



DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

DE L'INTERVENTION PRÉCOCE  
INTERVENTION TECHNOCLINIQUE : une révolution?  
INCLUSION ET LITTÉRATIE  
BOURSE DE RECHERCHE : lauréats 2015  
CNRS... NOUVELLE GOUVERNANCE

## Éditeur

Consortium national de recherche sur  
l'intégration sociale

## Comité de rédaction

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

## Direction de la revue

Michel Boutet

## Conception graphique

Catherine Lanneville

## Corrections

Jacques Duchesne

## Révision des textes

Julie Santerre

# SOMMAIRE

- 4 En mémoire de Jean-Jacques Camera
- 5 Parce qu'ils exigent le meilleur de nous...
- 6 L'histoire de Florence ou le programme EIS en action!
- 9 Le stage Eleanor Côté : un outil de promotion de l'inclusion dans les milieux de garde
- 12 Bulle techno - L'intervention technoclinique pour soutenir l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme
- 14 Des actions pour soutenir l'inclusion des personnes ayant un faible niveau de littératie!
- 18 Un programme d'intervention pour les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme
- 20 L'Observateur - Équilibre et réciprocité : des outils pour réussir le changement
- 22 Les lauréats 2015-2016 du CNRIS à l'honneur

## CNRIS

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



Crédit photo :  
Jean-Sébastien Desrosiers

## Mot de la rédaction

# « En avant comme avant »

Le réseau de la santé et des services sociaux est actuellement en pleine restructuration et, au-delà des impératifs économiques, ce mouvement vise à améliorer l'efficacité, notamment la continuité, l'accessibilité et la qualité des services aux citoyens, tous les citoyens.

Depuis les « grandes manœuvres » visant la désinstitutionnalisation des personnes ayant une déficience intellectuelle, la plupart des acteurs du domaine ont milité, particulièrement en raison de leur singularité et de leur vulnérabilité, pour le maintien d'un établissement dédié exclusivement à cette population. En même temps, ils se sont évertués à solliciter l'ensemble des réseaux sectoriels, intersectoriels et communautaires afin que ces personnes aient accès aux mêmes services tout en leur offrant un soutien afin qu'ils adaptent leur approche en fonction des caractéristiques inhérentes à leur condition. De nombreux efforts visant la fluidité des services, particulièrement autour des projets cliniques conduits par les agences de la santé et des services sociaux, ont à l'évidence failli à créer cette interdépendance. La multiplicité des acteurs et leurs intérêts souvent divergents ont contribué à la création de la « solution finale », intégrant l'ensemble des services de santé et des services sociaux sous une même gouverne. Aussi, ces frontières étant éliminées, on peut espérer que les gestionnaires en place sauront graduellement développer des modèles de dispensation des services selon lesquels les intervenants à l'intérieur d'équipes multidisciplinaires pourront mettre en commun leur expertise spécifique et déborder de leur cadre habituel de spécialisation par type de clientèle.

Dans ce numéro de la Revue CNRIS, nous abordons trois domaines de recherche, dont la présentation des travaux et des réalisations illustre que les outils développés pour les uns sont souvent utiles aux autres et peuvent apporter des solutions originales. Le fait de travailler auprès de personnes très vulnérables et ayant des limitations importantes, parfois associées à divers déficits de nature physique, psychosociale ou mentale, amène à développer des pratiques qui faciliteront et amélioreront l'intervention avec des populations diverses.

Dans le champ des technologies de l'information et des communications (TIC), Lussier-Desrochers et ses collaborateurs, traçant l'évolution du domaine au regard de l'intervention auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, indiquent que « la numérisation de la société contribue à décupler les possibilités

de participation sociale ». La création du réseau virtuel d'étude et d'application des TIC offre un lieu de partage et de développement de l'expertise facilement accessible. Ici, bon nombre des applications issues de leurs travaux visant l'autonomisation sont transposables aux personnes présentant des limitations en raison de déficits d'ordre physique ou de problèmes liés au vieillissement.

Le bilan des activités de l'équipe de recherche en littératie et inclusion, sous la plume de Ruel et Moreau, propose différentes avenues visant à soutenir les habiletés à comprendre, évaluer, utiliser et s'approprier des textes écrits en vue de leurs usages sociaux et ainsi favoriser leur participation sociale. Les produits illustrés dans cet article, issus des besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, sont aussi applicables à l'ensemble des personnes présentant un faible niveau de littératie. Comme le soulignent ces auteurs, selon les données de Statistique Canada (2013), « plus de 53 % des Québécois de 16 à 65 ans n'ont pas le niveau de littératie souhaité pour participer activement dans notre monde actuel ». Par conséquent, on peut comprendre que l'on veuille développer des dispositifs utiles au plus grand nombre.

Trois articles touchant le domaine de l'intervention précoce sont aussi intégrés dans ce numéro. Dans un premier temps, Rousseau propose l'adaptation d'un outil pour soutenir les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) : *L'ABC du comportement de l'enfant ayant un TSA : des parents en action!* L'outil dont la séquence des activités est illustrée dans cet article comprend trois guides : un pour les animateurs, un pour les participants, et un dernier sur le soutien à domicile. On doit retenir surtout de cette approche que la formation offerte aux parents a des impacts positifs sur la généralisation des apprentissages, les compétences des parents, la relation parent-enfant, le bien-être des parents et le sentiment d'efficacité parentale. Actuellement en processus de validation, ce programme sera bientôt disponible.

Dionne et ses collaboratrices présentent la formule du stage Eleanor Côté mis sur pied pour soutenir l'intégration des enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme dans les centres de la petite enfance (CPE). Cette formule permet non seulement de contribuer à la formation des futurs psychoéducateurs, mais aussi de soutenir les milieux de garde qui ne disposent pas des ressources nécessaires à ce processus d'inclusion des enfants en difficulté. Les auteurs ont produit des

# En mémoire de Jean-Jacques Camera



guides en appui à cette démarche, et ils illustrent les activités réalisées par le stagiaire. Il s'agit du même coup d'un outil de promotion de l'inclusion en milieu de garde.

Le programme sur l'évaluation, l'intervention et le suivi de jeunes enfants (Bricker, EIS, 2006), auquel Dionne et son équipe ont contribué à la présentation et l'illustration, constitue un exemple marquant d'un outil généralisable auprès de tous les enfants dont le développement est compromis. Il permet à la fois de planifier l'intervention, l'accès à des activités associées aux objectifs d'intervention et d'en assurer le suivi. Utilisable par des intervenants de disciplines diverses, ce programme est abordé à partir d'un exemple concret d'application. Son utilisation est en quelque sorte un lieu de collaboration et de complémentarité interdisciplinaires.

Puis, deux articles abordent le repositionnement du CNRIS à la suite de la réforme des structures des services de santé et des services sociaux. Boyer, sous l'œil de l'Observateur, nous rappelle les résistances passées lorsque le réseau des CRDI s'est vu confier la responsabilité des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme. Cette responsabilité a eu toutefois pour effet de dynamiser les équipes en place et a fortement contribué au mouvement de spécialisation qui a marqué ce réseau au cours des dix dernières années. Boyer fait le même pari relativement à la fusion administrative du domaine de la déficience physique et sensorielle avec le programme service *Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme* pourvu que la démarche soit réalisée sous le signe de l'équilibre et de la réciprocité. Claude Belley, président du Conseil d'administration, soumet en éditorial sa réflexion sur les changements que la réforme entraîne pour le CNRIS. Ce dernier doit repenser sa gouverne pour faire place à de nouveaux acteurs et proposer un tout nouveau plan d'affaires. S'appuyant sur la « façon unique » de l'organisation de créer des espaces de partenariat entre chercheurs et praticiens, il propose d'offrir « des espaces de concertation, de réseautage et d'harmonisation des pratiques », incluant le domaine de la déficience physique. Enfin vous retrouverez dans ce numéro les récipiendaires des bourses de recherche pour l'année 2015... toutes nos félicitations!

**Alors, poursuivons « en avant  
comme avant »...  
Bonne année et  
bonne lecture!**

En octobre dernier, Jean-Jacques Camera nous quittait... Il y a de ces personnes qui s'inscrivent dans notre petite histoire, qui la marquent sensiblement par leur détermination et leurs convictions. Son parcours professionnel a été profondément lié à l'amélioration des conditions de vie des personnes vulnérables. Il aura, entre autres, dirigé le Centre de réadaptation Normand-Laramée et conduit l'opération de transformation des services de l'Hôpital Saint-Julien, ayant ainsi permis à 402 personnes vivant entre ces murs d'intégrer la communauté. Dans un environnement où se jouaient des intérêts contraires, Jean-Jacques Camera avait cette intelligence politique et cette force propice à créer des solutions consensuelles. Plus tard, il présidera aux destinées du CRDITED Mauricie-Centre-du-Québec, établissement où il s'appliquera à rétablir l'image d'un milieu fragilisé et soutiendra sa démarche vers l'obtention du statut d'Institut universitaire. À titre de président du CNRIS, il mettra aussi à profit son expérience pour aider à repositionner cette structure naissante afin qu'elle réponde aux besoins du réseau des CRDI en matière de recherche et de développement.

Et comment dire plus simplement son absence en reprenant les mots du poète Rutebeuf :

Que sont mes amis devenus  
Que j'avais de si près tenus  
Et tant aimés  
Ils ont été trop clairsemés  
Je crois le vent les a ôtés  
L'amour est morte



# Éditorial

## Parce qu'ils exigent le meilleur de nous...

Le 7 février 2015, la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux* notamment par l'abolition des agences régionales était adoptée par l'Assemblée nationale. Dans son sillage, outre la cessation des activités des agences régionales, les associations d'établissements (ACJQ, ACRDQ, FQCRDITED, AERDPQ) ont également mis fin à leurs activités. Toutefois, même si la FQCRDITED assumait jusque-là différentes responsabilités importantes pour l'animation et le développement de la qualité des pratiques et de la recherche en déficience intellectuelle ainsi que dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme, il devenait alors important de s'assurer que les travaux entrepris puissent trouver écho auprès des organismes nationaux, nouveaux responsables de leur poursuite.

Lors de la commission parlementaire, à la suite de la présentation des dossiers les plus importants de la FQCRDITED, les ministres Gaétan Barrette et Lucie Charlebois ont exprimé clairement leur volonté de maintenir et de préserver les expertises en pratiques cliniques et en évaluation de la performance développées par les associations d'établissements du secteur des services sociaux et de la réadaptation. C'est dans cette perspective que les ministres ont confié à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) la responsabilité d'assurer la pérennité de ces bonnes pratiques et au Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) celles de l'intervention en ce domaine exigeant. Le CIUSSS-MCQ s'est vu confier l'intégration de ce service à l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme, lui-même regroupé sous ce CIUSSS.

Cette même volonté ministérielle s'est également manifestée à l'égard de la mission et des activités menées par le CNRIS. Cette façon unique de créer des espaces de partenariat entre les milieux de recherche universitaires et les milieux de pratique a attiré l'attention des ministres qui ont souhaité s'assurer de la poursuite des activités du CNRIS. C'est ainsi que le 31 mars 2015, l'Agence de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (ASSS), le CRDITED MCQ-IU et le CNRIS ont conclu une entente de partenariat assurant la poursuite et la pérennité de la mission du CNRIS pour les cinq prochaines années.

La réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux, concrétisée autour de 22 CIUSSS/CIUSSS et de 7 CHU/Institut, crée un vaste chantier qui sollicitera en premier lieu les hautes directions de ces nouvelles structures administratives.

D'autre part, la disparition des agences régionales et des associations d'établissements libère des espaces de concertation, de réseautage et d'harmonisation des pratiques tant sur le plan régional que sur le plan national.

C'est dans ce contexte que le CNRIS doit repenser sa gouvernance pour faire place aux nouveaux acteurs (directions de programme dans les domaines de la déficience physique, de la déficience intellectuelle et des troubles du spectre de l'autisme, INESSS, établissements avec désignation universitaire) et proposer un tout nouveau plan d'affaires qui prendra acte du nouvel environnement dans lequel il doit situer son offre de service.

La volonté ministérielle exprimée par le maintien du CNRIS, est d'abord la résultante d'un engagement visant à préserver et à poursuivre le développement d'une expertise unique auprès des populations vulnérables que sont les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Prenant acte de la création d'une direction unifiée pour l'ensemble des programmes services en déficience physique et sensorielle, en déficience intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme, notre plan d'affaires devra donc également prévoir de nouveaux espaces de partenariat avec le milieu de la recherche en déficience physique et sensorielle.

Nous voici donc à une nouvelle croisée des chemins... Malgré les grands bouleversements que vit le Réseau de la santé et des services sociaux, il nous faut maintenant saisir les occasions qui s'offrent à nous afin d'amener le CNRIS vers de nouveaux horizons. Il nous appartient collectivement de relever ces nouveaux défis afin de poursuivre nos engagements envers les personnes ayant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou encore une déficience physique ou sensorielle, ainsi que leurs familles ou leurs proches.

# L'histoire de Florence ou le programme EIS en action!

## Ce qu'est le Programme EIS

L'Assessment, Evaluation and Programming System (AEPS®) (Bricker, 2002) ou sa traduction francophone le *Programme Évaluation, Intervention, Suivi* (EIS) (Bricker, 2006) a été développé afin de soutenir les intervenants œuvrant auprès des jeunes enfants à risque ou ayant des incapacités. Ce programme est destiné aux enfants de la naissance à six ans et couvre six domaines de développement, soit la motricité fine, la motricité globale, la communication et les domaines adaptatif, cognitif et social. Il intègre l'évaluation de l'enfant, la sélection de buts et d'objectifs d'intervention ainsi que le suivi des progrès de l'enfant. Il comprend un test qui mesure des habiletés fonctionnelles, jugées essentielles à la vie quotidienne des enfants et un curriculum d'activités. Il est donc possible avec l'AEPS®/EIS de planifier l'intervention, d'avoir accès à des activités associées aux objectifs d'intervention et de suivre la progression des apprentissages de l'enfant.

L'instrument n'est pas d'usage réservé, de sorte que des intervenants de différentes disciplines peuvent l'utiliser et mettre en commun leurs observations et leurs recommandations. Le curriculum d'activités a été développé pour fournir aux intervenants (psychoéducateurs, éducateurs, psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes, etc.) un vaste éventail d'activités, permettant d'aider au développement d'habiletés fonctionnelles et généralisables chez l'enfant (Early Intervention Research and Management Group, 2008). L'AEPS®/EIS encourage l'implication des parents dans l'évaluation de l'enfant, dans l'élaboration du PSI/PII<sup>1</sup>, de même que dans l'application des moyens d'intervention.

Récemment, des chercheurs ont analysé 87 instruments d'évaluation utilisés auprès des jeunes enfants à partir de huit indicateurs témoignant de standards de qualité en intervention précoce (Bagnato, Neisworth et Pretti-Frontczak, 2010). Concernant l'AEPS®/EIS, ils concluent que la qualité du lien entre l'évaluation et l'intervention est élevée. Parmi les instruments analysés, seulement sept, dont l'AEPS®/EIS, obtiennent minimalement la cote « remarquable » pour les huit indicateurs évalués. De plus, parmi ces derniers, très peu d'instruments couvrent l'ensemble des domaines du développement, pour la période développementale de la naissance à six ans, tout en s'adressant à des populations diverses.

Voyons maintenant concrètement avec Florence, âgée de trois ans et demi, ce que le Programme EIS a permis de réaliser une fois que son admissibilité aux services d'un CRDITED a été déterminée.

L'utilisation du Programme EIS auprès de Florence a débuté par l'évaluation de son développement, réalisée en étroite collaboration avec sa famille. L'évaluation a été effectuée au moyen d'observations et d'interactions avec Florence dans le contexte de ses routines quotidiennes à la maison et en milieu de garde, mais également par l'utilisation de *scénarios d'activités* animés par l'éducatrice de Florence dans les locaux du CRDITED. Ces scénarios ont donné l'occasion à Florence de manifester certaines habiletés et ont permis à l'intervenante d'obtenir un portrait précis de son répertoire fonctionnel (c'est-à-dire les habiletés qu'elle possède et la façon dont elle les utilise). Un entretien avec la mère de Florence complète l'information concernant certaines habiletés qui n'ont pas pu être observées par l'intervenante, notamment au moment du bain. De plus, sa mère a rempli le *Rapport de la famille* du Programme EIS. Ce dernier a servi à documenter la perception du parent quant aux habiletés de Florence, à décrire le fonctionnement et la participation de Florence aux routines familiales et à identifier les besoins et priorités d'intervention de la famille.

L'évaluation à l'aide du Programme EIS a permis de documenter les habiletés que Florence possède déjà et celles qui sont en émergence, et ce, dans chacune des sphères de son développement (la motricité fine et globale, le développement cognitif, social et adaptatif ainsi que la communication). L'intervenante a mis en commun les informations provenant de son évaluation et celles issues du *Rapport de la famille* rempli par la mère, et elle a rédigé le portrait des habiletés fonctionnelles de Florence. Voici, à titre d'exemple, un extrait de ce portrait traitant du domaine de la communication.

### *Transition vers les mots :*

*Florence manifeste son désaccord en repoussant, en s'éloignant de ce qu'on lui propose ou en agitant la tête en signe de non. Elle salue de la main au moment du départ ou de l'arrivée. Elle attire l'attention de l'adulte en vocalisant, en s'approchant ou en le touchant puis elle pointe une personne, un objet ou un événement. Elle s'y prend généralement de cette façon pour formuler des demandes. Elle babille de façon expressive, mais n'emploie pas de combinaisons de consonnes et de voyelles ou d'approximations de mots pour désigner des objets, des personnes ou des événements. Elle utilise quelques mots signés (aider, fini, encore), mais il est souvent nécessaire de l'inciter à le faire.*

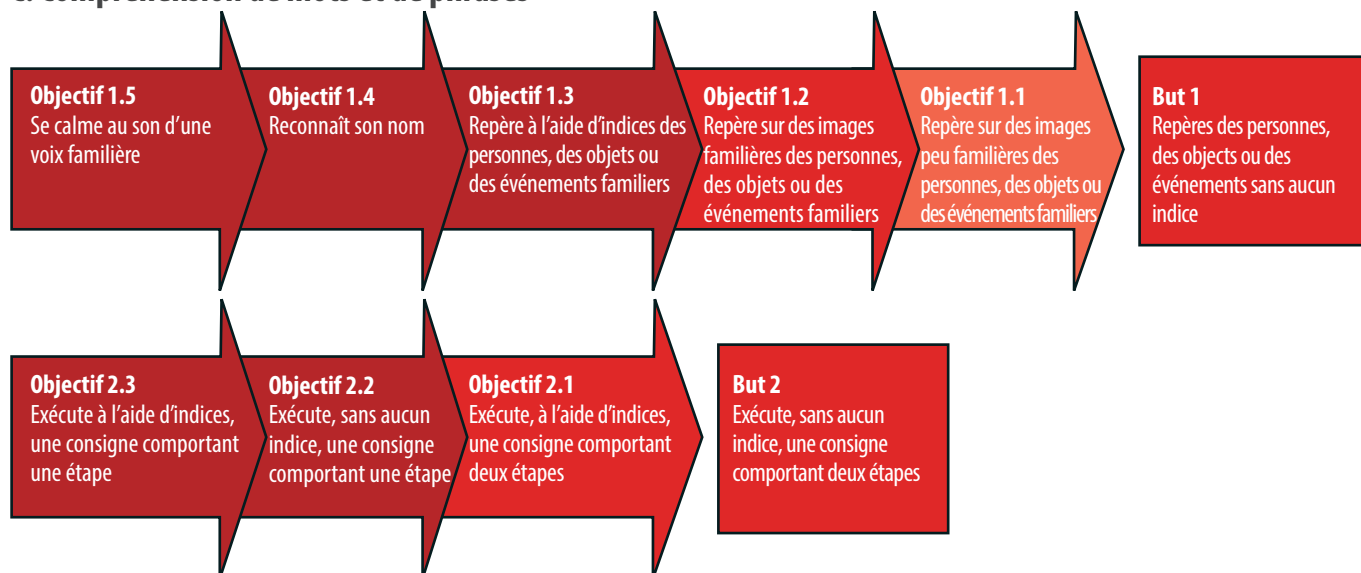
La *Représentation visuelle des progrès de l'enfant* proposée dans le Programme EIS permet d'illustrer le portrait des habiletés fonctionnelles

<sup>1</sup>Professeure au Département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières et titulaire de la Chaire de recherche du Canada en intervention précoce

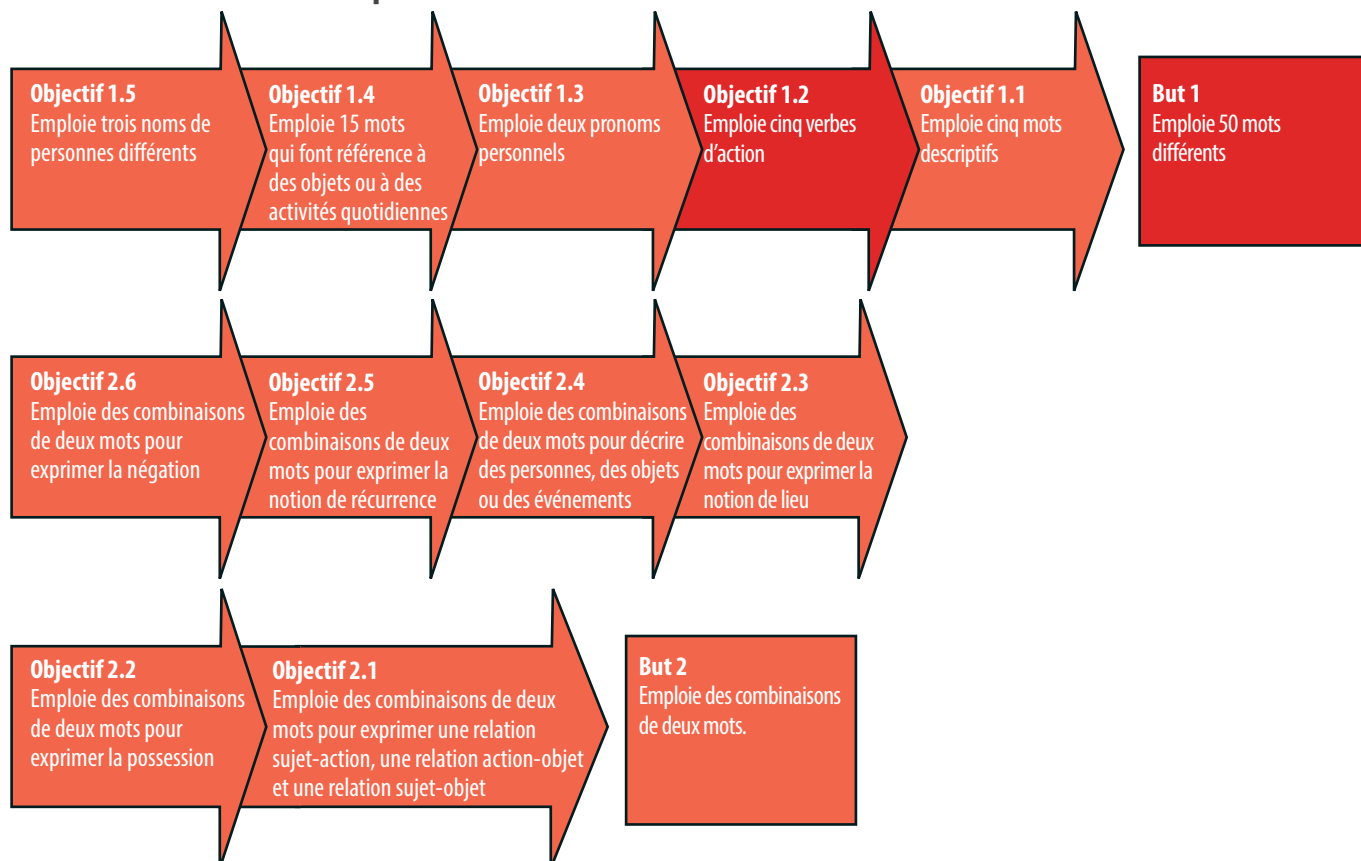
<sup>1</sup>Plan de services individualisé/Plan d'intervention individualisé

de l'enfant et de le rendre plus convivial. Cet outil a par la suite été complété pour Florence. En voici un extrait concernant le domaine de la communication quant aux aspects *Compréhension de mots et de phrases* et *Production de mots et de phrases*. Les flèches rouges foncé représentent les habiletés que Florence utilise; les flèches rouges pâle représentent des habiletés émergentes et les flèches roses représentent des habiletés non acquises.

### C. Compréhension de mots et de phrases



### D. Production de mots et de phrases



Une fois cette étape réalisée, l'analyse du profil de Florence a permis la sélection des objectifs en vue de l'élaboration de son plan d'intervention individualisé (PII). Comme le Programme EIS est essentiellement une évaluation utile à des fins d'intervention, les items de l'évaluation ont pu être directement transposés en objectifs d'intervention en apportant les modifications requises pour Florence. En fait, les 464 items du Programme EIS peuvent être utilisés à cette fin.

Voici donc un objectif d'intervention ciblé pour Florence à partir de ses résultats à l'évaluation EIS et du *Rapport de la famille* rempli par sa mère.

### **Domaine de la communication; Production de mots et de phrases; Objectif 1.2**

*Tant à la maison qu'en milieu de garde, Florence emploiera 5 mots signés référant à des verbes d'action (donner, manger, ouvrir, jouer, boire). Au besoin, l'adulte pourra rappeler à Florence le signe à utiliser. L'habileté sera observée tous les jours pendant 2 mois.*

Justification du choix de l'objectif :

- habileté en émergence (cote 1) selon l'évaluation de l'intervenant;
- habileté non acquise (cote N) selon les parents;
- selon les parents, le fonctionnement de Florence est altéré par sa difficulté à s'exprimer (observé dans les jeux, les interactions, les communications avec autrui);
- il s'agit d'un besoin pour la famille (que Florence se fasse mieux comprendre);
- l'habileté est importante pour Florence (favorise son autonomie, sa socialisation).

Les curriculums du Programme EIS suggèrent une foule d'activités conçues pour favoriser l'atteinte des objectifs d'intervention déterminés avec l'évaluation. Quelques activités d'intervention, intégrées dans les routines de Florence et dans ses activités à la maison et dans son milieu de garde, ont été sélectionnées. Le fait que les objectifs d'intervention soient intégrés aux routines de Florence lui fournit des occasions d'apprentissage multiples et variées où elle peut démontrer des habiletés fonctionnelles. Par le fait même, cela facilite la généralisation de ses apprentissages.

Voici les activités d'intervention sélectionnées. Toutes ces activités sont mises en place à la maison et à la garderie.

*Durant la journée, parlez à Florence de ce qu'elle est en train de faire et nommez ses actions (avec le signe). Par exemple, lorsqu'elle est en train de manger, dites et signez « manger ».*

*Regardez des livres avec Florence et décrivez les images. Par exemple, pointez un chien et dites (avec le signe) : « Le chien va jouer ».*

*Si Florence utilise un verbe d'action spontanément, réagissez immédiatement avec une conséquence appropriée. Par exemple, si elle fait le signe « boire », offrez-lui le choix d'une boisson.*

*Lorsque vous observez que Florence désire quelque chose, placez l'objet hors de sa portée et attendez qu'elle le demande ou demandez-lui ce qu'elle veut. Si nécessaire, offrez le modèle à Florence.*

*Posez une question simple à Florence et donnez-lui la réponse. Répétez ensuite la question. Par exemple, lorsque le chien de Florence est en train de manger, dites « Que fait Brutus? Il mange » (faire le signe « manger »). Incitez Florence à répondre à la question.*

En conclusion, soulignons brièvement quelques éléments fondamentaux sous-jacents au Programme EIS mis en lumière par l'histoire de Florence.

Le Programme EIS est un système intégré qui permet de réaliser toutes les étapes du cycle clinique :

- il encourage la participation des parents et des différents membres de l'équipe d'intervention à chacune de ces étapes;
- il vise le développement d'habiletés fonctionnelles chez l'enfant;
- l'évaluation dans le cadre du Programme EIS vise essentiellement des fins d'intervention;
- pour évaluer l'enfant, le Programme EIS encourage particulièrement le fait de l'observer dans ses routines et activités quotidiennes;
- dans le même esprit, le programme encourage fortement l'utilisation des activités et routines quotidiennes pour mettre en pratique les objectifs d'intervention concernant l'enfant.

Ces quelques éléments illustrent la compatibilité du Programme EIS avec les approches familiales et inclusives, de même qu'avec l'interdisciplinarité en vigueur dans les services d'intervention précoce offerts aux jeunes enfants à risque et à ceux qui présentent des incapacités.

# Le stage Eleanor Côté : un outil de promotion de l'inclusion dans les milieux de garde

L'inclusion en milieu de garde des jeunes enfants ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec contribue sans contredit à leur inclusion sociale. Cependant, la majorité des milieux de garde préscolaires se disent peu ou insuffisamment préparés à accueillir ces enfants (Odom, Buysse et Soukakou, 2011). Cela apparaît d'emblée comme un défi pour ces intervenants qui n'ont pas de connaissances spécifiques sur ces enfants (Saint-Pierre, 2004). Grâce à un soutien de la Fondation Eleanor Côté, le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire (CDRITED MCQ–IU) a développé, en collaboration avec l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), le Centre d'aide et de soutien aux intervenants et aux organismes en petite enfance (CASIOPE) et le Regroupement des centres de la petite enfance (RCPE) de la Mauricie et du Centre-du-Québec, une formule de stage en soutien à l'inclusion des enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

Cette formule de stage s'est développée en prenant appui sur les résultats de recherches (notamment Odom et coll., 2011; Bouchard et Châles, 2010; Dionne et coll., 2006; Irwin, 2006; Irwin, Lero et Brophy, 2004) et en accord avec les orientations du Ministère de la Famille et des Aînés (MFA, 2011). Ainsi, les caractéristiques d'une inclusion de qualité sont considérées : une philosophie commune, une planification stratégique, un leadership, une ouverture aux changements et à la diversité, le soutien, la souplesse, la variété dans les approches d'intervention de même que le renforcement des réussites. Une perspective inclusive implique la pleine participation de l'enfant ayant des incapacités à la vie de groupe avec les pairs du même âge dont le développement est typique (Bouchard et Châles, 2010; Caron, 2010; Dionne, Julien-Gauthier et Rousseau, 2006; Fortier, Dugas et Dionne, 2006). Elle tient compte également de l'implication de toutes les personnes du milieu de garde en collaboration avec les intervenants de ressources spécialisées extérieures, tout en respectant le programme et le fonctionnement du milieu de garde (Dionne et coll., 2006). Enfin, l'inclusion ne cible pas seulement l'enfant ayant des besoins particuliers, mais l'ensemble du milieu qui accueille l'enfant. Dans cette optique, chacun des enfants du groupe est vu comme ayant des besoins plus ou

moins grands et plus ou moins particuliers (Bouchard et Châles, 2010; Moreau, Maltais et Herry, 2005).

Les préoccupations à l'origine du stage Eleanor Côté sont nombreuses : intensifier le soutien aux milieux de garde dans leurs démarches d'inclusion; voir à ce que l'enfant ayant des incapacités puisse recevoir la stimulation adaptée à ses besoins tout en soutenant l'ensemble du milieu de garde; soutenir la formation pratique des étudiants du baccalauréat en psychoéducation auprès de l'enfant ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et auprès du milieu de garde. Les résultats attendus par ce projet sont donc multiples. Pour les enfants, il s'agit globalement de leur faire vivre une expérience d'inclusion sociale en leur permettant de développer différentes habiletés au cœur de la vie d'un groupe et de profiter de la contribution d'un stagiaire pour répondre à des besoins particuliers du milieu. Quant à l'étudiant, le stage lui permet d'acquérir des connaissances et une expérience concrète en intervention précoce au regard de l'inclusion sociale (observation, sensibilisation, dépistage, évaluation et stimulation), de comprendre le fonctionnement des milieux de garde, de développer ses capacités à travailler en partenariat et de développer une connaissance approfondie de ces enfants. De leur côté, les milieux de garde pourront parfaire et consolider leurs connaissances et leurs compétences à propos de l'inclusion.

Dans le cadre du stage Eleanor Côté, le stagiaire occupe une place centrale dans la réalisation des activités. Supervisé par deux professionnels issus du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que du réseau de la famille, il effectue plusieurs actions visant à soutenir l'inclusion de l'enfant ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Il prépare et anime, entre autres, des activités de sensibilisation à la différence, plus particulièrement en ce qui a trait à la déficience intellectuelle et aux troubles du spectre de l'autisme; il participe à des mécanismes de communication régulière avec les parents; il élabore un plan d'action, à la suite de l'évaluation des pratiques et des principes d'inclusion du milieu de garde. Le tableau suivant présente le type d'activités réalisées par le stagiaire de même que les personnes ciblées par celles-ci.

<sup>1</sup>Praticienne-Chercheuse, Institut Universitaire en DI-TSA rattaché au CIUSSS MCQ-IU

<sup>2</sup>Professeure au Département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières et titulaire de la Chaire de recherche du Canada en intervention précoce

**Tableau 1 : Activités réalisées par le stagiaire**

| Activités  | Personnes ciblées par l'activité |                          |           |         | Résultats visés  |
|--|----------------------------------|--------------------------|-----------|---------|--|
|  | Enfants/DI ou TSA                | Enfants/ milieu de garde | Personnel | Parents |  |
| Intervention favorisant l'inclusion de l'enfant ayant un TSA ou une DI dans le milieu de garde | ●                                | ●                        | ●         |         | Augmenter la qualité et le temps de fréquentation de l'enfant ayant un TSA ou une DI dans le milieu de garde   |
| Dépistage d'enfants ayant des troubles possibles de développement ou de comportement           |                                  | ●                        | ●         | ●       | Identifier précocement les enfants à risque de présenter un trouble de développement ou de comportement et en informer le plus rapidement possible les parents             |
| Soirée de sensibilisation au TSA ou à la DI  |                                  |                          | ●         | ●       | Permettre aux parents et au personnel du milieu de garde de connaître les principales caractéristiques du TSA ou de la DI  |
| Activité de sensibilisation à la différence  |                                  | ●                        |           |         | Faire prendre conscience aux enfants qu'il existe plusieurs types de différences entre les personnes   |
| Activité de sensibilisation au TSA ou à la DI  |                                  | ●                        |           |         | Faire connaître les réalités de l'enfant ayant un TSA ou une DI  |
| Bulletin d'information Eleanor Côté  |                                  |                          | ●         | ●       | Fournir des informations sur le TSA ou la DI mensuellement aux parents   |
| Document informatif sur le TSA ou la DI  |                                  |                          | ●         | ●       | Remettre aux parents des informations concrètes sur le TSA ou la DI  |
| Boîte à outils pour l'enfant ayant un TSA ou une DI  | ●                                |                          | ●         |         | Fournir au milieu de garde des informations et des instruments pertinents touchant le TSA ou la DI   |
| Évaluation du profil d'inclusion du milieu de garde (outil Trait d'union)                      |                                  |                          | ●         |         | Remettre au milieu de garde des recommandations lui permettant de bonifier ses pratiques pour qu'il devienne un milieu accueillant pour les enfants ayant un TSA ou une DI |

Afin de s'assurer d'atteindre les objectifs poursuivis par cette formule de stage, trois guides ont été produits dans le but de soutenir les principaux acteurs touchés par le stage : le guide du stagiaire, le guide du tuteur du milieu spécialisé et le guide du tuteur de milieu de garde. Chacun des guides présente un historique sur le stage, des informations sur l'inclusion, les objectifs, les avantages et particularités du stage, le rôle des personnes concernées, des documents de références et une description détaillée des activités à réaliser durant le stage. Ces guides permettent aux acteurs impliqués d'avoir la même compréhension du stage et de pouvoir discuter ensemble des particularités de ce stage.

L'évaluation des retombées de ce stage se réalise par l'analyse de données quantitatives et qualitatives. Au moyen d'un questionnaire de type Likert, les perceptions des principaux acteurs touchant :

1. l'atteinte des objectifs du stage;
2. les apports du stage;
3. les activités réalisées dans le cadre du stage;
4. la satisfaction par rapport au stage;
5. les effets chez l'enfant, ses pairs et le personnel sont recueillies.

Un entretien avec chaque répondant est aussi prévu afin d'être en mesure d'approfondir certaines réponses.

Les expérimentations réalisées à ce jour (11) démontrent un vif intérêt de la part des étudiants, des tuteurs et des parents à participer à ce stage. L'actualisation de ce stage permet à un plus grand nombre d'enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme de fréquenter un milieu de garde, de profiter de la stimulation issue du programme éducatif du CPE pour développer différentes habiletés et de profiter du contact avec les autres enfants pour développer ses habiletés à vivre en groupe. Bref, en recevant une stimulation quotidienne et spécialisée dans un environnement social courant, l'intégration sociale de ces enfants est favorisée. Par ailleurs, le contexte du stage Eleanor Côté favorise grandement les liens de collaborations au regard de l'offre de service des milieux de garde et des milieux de réadaptation. Par conséquent, nous souhaitons que les nombreuses retombées de ce stage en favorisent sa pérennité, contribuant ainsi à accroître l'inclusion des enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme dans les milieux de garde à travers le Québec.

## Références

Bouchard, N., et Châles, C. (2010). *Ensemble dans la ronde! En services de garde éducatifs*. Québec, Les Publications du Québec.

Caron, V. (2010). *L'évaluation de l'inclusion des enfants présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement en*

*milieu de garde* (mémoire de maîtrise inédit). Université du Québec à Trois-Rivières, Québec.

Dionne, C., Julien-Gauthier, F., et Rousseau, N. (2006). Le développement de pratiques inclusives en milieu de garde. Dans C. Dionne et N. Rousseau (dir.), *Transformation des pratiques éducatives. La recherche sur l'inclusion scolaire* (p. 235-251). Québec, Presses de l'Université du Québec.

Fortier, S., Dugas, C., et Dionne, C. (2006). Projet d'inclusion dans un centre de la petite enfance. Dans C. Dionne et N. Rousseau (dir.), *Transformation des pratiques éducatives. La recherche sur l'inclusion scolaire* (p. 159-180). Québec, Presses de l'Université du Québec.

Irwin, S. H. (2006). *Profil des pratiques d'intégration en service de garde et de l'Échelle d'évaluation des principes d'intégration en service de garde de trait d'union*. Document repéré à <http://www.specialinkcanada.org>.

Irwin, S. H., Lero, D. S., et Brophy, K. (2004). *Les faits saillants tirés du document Inclusion : The next generation*. Document repéré à : [http://www.specialinkcanada.org/fr/pdf/ING\\_highlights\\_fr.pdf](http://www.specialinkcanada.org/fr/pdf/ING_highlights_fr.pdf).

Ministère de la Famille et des Aînés (2011). *Dossier pour l'intégration d'un enfant handicapé en service de garde : évaluation annuelle*. Document repéré à : [http://www.mfa.gouv.qc.ca/telecharger.asp?fichier=/publications/pdf/SF\\_integration\\_enfant\\_handicape\\_evaluation.pdf](http://www.mfa.gouv.qc.ca/telecharger.asp?fichier=/publications/pdf/SF_integration_enfant_handicape_evaluation.pdf).

Moreau, A. C., Maltais, C., Herry, Y. (2005). *L'éducation inclusive au préscolaire : Accueillir l'enfant ayant des besoins particuliers*. Anjou, Québec, les éditions CEC.

Odom, S., Buysse, V., et Soukakou, E. (2011). Inclusion for young children with disabilities : A quarter century of research perspectives. *Journal of Early Intervention*, 33, 344-356.

Saint-Pierre, M.-H. (2004). *L'intégration des enfants handicapés dans les services de garde. Recension et synthèse des écrits*. Québec, ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille.

## Les guides :

**Rousseau, M.,** Dionne, C., & Champagne, J. (2015). Stage Eleanor Côté; Inclusion des enfants présentant une déficience intellectuelle ou ayant un trouble du spectre de l'autisme dans les milieux de garde – Guide de soutien pour les tuteurs du milieu de garde. Les collections de l'INSTITUT UNIVERSITAIRE en DI et en TSA. Trois-Rivières, QC.

**Rousseau, M.,** Dionne, C., & Champagne, J. (2015). Stage Eleanor Côté; Inclusion des enfants présentant une déficience intellectuelle ou ayant un trouble du spectre de l'autisme dans les milieux de garde – Guide de soutien pour les tuteurs du CRDITED. Les collections de l'INSTITUT UNIVERSITAIRE en DI et en TSA. Trois-Rivières, QC.

**Rousseau, M.,** Dionne, C., & Champagne, J. (2015). Stage Eleanor Côté; Inclusion des enfants présentant une déficience intellectuelle ou ayant un trouble du spectre de l'autisme dans les milieux de garde – Guide de soutien pour les stagiaires. Les collections de l'INSTITUT UNIVERSITAIRE en DI et en TSA. Trois-Rivières, QC.



## L'intervention technoclinique pour soutenir l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme

Au cours de la dernière décennie, les technologies de l'information et de la communication ont connu, au Québec, une popularité croissante auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Grâce au soutien financier de plusieurs partenaires et au maillage recherche-pratique, il a été possible de faire de ce créneau d'intervention un pôle rassembleur suscitant de l'intérêt tant sur le plan national qu'à l'international. Le but du présent article est de dresser un bilan de l'évolution de ce domaine de même que des impacts concrets pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

### Les premières années : les technologies de soutien à l'autodétermination (TSA)

Il y a à peine 8 ans, le domaine de recherche concernant l'utilisation des technologies auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme naissait formellement au Québec. Les collaborations d'Yves Lachapelle avec ses partenaires américains ont non seulement permis de lier les technologies au modèle fonctionnel de l'autodétermination, mais aussi d'importer, en sol québécois, de nouvelles solutions technologiques (p. ex. *My Visual Assistant*, une application soutenant la réalisation de tâches quotidiennes ou les déplacements sur des téléphones cellulaires à écrans tactiles). Grâce au soutien financier du CNRS, de cinq CRDITED et de la Fondation de l'UQTR, il a été possible de créer, à l'UQTR, la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination (Chaire TSA). Fort d'une équipe équilibrée et chevronnée ainsi que d'une programmation de recherche innovante, les chercheurs Lachapelle, Lussier-Desrochers et Nolin ont obtenu des subventions majeures d'infrastructure auprès de la Fondation Canadienne pour l'innovation (FCI) et par le programme d'infrastructures du savoir qui ont permis d'implanter, à l'UQTR, un appartement domotisé (appartement intelligent), un laboratoire de réalité virtuelle et un laboratoire de technologies mobiles (tablettes électroniques et téléphones intelligents) afin d'y réaliser de la recherche fondamentale, de la formation et du développement de nouvelles technologies. Ces travaux ont été enrichis par des collaborations québécoises (le Laboratoire d'intelligence ambiante pour la reconnaissance des activités de l'Université du Québec à Chicoutimi, le Laboratoire DOMUS de l'Université de Sherbrooke et l'équipe de l'Institut de gériatrie de Montréal) et internationales (Équipe Phoenix de l'Université de Bordeaux).

Concrètement, ces infrastructures et partenariats ont contribué de plusieurs façons à l'enrichissement des pratiques d'intervention dans les domaines de la déficience intellectuelle et du trouble du spectre de l'autisme. Citons comme exemple le développement de l'application MARTI en collaboration avec la firme Infologique et le CRDITED MCQ – Institut universitaire. Cette application est grandement utilisée dans les programmes spécialisés concernant la déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme afin d'offrir un soutien imagé pour la réalisation de tâches en milieu résidentiel ou en milieu de travail. D'ailleurs, cette application a remporté le prix Octas des technologies au service de la société. Les travaux de l'équipe ont aussi permis de créer la communauté virtuelle H@bileNet en collaboration avec le CRDITED Chaudière-Appalaches. Cette communauté permet aux personnes ayant une déficience intellectuelle de trouver différentes ressources spécifiques à cette région. Le développement de cette communauté s'est réalisé en collaboration avec des intervenants et des usagers de cette région et également grâce au soutien financier du FRQSC. Enfin, le financement de la recherche a aussi permis de rendre disponibles des livres électroniques pour soutenir l'intervention en milieu résidentiel et pour initier les intervenants et proches au vocabulaire technologique. Il ne faut également pas passer sous silence les projets de plusieurs étudiants à la maîtrise en psychoéducation qui, grâce au soutien financier du CNRS, ont contribué au développement de ce domaine de recherche et d'intervention.

Il y a à peine 8 ans, le domaine de recherche concernant l'utilisation des technologies auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme naissait formellement au Québec.

<sup>1</sup>Professeur au Département de Psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières

<sup>2</sup>Professeur au Département de Psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières

## La situation actuelle : l'intervention technoclinique

Au cours des dernières années, l'arrivée des tablettes électroniques sur le marché a créé une véritable révolution au regard de l'intervention dans les domaines de la déficience intellectuelle et du trouble du spectre de l'autisme. Ces technologies ont l'avantage de pouvoir se transporter facilement, d'utiliser des écrans tactiles et d'être configurées en fonction des profils des personnes. Actuellement, près de 1,5 million d'applications sont offertes sur l'App Store et 1,6 million sur Google Play. Parmi ces dernières, plusieurs peuvent soutenir les activités d'intervention (applications pour la communication, Time timer, assistants à la réalisation de tâches, etc.). Toutefois, le nombre croissant d'applications est venu complexifier la sélection de celles ayant un véritable potentiel en intervention. C'est pour répondre à cette problématique que notre équipe a mis sur pied, en collaboration avec quatre CRDITED, la vigie technoclinique ([www.uqtr.ca/vigietechnoclinique](http://www.uqtr.ca/vigietechnoclinique)). Cette vigie permet aux intervenants et aux proches de trouver rapidement des technologies en fonction des objectifs d'intervention ciblés. Un financement du CNRIS a permis à une stagiaire de premier cycle de développer de nouveaux modules à la vigie en collaboration avec les intervenants et les gestionnaires de deux CRDITED. Depuis son lancement en novembre 2013, plus de 25 000 recherches ont été réalisées dans cette vigie, démontrant ainsi la pertinence d'une telle ressource pour les milieux d'intervention.

Les initiatives d'intégrations des technologies en intervention clinique ont aussi démontré que la seule mise en disponibilité des dispositifs n'est pas garant de leur utilisation. En effet, un certain nombre de conditions doivent être mises en place pour soutenir une utilisation optimale des technologies en intervention clinique. Nos entrevues avec près de 100 personnes dans les différents CRDITED du Québec nous ont permis d'identifier les obstacles rencontrés dans les milieux d'intervention. C'est à partir de ces travaux que fut créé le Modèle d'accompagnement Produit-Public-Structure (MAP<sup>2</sup>S) qui a guidé la mise en place de comités technocliniques à travers la province. Ces travaux ont également mené à la création d'un nouveau corps d'emploi dans les CRDITED, le conseiller technoclinique, et l'introduction d'une nouvelle expression, l'intervention technoclinique. Aujourd'hui, les travaux de ces comités sont coordonnés par le Centre de partage d'expertise en intervention technoclinique (CPEITC), regroupant 12 programmes spécialisés des CISSS et des CIUSSS. Cette initiative est soutenue financièrement par les 12 programmes spécialisés, le MSSS et l'Institut universitaire en DI et en TSA de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Par l'entremise de communautés de pratiques

virtuelles, les différents acteurs du réseau sont amenés à partager leur expertise et à collaborer à la recherche de solutions pour soutenir l'intervention technoclinique. Les travaux de chercheurs du CPEITC ont aussi mené au développement d'outils soutenant l'intervention comme l'arbre de décision technoéthique.

Le domaine des technologies évolue à un rythme fulgurant, ce qui rend difficile de prévoir ce que nous réserveront les prochaines années. Toutefois, nous savons déjà que certaines de ces technologies du futur pourront soutenir les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

Enfin, les chercheurs se questionnent actuellement sur le phénomène d'exclusion numérique et des problématiques psychosociales (cyberintimidation, cyberdépendance) entourant l'utilisation des technologies auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Actuellement, les chercheurs de plusieurs domaines unissent leurs expertises afin de documenter précisément les enjeux et de développer des pistes de solution. Une pyramide d'accessibilité a été développée par plusieurs chercheurs afin de mieux cerner les facteurs associés à cette nouvelle possibilité d'exclusion.

## L'avenir de l'intervention technoclinique

Le domaine des technologies évolue à un rythme fulgurant, ce qui rend difficile de prévoir ce que nous réserveront les prochaines années. Toutefois, nous savons déjà que certaines de ces technologies du futur pourront soutenir les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Nous pouvons par exemple penser aux lunettes électroniques (Google Glass), aux technologies domotiques en milieu résidentiel et au robot social.

En somme, nous vivons actuellement une situation historique, soit l'arrivée des technologies dans la vie des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Jusqu'à présent, le soutien des différents partenaires de la communauté (CNRIS, CRDITED, organismes subventionnaires, fondations, etc.) a contribué au développement optimal du domaine. Il est espéré que ce phénomène unique de numérisation de la société contribue à décupler les possibilités de participation sociale pour ces personnes.



# Des actions pour soutenir l'inclusion des personnes ayant un faible niveau de littératie!

La Chaire interdisciplinaire de recherche en littératie et inclusion – Pavillon du Parc (CIRLI), rattachée à l'Université du Québec en Outaouais, a vu le jour il y a plus de quatre ans. CIRLI vise notamment à soutenir le déploiement de services et de l'information accessibles aux personnes ayant des compétences réduites en littératie. Par ses recherches et ses activités, CIRLI favorise le développement des connaissances sur la littératie dans une perspective inclusive et d'accessibilité universelle. Ce faisant, CIRLI contribue au développement d'une société plus inclusive selon une approche universelle<sup>1</sup> soutenant ainsi la participation citoyenne des personnes, dont celles ayant des compétences réduites en littératie.

Dans cet article, les données quant au contexte et au niveau de littératie de la population québécoise sont rappelées ainsi que la responsabilité des services et des organismes pour mieux les servir. Ensuite, des activités et des produits réalisés selon les axes de recherche de CIRLI sont présentés.

Selon cette enquête, plus de 53 % des Québécois de 16 à 65 ans n'ont pas le niveau de littératie souhaité pour participer activement dans notre monde actuel.

## 1. Considérer le niveau de littératie de tous les segments de la population : un défi collectif

Selon l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), la littératie est « la capacité de comprendre, d'évaluer, d'utiliser et de s'approprier des textes écrits pour participer à la société, réaliser ses objectifs et développer ses connaissances et son potentiel » (OCDE, 2012, dans Statistique Canada, 2013, p. 13). L'enquête du *Programme pour l'évaluation internationale des compétences des adultes* (PEICA), sous la responsabilité de l'OCDE, a permis de recueillir les résultats de 24 pays et régions ayant participé à cette enquête sur trois compétences clés au traitement de l'information, dont la littératie (OCDE, 2013; Statistique Canada, 2013). Selon cette enquête, plus de 53 % des Québécois de 16 à 65 ans n'ont pas le niveau de littératie souhaité pour participer activement

dans notre monde actuel. De ce nombre, 19 % de Québécois ont un très faible niveau en littératie, ce qui signifie que ces personnes ne peuvent réaliser que des tâches non complexes comme trouver de l'information spécifique dans des textes courts, sans éléments de distraction (15 %) ou peuvent seulement utiliser un vocabulaire de base dans des textes courts (4 %) (Statistique Canada, 2013). La moyenne de la population adulte canadienne est de 49 %, la même que la moyenne des pays de l'OCDE ayant participé à cette évaluation.

Bien que le maintien et le rehaussement des compétences en littératie soient des objectifs pour contrer les conséquences de faibles niveaux de littératie (Conseil supérieur de l'éducation, 2013), ces chiffres illustrent le grand défi auquel sont confrontés les organisations et les services afin de mieux servir les personnes ayant des compétences réduites en littératie, groupe qui constitue plus de la moitié de la population québécoise de 16 à 65 ans. CIRLI, dans sa perspective universelle de l'inclusion, a donc misé sur le développement des compétences des services et des milieux dans lesquels se retrouvent ces personnes. Ce faisant, les activités de CIRLI ne se déroulent pas exclusivement au profit des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

<sup>1</sup>Approche universelle renvoie à diverses expressions, dont les environnements accessibles (Bergeron, Rousseau et Leclerc, 2011), design universel (Universal design) (Bernacchio et Mullen, 2007), accessibilité universelle (Rocque, Langevin, Chalghoumi et Ghorayeb, 2011), ou pédagogie universelle (Rose et Meyer, 2002) qui réfèrent aux écrits scientifiques sur les environnements accessibles menant à éliminer ou à diminuer les barrières/obstacles à la participation sociale par une flexibilité dans les moyens et modalités, ou selon des mesures adaptatives différenciées qui tiennent compte, sinon qui valorisent la diversité des personnes (Bergeron *et al.*, 2011; Rocque *et al.*, 2011). Il s'agit d'un changement de paradigme quant au développement de compétences des milieux et des services, axé sur l'interaction personne-milieu. Ce paradigme dépasse ainsi la conception première « de l'inclusion des personnes handicapées » et interpelle toute la société : « les environnements accessibles bénéficient à tous » (Rocque *et al.*, 2011, p. 21).

<sup>i</sup>Julie Ruel, Ph. D.  
Chercheuse associée, CISSSO  
Professeure associée, UQO  
Tél. 819 712-0712  
Julie.ruel@uqo.ca

<sup>ii</sup>André C. Moreau, Ph. D.  
Professeur-chercheur  
Université du Québec en Outaouais  
Tél. 450 530-7616 (4454)  
Andre.moreau@uqo.ca

Elles peuvent aussi intégrer d'autres segments de la population qui sont à risque d'exclusion à cause de leurs défis sur le plan de la littératie. Cette perspective universelle d'inclusion appelle aussi au partage de la responsabilité de rendre accessibles l'information et les services. C'est un défi collectif.

Dans sa définition de la littératie, CIRLI intègre cette responsabilité puisqu'elle incorpore la capacité des milieux et des services à favoriser l'accessibilité aux **usages sociaux** du langage, des chiffres, des images et des technologies de l'information et des communications (TIC) dans leurs contextes respectifs afin d'appuyer le développement du plein potentiel de leur population et l'exercice de leur citoyenneté (CIRLI, 2015; Moreau et Ruel, 2012; Ruel et Moreau, 2013). Pour ce faire, les activités de CIRLI se déroulent dans les six axes de recherche suivants illustrés ci-après.

|   |   |
|---|---|
|  Littératie et information |  Littératie numérique          |
|  Littératie en santé     |  Littératie et apprentissage |
|  Littératie financière   |  Littératie visuelle         |

Les axes évoquent différents contextes dans lesquels la littératie est mise à contribution. Ils représentent les usages sociaux de la littératie.



## 2. Les activités réalisées par les membres-chercheurs de CIRLI



Les activités principales associées à la Chaire interdisciplinaire de recherche en littératie et inclusion (CIRLI) sont les suivantes :


### 2.1. Activités liées à la recherche


Au cours des quatre années de fonctionnement de CIRLI, quatorze recherches ont été menées avec la participation d'au moins un chercheur affilié à CIRLI. Dix d'entre elles concernaient directement ou indirectement les personnes présentant une DI ou un TSA.


Voici, en exemple, cinq recherches et les axes de recherche dans lesquels elles s'inscrivent.

  Ruel, Gendron, Kassi, Mihalache et CRTL (2015-2017). Étude sur l'accessibilité aux services financiers courants des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme

  Phillon, Côté et Lanaris (2014-2015). Élaboration d'un guide de références sur les accommodements en contexte universitaire.

 Kassi, Moreau et Ruel (2013-2016). L'accessibilité à l'information comme déterminant à la participation sociale des personnes ayant une DI : Validation d'une démarche rédactionnelle inclusive.

 Guzin Lukic, N., Daigneault, G., Ruel, J. et Moreau, A. C. (2013-2015). Identification, utilisation et compréhension des codes visuels des personnes présentant une DI ou un TSA.

 Ndengeyingoma, Ruel, et Moreau (2013-2015). Évaluation du Programme de sensibilisation/désensibilisation à la prise de sang (PSDPS).

Des activités scientifiques telles que l'organisation de colloques, la participation à des symposiums ou à des congrès scientifiques sont d'autres activités liées à la recherche ayant permis de diffuser des résultats de recherche. Il en est de même des présentations professionnelles dans des milieux de pratique.

Plusieurs chercheurs de CIRLI se sont aussi greffés à l'axe 3 de l'Institut universitaire en DI-TSA : Contextes inclusifs et littératie. Enfin, les cotitulaires de CIRLI participent actuellement aux travaux visant le développement d'un Réseau québécois de littératie afin de faire de la littératie une priorité nationale.

### 2.2. Formation de la relève et assistantat de recherche

Les membres-chercheurs de CIRLI ont soutenu le développement et la formation de plusieurs étudiants soit dans le cadre de stages de formation, de stages doctoraux, de stages de recherche ou d'emploi à titre d'assistants de recherche. Ainsi, plusieurs étudiants du département d'études langagières ont participé à des stages conjoints entre l'UQO, le Pavillon du Parc et CIRLI. Les stages en partenariat ont permis de traduire,

de rédiger ou de réviser du matériel en langage simplifié destiné aux personnes ayant des compétences réduites en littératie, particulièrement les personnes ayant une DI. De même, plusieurs étudiants ont eu l'occasion de développer leur expertise dans le domaine de la recherche en assistant un chercheur, de l'étape de la recension des écrits à celle de l'analyse des données ou de la présentation des résultats.

Les collaborations avec les étudiants peuvent ouvrir de nouvelles perspectives. Par exemple, l'accueil d'un doctorant français, A. El Hejraoui, a permis d'explorer l'expérience du consommateur à faible compétence en littératie, notamment sous l'angle de la responsabilité sociale des distributeurs alimentaires à faciliter l'expérience du client et à favoriser l'autodétermination ou l'autonomisation (empowerment) du consommateur (Guintcheva, 2014). Cette perspective nouvelle a permis des contributions conjointes (El Hejraoui et Ruel, 2014).

### 2.3. Développement des compétences des milieux et services

La littératie est au cœur de la vie quotidienne. Les organisations, les milieux ou les services sont donc confrontés quotidiennement à une population ayant de la difficulté à comprendre une information, lire une consigne, remplir un questionnaire ou comprendre les enjeux d'une prise de médication irrégulière, pour ne nommer que ces exemples. Les conséquences tant sur le plan humain, organisationnel ou financier peuvent être nombreuses. Pour soutenir le développement des compétences des milieux et des services à informer et à mieux servir leur population à faible niveau de littératie, plusieurs stratégies ont été déployées.

D'abord, des activités de formation sensibilisation ont été offertes à différents milieux : ville, organisme communautaire en petite enfance et leurs collaborateurs, le Pavillon du Parc et le Centre intégré de services de santé et de services sociaux de l'Outaouais. Cette formation sensibilisation permet, entre autres, aux participants de connaître la réalité québécoise et canadienne en littératie, de comprendre les enjeux et les conséquences des faibles niveaux de littératie, de faire le lien entre littératie, inclusion et accessibilité universelle, d'explorer des stratégies afin de favoriser l'accessibilité à l'information et l'inclusion des personnes ayant un faible niveau de littératie et d'initier les participants à la rédaction de documents accessibles (lisibles, intelligibles et en langage simplifié).

La promotion de l'inclusion et la sensibilisation des milieux à la littératie ont aussi été réalisées par la participation de CIRLI à des forums variés tels que le congrès des Villes accessibles du Québec; le colloque sur l'Accessibilité à l'information – simplifier le langage écrit, tenu en Suisse; des tables rondes concernant la littératie dans le cadre du Salon du livre de Montréal; le panel Multiples visages de la littératie du Rendez-vous des bibliothèques publiques du Québec; ou en étant conférencier ou personne

ressource à propos de l'inclusion des étudiants en situation de handicap et en discutant notamment des accommodements pour favoriser cette inclusion.

De même, CIRLI a participé à titre de consultant auprès de services et de milieux qui veulent accroître l'accessibilité à l'information pour leurs publics ou encore pour soutenir la participation active de ce même public dans leurs services.

### 2.4. Des produits de la recherche

Depuis 2011, les activités de CIRLI en collaboration avec le Pavillon du Parc et l'UQO ont permis le développement de matériel ou de produits disponibles pour tous. La section suivante présente une illustration de quelques produits développés ainsi qu'une description de ce matériel. Les liens vers ces documents ou sites Internet sont disponibles sur le site Internet de CIRLI au <https://w3.uqo.ca/litteratie>.



Sabourin, L., Ruel, J., Moreau, A. C., Lehoux, N. et Julien-Gauthier, F. (2012). **Carte routière vers le secondaire. Toute une expédition!** Repéré de <http://w3.uqo.ca/transition/>

Matériel destiné à tous les acteurs de cette transition, incluant le jeune. Développé pour soutenir une transition vers le secondaire de qualité.



Ruel, J., Sabourin, L., Moreau, A. C., Lehoux, N. et Julien-Gauthier, F. (2012). **Carte routière vers la vie adulte. En route vers mon avenir!** Repéré de <http://w3.uqo.ca/transition/>

Matériel destiné à tous les acteurs de cette transition, incluant les adolescents et jeunes adultes. Développé pour soutenir une transition vers la vie adulte de qualité.



Amadou, M., et Ruel, J. (2014). **Mes dents, c'est important! Programme de santé buccodentaire pour les jeunes ayant un TSA.** Repéré de <http://w4.uqo.ca/dents>.

Issu d'une recherche-action TSA, santé buccodentaire et Intervention éducative. Ce produit comprend du matériel destiné aux jeunes, familles, intervenants et professionnels de la santé buccodentaire pour favoriser une meilleure santé buccodentaire des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme.

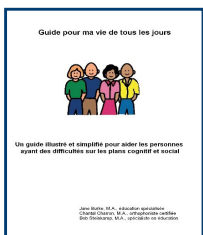
Ruel, J., Kassi, B., Moreau, A. C. et Mbida-Mballa, S. L. (2011). **Guide de rédaction pour une information accessible**. Gatineau : Pavillon du Parc. Repéré de



[http://w3.uqo.ca/litteratie/contenu/documents/guide2011\\_000.pdf](http://w3.uqo.ca/litteratie/contenu/documents/guide2011_000.pdf)

Ce guide présente des critères de lisibilité, d'intelligibilité et de langage simplifié permettant de rédiger du matériel plus accessible pour les personnes ayant des compétences réduites en littératie, dont les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Burke, J., Charron, C., et Steinkamp, B (2011). **Guide pour ma vie de tous les jours**. Traduit de Planner Guide.



Traduit, adapté et intégré en version électronique et en application dans le cadre de stages et d'ententes entre le département d'études langagières de l'UQO, le Pavillon du Parc et CIRLI. Pour acheter une version papier, communiquez avec le service de documentation du Pavillon du Parc.

Version électronique : <http://theplannerguide.com/>  
Application disponible : <http://www.theplannerguide.com/french>.

**Auteurs : Vecova : <http://vecova.ca/>**

Comment se préparer à une situation d'urgence  
Vivre un deuil

L'anxiété

Ce que tu dois savoir quand tu vas au restaurant

Rester en forme

L'alcool

Feuillets traduits et adaptés dans le cadre de stages d'étudiants du département d'études langagières de l'UQO, sous la supervision du Pavillon du Parc et le soutien de CIRLI. Disponibles sur le site de CIRLI : <http://w3.uqo.ca/litteratie/>



## Conclusion

La littératie et ses usages sociaux sont devenus des objets importants de discussion et de recherche au cours des dernières années. La Chaire interdisciplinaire de recherche en littératie et inclusion a été créée dans

ce moment d'effervescence qui a suivi la présentation des résultats des enquêtes internationales sur les compétences des adultes en littératie, enquêtes réalisées, entre autres, en 2003 et 2012 par l'OCDE.

La littératie est un levier important de la participation sociale et citoyenne. Pour les personnes ayant une DI ou un TSA, accéder à l'information et fonctionner dans divers contextes repose sur les capacités des services et des environnements de faciliter l'accès à leurs services et l'information. Cette voie s'inscrit dans une approche d'accessibilité menant à éliminer ou à diminuer les barrières ou obstacles à la participation sociale et citoyenne.

CIRLI va poursuivre ses démarches pour appuyer les milieux et les services dans leurs actions visant à devenir plus accessibles et prendre en compte le niveau de littératie de leur population, incluant les personnes ayant une DI ou un TSA. En rendant leur information plus accessible, ces milieux et services vont favoriser une réelle participation de toute personne vivant des défis sur le plan de la littératie, et contribuer à développer une société plus inclusive.

## Références

- Bergeron, L., Rousseau, N. et Leclerc, M. (2011). La pédagogie universelle : au cœur de la planification de l'inclusion scolaire. *Éducation et francophonie*, 39(2), 87-104.
- Bernacchio, C. et Mullen, M. (2007). Universal design for learning. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31(2), 167-169.
- Chaire interdisciplinaire de recherche en littératie et inclusion – CIRLI (2013). *Les axes de recherche*, Université du Québec en Outaouais. Repéré à <http://w3.uqo.ca/litteratie/contenu/axes.html>.
- Conseil supérieur de l'éducation (2013). *Un engagement collectif pour maintenir et relever les compétences en littératie des adultes*, Québec, gouvernement du Québec.
- El Hejraoui, A. et Ruel, J. (septembre 2014). *L'empowerment des consommateurs ayant des compétences réduites en littératie*. Communication présentée au XIIIe congrès international de l'AIRHM dans le cadre du symposium « Perspective inclusive de la littératie et participation citoyenne », Beaune, France. 18 au 20 septembre 2014.
- Guintcheva, G. (2014). Le concept de *consumer empowerment* dans un contexte participatif et son impact sur les enchères en ligne. Le cas des eBayers, *Revue Française du Marketing*, 246(1), 63-76.
- Moreau, A. C. et Ruel, J. (28 mars 2012). *La littératie... une réalité aux multiples visages!* Colloque organisé dans le cadre de la semaine de la recherche; 26-30 mars 2012, UQO, Gatineau.
- Organisation de coopération et de développement économiques – OCDE (2012). *Literacy, Numeracy and Problem Solving in Technology-Rich Environments: Framework for the OECD Survey of Adult Skills*, Éditions OCDE. //dx.doi.org/10.1787/9789264128859-en.
- Organisation de coopération et de développement économiques – OCDE (2013). *Perspectives de l'OCDE sur les compétences 2013. Premiers résultats de l'évaluation des compétences des adultes*, Paris, Éditions OCDE.
- Rocque, S., Langevin, J., Chalghoumi, H. et Ghorayeb, A. (2011). Accessibilité universelle et designs contributifs dans un processus évolutif. *Revue Développement humain, handicap et changement social*, 19(3), 7-24.
- Rose, D. H. et Meyer, A. (2002). *Teaching Every Student in the Digital Age: Universal Design for Learning*. Alexandria, VA: Association for Supervision and Curriculum Development.
- Ruel, J. et A. C. Moreau (2013). Soutenir les milieux et les services afin de desservir mieux les personnes ayant un faible taux de littératie, *Revue CNRS*, 4(2), 19-22.
- Statistique Canada (2013). *Les compétences au Canada. Premiers résultats du Programme pour l'évaluation internationale des compétences des adultes (PEICA)*, Ottawa, gouvernement du Canada.

# Un programme d'intervention pour les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme

L'augmentation de la prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA), estimée à 70/10 000 (Saracino, Noseworthy, Steiman, Reisinger et Fombonne, 2010), entraîne des interrogations sur les services requis afin de favoriser l'inclusion et la participation sociale des personnes ayant un TSA. Il est maintenant bien documenté que l'intervention précoce auprès de ces enfants est une priorité et que la formation ainsi que le soutien donnés aux parents constituent une avenue prometteuse afin de s'assurer de la qualité des interventions (Brookman-Fraze, 2004). À cet effet, de récentes recherches démontrent que la formation donnée aux parents a des effets positifs sur la généralisation des apprentissages chez l'enfant, sur les compétences des parents, sur les relations parent-enfant, sur le bien-être des parents et sur le sentiment d'efficacité parentale (Brookman-Fraze, Stahmer, Baker-Ericzén, & Tsai, 2006; Busch, 2007). Bien que plusieurs auteurs soulignent l'importance de la collaboration et de la participation de la famille dans le cadre de tels programmes d'intervention précoce (Branson, 2006; Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004), il apparaît que les services aux familles d'enfants ayant un TSA restent à améliorer (MSSS, 2012). L'importance de soutenir les parents dans l'acquisition et l'actualisation de leurs compétences parentales repose sur des études qui rapportent que ces parents, en raison notamment des caractéristiques du trouble du spectre de l'autisme, présentent davantage de stress et de symptômes dépressifs comparativement aux parents dont l'enfant ne présente pas de particularités développementales ou une déficience intellectuelle (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009; Davis, & Carter, 2008; Dillenburger, Keenan, Doherty, Byrne, & Gallagher, 2010; Halle, Ebata, & Meadan, 2010; Matson, Mahan, & Matson, 2009).

C'est en considérant ce contexte, la population grandissante des enfants ayant un TSA et le manque de programme francophone destiné aux familles qui doivent relever les différents défis engendrés par la présence du TSA que Jennifer Ilg et Céline Clément de l'Université de Strasbourg (Ilg et al., 2014) ont amorcé en 2011 les premières démarches d'élaboration du programme *L'ABC du comportement de l'enfant ayant un TSA : des parents en action!* Une collaboration avec Rousseau et son équipe a permis le développement d'une version francophone universelle. L'objectif du programme est de permettre à des parents de jeunes enfants ayant un TSA de s'approprier les connaissances et les stratégies spécifiques aux TSA, et ce, dans le but de mieux comprendre le fonctionnement de leur enfant et de faire face aux difficultés rencontrées dans la vie quotidienne.

Ce programme propose aux parents une séquence de dix rencontres en groupe restreint. Animée par deux intervenants spécialisés auprès de cette population, chacune des rencontres aborde une thématique différente liée à l'apprentissage d'habiletés parentales et de stratégies d'intervention selon l'approche comportementale, et ce, tout en mettant l'accent sur des stratégies naturalistes. Élaboré selon le modèle psychoéducatif, le programme propose des activités qui visent à impliquer les parents à l'aide d'exemples vidéo, de mises en situation et d'activités d'appropriation réalisées à domicile. En plus des ateliers de groupe, le programme prévoit trois visites au domicile de la famille afin d'assurer une meilleure individualisation du programme et un soutien au transfert des connaissances acquises. La séquence des ateliers est présentée dans le tableau 1.

**Tableau 1 : Séquence des activités**

| Ateliers          | Contenus   |
|-------------------|--|
|                   | <i>Visite au domicile des participants</i>   |
| <b>Atelier 1</b>  | Principes comportementaux n° 1 : qu'est-ce qu'un comportement, comment le comprendre, comment le décrire, l'observer et le mesurer?                        |
| <b>Atelier 2</b>  | Adaptation de l'environnement afin de clarifier les demandes et de favoriser les nouveaux apprentissages (p. ex. la structuration temporelle et spatiale). |
| <b>Atelier 3</b>  | Principes comportementaux n° 2 : augmenter un comportement souhaité/apprendre un nouveau comportement.   |
| <b>Atelier 4</b>  | Principes comportementaux n° 3 : diminuer les comportements inappropriés.  |
| <b>Atelier 5</b>  | Comportements défis (p. ex. la propreté, les troubles alimentaires, etc.).   |
| <b>Atelier 6</b>  | Maintien et généralisation des comportements souhaités.  |
|                   | <i>Visite au domicile des participants</i>   |
| <b>Atelier 7</b>  | Développement de la communication sociale.   |
| <b>Atelier 8</b>  | Développement de la communication sociale.   |
| <b>Atelier 9</b>  | Comportements défis (p. ex. les troubles du sommeil).  |
| <b>Atelier 10</b> | Maintenir les gains et identifier les objectifs futurs.  |
|                   | <i>Visite au domicile des participants dans les 3 à 6 mois qui suivent l'intervention.</i>   |

<sup>1</sup> Praticienne-Chercheuse, Institut Universitaire en DI-TSA rattaché au CIUSSS MCQ-IU

Ce programme de formation adressé aux parents est basé sur les meilleures pratiques et les interventions de réadaptation prometteuses et émergentes pour les enfants ayant un TSA (Haute autorité de santé, 2012; Institut national d'excellence en santé et en services sociaux du Québec, 2014). Basé sur des données probantes, il permet, comme recommandé par le MSSS (2003), d'offrir un soutien éducatif et une assistance aux parents afin de les aider à assumer leur rôle parental en tenant compte de leurs besoins particuliers et de ceux de leur enfant. L'intervention comportementale intensive (ICI) étant clairement identifiée par le MSSS (2003) comme l'intervention à privilégier auprès des jeunes enfants ayant un TSA, il apparaît nécessaire que les parents de ces enfants soient habilités à utiliser certaines stratégies cohérentes avec ce programme afin de permettre une généralisation des apprentissages et l'utilisation des habiletés de l'enfant dans son contexte de vie familiale.

C'est au moyen d'une recherche financée par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), visant à évaluer la fidélité d'implantation et la validité sociale du programme que trois centres en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (CRDITED) du Québec ont été en mesure d'offrir le programme à 41 parents. Préalablement à son implantation, 46 intervenants ont suivi une formation sur le programme pour assurer la qualité de sa mise en œuvre. Afin d'en faciliter l'actualisation, l'équipe de recherche a produit trois guides présentant l'ensemble des activités et des notions du programme : le guide de l'animateur, le guide du participant et le guide de soutien à domicile.

Le guide de l'animateur vise à soutenir l'animateur lors des ateliers. On y retrouve des suggestions de procédures, des définitions de concepts, des exemples concrets ainsi que les différents documents reproductibles. Le contenu de ce guide permet à l'animateur de mieux s'approprier les éléments à aborder tout en lui donnant des points de repère dans le déroulement de l'atelier. C'est au fil des ateliers que le guide du participant prend forme. Lors des rencontres, l'animateur remet les documents concernant le contenu théorique et les exercices de l'atelier en cours. Une fois le programme complété, ce guide permet aux participants de garder une trace de leur cheminement personnel, de leurs observations et de leurs apprentissages. Il leur permet également de considérer avec des outils adaptés les situations difficiles vécues à la maison après le programme. Le guide de soutien à domicile est un recueil d'informations offrant un support concret au superviseur lors de ses visites à domicile. On y retrouve les documents lui permettant de mieux comprendre son rôle afin d'assurer l'atteinte des objectifs du programme. De nombreuses informations théoriques y sont placées pour soutenir les échanges avec le parent.

Ce programme représente un apport important dans le contexte des services offerts aux familles d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Il s'agit, à notre connaissance, d'un des premiers programmes de ce type développé en français et en étroite collaboration entre le milieu de la pratique et le milieu universitaire. La pertinence et le caractère novateur de ce projet reposent tant sur la nature du programme évalué que sur la démarche de recherche proposée. Par ailleurs, une fois l'évaluation complétée, ce programme pourrait être généralisé dans l'ensemble des CRDITED du Québec et dans différents milieux d'intervention en Europe.

## Références

- Branson, Y. (2006). *Efficacy of parent-child therapeutic nursery: Assessing outcomes of mothers of high functioning children on the autistic spectrum*. New York : The School.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-23.
- Brookman-Fraze, L. (2004). Using parent/clinician partnerships in parent education programs for children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6, 195-213.
- Brookman-Fraze, L., Stahmer, A., Baker-Ericzen, M., & Tsai, K. (2006). Parenting interventions for children with autism spectrum and disruptive behavior disorders: Opportunities for cross-fertilization. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 10, 181-200. doi:10.1007/s10567-006-0010-4
- Busch, E. C. (2007). Using acceptance and commitment therapy with parents of children with autism: The application of a theory. *Dissertation Abstracts International*.
- Cappe, E., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2009). Qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, 52, 201-246.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278-1291. doi :10.1007/s10803-007-0512
- Dillenburger, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: parental and professional views. *British Journal of Special Education*, 37, 13-23.
- Halle, J., Ebata, A., & Meadan, H. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children*, 77(1), 7-36.
- Haute Autorité de santé (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Méthode*. Saint-Denis La Plaine : Auteurs.
- Ilg, J., Paquet, A., Wolgensigner, L., Dutray, B., Rivard, M., Rousseau, M., Forget, J., Hauth-Charlier, S. & Clément, C. (2014). Programme francophone de formation pour les parents d'enfants avec un TSA : fondements et contenus. *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive*.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). *L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Édition révisée*. (2014) Avis rédigé par Céline Mercier avec la collaboration de Pierre Dagenais, Hélène Guay, Maxime Montembeault et Mélanie Turgeon. *ETMIS* 9(6), 1-67
- Matson, M. L., Mahan, S., & Matson J. L. (2009). Parent training: A review of methods for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(4), 868-875.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS] (2003). *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS] (2012). Bilan 2008-2011 et perspectives. *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*. Québec.
- Saracino, J., Noseworthy, J., Steiman, M., Reisinger, L., & Fombonne, E. (2010). Diagnostic and assessment issues in autism surveillance and prevalence. *Journal of Development and Physical Disabilities*, 22, 317-330.



## Équilibre et réciprocité : des outils pour réussir le changement

Les ressources en recherche sont rares, particulièrement en sciences humaines et sociales. À la suite de la réorganisation ministérielle, la fusion ou l'intégration des programmes en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme d'une part, et en déficience physique, d'autre part, oblige la réflexion pour de meilleurs services, incluant la recherche. S'allier est souhaitable et cela sera vraisemblablement requis sinon fortement suggéré à court terme.

Il y a une dizaine d'années, lorsque le mandat d'assurer des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement (maintenant trouble du spectre de l'autisme) a été donné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle, bon nombre de personnes ont réagi. Certains y ont vu un risque ou une crainte de réduction des ressources aux personnes présentant une déficience intellectuelle. D'autres y ont vu une capacité d'accroître les services et l'expertise. Rien de simple ni de simpliste, mais un grand désir de soutien à une population souvent laissée pour compte. Petit à petit, de gré ou de raison, l'intégration s'est opérée. Des expertises particulières en déficience intellectuelle servant à développer des services en trouble envahissant du développement et vice versa, mais surtout le développement d'une expertise plus spécifique en trouble envahissant du développement. Le tout avec une pression encore plus importante sur les services et la gestion des priorités et des listes d'attente.

Ce nouveau mandat malgré tout a permis aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle de développer une expertise et de la consolider. Les travaux sur l'offre de service en sont le résultat. Et l'appellation des centres se modifiait y en intégrant le volet des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement (de CRDI à CRDITED). Ainsi, une première phase de réaction basée sur l'inquiétude était suivie de la reconnaissance d'une réalité allant à la fierté et à un sentiment de succès d'avoir su relever les défis de la spécialisation.

Ces débats et cette évolution animèrent aussi les travaux et réflexions au sein du CNRIS. Cela se traduit dans la révision des programmes de bourses

et de subventions. La préoccupation de ne pas perdre une population d'utilisateurs au profit d'une autre est toujours présente. Les résultats de ces programmes démontrent clairement un accroissement important du nombre de chercheurs impliqués dans ce secteur et des établissements dans lesquels la recherche a été intégrée aux travaux et aux réflexions pour de meilleurs services. Il s'agit d'une recherche appliquée qui vise une meilleure compréhension des situations vécues par les usagers et leurs proches, mais aussi le renouvellement des pratiques : recherches portant sur des enjeux d'inclusion sociale et de thématiques plus cliniques. Plusieurs chercheurs nommés récemment dans des universités sont eux-mêmes d'anciens boursiers du CNRIS. La volonté du maintien du CNRIS par le MSSS est une reconnaissance du travail accompli avant tout au profit des personnes concernées, de leurs familles ou de leurs proches.

Le défi proposé par la fusion ou l'intégration du programme clientèle présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme avec celui touchant la déficience physique vient de nouveau forcer la réflexion, au moins pour le volet recherche. Les centres ou unités qui évoluent dans ce programme de déficience physique sont engagés dans des activités de recherche tant pour des enjeux relatifs à la participation sociale et à l'environnement que pour des enjeux liés à des connaissances ayant trait aux fonctions motrices, sensorielles, cognitives et techniques. Des enjeux qui peuvent paraître proches de ceux développés dans les champs de la déficience intellectuelle ou du trouble du spectre de l'autisme, mais qui peuvent aussi en être éloignés.

La volonté du maintien du CNRIS par le MSSS est une reconnaissance du travail accompli avant tout au profit des personnes concernées, de leurs familles ou de leurs proches.

Les travaux passés et récents du CNRIS dans la bonification ou la révision de ses programmes mettent en évidence sa volonté de consolider la recherche dans une perspective de partenariat. On peut penser, par

exemple, au programme conjoint avec l'Office des personnes handicapées du Québec ou aux discussions en cours avec le Centre interdisciplinaire de recherche en intégration sociale de l'Université Laval ou encore à la Bourse Jean-Marie Bouchard attribuée conjointement avec l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS).

Le positionnement en recherche du CNRIS se définit par sa mission : offrir du soutien aux activités de recherche dans les domaines de la déficience intellectuelle et du trouble du spectre de l'autisme. Évidemment, dans un contexte de services ou de travaux visant l'intégration, la participation et l'inclusion sociale. Cette posture offre plusieurs avenues possibles pour consolider des alliances de recherche. Que ce soit dans la perspective de la construction d'une société plus inclusive, d'accessibilité universelle, d'évolution des droits sociaux, ou simplement de consolidation de rôles sociaux valorisés. Mais, même s'il demeure que les finalités peuvent permettre un terrain d'entente plus facile avec des partenaires, il ne faut pas non plus occulter la nécessaire connaissance spécifique des compétences et des outils pour mieux servir les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Particulièrement dans un contexte où la recherche dans ces domaines est encore très fragile, pour ne pas dire en émergence, et dans certains cas, presque absente comme en ce qui a trait à la situation des personnes polyhandicapées, entre autres. Ce n'est pas un hasard si le CNRIS a retenu dans un de ses programmes de bourses et de subventions de sa dernière politique scientifique, une orientation privilégiant deux enjeux particuliers.

*« Pour la période 2014-2019, le Conseil d'administration du CNRIS identifie deux enjeux principaux. Premièrement, les réponses intersectorielles et partenariales aux besoins complexes des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme; soit parce qu'elles sont vieillissantes, soit qu'elles présentent un polyhandicap, soit parce qu'elles présentent des incapacités très importantes. Deuxièmement les interventions spécialisées auprès des adolescents et des adultes présentant une déficience intellectuelle ».*

Nous pourrions concevoir et il pourrait certainement être intéressant et profitable de réfléchir avec le secteur de la déficience physique en se posant la question : comment ce nouveau positionnement ou cet élargissement potentiel permettrait-il de mieux répondre aux personnes qui présentent un polyhandicap? Non pas par égoïsme ou par seule perspective de nos choix ou priorités, mais par nécessité d'aller plus loin pour mieux servir un groupe de personnes pour lesquelles il est nécessaire de réaliser un rattrapage important sur le plan des connaissances.

Les expériences passées mettent au jour la réponse à des besoins spécifiques de certaines populations d'une part et d'autre part des possibilités d'ententes et de partenariats. Les prochaines le seront dans un contexte encore plus pressant compte tenu de la rareté des ressources en recherche déjà évoquées.

Nous pourrions aussi concevoir que cette démarche pourrait tout autant se réaliser avec le secteur des services aux personnes âgées, pour mieux répondre aux besoins des personnes vieillissantes et présentant une déficience. On pourrait également envisager une telle démarche avec le secteur des services de santé mentale ou physique relativement aux difficultés vécues quant à l'accessibilité et à la qualité des services de santé et à leurs conséquences tant sur le plan physique que comportemental, comme le démontrent des travaux de recherche récents.

Les expériences passées mettent au jour la réponse à des besoins spécifiques de certaines populations d'une part et d'autre part des possibilités d'ententes et de partenariats. Les prochaines le seront dans un contexte encore plus pressant compte tenu de la rareté des ressources en recherche déjà évoquées.

Cependant, il serait certainement judicieux de poursuivre et d'aborder ces nouvelles réflexions dans une perspective consolidée de ce que John R. Saul<sup>1</sup> nomme la recherche d'équilibre et de réciprocité. Ce qu'il met en évidence pour faire suite à ces constats, c'est qu'une bonne part de ce qui fonctionne dans notre société est basée sur l'équilibre et la réciprocité. Il y a dans cette idée une clé de réflexion sérieuse dont on peut également s'inspirer pour trouver, construire ou consolider une meilleure recherche intégrée et intégrante. C'est un précieux conseil. Un défi de dialogue, de construction, de coconstruction, qui mérite et nécessite du temps et de la concertation. Avec un acteur qui semble désigné, peut-être, mais il faudrait aussi l'envisager et le construire avec plusieurs acteurs de différents secteurs et pas uniquement avec ceux du réseau de la santé et des services sociaux.

Ces alliances et cet état d'esprit font certainement partie des caractéristiques essentielles pour que chacun ait sa place dans une société inclusive. C'est également cela la citoyenneté. N'est-ce pas l'objectif ultime tel que décrit dans les principes dominants de la mission du CNRIS<sup>2</sup>? Tout un défi pour ces démarches de consolidation qui seront inévitables, certes, mais souhaitables. En prenant le temps pour ce faire, mais sans le gaspiller.

<sup>1</sup>Saul, John R., 2014. *Le grand retour*, Éditions Boréal, Montréal, p. 188.

<sup>2</sup>CNRIS, 2014. *Orientations du soutien au développement de la recherche scientifique et de l'innovation sociale du CNRIS - 2014-19*, p. 6 à 9.

## Bourse de recherche de deuxième cycle en DI ou TSA



### Louis-Simon Maltais

*La perspective des gestionnaires des milieux de pratique en DI sur l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle.*

Sous la direction de M. Martin Caouette de l'Université du Québec à Trois-Rivières et sous la responsabilité de M<sup>me</sup> Marlène Galdin du CIUSSS MCQ.

### Zakaria Mestari

*Évaluation de l'effet d'un programme d'accompagnement parental sur les comportements problématiques des jeunes enfants à risque du trouble du spectre autistique : un essai clinique randomisé croisé.*

Sous la direction de M<sup>me</sup> Mélanie Couture ainsi que M<sup>me</sup> Chantale Camden de l'Université de Sherbrooke et est sous la responsabilité de M<sup>me</sup> Sophie Poirier du CISSS de la Montérégie-Ouest.



### Lucia Pérez-Repetto

*Étude longitudinale sur les habiletés sensorielles des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme.*

Sous la direction de M<sup>me</sup> Mélanie Couture ainsi que M<sup>me</sup> Emmanuelle Jasmin de l'Université de Sherbrooke et est sous la responsabilité de M<sup>me</sup> Caroline Hamel du CIUSSS de l'Estrie.

### Daphné Rouillard-Rivard

*Stratégies d'intervention pour favoriser la participation sociale des adolescents et jeunes adultes (14 à 21 ans) ayant un trouble du spectre de l'autisme.*

Sous la direction de M<sup>me</sup> Francine Julien-Gauthier de l'Université Laval et sous la responsabilité de M<sup>me</sup> Mireille Ouellet du CIUSSS de la Capitale Nationale.



### Julie St-Georges

*La participation sociale des jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle (16-21 ans) lors de la transition de l'école à la vie active.*

Sous la direction de M<sup>me</sup> Francine Julien-Gauthier de l'Université Laval et sous la responsabilité de M<sup>me</sup> Martine Murray.

### Stéphanie Turgeon

*Effets différentiels d'activités sportives en fonction du type de contexte social chez les adolescents qui ont un trouble du spectre de l'autisme : une étude pilote.*

Sous la direction de M. Marc Lanovaz de l'Université de Montréal et sous la responsabilité de M. Jean Dansereau du CISSS de l'Outaouais.



## Bourse de recherche Peter-Zwack



### Marie Millau

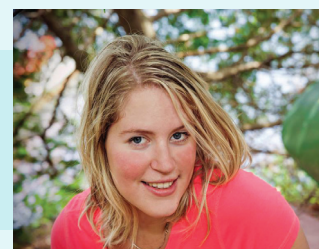
Évaluation d'un programme d'entraînement aux habiletés parentales auprès de familles originaires d'Amérique latine ayant un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme.

Sous la direction de M<sup>me</sup> Mélina Rivard de l'Université du Québec à Montréal et sous la responsabilité de M<sup>me</sup> Sophie Poirier du CISSS de la Montérégie-Ouest.

### Justine Grenier-Martin

Évaluation des besoins des familles québécoises ayant un enfant avec un retard global de développement et d'un programme de formation-coaching sur les comportements problématiques.

Sous la direction de M<sup>me</sup> Mélina Rivard de l'Université du Québec à Montréal et sous la responsabilité de M<sup>me</sup> Sophie Poirier du CISSS de la Montérégie-Ouest.



## Bourse de recherche Bengt-Nirje



### Geneviève Saulnier

Familles immigrantes et pratiques d'intervention spécialisées en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme.

Sous la direction de M<sup>me</sup> Marguerite Soulière de l'Université d'Ottawa et sous la responsabilité de M. Jean Dansereau du CISSS de l'Outaouais.

## Les programmes de soutien disponibles au CNRIS

### CISSS et CIUSSS

- Soutien à la démarche scientifique et à l'innovation en milieu de pratique
- Soutien au démarrage de la recherche en milieu de pratique (Fonds Jean-Voyer)
- Soutien à la recherche dans le cadre des processus de gestion de l'intervention professionnelle ou administrative
- Soutien à la diffusion des résultats
- Soutien à l'émergence d'un nouveau partenariat de recherche

### Étudiants

- Bourse de premier cycle d'initiation à la recherche (stage d'été en milieu de pratique)
- Bourse Jean-Marie Bouchard
- Bourse de recherche de deuxième ou troisième cycle en déficience intellectuelle ou en troubles du spectre de l'autisme
- Bourse de recherche Bengt-Nirje (candidat au Ph. D.)
- Bourse de recherche Peter-Zwack (candidat au Ph. D.)
- Bourse de stage de recherche postdoctorale

### Professeurs universitaires

- Équipe émergente de type infrastructure
- OPHQ/CNRIS

**Pour de plus ample information  
sur nos programmes**  
Rendez-vous au [www.cnr.is.ca](http://www.cnr.is.ca) dans la  
section Programmes

# REVUE cnris

MAGAZINE SCIENTIFIQUE ET PROFESSIONNEL

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

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

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

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

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

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

1 Bas-Saint-Laurent  
CIUSSS du Bas-Saint-Laurent

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

3 Québec  
CIUSSS de la Capitale-Nationale

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

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

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

7 Outaouais  
CISSS de l'Outaouais

8 Abitibi-Témiscamingue  
CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue

9 Côte-Nord  
CISSS de la Côte-Nord

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

11 Chaudière-Appalaches  
CISSS de Chaudière-Appalaches

12 Laval  
CISSS de Laval

13 Lanaudière  
CISSS de Lanaudière

14 Laurentides  
CISSS des Laurentides

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