

LA REVUE DE

L'OBSERVATOIRE

EN INCLUSION SOCIALE

magazine partenarial scientifique et professionnel

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME



L'AUTONOMIE DES 6-21 ANS

EN FRANCE : LE LONG CHEMIN DE L'INCLUSION

DIANE MORIN, DIRECTRICE SCIENTIFIQUE DE L'INSTITUT UNIVERSITAIRE : PORTRAIT

LA VOIX DES PERSONNES AUTISTES

TSA ET SOUTIEN SOCIAL EN LIGNE

DIVERS PROPOS SUR LA PANDÉMIE

TECHNOLOGIE ET SOUTIEN À LA PARENTALITÉ



Mot de la rédaction

Mais bon, ça va bien aller!!

Comment introduire ce numéro sans tenir compte de la situation actuelle de pandémie provoquée par le coronavirus?

Au cours de leur histoire, les personnes différentes ont longtemps dû subir le confinement pour soi-disant les protéger des vicissitudes de la vie en communauté. Mais ne serait-il pas plus juste de dire que c'était, consciemment ou inconsciemment, pour éviter qu'elles nuisent à l'harmonie de nos sociétés axées sur l'essor, la productivité et l'efficacité? Triste réalité qui s'apparente à ce que nous avons fait avec les personnes âgées vulnérables avec le résultat que l'on constate partout dans le monde et particulièrement au Québec. Comme quoi les leçons d'hier ne nous ont rien appris.

Heureusement, de plus en plus de voix s'élèvent pour qu'il se développe des modèles de prises en charge des aînées valorisant l'inclusion, notamment autour du soutien à domicile. Les modèles de services qui ont été développés avec les grands mouvements de désinstitutionnalisation et de valorisation du rôle social (VRS), depuis les années 1970 auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle, pourraient grandement nous inspirer. Ainsi, il existe de nombreux exemples de ressources à dimension humaine recevant par exemple des personnes multihandicapées et intégrées dans la communauté pour envisager des solutions de rechange aux CHSLD.

Par ailleurs, la situation actuelle n'est pas sans rappeler la fragilité d'acquis déjà mis à mal par la dernière réforme du réseau de la santé et des services sociaux au Québec, comme nous le rappelle **Le Rouzès** en analysant les données récentes relatives aux ressources et services dédiés aux personnes présentant une déficience intellectuelle et un trouble du spectre de l'autisme. Le constat ne fait plus de doute, et chiffres à l'appui, on doit bien reconnaître que de façon générale le secteur social a perdu du terrain face aux besoins du domaine de la santé. Mais surtout, l'effet du regroupement de l'ensemble des services de santé et des services sociaux sous une même autorité régionale et

la réduction conséquente du personnel d'encadrement ont fait en sorte que l'accompagnement clinique et la supervision des intervenants ont principalement laissé place à des contrôles à caractère administratif. S'ajoute à ce tableau une réduction du temps consacré à la formation et un manque de leadership quant au développement des programmes, assumé par les collectifs d'experts associés aux fédérations dédiées aux différents domaines d'intervention psychosociale. Espérons mieux au sortir de cette « dépression ».

Mais il y a d'autres outils qui nous permettent de maintenir la vigueur qui caractérise les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles du spectre de l'autisme puisque nous disposons d'un instrument précieux de développement avec l'Institut universitaire consacré à l'amélioration de nos pratiques d'adaptation et de réadaptation. À la suite de sa nomination comme directrice scientifique de l'Institut, nous avons rencontré M^{me} **Diane Morin**, virtuellement, afin de mieux connaître celle qui a la responsabilité de veiller à la destinée du regroupement de chercheuses et de chercheurs sous la responsabilité du CIUSSS MCQ. À la lecture de cet entretien, vous comprendrez pourquoi elle était toute destinée pour occuper cette fonction et assurer la pérennité et le développement de cette structure de recherche arrimant milieu universitaire et milieu de pratique. Et l'importance qu'elle accorde à la manière dont il convient d'aborder les personnes adultes sans les infantiliser nous donne la vraie mesure sa conception de l'inclusion.

L'importance des mots et des appellations revient dans les propos de **Viau et Roy** de la Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI) qui présentent un aide-mémoire sur le sujet, destiné particulièrement au milieu journalistique. Cet outil, largement illustré et facilement accessible sur un téléphone intelligent, propose des mots opportuns à utiliser et d'autres qui sont à proscrire pour parler des personnes ayant une déficience intellectuelle, ainsi que des manières d'aborder ces personnes en entrevue.

Au regard du développement des pratiques, soulignons l'étude conduite par **Renaud et coll.** à propos du soutien en ligne de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. Elle se veut en quelque sorte une alternative au soutien direct alors qu'elle met particulièrement en valeur les aspects relationnels et émotionnels de leurs besoins, un quasi-paradoxe. On y retient aussi l'importance de l'animation de cette plateforme par un intervenant pour en assurer la pertinence auprès des parents. De son côté Anne-Claude **Villeneuve**, lauréate du FRIS explore (sujet sensible) l'utilisation de l'intervention technoclinique en soutien au rôle parental des parents présentant une déficience intellectuelle. L'INESSS, sous la plume de **Mercier et Saury**, présente le guide de pratique sur le développement de l'autonomie de jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une déficience intellectuelle. Axé sur l'étape de la réalisation des interventions, ce guide qui s'adresse à l'ensemble des intervenants des milieux communautaires, de la réadaptation et de l'éducation est organisé en fonction des 12 habitudes de vie issues du Modèle de développement humain — Processus de production du handicap (MDH-PPH). Un outil indispensable.

À l'heure du bilan, **Grandisson et Milot**, les deux chercheuses coresponsables de l'équipe de recherche en émergence sur le développement des communautés inclusives soutenue par le CIRRIIS et le FRIS, font état des réalisations de leur regroupement. Les nombreuses associations et partenariats sont un modèle de collaboration et de développement de la relève dans nos domaines d'intervention.

Pour sa part, **Sabbagh** relate l'expérience réalisée en plein début de pandémie mettant en scène 12 personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme qui expliquent leur « état » et leur situation de vie à l'intérieur de quatre capsules vidéo. Une expérience stressante, mais combien valorisante et significative pour ces personnes! Il s'agit aussi d'un exemple d'accompagnement et de soutien réalisé avec sensibilité et finesse.

Puis, lorsque notre regard porte ailleurs, l'on peut percevoir qu'un mouvement semble enfin se dessiner en France en faveur de l'intégration des personnes handicapées. C'est ce dont témoigne l'auteur **Tessier**, directeur d'établissement, formateur et promoteur des premières heures du mouvement de normalisation, qui reste néanmoins un peu sur ses gardes quant aux véritables volontés des principaux acteurs de cette réforme vers ce qu'il est convenu d'appeler là-bas la « transition inclusive ». La trajectoire du mouvement qu'il décrit nous permet de mieux comprendre la nature et les enjeux de cette réforme. Enfin, se référant à la crise sanitaire actuelle, il s'inquiète aussi de l'ajustement de l'offre de service pour les personnes handicapées à domicile.

Ici, des appels récents ont été entendus dans les médias, et parfois de façon dramatique, soulignant le manque de soutien auprès des personnes et de leur famille, qui sont, somme toute, laissées à elles-mêmes, en défaut de travail ou de stage, d'activités de loisir ou d'accès scolaire. **Chulac, Larose et Roy**, respectivement de la FQA et de la SQDI, font entre autres état de l'appauvrissement des services, de la difficulté pour ces personnes de comprendre les changements draconiens provoqués par la pandémie, complexifiant leur adaptation, sans compter la difficulté de rejoindre les parents membres de leurs associations et le soutien mutuel rendu moins accessible en raison du confinement.

Mais bon, **ça va bien aller**... pour autant que l'on retienne le meilleur de ce passage difficile et qu'on daigne entendre les appels à l'aide.

Bonne lecture!

Éditeur

Centre intégré universitaire de santé
et de services sociaux de la Mauricie-
et-du-Centre-du-Québec

Direction de la revue

Michel Boutet

Conception graphique

Catherine Lanneville

Révision linguistique

Jacques Duchesne

Révision des textes

Julie Santerre

SOMMAIRE

- 5 Avril 2020 ou le mois de la sensibilisation à l'autisme en temps de pandémie
- 8 Entrevue avec M^{me} Diane Morin, directrice scientifique de l'institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme rattaché au CIUSSS MCQ
- 12 Bilan des travaux réalisés par l'équipe de recherche en émergence (2016-2021) du CIRRIIS sur le développement de communautés inclusives
- 14 L'autonomie des jeunes présentant une déficience intellectuelle, un guide de pratique
- 18 L'organisation des services au temps de la pandémie
- 20 Analyse de besoins sociaux pour le soutien social en ligne de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme
- 26 L'évolution des services spécialisés aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou ayant un trouble du spectre de l'autisme depuis la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux au printemps 2015 : la diminution se poursuit
- 28 FRIS - Étude exploratoire de l'expérience d'utilisation de l'intervention technoclinique comme modalité de soutien à l'exercice du rôle parental des parents présentant une déficience intellectuelle
- 30 Le long chemin de l'inclusion des personnes handicapées
- 34 Le bon usage des mots en déficience intellectuelle
- 36 Rassembler, informer et outiller au temps de la COVID-19
- 37 Chaire autodétermination et handicap

Avril 2020 ou le mois de la sensibilisation à l'autisme en temps de pandémie

Chaque année, le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA) a à cœur de participer activement au mouvement de sensibilisation et d'information sur l'autisme. Il y a plusieurs mois déjà, nous avons planifié de tourner des capsules vidéo valorisant exclusivement la voix des personnes autistes. Nous souhaitons non pas leur donner la chance de s'exprimer, mais bien leur donner la place, toute la place. Offrir à la population une campagne composée de quatre moments où l'interférence neurotypique cesse et où le vécu et l'expertise autistes règnent.

Les personnes autistes répondent à l'appel

Il y a eu un appel à participation. On a annoncé chercher des personnes autistes qui souhaitaient venir à notre rencontre, s'ouvrir et nous livrer leurs réflexions, leurs opinions et leurs vécus en tant que personne et aussi en tant que représentants des personnes autistes. Bien conscients que toute personne, autiste ou pas, ne se sent pas d'emblée à l'aise de s'ouvrir de cette manière à des étrangers devant la caméra et avec la promesse que ses messages se retrouveraient sur le web pour ensuite être propulsés à grande échelle par les réseaux sociaux. Nous étions bien humbles relativement au nombre anticipé de personnes qui répondraient à l'appel. Sans compter que participer à un tel projet implique nécessairement des déplacements vers un environnement inconnu : un studio de tournage à Montréal, des interactions sociales avec la coordonnatrice du RNETSA ainsi qu'avec l'équipe de tournage, de potentiels défis sensoriels générés par le maquillage, l'éclairage, etc. Bref, nous nous serions estimés heureux de réussir à recruter sept ou huit volontaires. Au total, 28 personnes autistes, de 12 à 73 ans, des hommes et des femmes, se sont manifestées. 28 personnes qui avaient envie de faire entendre leur voix, d'être parties prenantes de l'information et de la sensibilisation qui circulent sur l'autisme, quitte à s'imposer volontairement une panoplie d'inconforts et de défis. Que conclure de cet état de fait? Que le désir, voire le besoin de communiquer sa réalité et de sensibiliser la population prime sur l'inconfort, l'anxiété et l'épuisement à venir. Plus précisément, lorsque nous nous sommes attardés aux motivations personnelles exprimées, nous avons décelé une forte volonté de faire partie de la réponse, de s'impliquer socialement, de briser les tabous, mythes et préjugés, de faire la différence au nom de leurs semblables et de mettre en lumière toute la diversité autistique, mais surtout la diversité humaine.

Le jour J

Il y a eu le tournage, donc les entrevues individuelles en studio. Seize des 28 personnes volontaires ont pu organiser leur déplacement, leurs vies personnelles, professionnelles et familiales pour se soumettre à l'horaire et au lieu de tournage au début de la semaine de relâche. Plusieurs venaient de loin, d'ailleurs, loin que de Saint-Jérôme, Québec et même Saguenay. Certains nous ont avertis, le jour même, que finalement, l'anxiété les clouait chez eux, mais qu'ils participeraient la prochaine fois. De notre côté, nous avions confiance que pour eux ce n'était que partie remise. Ils ont donc été douze à participer. Douze personnes que nous avons accueillies, rassurées, maquillées, coiffées, placées et interviewées. Douze personnes chez lesquelles nous avons constaté une certaine nervosité, mais surtout un courage remarquable. L'une d'entre elles, M^{me} Josée Durocher a d'ailleurs témoigné de son expérience dans son [blogue](#).



Avril, mois de l'autisme, version COVID-19

Fin mars, à l'aube du mois de l'autisme, le Québec était déjà en état d'urgence sanitaire depuis une dizaine de jours, du jamais vu. On a annulé les événements, fermé les écoles et les commerces. La population entière était inquiète, voire paniquée, et tentait tant bien que mal de comprendre la nouvelle réalité et de s'y adapter. Les réseaux sociaux, lieux principaux ciblés pour notre campagne de sensibilisation à l'autisme, ont été pris d'assaut par la nouvelle situation entourant la COVID-19. La pandémie semble être la seule et unique préoccupation — avec raison! — des Québécois. Nos quatre capsules vidéo prêtes à être propulsées sur différentes plateformes, nous nous sommes interrogés sur la pertinence de s'en tenir au calendrier de diffusion prévu. Bon ou mauvais moment? Cette campagne aurait-elle toute l'attention souhaitée? La population était-elle « disponible » à d'autres formes de sensibilisation que celle entourant le coronavirus? Il y a eu les personnes qui nous conseillaient de lancer notre campagne le 2 avril comme prévu, et d'autres qui nous conseillaient de la retenir et d'attendre un moment plus favorable pour ainsi s'assurer de réellement atteindre nos objectifs au regard de la sensibilisation. Toutes ces personnes avaient des arguments forts

intéressants. Nous nous sommes donc tournés vers la communauté. Que souhaitent les personnes autistes, leurs proches et toutes les personnes qui suivent nos travaux et activités? Un sondage éclair sur la question a donc été lancé et 88 % des répondants étaient en faveur du maintien de la campagne de sensibilisation; le 2 avril demeure la journée internationale de l'information et de la sensibilisation à l'autisme, COVID-19 ou pas. Certains ont également attiré notre attention sur le fait que, dans ce contexte, plus que jamais, les personnes autistes avaient besoin de la compréhension et du soutien de la population. Que les parents d'enfants autistes privés d'écoles et de services vivaient possiblement de grandes difficultés d'adaptation en ce moment. Bref, que ce n'était surtout pas le temps d'arrêter de sensibiliser la population à l'autisme!

La première capsule vidéo, intitulée : « *Des idées reçues sur l'autisme? Des personnes autistes en parlent* », a donc été lancée, comme prévu, le 2 avril. La réponse a été fulgurante! Vue près de 75 000 fois et partagée près de 2 000 fois; comme quoi, même en contexte d'urgence sanitaire, les gens ont démontré leur intérêt à en apprendre davantage sur l'autisme et à ouvrir leurs horizons sur la diversité. Les trois autres capsules ont ensuite été lancées, à une semaine d'intervalle. À ce jour (début mai 2020), ces capsules ont été visionnées plus de 141 000 fois.

Des messages importants

Chacun des participants à cette campagne de sensibilisation a porté un message fondamental. Un message individuel qui enrichit assurément le message collectif des personnes autistes. Ces quelques extraits démontrent assurément que nous avons tous au moins un pas de plus à faire avant d'atteindre une société inclusive dans laquelle la diversité, bien plus que tolérée, est valorisée.

On dirait que personne ne nous écoute. Dans la communauté LGBT, ce ne sont pas les mères et les pères de personnes gaies qui prennent toute la place! (Bee Bergeron)

Il faut être empathique, croire en la parole que la personne autiste adresse à l'autre, parce que, bien souvent, cette parole-là, elle peut avoir été difficile à énoncer. (Richard Boisjoly)

L'inclusion dans la société, pour moi, c'est que tout le monde ait sa place et le droit de prendre sa place — sa propre place — et de faire briller ses couleurs comme il l'entend. (Josée Durocher)

On est des êtres humains comme vous. Oui, on voit la vie de façon différente, mais on veut faire partie de la même société que vous. (Patricia DY)

Ce qui rend une personne neurotypique heureuse de façon globale peut créer un sentiment d'indifférence chez une personne autiste, et là on trouve qu'elle n'a pas d'émotion puisqu'elle n'est pas heureuse alors qu'elle devrait l'être! (Mathieu Giroux)

Quand chaque personne trouve sa place, quand on développe ce sentiment d'appartenir à une communauté. Ça, c'est quelque chose de beau et je rêve de ça. (Lucila Guerrero)

Une personne juge mes comportements et dit que c'est à cause de mon diagnostic que je me comporte ainsi. Ça peut me tracasser puisque ce n'est pas nécessairement à cause de mon diagnostic, mais c'est en lien avec qui je suis. (Stephane Lemoing)

Une société inclusive pour moi c'est une société qui ne met pas à l'écart les gens différents, qui va user de créativité pour les inclure et qui va les valoriser. (Gabriela Ovalle)

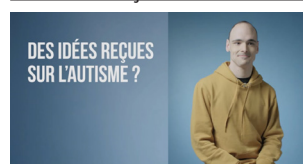
Il faut se rappeler que les neurotypiques sont tous différents. Tous, tous différents! Alors, pourquoi ça ne serait pas le cas avec nous? (Élise Pilote)

Ce que j'aimerais leur dire aux gens non autistes : ne nous jugez pas. Ne nous jugez pas et ne nous voyez pas en vous limitant seulement à notre diagnostic. Oui mon autisme, je dis tout le temps qu'il définit qui je suis, mais je ne suis pas limitée à ça. (Lina Simahfoud)

Quand on dit aux gens qu'on est autiste et qu'ils nous disent « On est tous un peu autistes! » Ce n'est pas vrai! Tout le monde n'est pas un peu autiste. (Mélya Tremblay)

Les capsules sont encore disponibles

« Des idées reçues sur l'autisme? Des personnes autistes en parlent. »



Des personnes autistes répondent à des questions comme « Est-ce que c'est vrai que vous avez une mémoire géante? Est-ce que c'est vrai que vous n'aimez pas vous faire toucher? Est-ce que vous aimez communiquer? Ressentez-vous des émotions? Comprenez-vous les blagues? »

Des réponses diversifiées, détaillées et extrêmement intéressantes vous attendent!

« C'est quoi l'autisme? Des personnes autistes répondent. »

Des personnes autistes expliquent ce qu'est l'autisme et se prononcent sur la délicate question de l'appellation. Elles expriment également ce qu'elles pensent de ce que les personnes non autistes disent à leur sujet et concluent en adressant directement quelques messages aux personnes neurotypiques.

C'EST QUOI
L'AUTISME ?



Des perceptions et préférences diversifiées et des commentaires éloquentes vous attendent!

LES PERSONNES
AUTISTES,
TOUTES PAREILLES ?



« Les personnes autistes, toutes pareilles? Des personnes autistes répondent. »

Des personnes autistes présentent leur unicité, leurs passions, les différences

qu'elles perçoivent entre elles et les personnes neurotypiques, et bien plus! À regarder si vous êtes intéressés par la diversité!

« Une société inclusive - des personnes autistes en parlent. »

Dans cette vidéo, les participants, tous des personnes autistes, nous parlent de leur société de rêve : une société inclusive. À quoi celle-ci ressemblerait-

elle? Quelle serait la place de la diversité? Comment les personnes autistes y seraient-elles accueillies et valorisées? À écouter et à réfléchir!

UNE SOCIÉTÉ
INCLUSIVE



Perspectives pour le mois de l'autisme 2021

Il est difficile de savoir dans quelle mesure le monde se transformera. Une chose est certaine, l'information et les initiatives de sensibilisation, de toutes sortes, doivent continuer à circuler massivement pour que les personnes autistes puissent prendre leur place dans cette société en changement. Du côté du RNETSA, nous poursuivons notre mandat dans ce sens. Et nous offrirons quatre nouvelles capsules en avril 2021, dans lesquelles ces mêmes douze personnes autistes nous présenteront leurs réflexions relatives aux services, à l'école, au travail et leur vie personnelle. Elles s'adresseront également directement aux parents dont l'enfant a reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. D'ici cette deuxième partie de notre campagne de sensibilisation, continuons collectivement de faire circuler la bonne information et, surtout, d'inclure les personnes autistes dans nos initiatives.

POUR RESTER À L'AFFÛT DE NOS ACTIVITÉS DE
TRANSFERT DE CONNAISSANCES ET DE LA PARUTION
DE NOS TRAVAUX DE VULGARISATION SCIENTIFIQUE...

DEVENEZ MEMBRE DU
RNETSA

GRATUIT

RÉSEAU NATIONAL
D'EXPERTISE
EN TROUBLE
DU SPECTRE DE
L'AUTISME

COMPLÉTEZ LE FORMULAIRE
WWW.RNETSA.CA

SUIVEZ-NOUS  

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Mauricie-et-
du-Centre-du-Québec

Québec 

Entrevue avec M^{me} Diane Morin, directrice scientifique de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme rattaché au CIUSSS MCQ



Docteure en psychologie, professeure à l'UQAM, titulaire de la Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement (DITC) et directrice scientifique de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle (DI) et trouble du spectre de l'autisme (TSA) rattaché au CIUSSS MCQ, Diane Morin se distingue à bien des égards. Membre de l'Ordre du Canada, membre Fellow de l'American Association of Intellectual and Developmental Disabilities, et membre du conseil d'administration d'Olympiques spéciaux Québec, l'implication de longue date de Diane Morin dans le domaine de la

DI et du TSA est digne de mention. Ses nombreux articles et ses multiples communications scientifiques, ses activités de transfert des connaissances et l'accompagnement qu'elle offre à de nombreux étudiants en psychologie aux cycles universitaires supérieurs ont contribué et contribuent de façon notable à l'amélioration des conditions de vie des personnes présentant une DI.

Mais plus que sa remarquable productivité, il ne fait aucun doute que ce qui caractérise sa trajectoire professionnelle tient à sa capacité à réunir des gens autour de causes communes, à favoriser leur engagement et à reconnaître la valeur de chacun. Cette dernière attitude, Diane Morin la tient en bonne partie à la considération qu'elle a toujours portée aux personnes vulnérables et particulièrement à celles présentant une DI. L'approche qu'elle a adoptée autour des problèmes de comportement, que l'on pourrait résumer par « comprendre plutôt que contraindre », procède de cet esprit. Nous l'avons rencontrée pour en savoir davantage sur son parcours, ses motivations et ses intentions quant à son nouveau rôle de directrice scientifique de l'Institut.

On remarque deux temps distincts de votre carrière : un premier comme psychologue en pratique privée et consultante en centre de réadaptation, et une seconde carrière en tant que chercheuse et professeure universitaire... et toujours cette préoccupation pour les personnes présentant une DI.

Au départ, pourquoi la psychologie?

J'ai choisi la psychologie d'abord à cause de mon intérêt et ma fascination pour les êtres humains, dans leur fonctionnement, leur développement, leur cheminement personnel et leurs interactions avec les autres. J'ai toujours aimé être à l'écoute de l'autre, pour comprendre sans juger, afin de mieux aider.

Et qu'est-ce qui vous a amené à travailler auprès des personnes présentant une DI?

Mon premier contact avec la DI est survenu durant mon enfance grâce à un cousin et une cousine présentant une trisomie 21. Comme ils étaient totalement inclus dans leur famille, j'ai mis du temps à noter et surtout à comprendre leur différence. Par la suite, le moment déterminant a été ma rencontre avec Paul Maurice qui a dirigé mon mémoire de maîtrise et ma thèse de doctorat en psychologie à l'UQAM. Il a été pour moi une source d'inspiration et d'engagement à l'égard des personnes présentant une DI, ainsi qu'un mentor remarquable.

Et, le passage de la clinique privée vers la carrière universitaire?

Ce passage s'est fait plus rapidement que je l'avais initialement prévu. J'avais d'abord accepté un poste de professeure et de chercheuse à mi-temps à l'UQAM, car je souhaitais poursuivre mon travail en clinique. Mais concilier ces deux carrières, avec une jeune famille en plus, était très exigeant. Lorsqu'un poste à temps complet a été ouvert, j'ai postulé, j'ai été retenue et je ne l'ai jamais regretté.

J'ai rapidement vu l'effet multiplicateur que je pouvais avoir comme professeure, en formant et en supervisant des étudiants au doctorat qui développent une expertise en DI. En clinique, je faisais de la thérapie auprès des personnes ayant une DI, je faisais des plans d'intervention avec les intervenants et je pouvais voir les effets de mes recommandations et de mes interventions. Comme professeure, je vois moins l'impact de mes actions sur les personnes présentant une DI, mais je sais que ceux que j'ai formés en ont beaucoup et sur plus de personnes. J'aime particulièrement superviser et accompagner mes étudiants dans leur parcours doctoral. Ils m'enrichissent à travers leurs questionnements et leur dynamisme.

Au cours de mes années de consultante dans les centres de réadaptation, j'ai constaté l'ampleur des besoins reliés à cette problématique. Les troubles du comportement peuvent avoir un impact dévastateur sur la personne et sa famille en plus de poser d'importants défis cliniques, sans oublier les coûts pour la société.

J'ai une belle équipe d'étudiantes et d'étudiants qui travaillent dans un bel esprit de collaboration et d'entraide, qui sont motivés et qui veulent apprendre. Il y a vraiment une belle synergie dans le groupe. Tous ces étudiants m'inspirent une grande fierté lorsqu'ils obtiennent leur doctorat et s'engagent dans leur carrière.

Les problématiques de comportement occupent une place importante dans vos intérêts de recherche, ce qui s'est d'ailleurs concrétisé avec l'obtention d'une chaire de recherche dans ce domaine. Quelles sont les motivations, ou quel a été le cheminement pour en arriver là?

Le déclencheur initial a été une légère agression de la part d'une jeune femme qui vivait dans une résidence de personnes ayant une DI. J'ai vécu cette expérience alors que j'étais étudiante, ce qui m'a amené à m'interroger sur ce que j'aurais dû faire pour éviter cette agression. Au cours de mes années de consultante dans les centres de réadaptation, j'ai constaté l'ampleur des besoins reliés à cette problématique. Les troubles du comportement peuvent avoir un impact dévastateur sur la personne et sa famille en plus de poser d'importants défis cliniques, sans oublier les coûts pour la société.

Avec mon collègue Yvon Labbé, nous avons publié en 1999 un livre sur les comportements agressifs chez les personnes présentant une DI. Nous voulions aider le personnel qui travaille auprès de ces personnes à mieux intervenir dans ces situations. Nous avons essayé de convaincre les intervenants et les professionnels que c'est en travaillant pour comprendre les causes des comportements de chaque personne qu'on peut être en mesure d'agir plus efficacement, tout en prenant en considération les

besoins spécifiques de la personne qu'on a devant soi. Notre but était de développer une approche qui visait à comprendre plutôt qu'à contraindre, en sachant que les problèmes de comportement constituent un frein énorme à l'inclusion des personnes. Cette expérience m'a conduite, quelques années plus tard, à proposer à l'UQAM la création d'une chaire en DI et troubles du comportement.

Parlez-nous justement de la Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement (Chaire DITC)

La chaire a été lancée avec la collaboration et grâce au soutien initial des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) de l'île de Montréal. La collaboration et le soutien se sont élargis par la suite à d'autres membres du réseau de la Fédération des CRDI du Québec. Depuis l'an dernier, le soutien de la chaire est assuré par la Fondation Butters. La Chaire DITC poursuit trois objectifs principaux :

1. développer les connaissances dans le domaine des troubles du comportement;
2. favoriser le transfert de ces connaissances vers les milieux de pratique;
3. former des professionnels spécialisés en DI et en TSA.

La collaboration avec les milieux de pratique et le transfert des connaissances vers les intervenants ont toujours été au cœur de notre démarche. Dès le début, nous avons créé un comité consultatif formé de professionnels et de gestionnaires des CRDITED, permettant à ces derniers d'exposer les besoins de leurs milieux. Les partenaires financiers sont représentés au comité de direction de la Chaire DITC, ce qui leur permet d'être aux premières loges pour donner l'orientation de la programmation de la chaire.

Notre but était de développer une approche qui visait à comprendre plutôt qu'à contraindre, en sachant que les problèmes de comportement constituent un frein énorme à l'inclusion des personnes.

Depuis quelques années, ma collègue Méline Rivard s'est jointe à l'équipe de la chaire à titre de deuxième chercheuse principale. Cette collaboration a permis de dresser un portrait plus global des enfants présentant des troubles du comportement, tout en intégrant les enfants qui ont un trouble du spectre de l'autisme comme sujets de nos recherches.

Grâce à sa contribution, nous avons développé une expertise en intervention auprès de ces enfants-là. Cette approche nous a permis de consolider et de développer de nouveaux partenariats de recherche avec les milieux de pratique, tout en permettant l'intégration de nouveaux étudiants à l'équipe de la chaire. Au fil du temps, la chaire a aussi développé un réseau de chercheurs québécois et internationaux qui sont impliqués dans divers projets de recherche de la chaire.

Y a-t-il d'autres aspects du domaine de la déficience intellectuelle qui vous intéressent plus particulièrement?

La Chaire DITC s'intéresse aussi à d'autres problématiques dont la santé des personnes, le soutien à la famille, l'évaluation de programmes et le risque suicidaire des personnes ayant une DI ou un TSA, cette dernière thématique ayant été développée à partir des travaux dirigés par Cécile Bardon, professeure au département de psychologie et associée à la chaire. Un des projets qui a pris beaucoup d'ampleur au cours des années est celui portant sur les attitudes des gens face à la DI. Cette problématique est importante parce qu'elle joue un rôle majeur à l'égard de l'inclusion sociale de ces personnes. Nous devons apprendre, individuellement et collectivement, à considérer les personnes ayant une déficience intellectuelle comme des personnes à part entière, avec des capacités, des désirs et des aspirations, qui peuvent et qui, pour la plupart, souhaitent contribuer à la société.

Nous avons donc développé un projet de recherche sur les attitudes de la population générale envers la DI, mais aussi sur les attitudes de certains groupes de professionnels. Nous avons notamment développé un instrument de mesure des attitudes qui est maintenant utilisé dans de nombreux pays et traduit en plusieurs langues. On ne peut pas envisager l'inclusion des personnes présentant une déficience intellectuelle sans considérer les attitudes du milieu à leur égard, parce que les attitudes de la population influencent nécessairement les façons dont on interagit avec elles. Il est donc très important de mieux connaître les attitudes de la population et de certains professionnels qui interagissent régulièrement avec elles dans le cadre de leurs fonctions afin de cibler des interventions valorisant des attitudes positives.

Vous travaillez beaucoup en mode partenariat tant avec les milieux d'intervention qu'avec les chercheurs du domaine... s'agit-il d'une nécessité et quel en est l'avantage, malgré la contrainte de continuellement devoir faire des compromis?

Le travail en mode de collaboration avec tous les partenaires est

indispensable pour faire de la recherche qui aura des impacts directs dans les milieux au bénéfice des personnes ayant une DI et de leurs proches. Ma collègue, Méлина Rivard, a notamment développé une pratique exemplaire de partenariat avec les milieux. Chaque projet qu'elle conçoit est coconstruit et part des besoins exprimés par le milieu. On développe un projet de recherche lorsqu'on constate qu'il y a un écart entre les connaissances qu'on retrouve dans la littérature scientifique et celles dont on aurait besoin pour répondre aux préoccupations du milieu.

Vous occupez depuis peu la direction scientifique de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme... comment expliquer en quelques mots le statut et la mission de cette organisation, et pourquoi accepter cette nouvelle charge de travail?

L'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme est un pôle de recherche, d'expertise professionnelle et d'enseignement universitaire. Il regroupe des chercheurs universitaires, des chercheurs en établissements, des collaborateurs terrain, des cliniciens, des gestionnaires et des stagiaires autour d'un but commun : l'amélioration des conditions de vie de personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

Rappelons que les instituts universitaires s'inscrivent dans un courant récent de recherche en partenariat avec les milieux de pratique. L'idée est simple : rapprocher la communauté scientifique des enjeux des milieux de pratique pour qu'ils développent, ensemble, des projets concrets et pertinents.

Bien que cette désignation universitaire soit accordée à un établissement, le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, affilié à l'Université du Québec à Trois-Rivières, des collaborations formelles sont établies avec le CISSS de l'Outaouais et le CIUSSS de l'Estrie et avec leur université respective, à savoir l'Université du Québec en Outaouais et l'Université de Sherbrooke. Toutefois, la mission de l'Institut couvre quant à elle l'ensemble du Québec. L'Institut contribue donc, avec ses partenaires, à améliorer les pratiques et les services donnés aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme à travers la province.

Rappelons que les instituts universitaires s'inscrivent dans un courant récent de recherche en partenariat avec les milieux de pratique. L'idée est simple : rapprocher la communauté scientifique des enjeux des milieux de pratique pour qu'ils développent, ensemble, des projets concrets et pertinents. Aussi, pour y arriver, nous comptons actuellement sur une équipe de 37 chercheurs soutenus par le Fonds de recherche du Québec – Société et culture. À cette équipe attirée s'ajoute la contribution de plus de 30 chercheurs-collaborateurs.

Au cours de mes années de consultante dans les centres de réadaptation, j'ai constaté l'ampleur des besoins liés à cette problématique. Les troubles du comportement peuvent avoir un impact dévastateur sur la personne et sa famille en plus de poser d'importants défis cliniques, sans oublier les coûts pour la société.

Bien qu'il s'agisse d'un rôle qui est exigeant vu la mission de l'Institut, c'est un beau défi qui est très stimulant pour moi, notamment parce qu'il me permet d'avoir une vue d'ensemble sur le milieu clinique et sur celui de la recherche, en plus de rencontrer des collègues compétents et engagés.

On comprend que l'équipe que vous animez doit proposer une nouvelle programmation de recherche... une démarche qui est en cours... quels sont les défis d'une telle démarche?

Le défi d'une telle démarche est de concilier les besoins et les visions des milieux cliniques et des chercheurs afin d'arriver à élaborer une programmation qui intéresse et motive tous les partenaires, qui valorise les projets de chaque chercheur et qui a du sens tant sur le plan clinique que sur celui de la recherche. Le cheminement doit être respectueux de tous les participants et inspirant quant aux résultats anticipés. Nous pourrions parler plus en détail de cette programmation dans quelques mois, lorsque le processus sera complété.

À votre avis quels sont les défis principaux quant à l'avancement des connaissances dans ces domaines?

Bonne question! Il reste tellement à connaître et à faire!

Chaque pierre qui s'ajoute dans le développement des connaissances nous aide à mieux intervenir auprès des personnes présentant une DI et de leur entourage, mais le but ultime est de contribuer à l'amélioration de leur qualité de vie et de leur autodétermination.

Une de mes préoccupations est liée au vieillissement des personnes ayant une DI ou un TSA. Il faut se pencher sur l'évolution de leurs besoins et sur les services qui devront être adaptés à leur condition et à leur état de santé. Un défi important est la surcharge des milieux cliniques qui sont bombardés de demandes de participation à des recherches. Nous comprenons qu'ils ne peuvent pas répondre à toutes les demandes, ce qui complexifie le travail des chercheurs qui doivent s'assurer que leurs projets répondent à des besoins prioritaires.

L'état actuel de la situation de l'inclusion?

Au Québec, nous sommes une société qui progresse lorsque je compare avec mes collègues d'autres pays. Toutefois, il nous reste malgré tout beaucoup de travail à faire.

Les personnes ayant une DI représentent 1 % de la population au Québec. Parfois, lorsque je suis dans le métro à l'heure de pointe et que je regarde les gens autour de moi, je me dis : est-ce qu'il y a dans ce train une personne sur 100 qui présente une DI et qui revient, comme nous tous, de son travail? Je n'ai pas de réponse, mais j'ai de sérieux doutes...

Au-delà des grands enjeux de la recherche, quel message voulez-vous laisser sur la façon de considérer les personnes ayant une déficience intellectuelle?

Je dirais qu'une des choses les plus importantes est de les considérer vraiment comme des personnes, de reconnaître leurs capacités et d'éviter d'avoir une attitude paternaliste qui se traduit souvent par de la pitié ou une attitude infantile à leur égard. Ce sont des concitoyens qui ont droit à notre respect et à leur dignité.

Bilan des travaux réalisés par l'équipe de recherche en émergence (2016-2021) du CIRRIS sur le développement de communautés inclusives

Contexte

En 2016, une subvention a été accordée à une équipe de recherche en émergence en déficience intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme (TSA), grâce à une entente conclue entre le Fonds de recherche en inclusion sociale (FRIS) et le Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS). Dans le cadre de leurs activités de recherche, les chercheuses, les étudiants et les partenaires de l'équipe s'intéressent avant tout au développement de communautés plus inclusives pour les personnes présentant une DI ou un TSA, ainsi que leurs proches. Cette subvention visait à : (1) soutenir le démarrage d'une programmation de recherche sur ce thème et ancrée dans les besoins des communautés de la région de la Capitale-Nationale; (2) contribuer à la formation de la relève étudiante dans ce domaine et (3) favoriser la réalisation d'activités de transfert de connaissances.

Deux chercheuses coresponsables, Élise Milot, professeure à l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval, et Marie Grandisson, professeure au programme d'ergothérapie du département de réadaptation de l'Université Laval, ont uni leurs forces et leur expertise pour créer l'équipe DÉCLIC (Développement des Capacités sur L'Inclusion en Communauté).

De plus, trois chercheurs ont agi à titre de mentors en accompagnant les chercheuses lors du démarrage de la nouvelle équipe, soit : Francine Julien-Gauthier, professeure en psychoéducation à l'Université Laval; Hubert Gascon, professeur en sciences de l'éducation à Université du Québec à Rimouski, et Normand Boucher, chercheur d'établissement au CIRRIS. Depuis, Martin Caouette et Ernesto Morales se sont ajoutés aux chercheurs du CIRRIS impliqués en recherche sur les communautés inclusives en DI et en TSA.

L'équipe DÉCLIC se distingue non seulement par sa programmation axée sur le renforcement des capacités des communautés, mais aussi par le déploiement de projets de recherche en partenariat avec les acteurs communautaires concernés, et par la mise en place de méthodologies de recherche créatives qui facilitent la participation des personnes elles-mêmes aux études qui les concernent.

Réalisations

Il convient d'abord de mettre en évidence l'effet catalyseur de la subvention dans le démarrage de la recherche sur le développement de communautés inclusives des personnes présentant une DI ou un TSA au CIRRIS. Depuis l'obtention de la subvention d'équipe en émergence, les coresponsables sont toutes deux devenues membres chercheuses en titre de l'Institut universitaire en DI et en TSA. Elles se sont également jointes à l'équipe de recherche *Participation sociale et villes inclusives* (PSVI) du CIRRIS, qui déploie des méthodologies participatives pour faire avancer les connaissances et les pratiques sur le développement de villes plus favorables à la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

En tant que chercheuses principales, les coresponsables de l'équipe DÉCLIC ont aussi obtenu du financement pour des projets de recherche à la hauteur de 549 457 \$. Elles ont aussi participé à titre de cochercheuses à des demandes de subvention de collègues de l'équipe PSVI du CIRRIS, qui souhaitent inclure la population présentant une DI ou un TSA dans leurs projets portant sur les communautés inclusives des personnes ayant des incapacités. Les principaux projets structurants de l'équipe DÉCLIC portent sur les thèmes suivants : l'ergothérapie en soutien au développement de milieux scolaires plus inclusifs des élèves ayant un TSA; l'inclusion des personnes ayant une DI à travers les activités sportives; le répit aux familles; la participation communautaire des aînés ayant une DI, et les pratiques d'accompagnement à travers le deuil des adultes ayant une DI.

En ce qui a trait au soutien financier aux étudiants, l'équipe a octroyé trois types de bourses pour ceux qui sont impliqués dans des projets liés à sa programmation. Ainsi, la subvention d'équipe en émergence a permis d'offrir 10 bourses pour des stages d'été en recherche d'environ 12 semaines à temps plein, trois bourses d'excellence pour des étudiants de cycles supérieurs et plusieurs bourses de soutien à la formation des étudiants de cycles supérieurs. Ces dernières bourses s'inscrivent dans un programme qui est lancé deux fois par année dans l'intention de soutenir les étudiants qui réalisent des projets sur le développement des capacités des milieux à soutenir l'inclusion sociale des personnes ayant une DI ou un TSA. Ce programme vise le développement des compétences en recherche des étudiants à travers le soutien à la réalisation de démarches contribuant à

leur formation (p. ex. travail social, ergothérapie, psychoéducation, santé publique). Les trois volets du programme sont : (1) le remboursement de frais relatifs aux démarches de collecte des données (p. ex. compensation aux participants, déplacements); (2) le remboursement de frais d'inscription et de déplacement pour participer à une formation reconnue et essentielle à la réalisation de leur projet d'études; (3) le remboursement de frais d'inscription et de déplacement pour une présentation orale ou par affiche portant sur les résultats de leur projet d'études lors d'un événement à caractère scientifique à l'extérieur du Québec. Pour les demandes jugées recevables, un montant d'argent a été octroyé selon les fonds disponibles, les besoins de l'étudiant et le nombre de demandes reçues.

De 2016 à 2020, les coresponsables de l'équipe ont supervisé, en direction ou en codirection, 20 étudiants à la maîtrise avec mémoire dont cinq ont terminé leurs études et 15 étudiants dont les études étaient toujours en cours à l'hiver 2020. Les chercheurs de l'équipe dirigent ou codirigent aussi actuellement trois étudiantes au doctorat. Il est à noter que cinq étudiantes de cycles supérieurs ont obtenu des bourses d'organismes subventionnaires provinciaux ou fédéraux. Notons d'ailleurs que trois étudiantes ont obtenu à la fois une bourse nominative du Conseil de recherche en sciences humaines (CRSH) et une des Fonds de recherche du Québec (FRQ). Enfin, quatre étudiantes ont obtenu une bourse du FRIS.

Les coresponsables de l'équipe et les étudiants qu'elles supervisent dans le cadre de la programmation de recherche ont contribué à plusieurs publications : 14 articles scientifiques et six articles scientifiques soumis ou sous presse (voir l'annexe 1 pour la liste des références). Les membres de l'équipe ont aussi participé à un grand nombre de présentations scientifiques dans des congrès : 31 communications orales ou par affiche. En ce qui a trait aux communications orales, 25 présentations ont été réalisées, dont sept à l'international, quatre à l'échelle nationale (Canada), et 14 à l'échelle provinciale. L'équipe a ainsi fait rayonner ces travaux dans de nombreux congrès et événements tels que : le World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD) à Glasgow, Écosse (2019); le 142^e congrès de l'Association for Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) à Saint-Louis, au Missouri (2018); le World Federation of Occupational Therapists (WFOT) Conference à Cape Town, en Afrique du Sud (2018); l'American Association for Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, 2017; 2018); le Congrès international de l'Association de Recherche sur le Handicap Mental (AIRHM) à Genève en Suisse (2017); le Congrès de l'ACFAS (2017) et l'Université internationale d'été en déficience intellectuelle, à Trois-Rivières (2018).

En ce qui concerne le transfert de connaissances, les membres de l'équipe sont très actifs. Par exemple, depuis 2017, un ou deux articles de vulgarisation scientifique sont soumis à la chronique « Du côté de la recherche » du journal *L'Équité* de l'Association pour l'intégration sociale de Québec (AISQ). Les coresponsables animent aussi chaque année la soirée de la recherche à Québec dans le cadre de la *Semaine québécoise de la déficience intellectuelle*. Elles proposent également régulièrement des ateliers ou des conférences auprès d'utilisateurs des connaissances potentiels, tels que ceux issus du CIUSSS de la Capitale-Nationale ou d'organismes d'action communautaire autonome de la région, à titre d'exemple.

Conclusion

La subvention d'équipe en émergence du CIRIS et du FRIS a sans aucun doute eu un effet catalyseur sur la recherche portant sur le développement de communautés inclusives des personnes ayant une DI ou un TSA. Elle a aussi facilité l'obtention de subventions de même que la formation d'une relève compétente et engagée dans le soutien à l'inclusion des personnes de tous les âges ayant une DI ou un TSA. Enfin, elle a favorisé l'implication des chercheurs et des étudiants dans différentes activités de transfert de connaissances.

Les coresponsables de cette équipe s'impliquent de plus en plus dans les activités de l'Institut universitaire en DI et en TSA, en contribuant notamment aux activités liées à la création d'environnements inclusifs. En plus des collaborations avec Martin Caouette, chercheur de l'Institut universitaire en DI et en TSA et titulaire de la Chaire Autodétermination et handicap, de nouvelles collaborations ont été établies avec d'autres chercheurs de l'Institut, notamment Diane Morin, dans le cadre d'un projet sur l'inclusion sportive, et Mélanie Couture, dans un projet sur l'inclusion scolaire. Bref, les coresponsables souhaitent poursuivre leurs efforts pour réaliser des projets de recherche subventionnés sur le développement de communautés inclusives pour les personnes ayant une DI ou un TSA. Marie Grandisson et Élise Milot ont aussi le souci de poursuivre leur programmation conjointe, en obtenant également du financement pour des projets de recherche et de transfert des connaissances liés à la programmation de l'équipe de recherche DÉCLIC.

Liste de références

Pour consulter la liste de références, veuillez-vous référer à l'article intégré en ligne.

L'autonomie des jeunes présentant une déficience intellectuelle, un guide de pratique

En décembre 2019, l'INESSS a publié un guide de pratique sur l'autonomie des jeunes âgés de 6 à 21 ans qui présentent une déficience intellectuelle (DI). L'objectif de ce guide est de soutenir la prise de décision éclairée et partagée entre les jeunes âgés de 6 à 21 ans qui présentent une DI, leurs parents et les intervenants à l'égard des interventions à mettre en place pour améliorer l'autonomie de ces jeunes et pour soutenir leurs parents à cet effet.

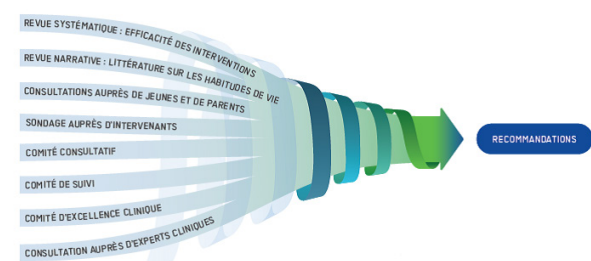
Il répond à une demande formulée par les représentants des centres de réadaptation en déficience intellectuelle du Québec de fournir des lignes directrices de bonne pratique clinique aux intervenants en DI dans un contexte où la pratique dans ce domaine avait fait l'objet de moins d'attention dans la dernière décennie.

Fruit d'un important travail de collaboration et de consultation

Le guide a été développé avec la collaboration de plus de 60 personnes ayant diverses expertises, dont des jeunes, des parents, des intervenants, des superviseurs cliniques, des gestionnaires et des chercheurs¹.

Les recommandations du guide sont issues de huit sources de données². Il conjugue ainsi les données provenant d'une revue systématique de la littérature scientifique portant sur l'efficacité des interventions, d'une revue narrative portant sur les habitudes de vie, de quatre groupes de discussion focalisés auprès de jeunes et de parents québécois, d'un sondage réalisé auprès de plus de 500 intervenants et finalement de consultations de membres de comités et d'experts.

FIGURE 2
Les sources de données



¹La liste complète des collaborateurs est présentée au début du guide de pratique disponible sur le site de l'INESSS ([Guide de pratique - L'autonomie des jeunes âgés de 6 à 21 ans qui présentent une déficience intellectuelle](#))

²La méthodologie est décrite dans le guide. De plus, un complément concernant la méthodologie et l'analyse des données a fait l'objet d'une publication distincte, voir le document « Annexes complémentaires » sur le site de l'INESSS ([Annexes complémentaires](#))

Ces données ont alimenté les échanges avec les membres du comité consultatif lors de 15 séances de travail réparties sur une vingtaine de mois. Cet engagement remarquable ainsi que des consultations auprès de différents experts clés ont été déterminants pour assurer la pertinence des recommandations.

Photo des membres du comité consultatif



Isabelle Boisvert, Michel Mercier, Sybille Saury, Sylvain Blais, Julie Bergeron, Geneviève Côté, Viviane Lortie, Annie Tessier, Michèle Archambault, Myriam Joyal, Annik Rajotte, Francine Julien-Gauthier, Isabelle Rochon, Carole-Line Nadeau, Caroline Hamel. Membres du comité absents de la photo : Brigitte Despots, Véronique Longtin, Kimberley Morin

Le jeune placé au centre de l'intervention

L'importance de reconnaître le jeune comme le premier acteur de son développement et de favoriser son autodétermination, en tout temps et quelles que soient ses limitations, s'est imposée très tôt lors des travaux sur la formulation des recommandations. C'est pourquoi 27 des 30 recommandations débutent par « le jeune... », « le jeune et ses parents... », « le jeune et sa famille... » ou « les parents... », puis elles sont suivies par les interventions recommandées. Elles incitent ainsi à mettre en œuvre ce principe tout en suggérant qu'elles doivent se réaliser dans le cadre d'une collaboration dynamique entre le jeune, ses parents et les intervenants.

Un guide près de la réalité québécoise

- Il s'adresse particulièrement aux éducateurs spécialisés, aux psychoéducateurs et aux superviseurs cliniques, et il peut aussi être utile aux autres professionnels et intervenants de

l'éducation et du milieu communautaire.

- Il se concentre essentiellement sur l'étape de la réalisation des interventions.
- Il est organisé selon les 12 habitudes de vie du Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH).
- Chacune des 12 sections comprend :
 - une description de l'habitude de vie;
 - les préférences et besoins exprimés par les différentes parties prenantes;
 - l'efficacité des interventions repérées dans la littérature scientifique;
 - les recommandations;
 - des informations pratiques sur des ressources disponibles.

Interventions prépondérantes : techniques d'intervention comportementale, supports technologiques et soutien aux parents

Le guide comporte trois recommandations sur des interventions qui sont applicables, en tout ou en partie, à l'ensemble des habitudes de vie. Il s'agit d'interventions :

1. ayant recours aux techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement³;
2. ayant recours à des supports technologiques;
3. qui s'adressent aux parents afin de les aider à soutenir l'autonomie des jeunes.

Les techniques d'intervention comportementale sont majoritaires parmi les interventions étudiées dans la littérature scientifique portant sur l'efficacité des interventions. Parmi ces techniques, les plus fréquentes sont : l'analyse et le découpage de la tâche, le renforcement, l'incitation, la rétroaction et la correction d'erreurs, l'enseignement autoadministré.

Il est à noter que la plupart du temps, les techniques sont utilisées en combinaison et que les supports technologiques sont aussi largement utilisés. Il est recommandé que le choix et la combinaison de ces techniques devraient être adaptés aux caractéristiques et aux besoins du jeune et convenir à son contexte familial et culturel. De plus, il importe d'inclure dans l'intervention une mesure de l'acquisition du comportement et de planifier son maintien et sa généralisation aux différents milieux où le jeune évolue.

³Les techniques d'intervention comportementale sont décrites dans la section « glossaire et concepts clés » dans le guide en version intégrale ainsi que dans l'aide-mémoire.

La littérature scientifique correspond ainsi, dans une certaine mesure, à la pratique des éducateurs au Québec qui ont déjà recours à ces types d'interventions auprès des jeunes et en soutien aux parents afin d'aider les jeunes à acquérir des compétences dans plusieurs habitudes de vie à la fois.

Ces trois recommandations sont présentées dans l'aide-mémoire du guide par les pictogrammes suivants :

Des recommandations applicables, en tout ou en partie, à l'ensemble des habitudes de vie :

 les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement (AAC)	 le recours à un support technologique	 les interventions auprès des parents
---	--	---

Voici ces trois recommandations telles que présentées dans l'aide-mémoire du guide.

LES TECHNIQUES D'INTERVENTION COMPORTEMENTALE



R 13.1 Les techniques d'intervention comportementale, telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement, devraient être employées auprès du jeune pour lui apprendre de nouveaux comportements (p. ex. les comportements communicationnels et sociaux) ou pour diminuer des comportements non désirés, au besoin.

Les **techniques suivantes** devraient être utilisées :

- l'analyse et le découpage de tâches en séquences;
- le renforcement, dont l'identification et l'utilisation des renforçateurs les plus efficaces pour le jeune;
- l'incitation;
- le modelage;
- la rétroaction;
- la correction des erreurs;
- l'entraînement à la tâche totale;
- l'apprentissage par essais distincts;
- l'enseignement autoadministré, dont l'automonitorage du comportement.

Le choix et la combinaison de ces techniques devraient être adaptés aux caractéristiques et aux besoins du jeune, convenir à son contexte familial et culturel, en plus d'évoluer au fur et à mesure de l'acquisition du nouveau comportement visé.

La planification du maintien et de la généralisation des comportements acquis devrait être prévue dès le début de l'intervention.

L'UTILISATION D'UN SUPPORT TECHNOLOGIQUE



R 13.2 Un support technologique devrait être utilisé au besoin auprès du jeune, afin de favoriser son autonomie dans la réalisation des différentes habitudes de vie et lui permettre :

- d'apprendre de nouveaux comportements;
- de maintenir le comportement désiré dans tous les contextes ou milieux de vie;
- d'effectuer le comportement avec le support technologique.

Le jeune devrait être outillé pour apprendre à utiliser un support technologique de façon autonome (p. ex. être capable de démarrer l'appareil, de le recharger et d'ouvrir l'application nécessaire pour effectuer le comportement souhaité).

Les fonctions pratiques sur ces supports technologiques (p. ex. les alertes, la géolocalisation, le téléphone ou le dictaphone), les logiciels et les applications disponibles pour la population générale, ou ceux conçus spécifiquement pour les personnes qui présentent une DI, devraient être utilisés au besoin.

Le jeune et ses parents devraient :

- être impliqués dans la sélection du support technologique en lien avec les caractéristiques et les besoins exprimés par celui-ci;
- être outillés et soutenus, au besoin, dans l'utilisation du support technologique choisi;
- être soutenus, au besoin, dans l'utilisation d'Internet et des réseaux sociaux.

LES INTERVENTIONS AUPRÈS DES PARENTS



R 13.3 Les parents devraient :

- être informés sur les principes de l'analyse appliquée du comportement et les façons dont ceux-ci peuvent être mis en pratique auprès de leur enfant;
- être impliqués dans la sélection des nouveaux comportements à développer ou des comportements non désirés à diminuer;
- être impliqués également dans la sélection des renforçateurs et des supports visuels en lien avec les caractéristiques et les besoins exprimés par leur enfant;
- être outillés et soutenus, au besoin, dans l'application des techniques choisies.

Des [techniques d'intervention comportementale](#) telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement devraient être employées afin de former les parents, notamment :

- l'incitation;
- le modelage;
- la rétroaction;
- la correction des erreurs.

La plupart de ces techniques peuvent être enseignées en individuel ou en groupe. Cependant, il peut s'avérer nécessaire de procéder à de l'observation et d'offrir de la rétroaction en individuel au sujet de l'utilisation de ces techniques, directement dans le milieu de vie de la famille.



Exemple de recommandation pour une habitude de vie

Les autres recommandations du guide sont réparties entre les 12 habitudes de vie proposées par le MDH-PPH. Pour donner un aperçu du contenu d'une habitude de vie, prenons l'exemple tiré de l'aide-mémoire du guide de pratique de la section qui traite de la communication.

Pourquoi favoriser l'autonomie dans la communication?

- La communication est une compétence transversale qui favorise la réalisation de l'ensemble des habitudes de vie, en plus d'être indissociable du développement et du maintien des relations interpersonnelles.
- La capacité de communiquer permet au jeune de produire un effet sur son environnement, ce qui favorise son intégration sociale.
- Plusieurs personnes qui présentent une DI éprouvent des

difficultés de communication. Il est estimé qu'entre 4 % et 12 % des jeunes ayant une DI légère et plus de 90 % des élèves ayant une DI sévère ont besoin d'une aide technique à la communication.

- Selon les parents et les intervenants sondés, l'intervention visant à améliorer la communication est la principale priorité d'intervention, particulièrement chez les enfants de 6 à 12 ans.
- Les difficultés à communiquer augmentent les risques de développer des troubles de comportement et de santé mentale.

Les éléments importants à considérer dans la planification de l'intervention dans la communication

- Il est important d'effectuer une évaluation multidisciplinaire pour choisir les interventions visant à améliorer la communication, incluant celles qui nécessitent le recours à une aide technique.
- L'autonomie dans la communication est fréquemment favorisée par l'utilisation de différents modes de communication (p. ex. oral, gestuel, écrit), qui peuvent être assistés ou non par une aide technique.
- Il est important de coordonner les interventions en tenant compte des différents milieux de vie du jeune.

Pour le jeune qui a besoin d'une aide technique à la communication

- L'engagement des adultes de tous les milieux, l'accès en tout temps à l'aide technique, le travail multidisciplinaire, le soutien technique et la formation sont des facteurs qui facilitent l'utilisation d'une aide technique.
- Les bénéfices des aides techniques à la communication avec technologie vont au-delà de la communication. Elles permettent aussi d'améliorer l'estime de soi, de diminuer l'isolement du jeune et les frustrations associées.

Les résultats des études scientifiques portant sur l'efficacité des interventions nous révèlent que :

- une intervention incluant des techniques telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement avec l'utilisation d'une aide technologique est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie – communication chez les jeunes de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : élevé);
- le système Picture Exchange Communication System (PECS) est efficace pour augmenter les habiletés de communication chez les jeunes de 6 à 21 ans présentant une DI avec un

trouble du spectre de l'autisme (TSA) (niveau de preuve : modéré);

- une intervention incluant un dispositif à sortie vocale est efficace pour augmenter les habiletés de communication chez les jeunes de 6 à 21 ans présentant une DI avec un TSA (niveau de preuve : modéré);
- une intervention incluant une autre aide à la communication de basse technologie comme des images ou des photos, mais qui ne suit pas le système PECS est efficace pour augmenter les habiletés de communication chez les jeunes de 6 à 21 ans présentant une DI avec un TSA (niveau de preuve : faible);
- une intervention de type TEACCH est peu efficace pour augmenter les compétences en communication pour les étudiants de plus de 16 ans présentant une DI sévère (niveau de preuve : faible);
- la formation et l'encadrement de jeunes au développement neurotypique, jumelés avec des jeunes présentant une DI dans le but de favoriser la communication et les interactions sociales ne sont pas efficaces pour augmenter la communication expressive et réceptive pour les jeunes de 10 à 21 ans présentant une DI avec ou sans un TSA (niveau de preuve : modéré).

Par conséquent, les recommandations pour favoriser l'autonomie dans la communication sont :



RECOMMANDATIONS POUR FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LA COMMUNICATION

Les recommandations visent à soutenir le choix des interventions qui feront partie du plan d'intervention. Ces dernières doivent concorder avec les préférences et les besoins convenus avec le jeune et ses parents et avec les résultats des évaluations.



R 1.1 Le jeune et sa famille devraient être outillés dès l'enfance afin que le jeune développe notamment les compétences suivantes :



- produire un message efficace (p.ex. répondre par oui ou non, faire un choix, faire une demande, communiquer ses besoins et désirs, choisir et transmettre l'information appropriée en fonction de l'intention de communication et de l'interlocuteur);
- comprendre un message (p. ex. suivre des consignes, une routine, un horaire) ou une question;
- entrer en contact avec les gens de façon appropriée (p. ex. manifester de l'intérêt, réagir aux questions et commentaires d'autrui);
- participer à un échange en dyade ou en groupe (p. ex. amorcer, maintenir et terminer un échange, s'ajuster au contexte);
- faire face aux situations de communication non réussies (p. ex. le message est incompris);
- utiliser différents médiums de communication (p. ex. téléphone, messagerie texte, courriel, réseaux sociaux).

À partir de l'adolescence, les compétences visées sont les mêmes que celles développées à l'enfance, ajustées aux contextes de l'adolescence et du début de l'âge adulte.



L'utilisation combinée de plusieurs modes de communication (p. ex. oral, gestuel, écrit) devrait être favorisée pour la communication expressive et réceptive, même si le jeune utilise partiellement le langage oral (p. ex. signes appris, gestes naturels, langage écrit, supports images, aides techniques de basse et de haute technologie).

Le jeune devrait se voir offrir le maximum d'occasions de communiquer dans tous les milieux de vie qu'il fréquente (p. ex. : par le jeu, en modifiant les conditions de l'environnement).

Les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement devraient être employées pour développer les compétences du jeune en communication.



POUR LE JEUNE QUI A BESOIN D'UNE AIDE À LA COMMUNICATION

R 1.2 Le jeune et sa famille devraient être soutenus par une équipe multidisciplinaire dans le choix des types d'aides à la communication :



- la communication sans aide technique (p. ex. langage oral, gestes naturels, signes appris);
- la communication avec aide technique sans technologie (p. ex. objets symboliques, tableaux de communication avec des images ou des pictogrammes ou utilisant le langage écrit, système PECS);
- la communication avec aide technique de basse technologie (p. ex. appareils avec voix enregistrée de type *BIGmack*, *GoTalk*) ou de haute technologie (p. ex. tablettes tactiles ou téléphones intelligents équipés avec un logiciel spécialisé pour la communication orale).



Les modes (p. ex. oral, gestuel, écrit) et les aides techniques à la communication choisis devraient être disponibles en tout temps et leur utilisation devrait être généralisée, afin de permettre une communication expressive et réceptive efficace dans les différents milieux que fréquente le jeune.



Le jeune et sa famille devraient être outillés dès l'enfance afin que le jeune développe notamment les compétences nécessaires à l'utilisation d'une aide technique à la communication :



- connaître et comprendre le contenu de l'aide à la communication (p. ex. images et leur signification);
- manipuler adéquatement l'aide à la communication (p. ex. déplacer un curseur, « naviguer » entre les différentes pages ou tableaux de communication);
- faire face aux imprévus (p. ex. bris, oubli de matériel);
- contribuer à l'adaptation des contenus de l'aide à la communication, selon l'évolution des besoins développementaux.



Les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement devraient être employées pour développer la capacité à utiliser une aide à la communication.



RESSOURCES UTILES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, mais leur efficacité et leur innocuité n'ont pu être vérifiées. Voici une liste non exhaustive de ressources utiles, dont certaines sont accessibles en ligne :

- le [Programme ministériel des aides techniques à la communication](#) (PMATCOM), accessible aux jeunes qui ne fréquentent pas l'école;
- le [Centre de partage d'expertise en intervention technoclinique](#) (CPEITC);
- un [guide de l'OPHQ](#) sur le parcours scolaire pour les parents d'un enfant handicapé.

En conclusion

Nous espérons que cet aperçu aura suscité votre intérêt pour ce premier guide de pratique québécois traitant de l'autonomie des jeunes présentant une déficience intellectuelle. L'INESSS souhaite que ce guide favorise une vision commune des enjeux liés au développement de leur autonomie et qu'il devienne une référence pour les intervenants et les gestionnaires qui œuvrent auprès de ces jeunes et de leurs parents. De plus, notez que tous les documents produits par l'INESSS sont disponibles sous la section publications de son site Internet : <https://www.inesss.qc.ca/publications/repertoire-des-publications/publication/lautonomie-des-jeunes-ages-de-6-a-21-ans-qui-presentent-une-deficience-intellectuelle.html>

Quatre documents sont disponibles :

- Le guide de pratique en version intégrale.
- Les annexes complémentaires, un document composé d'un complément méthodologique, des tableaux d'extraction des articles, du rapport du sondage et des groupes de discussion.
- L'aide-mémoire du guide facilement navigable avec liens hypertextes.
- L'aide-mémoire en version anglaise.

APPEL À TOUS! Les lecteurs sont invités à nous envoyer leurs commentaires et leurs questions. Ces échanges seront publiés dans la prochaine parution de la revue de l'Observatoire.



Une autre façon de communiquer

L'organisation des services au temps de la pandémie

La pandémie de la Covid-19 a des effets percutants à l'échelle planétaire, et le Québec n'en fait pas exception. Cette vague virale soudaine entraîne une réorganisation de notre manière de vivre et implique la mise sous pression des systèmes de santé sur toute la planète, avec les conséquences économiques que le tout génère dans son sillage.

Les personnes autistes ont une compréhension différente du monde qui les entoure et les changements draconiens qui surviennent en période de crise viennent complexifier leur manière d'appréhender les diverses situations auxquelles elles doivent faire face.

La réalité est très pénible pour l'ensemble de la population qui se voit confinée et qui observe passivement le spectacle du bouleversement de son mode de vie. S'il en va ainsi pour les personnes qui vivent sans trop de difficultés leur réalité quotidienne, il en va certes autrement pour toutes ces personnes qui doivent composer avec des limitations et des situations de handicap. Dans ce groupe plus vulnérable, nous devons inclure les personnes autistes et leurs proches. Les personnes autistes ont une compréhension différente du monde qui les entoure et les changements draconiens qui surviennent en période de crise viennent complexifier leur manière d'appréhender les diverses situations auxquelles elles doivent faire face.

Pour les personnes autistes qui sont hébergées dans des résidences intermédiaires, dans des ressources de type familial ou dans des ressources d'assistance continue, leur quotidien devient chamboulé. Les routines, telles les activités de groupe, et même les sorties font l'objet de restrictions sévères, voire d'annulation. Les ressources humaines qui voient au bien-être de ces résidents composent avec des directives et des contraintes qui font en sorte que les efforts se concentrent sur l'essentiel, soit la réponse aux besoins de base. À travers tout cela, les moments pour préparer les personnes résidentes aux nouvelles

consignes et pour les aider à mieux comprendre leur nouvelle réalité sont sûrement très limités, voire inexistants. Il est donc possible de déduire que plus de résidents vivront une désorganisation personnelle qui aura des répercussions sur eux, les autres résidents et le personnel. Les moyens utilisés pour remédier à ces situations, dans un contexte d'urgence, entraîneront des séquelles importantes pour nombre de résidents.

Le mois d'avril est le mois consacré à l'autisme. La journée du 2 avril a d'ailleurs été déclarée journée mondiale de sensibilisation à l'autisme. Dans ce contexte, habituellement, bon nombre d'activités de sensibilisation, de financement, de regroupement et de revendications sont organisées pour faire entendre la voix des personnes autistes. En 2020, toutes ces activités sont remises en question. La majorité d'entre elles seront suspendues ou annulées, quelques-unes seront reportées et, plus rarement, certaines pourront avoir lieu dans un contexte d'interactions à distance. Ce rendez-vous annuel sera profondément affecté par la crise sanitaire qui secoue le monde entier. Mais la suspension ou le report de ces activités ne sont que la pointe de l'iceberg d'un contexte encore plus troublant. Bon nombre de services importants pour les personnes autistes ne sont plus accessibles parce que les ressources qui les offrent ont été contraintes de réduire ou d'arrêter leurs activités. Ainsi, de nombreux organismes communautaires ne peuvent plus offrir leurs services aux personnes autistes et à leurs proches, car ils doivent composer avec des directives particulières qui les contraignent à prendre des décisions déchirantes. Quelques ressources offrent encore des services de soutien à distance pour permettre une écoute des difficultés vécues sur le terrain. Par contre, la plupart d'entre elles reçoivent peu ou pas d'appels de personnes autistes ou de leurs proches. En apparence, nous pourrions croire qu'il peut s'agir d'une donnée positive. Concrètement, le faible recours aux services encore disponibles démontre que les personnes autistes et leurs proches sont accaparés au jour le jour à composer avec une nouvelle réalité qui les conduit à faire autrement, souvent avec des ressources limitées qui font reposer le fardeau sur les mêmes personnes. Il y a certes là un puissant signal d'un éventuel épuisement et de grandes perturbations dans

la vie de nombreux Québécois. Cela va certainement entraîner une augmentation des recours à des services et à des ressources au sortir de cette pandémie. Cependant, avant même l'arrivée de cette étrangère indésirable, les services présentaient déjà des manques importants tels que difficultés d'accès, liste d'attente, ressources insuffisantes, inclusion variable et diagnostic tardif ou jamais réalisé.

La conscience accrue de la grande chaîne d'interdépendances, nécessaire pour maintenir une qualité de vie appréciable; l'importance des mesures d'hygiène; les divers élans de solidarité, ainsi que la mise en évidence de la valeur inestimable de la santé contribueront certainement à ancrer davantage des valeurs humanistes dans les consciences individuelles et collectives.

Toute la question du maintien des services pendant et après l'épisode du coronavirus demeure l'objet d'un questionnement et une grande préoccupation. Les services à domicile, les ressources en hébergement, l'offre alimentaire, l'apprentissage scolaire, les possibilités de répit, de garde et de dépannage, l'adaptation des milieux de vie, les services d'intégration à l'emploi, l'accompagnement personnalisé sont autant de grands points d'interrogation qui ne trouveront sans doute pas de solutions appropriées et rapides. Parmi ces services, figure en tête de liste le répit. Des efforts doivent être mis en œuvre pour que les parents et proches de personnes autistes bénéficient d'une bouffée d'air frais. Il en va de la santé psychologique et mentale de ces familles. Des initiatives de « services protégés » sont en préparation et ceux-ci ne pourront qu'être bénéfiques. Cette préoccupation de remettre en route des services ou de pouvoir continuer à les offrir d'une manière innovante trouve même écho dans le slogan de la campagne de sensibilisation du mois de l'autisme proposé par la Fédération québécoise de l'autisme : « Faisons de la continuité des services une ligne de vie pour les autistes ».

Le « tsunami » viral qui sévit actuellement dans le monde et au Québec, comme maints experts le soulignent, va inévitablement changer notre monde et son fonctionnement. Sur certains aspects, ces changements seront peut-être pour le mieux. La conscience accrue de la grande chaîne d'interdépendances, nécessaire pour maintenir une qualité de vie appréciable; l'importance des mesures d'hygiène; les divers élans de solidarité, ainsi que la mise en évidence de la valeur inestimable de la santé contribueront certainement à ancrer davantage des valeurs humanistes dans les consciences individuelles et collectives. Mais, il ne faut pas s'en cacher, la crise vécue va apporter aussi son lot de détresses, de perturbations et de pertes considérables.

Malheureusement, des personnes autistes, leurs proches et le personnel qui œuvre pour eux et avec eux risquent de subir les dommages collatéraux d'un moment hors de l'ordinaire. Nous pouvons même affirmer, sans hésiter, que certains devront mener la bataille de leur vie pour maintenir le cap et revenir sur les rails. Pour tenter de remédier aux diverses situations de vie, la société tout entière aura à se questionner sur les mesures à mettre en place, car le gouvernement, le réseau de la santé et des services sociaux, le personnel, les familles et les personnes autistes elles-mêmes n'auront pas tous les moyens pour trouver une réponse adéquate aux nombreuses situations. Le défi sera grand de rétablir, maintenir et faire progresser les services pour favoriser la meilleure qualité de vie pour les personnes autistes et leurs proches. L'avenir s'annonce incertain, mais il demeure essentiel de garder l'espoir. Le leitmotiv suivant, maintes fois entendu, doit nous aider à cultiver notre résilience et nos capacités d'adaptation : « ça va bien aller ». En conclusion, il demeure approprié de valoriser, de reconnaître et de souligner tous les efforts déployés par les personnes autistes, par leurs proches, par le personnel des différentes instances et par les associations régionales à travers le Québec pour pallier le plus possible les difficultés rencontrées. Un remerciement sincère reste de mise.

Analyse de besoins sociaux pour le soutien social en ligne de parents d'enfants ayant un TSA

Cet article met en relief l'analyse de besoins effectuée auprès de la population cible pour cerner adéquatement le développement d'une intervention de soutien social en ligne. Cette recherche apporte un éclairage précieux sur les perceptions et les attentes de parents. Plus précisément, à la demande d'un hôpital pédiatrique voulant développer une intervention de soutien social en ligne pour les parents d'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme, l'analyse de besoins fournit des données de base nécessaires à l'élaboration des concepts relatifs au soutien social en ligne notamment l'importance de l'aspect émotionnel et relationnel. Pour actualiser ces formes d'aide, l'animation de la plateforme par un intervenant permettrait de favoriser l'écoute et le réconfort recherchés ainsi qu'un sentiment d'appartenance à un groupe.

Contexte

En 2014-2015, on comptait au Québec près de 17 000 personnes, âgées de 1 à 17 ans, diagnostiquées d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA)ⁱ (Institut national de santé publique, 2017). Par ailleurs, on estime qu'en Amérique du Nord, plus de 1 % de la population générale aurait un diagnostic de TSA (Newschaffer et coll., 2007; Center for Disease Control and Prevention, 2016).

Plus de la moitié des parents d'un enfant autiste vivent des symptômes de détresse, des problèmes de santé mentale (dépression, anxiété) ou de santé physique. De surcroît, plusieurs doivent faire face à des défis sociaux et économiques importants (isolement social, retrait du marché du travail, monoparentalité) (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013; Bonis, 2016).

Les facteurs protecteurs de la santé et du bien-être de ces parents (Twy et coll., 2007; Ruiz-Robledillo et coll., 2014; Catalano et coll., 2018) sont notamment le soutien social (c'est-à-dire la réduction de l'isolement et la validation par les pairs), l'accessibilité aux soins, les ressources personnelles (comme la résilience, le développement d'habiletés de gestion du stress et de résolution de problèmes).

Problématique du soutien social et de l'autisme

Le soutien social est un processus d'interactions sociales à travers l'échange affectif (réel) ou prévisible de ressources pratiques ou

psychosociologiques (Boucher et Laprise, 2001). Il repose sur l'expression d'affects et l'établissement d'une connexion entre plusieurs personnes. (Cobb, 1976; Devault et Frechette, 2006). Il se manifeste en tant qu'aide informelle (conjoint, enfant, famille, ami, voisin), semi-formelle (groupes d'entraide, de loisirs, de comité d'école) et formelle (professionnels des services sanitaires, sociaux, juridiques, etc.). Dans le cas de l'autisme, problématique chronique, différents types de soutien et leurs interrelations sont nécessaires, qu'ils proviennent des professionnels ou des pairs.

Différents travaux (Oldenburg et coll., 2015; Catalano et coll., 2018; Cherba et coll., 2019) ont montré que les espaces d'échange entre pairs sont de plus en plus utilisés par des personnes vivant diverses problématiques psychosociales ou devant s'adapter à des situations stressantes chroniques, notamment en ce qui concerne les parents d'enfants ayant un TSA (Catalano et coll., 2018).

Plusieurs études (Farmer et Reupert, 2013; Bitsika et Sharpley, 2000; Feinberg et coll., 2014; Izadi-Mazidi et coll., 2015; Patra et coll., 2015; Newman et coll., 2011) ont analysé les impacts d'un soutien social **en face à face** pour répondre aux besoins des parents d'enfants ayant un TSA. La majorité rapporte que les impacts sont favorables à leur bien-être : la réduction de l'isolement; la validation de leurs valeurs et de leurs expériences; la normalisation de leur expérience au regard de celles d'autres parents; le partage d'information et de ressources; le développement de l'estime d'eux-mêmes relativement aux défis quotidiens avec leur enfant; la réciprocité d'aide entre parents.

ⁱPh. D., professeure émérite, chercheuse au département de communication sociale et publique, ComSanté, Université du Québec à Montréal

ⁱⁱPh. D., chercheuse-collaboratrice associée à ComSanté, Université du Québec à Montréal

ⁱⁱⁱM.D., F.R.C.P.C., médecin spécialiste en santé publique et médecine préventive, Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine

ⁱⁱⁱⁱPh. D., professeure, chercheuse au département de communication sociale et publique, ComSanté, Université du Québec à Montréal

¹Le terme « autiste » est utilisé dans ce texte pour désigner les troubles du spectre de l'autisme (TSA), qui constitue la nouvelle catégorie diagnostique qui remplace celle de troubles envahissants du développement (TED) dans la version du manuel DSM-V de l'American Psychiatric Association (APA).

Par ailleurs, les études d'impact sur le soutien social **en ligne** dans une perspective d'aide émotionnelle personnelle s'avèrent moins nombreuses. Celles-ci relèvent un effet sur la réduction de l'isolement, mais non sur la dépression ou le stress des parents. L'impact serait tributaire notamment de la clarification des besoins, de l'assiduité des parents, des compétences du modérateur ainsi que d'une communication sensible à la diversité culturelle, et adaptée au niveau de la littératie des parents. (Clifford et Minnes, 2013; Carter, 2009; Morissette, 2014; Dababnah et Parish, 2016; Ruthven et coll., 2018).

Le soutien social en face à face ou en ligne jouerait un rôle dans l'adaptation des personnes vivant des situations problématiques et stressantes, le plus souvent chroniques comme dans le cas des parents d'enfants ayant un TSA.

Analyse des besoins

Dans le cadre de notre recherche, nous privilégions l'analyse des besoins ressentis des parents d'enfant TSA, à partir de leurs expériences et de leur vécu parental afin de développer une plateforme de soutien social en ligne. La figure 1 illustre que les besoins parentaux liés à l'éducation de l'enfant autiste peuvent se partager en deux types de besoins : socioaffectifs et pragmatiques. L'analyse de ces besoins permet de développer notamment des interventions ciblant les parents, parmi lesquelles une plateforme de soutien social en ligne. Ces dernières interventions auront des répercussions positives sur les parents (bien-être des parents, développement des compétences parentales et fonctionnement familial) et les enfants (comportements et développement de l'enfant) (Hal et Graff, 2011).

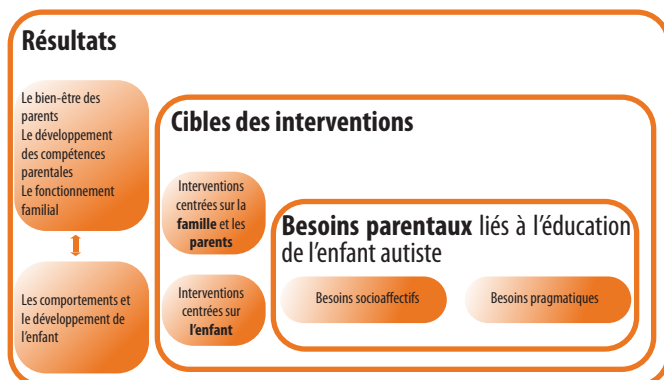


Figure 1. Besoins des parents, cibles des interventions (parents et enfants) et résultats

Diverses études (Derguy et coll., 2015; Hall et Graff, 2011; Catalano et coll., 2018; Ozgur et coll., 2018) ont examiné les besoins ressentis des parents

d'enfants ayant un TSA sur les plans suivants :

- **Émotionnel** : l'écoute, le réconfort, l'amitié et l'affection.
- **Relationnel** : le sentiment d'appartenance et de soutien à un groupe.
- **Informationnel** : le diagnostic, le traitement, la procédure d'intervention, les références, le conseil (médical, éducatif, formation des parents).
- **Éducationnel** : l'offre d'une aide pour apprendre une tâche ou l'acquisition d'une habileté (p. ex. faire face au stress ou gérer le stress).
- **Instrumental** : la prestation d'un service, ressource concrète, matériel, financement.
- **Gestion d'activités quotidiennes** : la vie de couple, la vie familiale, la vie au travail, la vie sociale.

Ces besoins parentaux peuvent être divisés en deux catégories : socioaffectifs et pragmatiques (Figure 2).

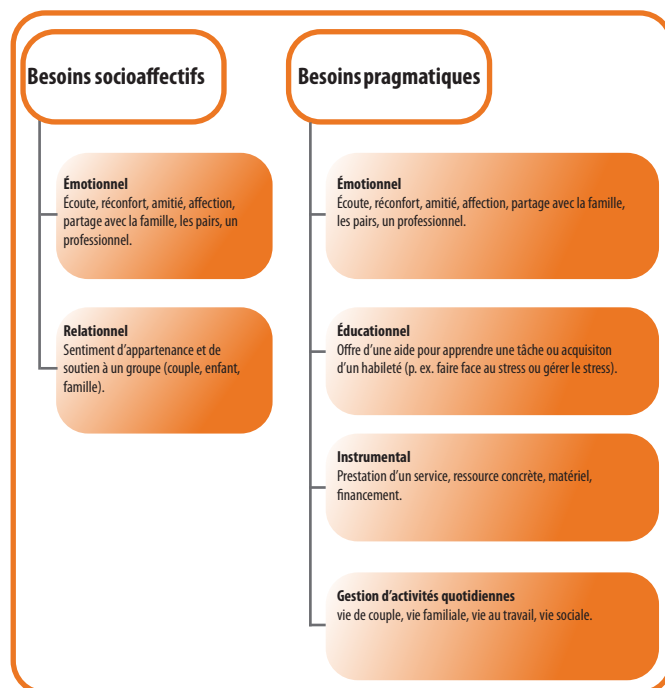


Figure 2. Catégorisation des besoins parentaux

L'analyse des besoins ressentis du public cible repose sur des opinions (Rossett, 1996) et est menée au regard des composantes (contenu et forme) d'une plateforme de soutien social en ligne (Labesse et INSPQ, 2008).

Divers facteurs sont pris en compte :

1. l'adaptation du soutien social en ligne aux besoins prioritaires exprimés par les parents;
2. l'identification des composantes de la plateforme qui permettront de satisfaire ces besoins et de prendre en considération les solutions proposées;
3. l'assurance de la crédibilité et de la pertinence de la plateforme aux yeux des usagers, la validation de l'existence des besoins et des soutiens des administrateurs, des intervenants et des partenaires à la mise au point de la plateforme.

Bref, l'analyse permet de découvrir et de comprendre les besoins individuels et collectifs de l'auditoire cible, et dresse le portrait de leurs attentes.

Dans le cadre des pratiques exemplaires, une analyse de besoins s'avère essentielle pour l'implantation d'une intervention. Cette recherche répond à la demande d'un établissement hospitalier québécois souhaitant offrir une plateforme en ligne de soutien social aux parents. Les objectifs poursuivis sont : a) spécifier les usages et les perceptions du soutien en ligne; b) relever les besoins et attentes d'un soutien en ligne; c) décrire les besoins d'un soutien social spécifiquement parental; d) relever la complémentarité des types de soutien social parental offert par des parents ou des professionnels.

Méthodologie

Dispositif de recherche

La présente étude repose sur la tenue de groupes de discussion avec des usagers potentiels, les parents d'un enfant atteint d'un TSA.

Les groupes de discussion ont réuni 18 personnes répondant aux critères de vivre avec un enfant diagnostiqué d'un TSA et âgé de 6 à 12 ans. Les entrevues étaient d'une durée de plus de deux heures. Un guide d'entretien semi-structuré a permis de centrer les questions sur les thèmes suivants :

- Profil des répondants.
- Types et usages des supports d'information et de communication.
- Appréciation des supports utilisés.
- Formes de soutien en ligne et hors ligne : perception et attentes.
- Modalités de groupes de soutien en ligne attendu : structure et fonctionnement.

L'analyse des données s'est réalisée en deux moments : à la suite de

la transcription des entretiens, nous avons déterminé des unités de signification en lien avec les catégories générales (thèmes); par la suite, nous avons relevé les similitudes et les différences dans le corpus d'analyse selon les groupes, l'origine géographique et les pratiques culturelles des participants.

Recrutement

Le recrutement non probabiliste a été effectué en ligne par un message simple déposé sur la plateforme d'un établissement de santé pédiatrique et sur celle d'une organisation dédiée à l'autisme. Ce message a également été relayé sur la plateforme de diverses organisations. Les critères de regroupement précisaient que le participant est un parent d'un enfant diagnostiqué autiste âgé entre 6 et 12 ans. Les parents de ces enfants sont particulièrement concernés par un faible soutien à la suite du diagnostic et de la prise en charge lors de l'entrée à l'école primaire.

En quelques jours, quelque 60 parents provenant de l'ensemble du Québec ont communiqué leur courriel et leur code postal. De ce nombre, seuls ceux ayant un code postal référant à la grande région métropolitaine ont été retenus. Par la suite, un message Doodle a été acheminé à chaque sous-groupe en fonction des codes postaux et des dates provisoires de la tenue des groupes en novembre et décembre 2017.

Composition des groupes

Trois groupes provenant des régions de Laval (n=6), de Montréal (n=7) et de la Montérégie (n=5) ont été rencontrés.

Caractéristiques observées :

- dix-sept femmes et un homme;
- tous avaient au moins un enfant autiste dans leur foyer (garçon ou fille);
- tous ont reçu pour leur enfant le premier diagnostic d'une clinique privée et ont vu par la suite celui-ci confirmé par une clinique publique (attente en moyenne de deux ans);
- l'état émotif (dépression, isolement, épuisement professionnel, etc.) a été manifestement exprimé;
- les parents se réclamant d'une culture autre que québécoise de souche représentaient le quart de l'échantillon;
- tous avaient déjà consulté des sites Internet et différentes plateformes sur le sujet de l'autisme.

Éthique

Un formulaire d'éthique a été signé et une indemnité compensatoire a été remise aux participants. Ceux désireux de recevoir les résultats de l'étude en ont reçu une synthèse par la suite.

Limites

Le faible nombre de participants constitue une limite ainsi que la faible représentativité masculine. Néanmoins, la récurrence des propos contribue à assurer la validité des informations. L'absence de représentation des régions hors de la région métropolitaine constitue certainement une autre limite. Enfin, les enfants autistes des parents consultés ne se situaient pas tous à la même étape de leur développement cognitif, physique ou comportemental et n'avaient pas le même niveau de soutien nécessaire. Cependant, les expériences vécues dans chacune des situations permettent de refléter leurs points communs et leurs défis respectifs. Finalement, nous n'avons pas couvert tous les besoins d'enfants jusqu'à l'adolescence ou à l'âge adulte.

Description et analyse des données

Dans le but de préciser les besoins spécifiques du développement d'une plateforme de soutien en ligne, la saisie des besoins des participants se déclinera en trois étapes : les usages et perceptions des supports en ligne, les types de besoins de soutien social et enfin la complémentarité de ces deniers sous le regard des parents. Cet article pose les bases d'un deuxième (à paraître dans le prochain numéro) portant sur le développement d'une plateforme sociale formellement dédiée aux parents, à savoir le concept de celle-ci, les types de partage et ses modalités de fonctionnement.

Usages et perceptions des supports de soutien en ligne

Tous les participants affirment utiliser divers sites susceptibles d'offrir des informations sur l'autisme, et ce, du Québec et d'ailleurs. Ces sites offrent des sources d'information utiles, mais nécessitent une démarche de recherche complexe et ne constituent pas une réponse au besoin d'aide, de réconfort et d'assistance personnels. De plus, on souligne les doutes, les informations erronées ou partielles transmises sur les réseaux sociaux dans un contexte parfois irrespectueux et normatif.

Tous les participants ont déjà visité le site Web de l'établissement de santé pédiatrique dont cette recherche est redevable. Ils peuvent par ailleurs lui associer du matériel et des ressources variées notamment offerts sur le site. Les répondants reconnaissent la fiabilité, la crédibilité et la validité des informations fournies par cet établissement. Ceci confère au site un statut unique de lieu privilégié pour répondre aux besoins de chacun. L'établissement est reconnu comme un incontournable et un leader de l'information pour les parents d'un enfant autiste. En outre, il appert que l'information sur les enfants ayant un TSA nécessite d'être plus en accord avec les besoins des parents notamment en ce qui a trait à leur soutien social personnel.

Actuellement, les parents reçoivent des services ciblant le court terme, soit immédiatement après le diagnostic. Par ailleurs, les interventions à moyen et à long terme sont peu offertes. Pour combler cette lacune, il importe de développer un environnement écologique incluant le numérique. Il est intéressant de cerner l'apport des différentes instances impliquées dans l'aide aux parents (Renaud et coll., 2018). Le concept de soutien est multidimensionnel. Rappelons qu'il importe de mettre en place une gestion collaborative entre les acteurs de divers milieux de vie (famille, communauté, loisir, école, travail, système de santé, etc.) dans la mise en œuvre des interventions nécessaires pour soutenir ces parents, service qui doit se situer dans le continuum de soins aux familles d'enfants autistes. De ce fait, la complémentarité de ces interventions peut intégrer notamment les composantes suivantes : information, formation et coaching sur le développement des compétences individuelles, familiales et maritales; offre de services courants (répit), d'assistance aux droits parentaux et fiscaux, ainsi qu'un soutien social.

Soutien social en ligne et attentes des parents

L'analyse des propos des participants permet de relever six types de besoins de soutien social interreliés. Le soutien émotionnel, relationnel, informationnel, éducationnel, instrumental et de gestion des activités quotidiennes.

Soutien émotionnel

Les parents d'enfants autistes ont des besoins particuliers dictés par l'urgence de certaines situations, par une gestion du temps complexe, par des états émotifs divers d'une personne à l'autre, par un lieu d'utilisation et un rythme d'appropriation des informations variables.

Être parent d'un enfant autiste peut être une lourde tâche quotidienne. Outre les informations glanées un peu partout, le parent recherche un soutien émotionnel, des manifestations d'estime, de non-jugement et de compréhension, et l'affiliation à un groupe vivant des expériences semblables aux siennes afin d'améliorer son état et sa qualité de vie comme parent d'un enfant différent à besoins particuliers.

Les participants nous affirment être consentants à partager leurs expériences, à échanger de l'information, notamment sur leur trajectoire de vie, leurs apprentissages, leurs résolutions de problèmes. Sous certaines conditions, dont celle d'avoir un intervenant afin de filtrer et de cautionner les solutions proposées, d'assurer la confidentialité et l'anonymat des propos, les participantes accepteraient d'exprimer leurs émotions et leurs moments de découragement.

Soutien relationnel

La mise sur pied d'un groupe de soutien social importe beaucoup. Il permettrait d'offrir ce qui n'existe pas ailleurs, c'est-à-dire un espace d'échange favorisant une atmosphère conviviale et respectueuse entre les participants. Cet espace offre au groupe de partager l'information, de s'adapter à la situation des parents, de nourrir un sentiment d'appartenance et une compréhension partagée avec les pairs. Ce groupe pourrait réduire l'isolement et le stress, les préjugés ainsi que la stigmatisation parfois vécue par les parents.

Soutien informationnel

Le soutien informationnel propose de l'information et des conseils. Il contribue à l'acquisition des connaissances, à la prise de décision, à la capacité d'autonomie et de gestion quotidienne des activités pour le parent ou son enfant.

Les sources d'information sont multiples. Toutefois, deux sources sont davantage mentionnées. Celles des autres parents d'enfant ayant un TSA qui offrent des informations concrètes, parfois liées à leur communauté ou à leur expérience. Internet est largement signalé comme deuxième source en tant qu'outil rendant accessible un large éventail d'informations.

Soutien éducationnel

Le soutien éducationnel réfère à des guides ou des tutoriels permettant aux parents d'acquérir de nouvelles habiletés, qu'il s'agisse notamment de la gestion de leur propre stress ou de celui généré par les crises de leur enfant. Ce soutien est offert en face à face ou en ligne. La formation en face à face se réalise sur une à plusieurs séances. La formation en ligne est utile pour les parents qui désirent l'obtenir à faible coût.

Soutien instrumental

Le soutien instrumental offre une aide tangible, des moyens concrets comme un renseignement sur un lieu pour trouver le bon formulaire et la manière de le remplir adéquatement. Ce soutien allège la tâche du parent.

Les participants nous disent que ce soutien existe, mais l'information est dispersée un peu partout dans divers sites. C'est à eux de faire les démarches pour la trouver.

Soutien de la gestion d'activités quotidiennes

Les participants rappellent la dure réalité du quotidien avec un enfant autiste et surtout la difficulté de planifier sa gestion au jour le jour, car des événements liés à l'état de l'enfant arrivent sans cesse et désorganisent la gestion du quotidien. Pour eux, il a deux types de tâches intimement imbriquées qui alourdissent leur quotidien : les activités d'intervention

particulière, aider les enfants à développer ses habiletés motrices, ses habiletés sociales, ses habiletés à communiquer, et les activités domestiques et de soins usuels (repas, hygiène, tâches scolaires, etc.).

Complémentarité des types de soutien social parental

Les participants affirment utiliser divers types de soutien social. Ces derniers sont pertinents et complémentaires. Il s'agit des besoins parentaux d'ordre pragmatique d'une part, et d'autre part, des besoins socioaffectifs.

Besoins parentaux pragmatiques

Ces besoins parentaux renvoient aux services concrets qui comprennent le financement et les procédures, les démarches dans le système de l'éducation, les personnes-ressources et les activités quotidiennes au domicile, par exemple les repas, les soins des enfants, les travaux scolaires et les déplacements, les sorties, le transport. Ils comptent aussi des guides pour les parents. Le développement de l'enfant et la communication avec l'enfant sont au cœur de ces besoins.

Besoins parentaux socioaffectifs

Le partage des attentes entre parents, leur collaboration, l'entraide, les communications interactives face au stress, aux obstacles, aux moyens facilitateurs favoriseraient le pouvoir d'échanger et favoriserait le mieux-être des parents. Communiquer en tant que personne vivant avec un enfant autiste est source de réconfort. Les parents recherchent un lieu d'expression et de partage de sentiments et de leurs préoccupations, un soutien, une aide à la compréhension et un lieu d'empathie.

Le besoin d'ordre socioaffectif, à savoir le soutien émotionnel et relationnel, est à privilégier afin de répondre aux attentes cruciales des parents. Tout au cours des rencontres, les propos s'inscrivaient dans une trame de fond priorisant une approche de communication interactive dans un espace spécifiquement dédié aux parents et soutenu par l'encadrement d'une personne pivot ayant les connaissances et une expérience pertinente, adaptée à leurs besoins personnels.

Notons que peu importe le genre de besoins, la validité et la crédibilité de la source de l'information sont essentielles. Les parents disent faire la part des choses et relativisent certaines informations, mais demeurent exigeants. Les participants souhaiteraient également avoir accès à des informations toujours validées.

Discussion

Besoins des parents et soutien en ligne

Les interventions s'adressant aux parents prennent en compte le plus fréquemment les besoins de l'enfant au moment de la réception du diagnostic et de quelques étapes cruciales de son développement. Or les parents, comme aidants, ont des exigences continues qui évoluent en lien avec la diversité des ressources et des contextes de vie (famille, loisir, école, travail, etc.). Le bien-être des enfants est lié au bien-être des parents; s'ils se portent bien, ils pourront mieux prendre soin de leur enfant.

La mise sur pied d'un groupe de soutien social en ligne est fondamentale. Il permettrait d'offrir ce qui n'existe pas ailleurs, c'est-à-dire un espace d'échange avec une personne pivot cautionnant les contenus et favorisant une atmosphère conviviale et respectueuse entre les participants et efficace pour répondre à leurs attentes. L'analyse de besoins de la population cible est une étape incontournable dans le développement d'interventions de soutien social en ce qui concerne l'adaptation du contenu et de la forme aux besoins réels de la population à l'étude (Cherba et coll., 2019).

Selon Cutrona et Suhr (1992), le soutien social peut être catégorisé en deux volets : celui facilitant les actions pour résoudre des situations quotidiennes (finance, loisir, école, soins, etc.) et celui favorisant l'affect et le sentiment d'appartenance à une communauté de personnes ayant des champs d'intérêt et des préoccupations semblables. Ce dernier volet (émotionnel et relationnel) regroupe l'empathie (*je comprends vous avez été blessée par l'attitude de l'autre*), la sympathie (*je suis désolée que vous vous sentiez contrariée*), l'affection (*j'apprécie ce que vous faites*) et la préoccupation (*vous vous sentez mieux?*).

Actuellement, certaines ressources en ligne sont dédiées à l'information, d'autres à l'éducation et aux ressources instrumentales, ou encore à la gestion du quotidien. Toutefois, les parents souhaitent aussi le partage d'expériences, de vécus dans un registre informatif tout en intégrant l'affect. Le cas échéant, il importe pour les parents d'être assurés de la crédibilité, de la confidentialité, de la compassion, et d'y retrouver l'appui, l'aide et la considération des pairs. L'analyse de besoins permet de cerner les lacunes du soutien social en ligne offert par les organismes sociosanitaires et le peu d'importance accordée à la dimension émotionnelle et relationnelle. Un soutien formel provenant d'une organisation crédible est fondamental pour assurer précisément des interventions à caractère émotionnel et relationnel souhaitées par les parents.

« Avant de prendre soin des enfants, prenons soin des parents; ils sauront mieux prendre soin de leur enfant. »

Facteurs de participation à un espace de soutien social en ligne

La communication interactive sur diverses plateformes numériques permettrait d'amenuiser plusieurs obstacles, qu'on souhaite traiter de la spécificité de l'autisme ou offrir la possibilité de subdiviser, au besoin, les groupes en fonction des divers diagnostics de l'enfant et du niveau du soutien. Une plateforme dédiée aux parents d'enfants ayant un TSA peut tenir compte des caractéristiques géographiques (urbain, région) et culturelles, de la volonté de rendre accessibles des services ou de suggérer des activités spécifiques à des régions. De plus, compte tenu des difficultés de déplacements pour les parents et des contraintes connexes qui en découlent (frais de garde, frais de transport, durée), cette plateforme favoriserait une participation de proximité en ligne. L'expression des préoccupations, à l'écrit ou à l'oral, permettrait de tenir compte du niveau de littératie des utilisateurs et d'assurer une concordance avec les caractéristiques d'accessibilité culturelle. Enfin, il s'avère important que cette plateforme soit accessible financièrement à tous.

La problématique de l'autisme qui peut être lourde et chronique doit prendre en considération les types de soutiens nécessaires au bien-être de l'enfant et des parents. Celui-ci, provenant d'une organisation crédible, est fondamental et assuré par un intervenant professionnel. L'originalité de cette plateforme réside dans la spécificité partagée par les membres du groupe (être parent d'un enfant autiste) et dans le fait d'être soutenue par un établissement pédiatrique sanitaire, dans un contexte innovant en collaboration avec divers organismes.

Conclusion

L'analyse de besoins a permis de connaître le vécu et les attentes des parents d'enfants ayant un TSA. Bien que tous les types d'aide (émotionnelle, informationnelle, éducative, instrumentale et gestion du quotidien) soient nécessaires et complémentaires, les besoins émotionnels et relationnels ont préséance sur les autres. Pour actualiser ces types de soutien, une plateforme animée par une personne pivot permettrait de favoriser l'écoute et le réconfort demandés et de développer le sentiment d'appartenance à un groupe. De plus, cet espace en ligne devrait être dédié uniquement aux parents d'un enfant autiste, offrant ainsi un lieu exclusif d'échange, de soutien, d'information et de formation, et ce, en respectant la diversité culturelle, sociale et régionale.

Références bibliographiques

Pour consulter la liste de références, veuillez-vous référer à l'article intégré en ligne.



Quelques chiffres... en images et en mots

L'évolution des services spécialisés aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou ayant un trouble du spectre de l'autisme depuis la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux au printemps 2015 : la diminution se poursuit

La préservation de l'importance relative du programme de services « Déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme » parmi les autres programmes gérés par les centres intégrés de santé et de services sociaux, connus sous les acronymes CISSS et CIUSSS, est une préoccupation constante des intervenants de ce secteur depuis de nombreuses années. La crainte de perdre des acquis budgétaires, lesquels se traduisent invariablement par une diminution de services, s'est toutefois accentuée avec l'intégration des centres de réadaptation dans les nouvelles structures régionales. L'analyse des statistiques publiées par les établissements permet de constater que cette crainte est justifiée à plus d'un égard.

Des ressources financières difficiles à protéger

La chronique du printemps 2018 avait mis en lumière le glissement progressif des ressources financières des programmes ayant une composante dite « sociale » vers ceux associés à la santé physique, en démontrant que les premiers avaient connu un pourcentage d'accroissement largement inférieur aux seconds pour la période allant du 1^{er} avril 2007 au 31 mars 2016. Les services associés à la santé physique tenaient et tiennent encore une place prépondérante dans l'enveloppe dédiée aux établissements. Plusieurs autres programmes peinaient à y maintenir leur part relative de l'assiette budgétaire disponible. C'était le constat que nous avons fait à ce moment.

À l'aide des données financières et des statistiques couvrant les périodes financières allant jusqu'au 31 mars 2019, il a été possible de continuer à tracer l'évolution des services. Nous avons choisi d'étudier la période allant de l'année 2013-2014, juste avant que les changements dans la structure administrative soient annoncés, jusqu'en 2018-2019, la plus récente année dont les données ont été publiées. L'impact de la réorganisation du réseau sur les services d'adaptation et de réadaptation offerts aux personnes inscrites dans le programme « Déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme » a été mesuré sur cette période afin de déterminer si la tendance observée depuis 2007 s'est maintenue.

Comptable professionnelle agréée (CPA Auditrice, 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 ».

Dépenses par programme de services, incluant les organismes communautaires

Programme	2013-2014	2018-2019	Variation
Santé physique	7 622 M\$	9 013 M\$	18,2 %
Soutien à l'autonomie des personnes âgées	3 194	3 966	24,4 %
Santé mentale	1 263	1 445	14,4 %
Jeunes en difficulté	1 171	1 408	20,3 %
Déficience intellectuelle et TSA	976	1 101	12,7 %
Services généraux	741	1 008	36,1 %
Déficience physique	603	711	17,9 %
Santé publique	331	350	5,8 %
Dépandances	113	135	19,3 %
Total	16 013 M\$	19 136 M\$	19,5 %

Tableau 1 – Évolution des dépenses par programme de services de 2013-2014 à 2018-2019 (en millions \$).

Le tableau 1 présente les variations observées entre 2013-2014 et 2018-2019 dans chacun des programmes. Cette fois encore, le programme « Santé physique » jumelé aux « Services généraux » est le mieux nanti. Ensemble, ces deux programmes monopolisaient 52,2 % du total en 2013-2014 et leurs dépenses ont connu une augmentation de 1,66 G\$ en six ans (53,1 % de la variation pour tous les programmes).

D'autres programmes, dont les activités sont souvent médiatisées, se démarquent aussi : il s'agit du « Soutien à l'autonomie des personnes âgées » et des « Jeunes en difficulté », avec respectivement des augmentations de 24,2 % et de 20,3 %. Avec une variation de 12,7 %, le programme « Déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme » se place à l'avant-dernier rang pour l'évolution relative des dépenses au cours de cette période, derrière la « Santé mentale » et devant la « Santé publique ». Il convient de souligner que cette variation est à peine plus élevée que celle de l'inflation pour la période (10,17 %).

Dans la chronique de mai 2018, nous avons aussi mis en évidence le fait que les services de première ligne destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou ayant un trouble du spectre de l'autisme ne constituaient qu'une portion marginale des dépenses totales du

¹Calcul établi à l'aide de l'outil de la Banque du Canada sur : <https://www.banqueducanada.ca/taux/reenseignements-complementaires/feuille-de-calcul-de-l'inflation/>

programme. Les services à domicile et ceux en milieu naturel comptaient respectivement pour 51 M\$ et 24,4 M\$, soit 7,7 % du total des dépenses effectuées en 2013-2014. En 2018-2019, ces services représentent 10,6 % de l'enveloppe, ce qui témoigne du développement des services de première ligne. Le tableau 2 expose la répartition des dépenses entre la première ligne et la deuxième, de même que les variations en pourcentage pour la période étudiée.

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

	2013-2014	2018-2019	Variation
Services de première ligne			
Services à domicile	51,0 M\$	69,4 M\$	36,1 %
Services en milieu naturel	24,4	46,9	92,2 %
Organismes communautaires	26,7	34,3	28,5 %
Total des services de première ligne	102,1	150,6	47,5 %
Services de deuxième ligne			
Intégration résidentielle	466,9	512,5	9,8 %
Soutien à l'intégration sociale	282,3	305,7	8,3 %
Soutien aux programmes	49,9	49,0	-1,8 %
Intégration socioprofessionnelle	49,9	53,0	6,2 %
Hébergement en internat et services connexes	25,0	29,5	18,0 %
Total des services de deuxième ligne	874,0	949,7	8,7 %

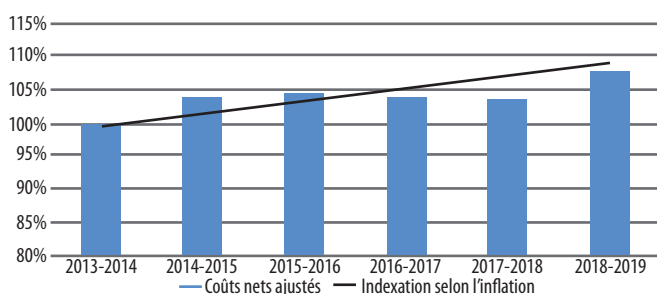
Total des services du programme **976,1 M\$** **1 100,3 M\$** **12,7 %**

Tableau 2 – Évolution des dépenses du programme de 2013-2014 à 2018-2019 (en millions \$).

Selon les données apparaissant au tableau 2, la deuxième ligne continue d'offrir la majeure partie des services aux personnes ayant l'un ou l'autre des diagnostics. La part occupée par tous les services d'hébergement est maintenant de 57,1 % du total des services de deuxième ligne, en légère augmentation par rapport à 2013-2014 (56,3 %).

La part relative des activités de deuxième ligne qu'est le soutien à l'intégration sociale et à l'intégration socioprofessionnelle est demeurée pratiquement inchangée depuis 2013-2014. L'évolution des coûts directs bruts des centres d'activités de soutien à l'intégration sociale (nos 7101 et 8050), de même que ceux regroupant l'intégration socioprofessionnelle (nos 7001, 7011, 7024, 7025 et 7031), s'est cependant faite plus lentement que l'inflation au cours de la période à l'étude comme le montre le graphique 1. Il en résulte un déficit de ressources par rapport à l'année de référence 2013-2014.

Variation des coûts directs nets dans certains centres d'activités

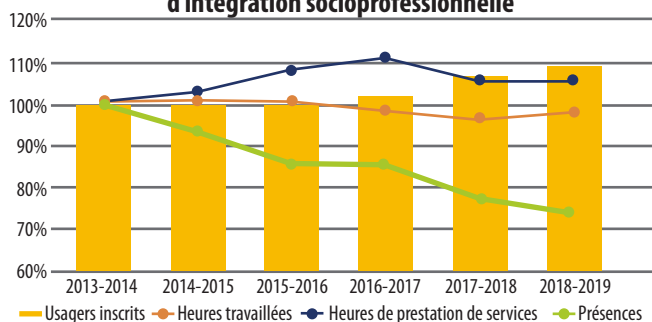


Graphique 1 – Variation des coûts directs nets dans certains centres d'activités pour la période allant du 1^{er} avril 2013 au 31 mars 2019 (base = 100 %).

Un volume de service en baisse

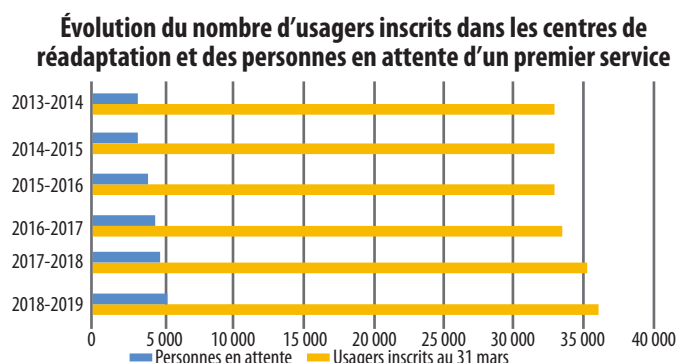
L'analyse des dépenses du programme ne permet toutefois pas d'établir la variation dans les services eux-mêmes. Afin de déterminer le sens de la variation dans les services d'adaptation et de réadaptation, nous avons extrait des données des centres d'activités de soutien à l'intégration sociale et de ceux de l'intégration socioprofessionnelle. Parmi les données non financières compilées dans ces centres d'activités, les heures travaillées ont été retenues comme indicateur. Ce choix est motivé par le fait que les heures travaillées sont directement liées au service rendu à la personne. De plus, la composante salariale constitue la majeure partie des sommes dépensées; les autres charges directes n'occupant qu'une part accessoire. Le graphique 2 présente l'évolution des heures travaillées et celle des unités de mesure compilées dans les centres d'activités mentionnés à la section précédente. Pour les services d'intégration sociale, les unités de mesure sont les heures de prestation de service, alors que pour les activités socioprofessionnelles, une compilation des présences est réalisée par les établissements. De 2013-2014 à 2018-2019, il y a eu une diminution de 2,3 % des heures travaillées. Une augmentation de 5,2 % des heures de prestation de services a été observée, alors que le nombre de présences a connu une baisse de près de 26 %. Les résultats annuels ont ensuite été mis en parallèle avec l'évolution du nombre de personnes inscrites dans ces services. Puisque le nombre des inscrits a connu une hausse de 9,3 % en six ans, la conclusion est que le volume de services ne s'est pas maintenu.

Évolution des services de soutien à l'intégration sociale et d'intégration socioprofessionnelle



Graphique 2 – Évolution des services de soutien à l'intégration sociale et d'intégration socioprofessionnelle par rapport à l'exercice 2013-2014 (base = 100 %).

Pendant cette période, le nombre de personnes inscrites dans les services de deuxième ligne (ou spécialisés) est passé d'un peu moins de 33 000 à plus de 36 000, alors que le nombre de personnes en attente d'un premier service a connu une hausse de 65 %. Au 31 mars 2019, les établissements ont déclaré que 5 499 personnes attendaient de recevoir des services. Le graphique 3 illustre cette situation.



Graphique 3 – Évolution du nombre d'usagers inscrits dans les centres de réadaptation (2^e ligne) et du nombre de personnes en attente d'un premier service

Deux tendances qui se maintiennent et qui continuent de s'opposer

Les différentes analyses réalisées sur les données compilées depuis le début des années 2000 ont exposé l'augmentation soutenue de la demande de services, laquelle est aussi confirmée dans l'analyse que nous venons de présenter. Un retard dans les ressources financières allouées au programme « Déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme » a été constaté par rapport à presque tous les autres programmes de services. L'effet conjugué de ces deux tendances a conduit à un appauvrissement du programme. Les ressources destinées aux services à ces personnes vulnérables diminuent à la fois du fait d'une indexation insuffisante pour couvrir l'inflation et d'une perte de représentativité par rapport à l'ensemble des services de santé et des services sociaux. Les sommes annoncées pour le développement des services, attribuées en sus de l'indexation, demeurent marginales. Les conséquences négatives pourraient être limitées s'il y avait des investissements substantiels dans la communauté ou dans des services spécialisés offerts par d'autres instances comme le ministère de l'Éducation, mais ce n'est pas le cas.

La réorganisation des structures de 2015 devait permettre de rediriger des ressources attribuées au volet d'administration du réseau vers des services directs à la population. La réforme ne semble pas avoir apporté l'allègement attendu et le programme « Déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme » n'a pas profité de retombées positives, ni dans les ressources mises à sa disposition ni dans le volume de services spécialisés que ses intervenants sont en mesure d'offrir.

Sources : les graphiques ont été produits à l'aide des données extraites des fichiers établis par le ministère de la Santé et des Services sociaux, à partir des rapports financiers et statistiques annuels des établissements publics et privés conventionnés au 31 mars des années 2014, 2015, 2016, 2017, 2018 et 2019. Les fichiers ont été téléchargés à partir de : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/>.

Lauréate du FRIS Bourse de deuxième cycle en DI/TSA

Étude exploratoire de l'expérience d'utilisation de l'intervention technoclinique comme modalité de soutien à l'exercice du rôle parental des parents présentant une déficience intellectuelle

Bien que la parentalité constitue une expérience tant valorisée et valorisante, elle s'avère nécessairement, à un moment ou à un autre, un défi pour l'ensemble des parents. Cela est également le cas pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI) qui, étant donné l'interaction entre plusieurs vulnérabilités personnelles, environnementales et contextuelles, peuvent avoir besoin davantage de soutien en regard au développement des pratiques parentales (Aunos, Feldman et Goupil, 2008). Lors des dernières décennies, de nombreux efforts ont heureusement été concentrés sur le développement et l'évaluation de programmes d'intervention adaptés aux besoins de ces parents ainsi qu'à la définition des meilleures pratiques dans ce champ d'intervention spécifique (Wade, Llewellyn et Matthews, 2008). Or, ces efforts se doivent d'être poursuivis, étant donné que ces ressources, bien qu'elles s'avèrent efficaces, requièrent une grande implication de la part des parents et des intervenants et sont encore peu souvent accessibles (Feldman et Case, 1997).

À cet égard, l'utilisation de la technologie mobile pourrait compter parmi les solutions novatrices à envisager. Actuellement, les études montrent que l'utilisation de la technologie en intervention favoriserait non seulement le niveau d'autonomie des personnes présentant une DI dans la réalisation de tâches en milieu résidentiel, mais contribuerait également à l'apprentissage de nouvelles habiletés (Lussier-Desrochers et al., 2017). Qu'en est-il des pratiques parentales? Très peu de chercheurs ont exploré ce domaine de recherche à l'heure actuelle. La présente étude se veut ainsi parmi les premières à implanter une « modalité d'intervention utilisant les technologies numériques » (c.-à-d. intervention technoclinique; Lussier-Desrochers, 2016) pour soutenir les pratiques parentales des personnes présentant une DI et documenter l'expérience qu'elles auront

Fonds de recherche INCLUSION SOCIALE

concrètement vécue. Plus précisément, le projet vise à 1) explorer leur perception quant à l'utilisation de la technologie mobile pour soutenir les pratiques parentales; 2) déterminer les facteurs susceptibles d'influencer le processus d'intervention technoclinique; et 3) répertorier la perception des parents quant à ses effets sur les pratiques parentales.

Pour répondre à ces objectifs, un devis exploratoire qualitatif s'inspirant de l'étude de cas multiple a été utilisé. Cinq familles, comprenant au moins un parent présentant une DI, ont été suivies à domicile pendant deux mois. Les familles ont été sélectionnées par le biais d'un échantillonnage non probabiliste par choix raisonné au sein des services en parentalité du Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal du Centre Intégré Universitaire de santé et de services sociaux de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

L'intervention technoclinique implantée dans le cadre de ce projet s'inspire de la démarche d'intégration des outils technocliniques de Dupont, Lachapelle, Mongeau et Therrien-Bélec (2016). Plus précisément, le processus d'intervention se divise en sept différentes étapes. Une évaluation des besoins a d'abord été menée, par le biais d'un contact téléphonique avec l'intervenant (étape 1) et d'une entrevue avec le parent (étape 2). Cette évaluation a permis de déterminer diverses pratiques parentales pouvant faire l'objet d'un soutien technologique, notamment la gestion des responsabilités et de la routine; l'établissement d'une discipline positive; l'augmentation du niveau d'implication parentale; et la stimulation du développement.

Pour répondre à ces besoins diversifiés, un amalgame d'applications, disponibles sur une tablette numérique de type iPad, a été proposé pour chacune des familles (p. ex., assistants à la réalisation de tâches, systèmes de récompenses, questionnaires de temps visuels, systèmes de rappels). Deux modalités d'intervention distinctes ont été développées par l'équipe de recherche afin de répondre aux besoins de chaque parent. Une seconde visite à domicile (étape 3) a permis de recueillir leur avis quant aux différentes interventions proposées. Dans l'optique de favoriser l'autodétermination et l'implication des parents dans le processus de

recherche, ces derniers ont ensuite été invités à choisir l'intervention qu'ils souhaitent expérimenter. Finalement, deux suivis téléphoniques (étapes 4 et 6) et deux suivis à domicile (étapes 5 et 7) ont été effectués afin d'ajuster l'outil technologique, lorsque nécessaire, et d'évaluer l'expérience vécue par les parents lors de son utilisation. Des entrevues semi-structurées ont été réalisées à chaque étape du processus. Un journal de recherche a également été tenu par la chercheuse principale afin de colliger les observations et informations pertinentes, les ajustements effectués ainsi que les hypothèses émergentes durant le processus d'intervention technoclinique.

Les analyses préliminaires suggèrent un intérêt des parents envers l'utilisation d'un soutien technologique, dont ils attribuent certains avantages, mais rappellent également que le succès d'une telle intervention repose sur la mise en place de conditions cliniques et technologiques essentielles lors de son implantation. Cette recherche, en offrant une meilleure compréhension du processus d'intervention technoclinique et de ses facteurs d'influence, contribuera à l'ajustement des études subséquentes.

Somme toute, cette recherche révèle un potentiel des technologies pour soutenir la parentalité des personnes présentant une DI et confirme que l'approfondissement des connaissances dans ce domaine de recherche en émergence s'avère incontournable.

L'auteure tient à remercier chaleureusement les Fonds de Recherche du Québec – Société et Culture, le Conseil de recherches en sciences humaines ainsi que le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale, qui contribuent financièrement à la réalisation de ce projet de recherche, mais également son équipe de direction (Dany Lussier-Desrochers, Ph. D. et Marjorie Aunos, Ph. D.) pour leur soutien constant depuis le début de sa réalisation. Pour plus d'informations, le lecteur est invité à contacter l'équipe de recherche via le courriel suivant : annie-claude.villeneuve@uqtr.ca

Le long chemin de l'inclusion des personnes handicapées

En France, de 2005 à aujourd'hui, de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées à la transformation de l'offre de service

Depuis 40 ans, les politiques concernant les personnes handicapées empruntent de nombreux méandres. Aujourd'hui, nous sommes de nouveau dans un large virage dit inclusif dont on espère qu'il débouchera sur une réelle ouverture et un véritable accès aux ressources communautaires.

15 ans après la loi du 11 février 2005 et trois gouvernements successifs, l'État semble vouloir réformer ce secteur social et médico-social dont il a la responsabilité, mais sans grandes lois à grand renfort de concertation de tous les secteurs concernés. Quelques circulaires suffiront peut-être à offrir de nouveaux horizons, à dissoudre les cloisons des établissements et des services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle...

Peut-on désormais être confiant et voir s'opérer enfin ce virage inclusif que les pouvoirs supranationaux et les usagers appellent de leurs vœux?

Pas si sûr...

La réforme de l'offre de service

À la suite de l'adoption de la loi du 11 février 2005, tous auraient pu penser que la voie de l'inclusion était enfin tracée, que le droit à la compensation dans tous les domaines de la vie s'avérerait reconnu, que la mise en œuvre d'une accessibilité universelle pour tous et de tous s'encrerait dans le concret, que l'accès à la scolarité pour tous serait le grand chantier piloté par l'État, que l'action sociale et médico-sociale allait s'intégrer dans le droit commun et finalement offrir un accompagnement aux personnes handicapées pour qu'elles aient leur place dans la société, et non dans des services ou établissements spécialisés à l'écart de leurs pairs.

Eh bien non, tout continue comme avant ou presque; le nombre d'établissements spécialisés ne décroît pas et il n'augmente pas à la hauteur des besoins identifiés non plus, mais sur ce dernier point, les raisons économiques n'y sont peut-être pas étrangères, nous ne sommes plus dans les trente glorieuses¹.

L'inscription à l'école de tous les enfants handicapés, rendue obligatoire par la loi de 2005, n'est que très rarement mise en œuvre à cause des résistances de l'Éducation nationale, cette grande dame pourtant censée faire l'école pour tous.

L'évolution des enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire passera dans le premier degré (6 à 11-12 ans) de 96 000 à 132 002, entre 2004 et 2012, et de 37 480 à 87 940 dans le deuxième degré (12 à 15-16 ans). En pourcentage, cela paraît important, mais tout dépend de l'endroit d'où l'on part et du besoin.

Le nombre d'établissements pour enfants est quant à lui resté sensiblement le même : 2 632 en 1987 et 2 168 en 2018. Selon les sources, directions de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, de la Caisse nationale de l'autonomie et de la solidarité, les enfants restent ou continuent à aller en institution spécialisée; le mouvement est infinitésimal.

En France, l'action sociale et médico-sociale relève de l'État qui a la responsabilité de promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, et de prévenir les inégalités.

Et c'est ce qui semble se passer dès 2016, sans renfort d'annonce, de consultation globale, de projet de loi, d'aller-retour entre l'Assemblée nationale et le Sénat. Quelques circulaires et décrets semblent annoncer la marche en avant de la transformation de l'offre de service du secteur social et médico-social.

C'est la révision de l'offre de service, telle qu'elle a été décidée par le Comité interministériel du handicap (CIH) du 2 décembre 2016, qui est le point de départ : « *changer durablement de regard et de méthode pour accompagner l'autonomie des personnes concernées, renforcer leur citoyenneté, par leur liberté et leur émancipation, bénéficier de tous leurs talents en rendant la société plus accueillante et plus inclusive.* »

La circulaire du **2 mai 2017**, relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées, dans le cadre de la démarche de la *Réponse accompagnée pour tous* (RAPT), de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021), mettra

¹L'expression « trente glorieuses » désigne la période de forte croissance économique et d'amélioration des conditions de vie qu'ont connue la grande majorité des pays développés entre 1946 et 1975.

en œuvre les décisions du CIH du 2 décembre 2016. Le Comité préconise en effet le développement de la « fonction ressource » qui est un élément important de l'inclusion, qu'elle se situe dans le milieu ordinaire ou qu'elle soit citoyenne, dans une logique de « parcours global », accompagné de plusieurs acteurs, au lieu d'ESMS (établissements sociaux et médico-sociaux) avec ses fonctions ressources spécialisées et cloisonnées.

Dans la continuité, la direction générale de la cohésion sociale, dans son instruction du **15 mai 2018** relative aux orientations de l'exercice 2018 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées, décline **23 indicateurs pour quatre objectifs** de la transformation de l'offre :

- prévenir les ruptures de parcours, l'absence ou l'inadéquation des solutions aux besoins et aux attentes des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie;
- développer les réponses inclusives et faire évoluer les prestations de services pour mieux répondre aux besoins des personnes;
- consolider une organisation territoriale intégrée au service de la fluidité des parcours de santé et de vie;
- améliorer la qualité des accompagnements en favorisant l'adaptation des pratiques.

Le plan d'action ministériel « **ambition transformation 2019-2022** » prévoit de réaliser un bilan de la transformation depuis 2014 sur la base d'indicateurs clés, puis de l'élargir aux indicateurs spécifiques aux établissements et aux services médico-sociaux relevant des conseils départementaux.

Le **25 avril 2019**, une nouvelle instruction fixe des objectifs chiffrés pour la campagne budgétaire des établissements et des services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap et des personnes âgées. Dans ses priorités d'action, elle vise la réduction de 20 % des enfants en « amendement CRETON » (à savoir les jeunes majeurs de plus de vingt ans) et compte scolariser 50 % des enfants accompagnés d'ici 2020, puis 80 % pour 2021. Elle vise également une augmentation de 50 % des services proposant un accompagnement en milieu ordinaire d'ici la fin du plan.

Les mauvaises langues vont tout de suite invoquer le moindre coût de ces mesures ou encore le fait que notre ministre chargée de ces affaires et la rapporteuse de l'ONU sont toutes les deux parentes d'enfants handicapés.

Plus sérieusement, les temps ont changé, on y reviendra, les injonctions supranationales du début des années 2000 restent en vigueur.

Le gouvernement français ne peut ignorer plus longtemps la recommandation de 2010 du Comité des ministres aux États membres de la Communauté européenne relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité. Cette recommandation invite les gouvernements des États membres à prendre toutes les mesures législatives ou administratives, adaptées à cette situation et respectueuses des principes énoncés en annexe de la recommandation, afin **de remplacer l'offre institutionnelle** par des services de proximité **dans un délai raisonnable** et grâce à une **démarche globale**.

Le gouvernement français ne peut ignorer non plus le rapport du 13 octobre 2017 de Catalina Devandas-Aguilar, rapporteur spécial des Nations unies sur le droit des personnes handicapées. Au-delà de lancer la formule provocatrice : « un bon établissement n'existe pas », il lui est difficile de faire fi de la conclusion du rapporteur : « *Bien que la France alloue des ressources financières et humaines considérables aux services aux personnes handicapées, les mesures qui sont prises actuellement pour répondre à leurs besoins sont extrêmement spécialisées et cloisonnées. En effet, l'accent est mis sur la prise en charge de l'incapacité alors que les efforts devraient converger vers une transformation de la société et du cadre de vie, de sorte que toutes bénéficient de services accessibles et inclusifs et d'un soutien de proximité. Un cloisonnement qui ne fait qu'entretenir une fausse image des personnes handicapées, à prendre en charge plutôt que de les considérer comme des sujets de droit* ».

Pourquoi autant d'obstination : de 1975 à 2020, 45 ans de mise à l'écart, de consolidation d'un grand secteur spécialisé des enfants et des adultes handicapés?

Modestement, témoin et acteur depuis 45 ans, je dénote trois causes principales de la lenteur du virage inclusif.

1. L'absence de solidité du socle idéologique sur lequel reposent les propositions de changement.

Depuis le Moyen Âge, avec plusieurs intensités et modalités, on constate une approche de protection sociale, caritative, qui offre un traitement spécifique pour protéger les personnes handicapées qu'elle isole de la société ordinaire avec l'idée de protéger cette société. Elle se fonde sur l'idée qu'il faut réadapter ces personnes à leur environnement pour qu'elle puisse y vivre.

Comme nous le propose Gwenaëlle Calvès², maître de conférences à l'Université de Cergy-Pontoise, le nouveau paradigme est le suivant : *« la France, comme ses homologues dans les autres États membres de la Communauté européenne, est traversée à différents égards par une tension entre une approche "welfariste" du handicap, qui vise à aider, à assister et à protéger les personnes handicapées, et une approche axée sur la non-discrimination qui considère que les politiques du handicap n'ont pas pour objet principal les personnes handicapées, parce que l'objet principal c'est l'environnement des personnes handicapées, c'est-à-dire les barrières physiques, culturelles, institutionnelles, normatives qui s'opposent à leur pleine participation à la vie sociale; on change de perspective ».*

Difficile de tourner la page et de considérer la personne handicapée comme sujets de droit lorsque l'on a derrière soi des siècles de pratiques et de considérations différentes.

2. L'importance et la légitimité des associations de parents d'enfants inadaptés, un rôle incontournable dans la transition inclusive.

Jusqu'au milieu des années 1970, c'est le terme d'enfance inadaptée et non de handicap qui unifie le secteur. Défini dans les années quarante, il est réaffirmé dans le rapport Bloch-Lainé de 1967 : *« Sont inadaptés à la société dont ils font partie, les enfants, les adolescents et les adultes qui, pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés plus ou moins grandes à être et à agir comme les autres ».*

À l'époque, l'objectif des pouvoirs publics et des acteurs privés **est déjà** de leur « assurer le maximum d'autonomie compatible avec leur état, afin de les réinsérer dans leur milieu normal, autant qu'il est possible » (Bloch-Lainé, 1967).

Dans les années 1960, les enfants dits inadaptés pour la plupart ne pouvaient pas accéder à l'école et bénéficier d'un enseignement ordinaire, il en était de même pour la plupart des adultes qui restaient à la maison ou se retrouvaient en hôpital psychiatrique ou institutions du même genre. Cette situation a amené les parents à se regrouper et à rechercher auprès des pouvoirs publics les solutions pour leurs enfants.

Les lois sur la famille de 1945, qui, grâce aux textes favorisant la prise en charge des enfants inadaptés, vont donner aux familles l'occasion de s'organiser. Elles vont être à l'origine de la majorité des institutions médico-sociales.

Ces lois offrent aux associations la possibilité d'assurer une mission de service public. L'UNAPEI (Union nationale des amis et parents d'enfants inadaptés), créée en 1960, va jouer un rôle important dans le développement de cette mission. Elle ne sera pas la seule à mener ce combat. Le travail est accompli et le mérite est immense.

Pour ne citer que l'UNAPEI, les chiffres sont éloquentes et **résumement, sans autre commentaire, en quoi les associations sont incontournables** quant à la mise en œuvre de politiques nouvelles en matière de handicap, 900 000 adhérents, 94 000 professionnels de 200 000 personnes accompagnées.

L'UNAPEI, qui fête ses 60 ans en 2020, milite pour une société solidaire et inclusive, soit une société où chaque personne handicapée est considérée comme un citoyen à part entière et dispose de réponses d'accompagnement adaptées à ses attentes et à ses besoins.

Un parent n'a-t-il pas le souhait de voir son enfant protégé des vicissitudes de l'existence, du danger que pourrait représenter la société? Réflexe ordinaire. Mais dans une association de parents, c'est lui qui vote les orientations, les budgets, qui fait les recrutements, qui décide des admissions et qui discute avec les pouvoirs publics.

Les réflexes conservateurs ne sont pas uniquement liés à la volonté d'assurer une protection, un bien-être à son enfant toute sa vie. L'entreprise que représente une association départementale, créée de la légitimité et de la notoriété à ses dirigeants, leur attribue un rôle de notable dans la communauté, bref un pouvoir. Il n'est pas difficile de s'imaginer le poids politique économique d'une entreprise qui emploie entre 500 et 1 500 salariés dans un département, comme c'est le cas de la moyenne des associations constituant l'UNAPEI. J'y reviendrai dans une étude à paraître ultérieurement.

L'UNAPEI est une union, composée de 550 associations départementales ou régionales. Je l'ai déjà souligné, son rôle et celui des autres associations sont déterminants pour faire comprendre et faire adhérer leurs adhérents et salariés à ce nouveau paradigme de l'inclusion. Comme je l'évoquais précédemment, cette association est une union, pas une fédération, elle n'est pas prisonnière des intérêts financiers politiques que peuvent avoir ses adhérents localement. Cela lui confère une indépendance et une liberté de ton qu'elle a pu mettre en avant à des moments particuliers de notre histoire du handicap. Son histoire, ses réalisations, son ancienneté lui confèrent une légitimité qui force le respect. Mieux que n'importe quelle organisation représentant les usagers, elle a la capacité de mesurer le poids de ses adhérents, d'être leur porte-parole, d'être une force de proposition.

²Gwenaëlle Calvès, professeur de droit et maître de conférences à l'Université de Cergy-Pontoise. Communication faite à l'occasion du colloque du Comité franco-québécois pour l'intégration et la participation sociale (CFQIPS), juin 2017.

3. La responsabilité de l'État, une laborieuse mise en œuvre...

Tout au long de ce propos, j'espère avoir démontré combien le chemin était long, fait d'hésitations et de non-applications des textes. On peut comprendre qu'entre deux modèles idéologiques et le pouvoir du terrain et des associations et des professionnels... cela ne soit pas facile.

Avec la loi du 2 janvier 2002, le législateur avait pourtant fait sauter un tabou farouchement défendu par les travailleurs sociaux, celui de l'évaluation du travail social. En effet, la mise en place d'une évaluation interne et d'une évaluation externe laissait présager des changements relativement importants dans les politiques institutionnelles. Mais finalement, même si les équipes ont eu le cœur à l'ouvrage dans la réalisation des évaluations internes, on assiste à une plate pratique coûteuse qui se borne à constater l'existence ou non de règles de fonctionnement et à effectuer diverses vérifications de la mise en œuvre des outils de la loi du 2 janvier 2002.

Serions-nous en train de constater l'incapacité de l'État à aller plus loin dans la décentralisation et dans sa conversion à des méthodes de nouvelle gestion publique qui minimisent la différence de nature entre la gestion publique et la gestion privée?

Le blocage de la situation viendrait-il de la rencontre entre un secteur associatif potentiellement conservateur et un État qui veut réduire ses dépenses, et qui est bien content de trouver à ce moment-là les recommandations insistantes de l'ONU?

Je travaille et milite dans ce secteur depuis 45 ans, ce qui amène un certain nombre de mes relations et amis à me demander à changer de service. Je m'étais habitué à constater un certain immobilisme en matière d'accès des personnes handicapées aux ressources communautaires et à ronger mon frein quant à la réalisation de mes croyances en la matière. Et voilà ce plan 2016-2021 qui nous est proposé et dont je viens de détailler un certain nombre de mesures.

Même si la solidité du socle idéologique et les volontés européennes semblent de plus en plus affirmées, qu'allons-nous découvrir derrière ce virage à vitesse accélérée que nous sommes en train de prendre depuis 2017? Sommes-nous en présence d'une volonté durable de l'État ou en présence de la simple volonté d'une équipe qui risquerait de disparaître aux prochaines élections?

Le philosophe **Pascal Chabot** (2) nous invite à réfléchir et indique, qu'**une transition n'est pas une révolution**. Nous ne sommes pour le moins ici pas en situation de révolution.

Depuis quelques semaines nous sommes rentrés dans une crise sanitaire sans précédent qui nous oblige tous les jours à réinventer une nouvelle offre de services pour les personnes handicapées à domicile. Sachons tirer des leçons de cette situation inédite.

ÇA VA BIEN ALLER !



Christian Tessier

Monsieur Christian Tessier a un certificat d'aptitude à la fonction de Directeur d'établissements sanitaires et sociaux de l'École nationale de la santé publique et d'une licence de psycho-sociologie des organisations.

Directeur depuis 1975 d'établissements, Professeur honoraire, il a enseigné la méthodologie d'ingénierie du projet individualisé, accompagné les établissements et les associations dans la mise en œuvre de leurs projets d'entreprise ou projet associatif.

Évaluateur, évaluateur externe, il s'est spécialisé sur les questions de l'inclusion

M. Christian Tessier a créé en 1981 l'association culturelle et sportive périscope, une des toutes premières à proposer des séjours de vacances adaptées pour des personnes en situation de handicap et du comité franco-qubécois pour l'intégration et la participation sociale dont il occupe aujourd'hui la présidence.

Membre fondateur du comité Européen développement de l'intégration sociale et président du comité régionale Poitou-Charentes pour le développement de l'intégration sociale.



Le bon usage des mots en déficience intellectuelle

Nous avons, lors des précédentes chroniques, surtout causé chiffres. Or c'est des mots que nous allons discuter cette fois-ci. Des mots qui créent des maux, des mots égarés ou blessants. Et des mots réparateurs, qui respectent et encouragent.

Ce travail sur les mots ne naît pas du vide, évidemment. Lachapelle (2017) signalait déjà, lors du 17^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TSA, que les mots de la déficience intellectuelle étaient porteurs de sens. Il déplorait l'usage des expressions « personne avec une déficience intellectuelle », « personne déficiente intellectuelle », « personnes atteintes de déficience intellectuelle », « personne souffrant de déficience intellectuelle », « personne handicapée intellectuelle », « déficient mental » et « handicapé mental ». Et il préconisait l'utilisation de l'expression « personne présentant une déficience intellectuelle ».

L'aide-mémoire a été lancé en février 2020. Il a pour objectif de soumettre aux journalistes un lexique des mots à utiliser (et ceux à proscrire) pour traiter de la déficience intellectuelle. Il propose également des trucs et astuces pour aborder les personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une entrevue.

Les mots portent sens, donc. Ils permettent la relation aussi, la création de liens sociaux, d'une communication. À cet effet, user des bons mots pour créer un lien avec une personne présentant une déficience intellectuelle peut se révéler un défi, tant une distance peut prévaloir. Des chercheurs travaillent d'ailleurs à favoriser le développement d'une communication bidirectionnelle avec les personnes ayant une déficience intellectuelle. Tessari Veyre et Gremaud (2018) ont, par exemple, mené une recherche dont l'objectif principal était d'accompagner les membres d'équipes éducatives dans la mise en place de projets individualisés visant l'amélioration des habiletés communicatives des personnes concernées. L'utilisation, à des fins d'analyse, de la vidéo est ici ressortie comme possible outil réflexif pour les intervenants. Julien-Gauthier et coll. (2014) ont, quant à elles, utilisé le groupe de discussion focalisé comme mode de cueillette d'information, lui reconnaissant un potentiel d'accès à des

commentaires supplémentaires qui vont au-delà des réponses originales. L'objectif de cet article est de documenter l'effort déployé par la Société québécoise de la déficience intellectuelle dans la production de son « Aide-mémoire pour journalistes », aide-mémoire appelé à les servir dans leur entretien avec une personne ayant une déficience intellectuelle. Nous présenterons d'abord l'aide-mémoire en question, puis les raisons qui ont milité pour sa conception, ainsi que les actions et les collaborations qui en ont permis le lancement. Un retour sur événement (bilan provisoire, suites à donner) conclut l'ensemble.

Sur l'aide-mémoire destiné aux journalistes

L'aide-mémoire a été lancé en février 2020. Il a pour objectif de soumettre aux journalistes un lexique des mots à utiliser (et ceux à proscrire) pour traiter de la déficience intellectuelle. Il propose également des trucs et astuces pour aborder les personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une entrevue. Il est concis (14 pages), largement illustré, et se consulte facilement avec des téléphones intelligents, il est donc à portée de main.

Le lancement a été précédé d'une campagne d'intéressement (sur Facebook) et accompagné d'une vidéo promotionnelle (médias sociaux). L'aide-mémoire a également été envoyé aux journalistes québécois par communiqué de presse.

Sur les raisons qui ont milité pour sa conception

Pourquoi? Parce que les mots sont les reflets de ce que l'on pense, ils véhiculent et entretiennent très souvent les préjugés. La Société juge que les mots doivent être pesés et soigneusement choisis par les professionnels de la communication, entre autres parce qu'ils ont une valeur tout aussi cruciale pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. La communication à tenir doit également pouvoir faire montre de bienveillance, c'est-à-dire veiller bien et de bon cœur au bien et au bonheur d'autrui, tel que ce dernier aide à le concevoir (Roy, 2017).

Certes, nous ne sommes ni les seuls ni les premiers à dénoncer le mal emploi des mots dans la sphère publique, ou encore à encourager la bienveillance comme valeur à encourager dans le développement d'une communication saine et respectueuse. Cependant, et conformément à notre positionnement stratégique, nous estimons faire œuvre utile,

notamment par notre capacité à rejoindre un public élargi (qui dépasse les cercles des experts et du personnel directement concernés) à partir d'une information vulgarisée, facile à intégrer et simple à utiliser.

Sur les actions et les collaborations

Une campagne d'intéressement a donc été menée au début de février 2020. Elle cherchait à sensibiliser la communauté Facebook à partir de la citation d'extraits médiatiques particulièrement fâcheux et mal inspirés. Nous cherchions, par ce moyen, à mettre en lumière l'effet potentiellement délétère d'un vocabulaire mal adapté. Une vidéo promotionnelle a quant à elle été lancée à la fin janvier 2020. Portée par une figure populaire, la vidéo soulignait à forts traits le caractère blessant, pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, d'expressions fautives. Celle-ci nommait également la volonté de la Société à vouloir favoriser les rencontres entre les personnes ayant une déficience intellectuelle et les journalistes.

Deux collaborations sont également à souligner. D'abord celle de la Fédération des Arches du Québec, en particulier celle de Raphaëlle Corbeil, journaliste indépendante, qui a produit un Guide à l'intention des journalistes (Corbeil, 2017). Ensuite, celle de Gabrielle Marion-Rivard, figure rendue populaire par le film *Gabrielle*, sorti en 2013.

Retour sur événement

L'impact de l'action

Il est certain que ces acquis ne seront pas incarnés du jour au lendemain. Il faudra plusieurs années de redites afin que les professionnels de la communication changent le vocabulaire et les termes associés aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Quoi qu'il en soit, la Société estime qu'il faut bien commencer quelque part et que si nous ne prenons l'initiative, il est peu probable qu'un autre mandataire s'en charge.

La bonne nouvelle est que cet outil a fait l'objet de plusieurs entrevues médiatiques, et que certains journalistes de partout au Québec en ont fait la promotion : notons en particulier La Presse, Canal M, la radio de Vues et Voix ainsi qu'ICI Radio-Canada (Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine). La vidéo promotionnelle de cet outil a d'ailleurs joint plus de 75 000 personnes sur les différentes plateformes numériques. En matière de sensibilisation, nous pouvons dire que celui-ci a fait du chemin.

Les suites possibles

Il n'est pas impossible d'éventuellement retrouver cet aide-mémoire en

version anglaise, mais ce sur quoi la Société va rapidement travailler, c'est à faire changer les termes utilisés lorsque l'on parle de déficience intellectuelle, auprès de l'Office québécois de la langue française. De fait, l'Office privilégie toujours les termes « handicap mental », « retard mental », voire « débilite mentale » et « arriération mentale ». Comment changer l'approche grand public lorsque les références sont telles? Il y a vraiment ici un travail de longue haleine à entamer pour changer le vocabulaire lié à la déficience intellectuelle et par ricochet, la perception que les gens ont de cet état.

Au regard de l'établissement d'une communication fonctionnelle, la Société demeure évidemment consciente, de concert avec la communauté des chercheurs, du fait que, quel que soit le niveau de développement cognitif des personnes ayant une déficience intellectuelle, leurs capacités langagières se situent souvent en deçà de leur âge chronologique. Aussi, pour favoriser la communication fonctionnelle, on doit faire plus, à la fois pour bien comprendre, décomposer et recomposer les stades de développement de la communication, pour préserver les acquis (surtout lors des phases de transition, souvent temps de sous-stimulation) et pour favoriser les améliorations (à travers de meilleures stratégies et techniques d'audition, par exemple). La Société est d'avis que plus on veille à encourager une communication bienveillante, respectueuse d'autrui et soucieuse d'user des bons mots, plus on se dote des conditions gagnantes pour la promotion et la mise en œuvre d'actions structurantes (en orthophonie, en culture, à l'école) susceptibles de favoriser l'inclusion des personnes et leur autodétermination.

Références

- Corbeil, Raphaëlle (2017). La déficience intellectuelle : comment en parler? Guide à l'intention des journalistes. L'Arche.
- Francine Julien-Gauthier, Jessy Héroux, Julie Ruel et André Moreau (2013). L'utilisation de « groupes de discussion » dans la recherche en déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24 (2013) : 75–95. DOI :10.7202/1021266ar
- Lachapelle, Yves (2017). Des mots porteurs de sens : quelle terminologie utiliser lorsque nous parlons des personnes présentant une déficience intellectuelle. 17^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TSA. Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.
- Roy, Gilles (2017). Bienveillance et prévenance dans les activités d'éducation à la sexualité, *Revue CNRS*, 9, 1, p. 18-19.
- Tessari Veyre, Aline et Gremaud, Germaine (2018). Favoriser le développement de la communication des adultes présentant une déficience intellectuelle : exemple de recherche-action participative. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 28, 27-36.



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE
DE LA DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE

Rassembler, informer et outiller au temps de la COVID-19

La Société québécoise de la déficience intellectuelle rassemble, informe et outille tous ceux et toutes celles qui souhaitent faire du Québec une société plus inclusive, où chacun peut trouver sa place et s'épanouir. Plus de 90 organismes et associations, près de 150 employeurs et des milliers de familles à travers le Québec font déjà partie du mouvement. Or, en temps de pandémie, rassembler, informer et outiller prend un sens différent de l'habituel. Comment rassembler dans un contexte où le télétravail domine et où plusieurs organismes membres peinent à poursuivre leurs activités? Comment informer alors que beaucoup s'énonce, mais que peu se vérifie? Et comment outiller quand les besoins des organismes, des personnes et de leurs proches s'expriment différemment?

La Société a décidé de rassembler, moins en additionnant les séances Zoom ou encore les activités de coordination qu'en ciblant d'abord et de manière stratégique les enjeux les plus susceptibles de générer de l'anxiété, voire de la peur chez les plus démunis de ses membres. Comment se protège-t-on et comment explique-t-on la protection? À travers quels mots, quels exemples? Qu'est-ce qu'on fait s'il y a souci de santé? Qui contacte-t-on? Comment accède-t-on aux soins? Se fait-on dépister? L'enjeu de la protection (de la sécurité, de la santé) dépassé, est ensuite venu l'enjeu de la routine à installer. Comment se confîne-t-on, dans quel esprit, à travers quelles activités de stimulation? Plus difficile encore : le déconfinement. Qu'en est-il de l'école? Des camps d'été? Les activités socioprofessionnelles ou encore de répit reprendront-elles? À partir de quand le transport adapté se redéploiera-t-il? Selon quelles modalités? Bref, il s'est agi pour la Société d'émettre, à des fins de rassemblement et de mise en commun, des informations, des consignes et des conseils de nature à rejoindre les préoccupations concrètes du plus grand nombre.

S'informer et informer dans un temps de surinformations contradictoires est une opération compliquée. Que se passe-t-il du côté des ressources résidentielles ou encore des ressources intermédiaires? Le feu couve-t-il? Y a-t-il risque d'embrasement? Qu'en est-il des programmes de financement pour les organismes communautaires? Ces derniers doivent-ils maintenir ou suspendre leurs activités? Quel rôle doivent-ils tenir? Et que doit faire un usager qui ne peut plus participer à son activité professionnelle? Se tourner vers l'Assurance-emploi? Demander la Prestation canadienne d'urgence? Qui détient la bonne information? La Société s'est ici maillée aux activités d'information et de sensibilisation menées par ses partenaires institutionnels et communautaires : ministères, Office des Personnes

handicapées du Québec, Curateur public du Québec. Ce maillage a permis d'engranger puis de relayer l'information pertinente, mais aussi de malheureusement constater l'absence de canaux de communication pourtant essentiels à une complète vigie de ce qu'il fallait observer. À cet effet, l'absence de mécanismes clairs permettant de relever ce qui se vit au sein des ressources intermédiaires d'hébergement a longtemps pesé lourd. L'inscription, dans notre infolettre, d'une page d'information dédiée à la COVID-19¹ de même que la parution, sur notre page Facebook, de « nouvelles du jour »² se sont présentées comme les principaux véhicules de notre communication.

Outiller n'est pas en général le fait d'une génération spontanée. On prend le temps de préparer ses outils, de les affûter aussi. Or, en temps de pandémie, ce travail de préparation est bousculé. On puise dans le stock préexistant, ou encore on emprunte aux partenaires, espérant que l'outil transféré s'avère utile. À cet effet, un des principaux défis qui se pose à notre Société en est un d'outillage. Comment peut-on aider les organismes et associations à se doter d'outils qui correspondent à leurs besoins financiers et organisationnels? Comment outiller les familles à composer avec le déconfinement et avec le retour au travail? À travers quels principes, quelle source de soutien? Et comment assurer la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle? En favorisant quel type d'adaptation, en guidant de quelle façon leurs employeurs, avec quels outils? À tous ces égards, beaucoup reste encore à trouver, le « comment » d'un travail efficace au regard du déséquilibre vécu demeurant une préoccupation d'importance.

En somme, la Société traverse la pandémie en essayant de demeurer structurée et structurante. Ses membres la sollicitent, ses partenaires l'appuient et comptent sur elle; ses informations et ses outils servent les personnes. La défense citoyenne ainsi que la mise en visibilité de la situation des personnes ayant une déficience intellectuelle trouvent également à s'exprimer. D'importants défis demeurent néanmoins, notamment ceux liés à apprendre à s'outiller et à outiller pour faire face au déséquilibre causé par la pandémie. Rappelons enfin que défendre la déficience intellectuelle est, comme le travail de Sisyphe, souvent à recommencer. L'établissement par les institutions de santé d'un « Protocole de triage » des populations à soigner en priorité témoigne à cet égard de l'importance des efforts de vigilance et de bienveillance que des organismes comme le nôtre ont la mission et le devoir de déployer.

¹<https://www.sqdi.ca/fr/actualites/information-covid-19/>

²https://mailchi.mp/074a3923133c/covid-19-questions-rponses-sur-la-solidarit-sociale?fbclid=IwAR2VDhZ_QKonesAu9nZd_pkAL00r5Le0JkniVk4aNdNCi-Csk3ROewW8cE



CHAIRE AUTODÉTERMINATION ET HANDICAP

Rendre possible un
chez-soi pour tous !

Par Martin Caouette, Ph. D., professeur, titulaire de la Chaire
Ann-Sophie Otis, Ph. D. (candidate), coordonnatrice

Présente au Québec et en France, la Chaire Autodétermination et handicap (CAH) développe une expertise en matière d'innovation sociale et d'autodétermination des personnes en situation de handicap, particulièrement celles présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. L'autodétermination, c'est tout ce qui permet d'exercer du contrôle sur sa vie et d'avoir une vie qui correspond à ce que l'on veut vraiment!

Missions

Recherche et
développement

Formation et
développement
de compétences

L'habitat et l'innovation sociale au cœur de la mission

Guidée par des valeurs d'autodétermination et de participation sociale, la Chaire voit l'**habitat** comme l'ensemble des milieux de vie de la personne, ce qui transforme un logis en un chez-soi. Selon cette définition, l'habitat dépasse le concept de résidence et fait référence aux différents milieux de vie de la personne (quartier, loisir, réseau social, participation communautaire...). Selon le RQIS (2019), « **une innovation sociale** est une nouvelle idée, approche ou intervention, un nouveau service, un nouveau produit ou une nouvelle loi, un nouveau type d'organisation qui répond plus adéquatement et plus durablement que les solutions existantes à un besoin social bien défini, une solution qui a trouvé preneur au sein d'une institution, d'une organisation ou d'une communauté et qui produit un bénéfice mesurable pour la collectivité et non seulement pour certains individus. La portée d'une innovation sociale est transformatrice et systémique. Elle constitue, dans sa créativité inhérente, une rupture avec l'existant. » L'innovation peut impliquer des changements organisationnels, structurels, interactionnels, etc.

Axes de recherche et développement

L'habitation Du placement à l'hébergement au chez-soi

Développer des milieux résidentiels qui permettent d'exercer son autodétermination.

Les projets permettront la mise en place d'une plateforme web favorisant la synergie entre les acteurs concernés par l'autodétermination et le développement de milieux résidentiels innovants. Les travaux permettront aussi d'identifier et de documenter les différents modèles d'habitation disponibles pour les personnes en situation de handicap au Québec. Ils visent aussi à documenter les caractéristiques et les besoins des personnes pour dresser un portrait de la situation actuelle afin d'estimer les besoins populationnels dans les prochaines années au Québec.

Les activités socioprofessionnelles et communautaires

D'activités qui occupent à des activités qui ont du sens

Les projets de cet axe contribuent à développer des communautés inclusives dans lesquelles les personnes en situation de handicap prennent pleinement leur place. D'ailleurs, la Chaire soutient l'émergence du soccer unifié au Québec. Dans la foulée du dépôt du Rapport « *Identification et évaluation de modèles de services socioprofessionnels et communautaires afin de dégager des pratiques porteuses favorisant l'autodétermination et la participation sociale d'adultes présentant une TSA ou une DI* », la Chaire développe un projet similaire pour étudier la réalité socioprofessionnelle et communautaire dans toutes les régions du Québec.

Le milieu scolaire

Apprendre l'autodétermination tout au cours de la vie Développer des contextes pédagogiques favorisant l'apprentissage de l'autodétermination et la préparation à la vie citoyenne

L'axe scolaire contribue au développement de pratiques qui favorisent l'apprentissage de l'autodétermination à toutes les étapes de la vie. Ainsi, les projets développés encouragent une transition optimale vers l'âge adulte. D'ailleurs, la Chaire collabore à un projet de classe-appartement qui se déroule à l'École Secondaire Louis-Jacques-Casault et au développement d'une trousse destinée aux professionnels en milieu scolaire pour favoriser l'autodétermination des élèves. Des travaux en partenariats avec les commissions scolaires de Laval, de Montréal et des Phares sont aussi en cours.

Formation et développement de compétence

En étroite collaboration avec ses partenaires, la Chaire développe des stratégies de formation et de développement de compétence afin d'accompagner les changements de pratiques qu'implique une approche centrée sur le développement de l'autodétermination des personnes en situation de handicap. Animées par une équipe de formateurs certifiés, ces activités de formation contribuent à l'opérationnalisation de pratiques fondées sur l'autodétermination dans une diversité de contextes (milieu scolaire, services sociaux et de réadaptation, établissements médico-sociaux, etc.) Elles s'adressent à différents publics : milieux de pratique, milieu scientifique, milieu académique, personne en situation de handicap et leurs proches, le grand public, etc.

Pour en connaître davantage sur l'offre de formations



Contact : Nathalie Gaudière
Chargée de l'ingénierie de formation
ngaudiere@campusformation.org
www.gapas.org/page/centre-de-formation



Québec



Contact : Élodie Lebeau
APPR – Coordonnatrice de la structure de recherche
elodie.lebeau@ssss.gouv.qc.ca
institutditsa.ca/activites/formations

Objectifs

- Renforcer les capacités de la personne en situation de handicap à s'autodéterminer
- Développer des modalités d'accompagnement et créer des milieux de vie favorisant l'autodétermination
- Développer une culture d'organisation et des pratiques managériales et partenariales qui valorisent l'autodétermination
- Contribuer au développement d'une société inclusive permettant de s'autodéterminer

Martin Caouette, Ph. D., professeur
Titulaire de la chaire
martin.caouette1@uqtr.ca

Visitez le
www.uqtr.ca/cah



Université du Québec
à Trois-Rivières

Des partenaires rassemblés autour de l'autodétermination et du handicap



Le **CIRRIS** a pour mission de contribuer au développement et à la diffusion des connaissances dans le domaine de l'adaptation, de la réadaptation et du soutien à l'intégration sociale.



En plus de rayonner à l'échelle internationale, l'**Institut universitaire en DI et en TSA** a pour mission de contribuer à l'échelle locale et nationale au développement des connaissances issues de la recherche et des milieux; à la diffusion et au transfert de ces connaissances; au développement et à l'évaluation des pratiques.



Le **GAPAS** propose diverses formes d'accompagnement pour des personnes en situation de handicap, enfants et adultes, à travers la gestion de 26 établissements et services sociaux et médico-sociaux. L'action de l'association s'articule autour de la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Elle œuvre en faveur de leur autodétermination et d'une réponse accompagnée pour tous.



Groupe Dallaire est le plus important propriétaire foncier de la région métropolitaine de Québec. Il détient 160 millions de pieds carrés de terrains qui sont destinés au développement de projets diversifiés : immeubles de bureaux, commerciaux, industriels et polyvalents ainsi que résidentiels.

SURVEILLEZ NOS OFFRES DE BOURSES À L'INTENTION DES ÉTUDIANTS UNIVERSITAIRES!

Pour en savoir plus :
Visitez le www.uqtr.ca/cah



LA REVUE DE L'OBSERVATOIRE

EN INCLUSION SOCIALE

magazine partenarial 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 de l'Observatoire en inclusion sociale au www.observatoireinclusion sociale.ca

LA REVUE DE L'OBSERVATOIRE, le carrefour en DI et en TSA.

Depuis 2009, 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 définissait comme un magazine scientifique et professionnel dédié aux domaines de la déficience intellectuelle et du trouble du spectre de l'autisme. La Revue de l'Observatoire en inclusion sociale, accessible en mode électronique, est publiée deux fois par année et s'adresse particulièrement aux intervenants, aux gestionnaires, aux étudiants et aux chercheurs oeuvrant dans ces champs de pratique. L'Observatoire en inclusion sociale, nouvellement constitué, chapeautera les diverses activités de transfert des connaissances, soit l'observatoire, l'accessibilité des outils et la Revue de l'Observatoire en inclusion sociale. Celle-ci se voudra comme étant un carrefour en DI et en TSA.