sujet (2), ils déterminent avec les parties prenantes une question d'évaluation (3) et développent une démarche rigoureuse afin de répondre à la demande (4). Une revue systématique (5) des résultats de recherches scientifiques est la méthode préconisée par l'UETMI pour répondre à la question d'évaluation. Les articles scientifiques, mais aussi la littérature grise (thèse, mémoire, cadre de référence, etc.) et la littérature clinique, sont privilégiés pour répondre à la demande. À la fin, l'UETMI aura en main les articles scientifiques, les journaux scientifiques et professionnels, les guides de pratique clinique, les thèses et les mémoires évalués pour leur pertinence et leur qualité. L'équipe va ensuite résumer et analyser l'ensemble de ces données (6) afin de les présenter aux parties prenantes (incluant un usager) (7) et pouvoir soumettre des recommandations sous forme d'un rapport au décideur pour qu'il puisse appuyer et soutenir son choix sur ces données. La figure 1 présente la démarche d'évaluation.

Un rapport d'ETMI vient d'être terminé au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ). Il s'agit du rapport d'évaluation sur des activités contributives, valorisantes et stimulantes pour les adultes polyhandicapés âgés de 22 ans et plus. Selon la figure 1, les étapes suivantes ont été réalisées dans le cadre de cette ETMI :

1. La direction adjointe du Continuum santé et bien-être DI-TSA du CIUSSS MCQ a dénoté une qualité variable des services offerts dans les centres d'animation. À cet effet, cette direction a souhaité connaître les activités réalisées auprès des adultes polyhandicapés démontrant un effet



**L'ETMI permet à l'établissement, aux gestionnaires, aux praticiens et aux usagers de s'assurer que la prise de décision quant à l'introduction, le retrait ou la modification d'une technologie ou d'un mode d'intervention se fonde sur la fine pointe des recherches effectuées et sur un arrimage entre les données scientifiques et l'expertise du terrain.**

bénéfique afin de proposer une offre de service répondant à leurs besoins spécifiques.

2. Une professionnelle à l'UETMI a donc réalisé un survol de la littérature à l'aide de différents moteurs de recherche afin de s'assurer qu'il y avait de la documentation sur le sujet.
3. Par la suite, une rencontre avec les parties prenantes interpellées et touchées par cette demande a été effectuée pour bien comprendre la demande, ses enjeux et le contexte actuel dans les centres d'activité de jour du CIUSSS MCQ.
4. Suivant la rencontre de cadrage, une démarche d'évaluation a été développée par l'UETMI et validée par un conseil de validation scientifique composé de quatre personnes.
5. La recherche de documentation a permis de repérer 2 610 documents. La sélection d'articles, réalisée par deux professionnels, a permis de trouver et de retenir 15 études et deux rapports de recherche.
6. Ayant tous les documents en main, l'UETMI a rédigé le rapport préliminaire permettant de colliger et d'analyser l'ensemble des données probantes (scientifiques et expérientielles).
7. Par la suite, une présentation des résultats aux différentes parties prenantes a été effectuée. À partir de cette rencontre, quatre recommandations ont été formulées avec l'aide des parties prenantes afin d'enrichir la qualité de vie des personnes adultes polyhandicapées.

Précisément, il a été recommandé d'offrir de la formation spécifique aux intervenants œuvrant dans les centres d'activités de jour auprès de ces usagers afin de les soutenir et de les outiller adéquatement. Il a également été recommandé de réaliser de manière systématique une évaluation des préférences auprès de chaque usager. La réalisation de recherches dans ce domaine a également été promue afin de soutenir le plein potentiel de ces usagers. Le constat général du rapport d'évaluation est qu'il demeure primordial de développer des services de jour innovants où du personnel compétent est présent pour les adultes polyhandicapés.

## Vous désirez...

- consulter de l'information sur la recherche en déficience intellectuelle ou en troubles du spectre de l'autisme;
- publier de l'information concernant des nouveautés en recherche, des nouveaux projets ou des événements.

## Découvrez...

L'Observatoire du CNRIS pour la recherche en déficience intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme.

### Mission

L'Observatoire a pour mission d'offrir une perspective comparative sur les grands enjeux, événements qui se manifestent dans le secteur de la déficience intellectuelle et des troubles du spectre de l'autisme. Il propose à ses lecteurs une vigie des activités de ces deux domaines.

### La plate-forme comprend :

- regroupement d'informations concernant les actualités dans le domaine de la recherche en déficience intellectuelle ou des troubles du spectre de l'autisme;
- regroupement des activités dans la section calendrier;
- regroupement des références concernant les projets en cours dans les établissements;
- répertoire des recherches dans le domaine.

### L'Observatoire s'engage à :

- respecter et identifier les sources d'informations ;
- respecter l'intégrité des textes ;
- respecter la confidentialité.

### Informations

CNRIS

genevieve.brousseau1@uqtr.ca  
819 376-5011, poste 4391





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

### Les services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou ayant un trouble du spectre de l'autisme : un équilibre précaire entre la demande de service et les ressources allouées au programme

Au printemps 2015, dans la foulée de la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux, un portrait des ressources financières du programme « Déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme » avait été dressé. Le volume de personnes recevant des services dans ce programme avait alors été qualifié de constant entre 2010 et 2015. À ce moment, la question concernait la préservation de l'importance relative du programme parmi les autres, alors que les centres de réadaptation étaient intégrés dans de nouvelles structures régionales.

La chronique propose ici une mise à jour des statistiques exposées antérieurement concernant les ressources financières du programme et les services attendus par les personnes vivant avec ces problématiques.

#### Les usagers inscrits en centres de réadaptation : une progression lente, mais constante

Le tableau 1 présente l'évolution du nombre d'usagers inscrits dans les centres de réadaptation sur une période de dix ans afin de dégager une tendance. Le constat est que le nombre total d'usagers inscrits a augmenté de 7,1 % au cours de la dernière décennie. Cette légère hausse est en fait le résultat de deux phénomènes : une diminution de près de 20 % du groupe des personnes ayant une déficience intellectuelle et une croissance importante de celui des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Ce dernier groupe constitue maintenant 39 % des personnes inscrites dans les centres de réadaptation, contre 19 % il y a dix ans.

#### Nombre de personnes inscrites dans les centres de réadaptation

	DI	TSA	Total
2007-2008	25 362	5 868	31 230
2016-2017	20 392	13 055	33 447
Variation (10 ans)	(4 970)	7 187	2 217
	-19,6 %	122,5 %	7,1 %

Tableau 1

Les pourcentages de variation calculés annuellement pour les deux diagnostics sont relativement stables tout au long de la décennie. Aucune accélération de la tendance n'a été relevée dans les inscriptions aux services pour les années les plus récentes. Les centres de réadaptation ont donc une certaine capacité d'accueil pour les nouveaux usagers, mais ils ne parviennent pas tous à maintenir un rythme d'accès aux services qui correspond à la demande, comme en témoigne la croissance du nombre de personnes en attente d'un premier service.

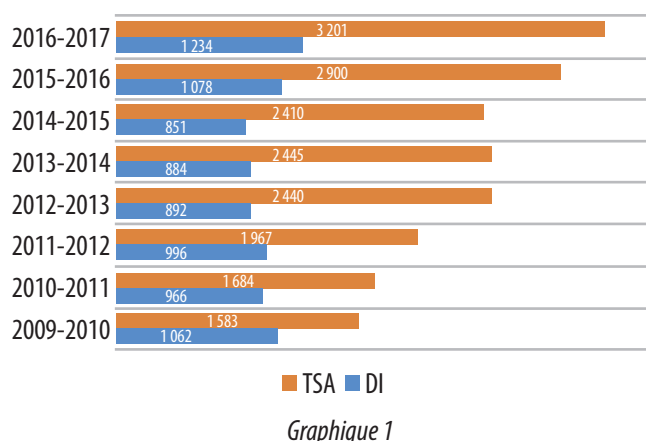
#### L'attente d'un premier service : une priorité d'action ou une bataille perdue d'avance?

Du côté de la déficience intellectuelle, alors que l'attente avait diminué de presque 20 % de 2009 à 2015, une hausse considérable a été enregistrée en 2015-2016 et à nouveau en 2016-2017. Avec 1 234 personnes en attente, c'est le pire résultat depuis 2008-2009, l'année où 1 440 personnes en attente avaient été recensées au 31 mars.

Pour les personnes ayant un diagnostic associé au spectre de l'autisme, la tendance à la hausse se poursuit : le nombre de personnes en attente a augmenté de 33 % en deux ans seulement, passant de 2 410 à 3 201 personnes. Depuis l'année 2009-2010, l'attente associée à cette problématique a plus que doublé, comme l'illustre le graphique 1.

L'analyse détaillée par région permet de constater que l'attente, pour les deux problématiques mises ensemble, est concentrée dans les régions de Montréal et de la Montérégie. Ces deux régions déclarent 2 800 personnes en attente, soit environ 64 % du total, alors que leur population représente plutôt 43 % de celle de la province. La seconde constatation est que six autres régions comptent un nombre non négligeable de personnes en attente, lequel varie de 114 à 407 selon le cas. Les régions de Québec, de Laval, de Lanaudière, des Laurentides, de Chaudière-Appalaches et de l'Outaouais sont dans cette situation.

### Personnes en attente d'un premier service

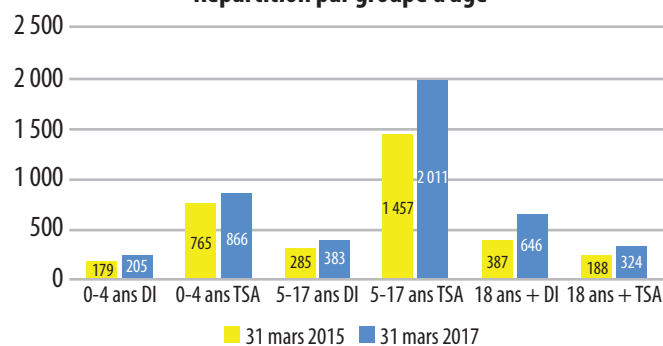


Graphique 1

Le graphique 2 donne un aperçu de la distribution des personnes selon leur groupe d'âge. Il montre que les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme sont toujours les plus nombreux à attendre. En effet, alors que les enfants de moins de 18 ans représentent 48 % des personnes ayant une déficience intellectuelle en attente d'un premier service (54 % en 2015), ceux ayant un trouble du spectre de l'autisme constituent 90 % du groupe des personnes en attente (92 % en 2015).

### Personnes en attente d'un premier service au 31 mars 2015 et au 31 mars 2017

#### Répartition par groupe d'âge



Graphique 2

### Des ressources financières pas toujours au rendez-vous

L'augmentation de la demande pour les services, qui se traduit par la hausse du nombre d'utilisateurs inscrits et en attente, soulève la question de la répartition équitable du financement entre les différents programmes de services. Tous les programmes ont à composer avec une demande accrue

et les choix du Ministère n'ont pas permis à tous les secteurs de maintenir leur part relative de l'assiette budgétaire disponible. Ainsi, entre le 1<sup>er</sup> avril 2007 et le 31 mars 2016, les dépenses de tous les programmes de services ont augmenté de 37,6 %, mais ceux ayant une composante dite « sociale » ont connu un pourcentage d'accroissement inférieur comme il est indiqué dans le tableau 2.

### Dépenses par programme de services, incluant les organismes communautaires

Programme	2007-2008	2015-2016	Variation
Santé physique	5 695 M\$	7 910 M\$	38,9 %
Soutien à l'autonomie des personnes âgées	2 403	3 338	38,9 %
Santé mentale	971	1 283	32,1 %
Jeunes en difficulté	932	1 240	33,1 %
<b>Déficience intellectuelle et TSA</b>	<b>747</b>	<b>997</b>	<b>33,4 %</b>
Services généraux	550	820	49,0 %
Déficience physique	437	619	41,7 %
Santé publique	269	310	15,2 %
Dépenses	84	114	35,2 %
<b>Total</b>	<b>12 087 M\$</b>	<b>16 629 M\$</b>	<b>37,6 %</b>

Tableau 2

À cela s'ajoute le fait que la progression budgétaire n'est pas nécessairement appliquée dans les mêmes proportions à toutes les activités d'un programme. Pour le programme « Déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme », les services de première ligne et le soutien à l'intégration sociale ont été privilégiés lors de l'affectation des nouveaux crédits depuis 2007-2008, comme en fait état le tableau 3.

### Dépenses du programme "Déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme"

	2007-2008	2015-2016	Variation
<b>Services de première ligne</b>			
Services à domicile	36,1 M\$	56,4 M\$	56,2 %
Services en milieu naturel	3,8	28,7	655,3 %
Organismes communautaires	17,0	27,6	62,4 %
Total des services de première ligne	56,9	112,7	98,1 %
<b>Services de deuxième ligne</b>			
Intégration résidentielle	372,2	462,3	24,2 %
Soutien à l'intégration sociale	157,8	305,4	93,5 %
Soutien aux programmes - CRDI	33,1	49,4	49,2 %
Intégration socioprofessionnelle	98,3	43,4	-55,8 %
Hébergement en internat et services connexes	28,6	23,5	-17,8 %
Total des services de deuxième ligne	690,0	884,0	28,1 %
<b>Total des services du programme</b>	<b>746,9 M\$</b>	<b>996,7 M\$</b>	<b>33,4 %</b>

Tableau 3

L'examen des dépenses par type de services du tableau 3 met aussi en évidence le déclin de l'intégration socioprofessionnelle et de l'hébergement en internat. La part des organismes communautaires tend à augmenter à la suite de l'octroi de crédits spécifiques, mais ces dépenses ne constituent

que 2,8 % du total du programme. Malgré certains investissements, le virage annoncé vers les services de première ligne ne se matérialise pas. La première ligne ne parvient pas à s'imposer lors du partage des ressources. Elle représentait 7,6 % des dépenses du programme en 2007-2008 et elle atteignait à peine 11,3 % de l'enveloppe en 2015-2016.

L'analyse par région apporte des précisions supplémentaires quant à l'allocation budgétaire par programme. Le tableau 4 expose le pourcentage d'augmentation des dépenses du programme au cours de la période de neuf ans qui s'est terminée le 31 mars 2016. Parmi les régions ayant choisi de consentir des augmentations moindres au programme « Déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme », il convient de noter que l'Outaouais et Chaudière-Appalaches ont connu une hausse notable du nombre de personnes en attente d'un premier service au cours des dernières années. De plus, la région de la Capitale-Nationale compte plus de 400 personnes en attente d'un premier service, comme au 31 mars 2015.

#### Variation budgétaire en % entre 2007-2008 et 2015-2016 dans le programme DI et TSA

RSS 05	Estrie	62,2 %
RSS 13	Laval	46,1 %
RSS 16	Montréal	42,3 %
RSS 08	Abitibi-Témiscamingue	39,0 %
RSS 11	Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	38,6 %
RSS 04	Mauricie et Centre-du-Québec	37,7 %
RSS 14	Lanaudière	35,4 %
RSS 15	Laurentides	33,9 %
RSS 06	Montréal	32,2 %
RSS 12	Chaudière-Appalaches	29,7 %
RSS 07	Outaouais	27,8 %
RSS 01	Bas-Saint-Laurent	22,8 %
RSS 09	Côte-Nord	22,8 %
RSS 03	Capitale-Nationale	21,2 %
RSS 02	Saguenay-Lac-Saint-Jean	19,6 %
<b>Moyenne du programme</b>		<b>33,5 %</b>

Tableau 4

### Une situation préoccupante, mais pas de solution à court terme

L'analyse qui précède permet de conclure que la stabilité observée de 2010 à 2015 dans les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou ayant un trouble du spectre de l'autisme est menacée par la croissance constante du nombre des personnes en attente d'un premier service, lesquelles sont principalement des enfants. Cette situation est particulièrement évidente à Montréal et en Montérégie, mais elle touche aussi plusieurs régions de la banlieue métropolitaine, de même que celle de la Capitale-Nationale.

Les services de première ligne ont presque doublé en neuf ans, mais ils ne constituent encore qu'une portion marginale des dépenses totales du programme. La deuxième ligne continue d'offrir la majeure partie des services aux personnes présentant l'un ou l'autre des diagnostics.

Quelques années supplémentaires de données et de statistiques seront requises avant qu'il soit possible de mesurer l'impact réel des nouvelles structures administratives sur les services directs aux personnes. Toutefois, un constat s'impose déjà : les services associés à la santé physique tiennent une place prépondérante dans l'enveloppe dédiée aux établissements et les autres programmes peinent à y maintenir leur représentativité.

*Sources : Le tableau et les graphiques ont été établis à l'aide de données extraites des fichiers établis par le ministère de la Santé et des Services sociaux à l'aide des rapports statistiques annuels des établissements publics et privés conventionnés au 31 mars 2007 à 2017 inclusivement. Les fichiers ont été consultés sur : <http://www.informa.msss.gouv.qc.ca/> ou obtenus au moyen d'une demande d'accès à l'information.*

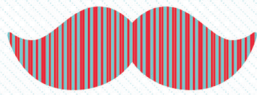
*Comptable professionnelle agréée (CPA, CA) et titulaire d'une maîtrise en administration des affaires, Marie-Sylvie Le Rouzès enseigne au Département des sciences comptables de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Elle a aussi œuvré dans différentes organisations du réseau de la santé et des services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



**FQA**  
FÉDÉRATION  
QUÉBÉCOISE  
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

# AVEZ-VOUS DÉJÀ ENTENDU PARLER D'AUTISME?



**1,5%**  
de la population

**4X**

plus fréquent  
chez les hommes



**C'EST VOTRE VOISIN,  
LA FILLE D'UN AMI,  
VOTRE COLLÈGUE DE BUREAU,  
VOTRE AMI DE LONGUE DATE...**

Les personnes autistes représentent un groupe hétérogène: il y a autant de forme d'autisme que de personnes autistes.

**CE N'EST PAS  
UNE MALADIE,  
C'EST UN ÉTAT!**

L'autisme est une condition qui engendre des difficultés importantes au niveau de la communication et des interactions sociales; et des comportements, activités et intérêts restreints ou répétitifs.

## QU'EST-CE QUI EXPLIQUE CES COMPORTEMENTS INHABITUELS AUXQUELS VOUS ASSISTEZ...

Cet enfant qui fait une crise au supermarché est hyperstimulé par la lumière, le bruit, la foule.



Cet adulte qui ne vous serre pas la main est hypersensible.

Cet enfant qui fait des mouvements répétitifs dans la cour d'école essaye de gérer son anxiété.

Cet ami qui ne demande pas « Comment ça va? » a du mal à engager ou à maintenir une conversation avec autrui.

Cet adolescent qui vous parle sur un ton monocorde et semble utiliser des phrases apprises par cœur a du mal à comprendre les subtilités du langage social.



Cet ami qui parle sans arrêt du même sujet a du mal à décoder que ce sujet ne vous intéresse pas.

Cet adolescent qui vous reprend sur des détails cherche à rétablir la bonne information, sans mauvaise intention.



## VOTRE RÔLE AU QUOTIDIEN

ÉVITEZ LES JUGEMENTS HÂTIFS . INFORMEZ-VOUS  
CLARIFIEZ LES MALENTENDUS . APPRENEZ DE VOS DIFFÉRENCES!

**SOYEZ  
OUVERTS  
D'ESPRIT**



## Encore loin de son chez-soi?

La situation des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme lorsqu'elles sont hébergées s'invite à nouveau dans l'actualité. Trois exemples différents et très récents en ont fait la démonstration au début du mois de février 2018.

Au Québec, la hausse de 73 \$ accordée aux personnes recevant une prestation de solidarité sociale, hébergées en résidence de type intermédiaire ou en résidence de type familiale, ne leur sera pas versée, car leur loyer sera augmenté d'autant... Cela toucherait plusieurs milliers de personnes<sup>1</sup>. Et vraisemblablement, les prochaines hausses prévues risquent aussi d'être détournées en une autre hausse de loyer.

Pour ceux qui ne vivent pas dans leur famille ou avec un proche, le modèle dominant de logement pour des adultes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme est en fait de l'hébergement dans ce type de ressources. Modèle très encadré et normé de manière réglementaire, particulièrement depuis 2014, qui a aussi réduit la marge de manœuvre pour des initiatives créatives passées ou futures.

En Nouvelle-Écosse, dans une cause qui commence à être entendue, on soutient « que le ministère des Services communautaires de la Nouvelle-Écosse contrevient à la Loi sur les droits de la personne en gardant des patients tels Beth MacLean et Joseph Delaney dans des hôpitaux ou des institutions s'apparentant à un hôpital. [...] L'affaire soulève la question "profondément importante" de savoir si les personnes avec un handicap sont en droit de recevoir l'aide dont ils ont besoin pour vivre dans une communauté, explique M<sup>e</sup> Calderhead »<sup>2</sup>. Ces services d'hébergement institutionnels ou de ce type sont hélas toujours en vigueur et encore remis en cause!

<sup>1</sup>Dutrisac, Robert; *Décision indigne*, Le Devoir, 9 février 2018, page A 8.

<sup>2</sup><http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1082125/droits-personnes-handicapes-hebergement-foyers-soins-discrimination-nouvelle-ecosse>, consulté le 13 février 2018.

À Ottawa, dans le quartier populaire de Vanier malgré l'opposition de ses résidents, l'Armée du Salut construira un édifice de 350 lits dont la vocation serait ainsi définie : 140 lits dans un refuge d'urgence, 50 lits pour le traitement de toxicomanes, 30 lits pour le programme d'employabilité, 42 lits pour personnes ayant des incapacités liées au développement, 28 lits pour un programme d'aide au logement, 60 lits pour des soins de santé (gérés par la Clinique de santé pour sans-abri Ottawa Inner City Health)<sup>3</sup>. Un projet autorisé par la municipalité d'Ottawa<sup>4</sup> de regroupement institutionnel et de ségrégation dans sa version moderne.

Bengt Nirje, Wolf Wolfensberger et tous les autres initiateurs de la valorisation des rôles sociaux<sup>5</sup> et de l'intégration sociale ne croiraient pas qu'en 2018 nous en soyons encore là, voire peut-être même en train de régresser.

Pourtant des initiatives de recherches porteuses ont été menées et d'autres sont en cours. Elles inscrivent le logement comme un élément clé de la participation sociale et d'une vie réelle et citoyenne dans un contexte inclusif. Prenons quelques exemples significatifs.

On peut penser aux travaux du Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales sur l'étude des hybridations entre des formules de logement social et d'hébergement<sup>6</sup>. Ces résultats démontraient déjà des orientations inscrites dans un changement de paradigme délaissant l'hébergement et allant vers le soutien au logement : « *Le mouvement en cours vers la vie en logement pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle s'inscrit dans ce que d'aucuns ont appelé une "deuxième désinstitutionnalisation". En ce sens, il ne s'agit pas de développer des logements qui visent l'insertion ou la réadaptation, mais bien d'offrir aux*

<sup>3</sup><http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1083886/un-maximum-de-140-lits-dans-le-futur-refuge-de-armee-du-salut-a-vanier>, consulté le 13 février 2018.

<sup>4</sup>Contestation de l'autorisation en voie d'être déposée à la Commission des affaires municipales de l'Ontario, <https://www.ledroit.com/actualites/ottawa/armee-du-salut-la-facture-monte-a-pres-de-200-000-9e5e984d25b413c74299d7ce7d84eb24>, consulté le 13 février 2018.

<sup>5</sup>Boisvert, Daniel, *La valorisation des rôles sociaux : un levier pour la transition inclusive*, Revue CNRS, Vol. 9, No 1, Octobre 2017

<sup>6</sup>Proulx, Jean; Ducharme, M.-N.; Grenier, S. *Étude des hybridations entre des formules de logement et d'hébergement. Rapport d'étape portant sur des initiatives destinées à des personnes déficientes intellectuelles*, École de travail social – Université du Québec à Montréal, Laboratoire de recherche sur les pratiques et politiques sociales, Montréal, 2013.

*personnes vivant avec une déficience intellectuelle un logement permanent, dans lequel elles seront chez elles et où elles pourront y recevoir les services de soutien dont elles ont besoin. Ce mouvement s'inscrit aussi dans le courant du "supported living", qui suppose de séparer l'habitat de la prestation de services, de sorte que, où qu'elle habite, la personne pourra y recevoir les services de son choix, dans une approche qui s'inspire finalement davantage du soutien à domicile que d'une ressource, fut-elle de logements, où l'on y délivre des services »<sup>7</sup>.*

Les auteurs insistent sur ce changement dans lequel le service vient permettre une vie comme tout citoyen, mais avec un soutien pour pouvoir le faire.

D'autres travaux sont en cours et sont soutenus financièrement grâce à une initiative du gouvernement ontarien, pilotée par Partenariat Planification<sup>8</sup>. Ces travaux ont permis à des communautés de présenter des projets d'expérimentation de logement et de soutien au logement en contexte inclusif et d'évaluer leur impact. Ainsi dix-huit projets sont soutenus financièrement et développés ou consolidés<sup>9</sup>. Ce qui caractérise cette démarche, c'est la volonté du ministère des Services sociaux et communautaires de présenter une variété de démarches et de solutions, tant en milieu urbain qu'en milieu rural. C'est le credo de base de la ministre et de ce ministère.

Voici quelques exemples de projets découlant de cette initiative gouvernementale : la mise en œuvre d'interventions proactives pour dépister et trouver des solutions pour des personnes ayant une déficience intellectuelle en situation d'itinérance, le développement de compétences chez des travailleurs communautaires pour accroître la capacité de soutien communautaire et de soutien à domicile, le développement de réseaux de soutien personnel, le développement de logements financés par des fiducies ou par des prêts sans intérêts, le logement partagé avec des voisins ou des étudiants, le soutien majeur pour des personnes multihandicapées, etc. Certes, ces projets ne sont certainement pas tous des innovations, mais ils s'inscrivent tous dans le cadre clair d'une stratégie affirmée axée sur la diversification.

Ce qui est intéressant dans cette initiative d'actions et de recherches associées, c'est la volonté de passer d'un modèle plus normé au départ à des

modèles de cocréation et d'appropriation par les personnes des solutions qui les concernent et qu'elles veulent promouvoir. C'est un élément clé. C'est aussi la démarche effectuée avec des partenaires communautaires. Il s'agit évidemment plus que de la consultation auprès des personnes concernées ou de leurs proches. Ces stratégies d'appropriation sont porteuses d'engagements et permettent d'accroître l'impact des solutions identifiées<sup>10</sup>.

Dans un autre ordre d'avancement des connaissances, les travaux de Lussier-Desrochers de l'Université du Québec à Trois-Rivières et de ses collaborateurs visent à favoriser l'utilisation de technologies soutenant l'autonomie souhaitée<sup>11</sup>. Cela, entre autres, en utilisant des applications qui rendent un appartement plus intelligent, facilitant, ou encore un robot ou une application pour aider à la réalisation de tâches en milieu résidentiel.

Le constat est simple, peu importe la province, le besoin de logement avec soutiens diversifiés est immense pour plusieurs milliers de personnes. La pression à l'institutionnalisation<sup>12</sup> dans de nouvelles formes est forte, particulièrement quand des urgences ou des gîtes d'urgence débordent. L'enjeu de fond, c'est la variété des moyens et des solutions et non uniquement le développement de places d'hébergement à n'importe quel prix. Les travaux de recherche ont déjà donné des pistes et des orientations, les recherches-actions actuelles les consolident et continueront de les documenter et permettent ainsi de confirmer de meilleures pratiques. D'autre part, les initiatives plus récentes ont aussi comme caractéristiques de chercher à rejoindre personnes, familles et proches, intervenants et décideurs en rendant cette information plus facilement accessible et ainsi favoriser leur dissémination.

Les nouvelles énoncées précédemment et qui ont été médiatisées devraient nous inciter à nous recentrer sur nos valeurs de participation sociale et d'inclusion pour éviter de poursuivre ou de retourner dans des formes de ségrégation. Les exemples de travaux de recherche plus récents illustrent des réflexions et des projets sérieux qui visent à trouver des solutions dans des contextes communautaires et inclusifs. Et pour commencer, les personnes, leurs familles et autres proches aidants le réclament : un vrai chez-soi.

<sup>7</sup>Voir la note 4, page 69.

<sup>8</sup><http://www.planningnetwork.ca/fr-ca>, consulté le 13 février 2018.

<sup>9</sup><http://www.planningnetwork.ca/fr-ca/Resources/24637/18-solutions-de-logement-innovatrices>, consulté le 13 février 2018.

<sup>10</sup>Forti, Matthew; Seldon, W., *From input to Ownership, how nonprofits can engage with people, they serve to carry out their missions*; The Bridgespan Group; Boston, MA, USA, 2013.

<sup>11</sup><https://www.technoclinique.com/>, consulté le 13 février 2018.

<sup>12</sup>Au sens propre ou au sens figuré.

# REVUE cnris

MAGAZINE SCIENTIFIQUE ET PROFESSIONNEL

Nous vous invitons à consulter et rechercher les articles en ligne des différents volumes et numéros de la revue. Pour y accéder, cliquez sur l'onglet Revue CNRIS au [www.cnris.ca](http://www.cnris.ca)

## La REVUE CNRIS, l'accès à la connaissance.

La direction fait le pari, depuis 2009, que la Revue CNRIS demeure accessible au plus grand nombre d'acteurs de la recherche et contribue à la connaissance et à la compréhension des domaines d'intervention. Celle-ci promouvoit l'inclusion, favorise la mise en réseau des artisans et des consommateurs de la recherche, met en valeur ceux qui reçoivent et ceux qui offrent les services. Elle suscite la réflexion et l'analyse critique. En somme, la Revue CNRIS est un outil de promotion des

avancées de la recherche en DI et en TSA ainsi qu'un rapprochement entre les milieux de pratique et universitaires en constante évolution. La Revue CNRIS se définit comme un magazine scientifique et professionnel dédié aux domaines de la déficience intellectuelle et du trouble du spectre de l'autisme. Accessible en mode électronique et en format papier, elle est publiée trois fois par année et s'adresse particulièrement aux intervenants, aux gestionnaires, aux étudiants et aux chercheurs oeuvrant dans

ces champs de pratique. L'intention, était de favoriser le rapprochement entre le monde de la recherche et celui de la pratique en favorisant une meilleure compréhension de la réalité des uns des autres ainsi qu'en mettant en valeur l'importance de la recherche comme moteur du développement de la pratique professionnelle et de l'innovation, mais aussi d'une pratique professionnelle s'appuyant davantage sur des données probantes et perméables aux avancées de la science.

## Réseau des Centres intégrés et des Centres intégrés universitaires en santé et services sociaux du Québec

1 Bas-Saint-Laurent  
CISSS du Bas-Saint-Laurent

2 Saguenay-Lac-Saint-Jean  
CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean

3 Québec  
CIUSSS de la Capitale-Nationale

4 Mauricie/Centre-du-Québec  
CIUSSS de la Mauricie et du Centre-du-Québec

5 Estrie  
CIUSSS de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS)

6 Montréal  
CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal  
CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal  
CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal  
CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal  
CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

7 Outaouais  
CISSS de l'Outaouais

8 Abitibi-Témiscamingue  
CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue

9 Côte-Nord  
CISSS de la Côte-Nord

10 Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine  
CISSS de la Gaspésie  
CISSS des Îles

11 Chaudière-Appalaches  
CISSS de Chaudière-Appalaches

12 Laval  
CISSS de Laval

13 Lanaudière  
CISSS de Lanaudière

14 Laurentides  
CISSS des Laurentides

15 Montérégie  
CISSS de la Montérégie-Centre  
CISSS de la Montérégie-Est  
CISSS de la Montérégie-Ouest