

LA REVUE DE

L'OBSERVATOIRE

EN INCLUSION SOCIALE

magazine partenarial scientifique et professionnel

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

PETITE ENFANCE ET INTERVENTION PRÉCOCE INCLUSIVE (CHAIRE DE L'UNESCO)

ADULTES AUTISTES : contribuer et se réaliser

PARENTS PARTENAIRES

PRÉVENTION DU SUICIDE

COVID : mise en invisibilité des personnes avec une déficience intellectuelle



Mot de la rédaction

L'inclusion ici et ailleurs

Après des décennies où les actions et les discours se sont concentrés autour du mouvement de désinstitutionnalisation et qu'il est maintenant généralement reconnu que l'isolement des personnes n'est plus une « option », ce sont les processus d'inclusion qui ont pris le pas des grands courants visant la pleine participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA). « Un impératif humain et social », pour reprendre les mots toujours pleins de sens des orientations du gouvernement du Québec en 1988.

À propos d'ailleurs, avec des collègues français nous avons développé l'idée de « transition inclusive » pour refléter cette « réalité », conscients qu'il restait encore beaucoup de chemin à parcourir ou que, de toute manière, nous avons un devoir constant de vigilance au regard de l'inclusion. L'article de la SQDI dans ce numéro est assez éloquent à cet égard.

Par ailleurs, deux articles, un sous la plume de Carmen Dionne et l'autre de Marion Amiez dans le cadre d'un stage de recherche, nous amènent un peu partout autour du monde et témoignent en quelque sorte de l'universalité du mouvement d'inclusion. **Dionne**, titulaire de la Chaire de recherche de l'UNESCO *Petite enfance et intervention précoce inclusive* et responsable de l'équipe hôte de l'UQTR, trace les grandes lignes de ce « projet » de coopération nord-sud-sud internationale établissant des ponts entre des universités, la société civile, les collectivités locales, les chercheurs et les décideurs. Pas moins de six pays des Amériques et de l'Asie sont engagés au regard d'une approche inclusive tenant compte de la diversité culturelle de ces différents milieux. Différentes activités illustrent l'état actuel de la programmation de cette chaire : études doctorales, plate forme Web, forum international, entre autres choses. **Amiez**, relate son expérience d'analyse des stratégies de recherche sur les pratiques inclusives en milieu scolaire auprès d'enfants autistes du Laos en soutien à la réalisation d'une thèse doctorale en psychopédagogie. Le contexte de la pandémie ayant limité son projet initial de stage, son implication comme assistante lui permet de reconnaître que « l'inclusion des enfants porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme ne réside pas en la mise en place d'une seule et unique adaptation, mais plutôt en une concordance de multiples facteurs d'ordre personnel et environnemental ».

Plus près de nous, **Boutet et Éthier** font un retour sur le 26^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TSA ayant pour thème les *Adultes autistes : contribuer et se réaliser dans une société inclusive*. On y retrouve les résultats d'une étude sur l'état d'intégration de ces adultes, un regard sur

l'identité de genre, des stratégies d'intégration et de maintien à l'emploi, un modèle d'ateliers destinés aux personnes autistes présentant des limites importantes, l'utilisation de la télépratique à des fins d'intervention, des exemples de partenariat avec des instances municipales au regard des loisirs et différentes perspectives quant au développement de meilleures pratiques dans ce domaine.

Comme évoqué plus haut, **Roy et Cloutier** de la SQDI, en référence à la situation de la pandémie, jettent un regard sévère sur l'approche des instances de gouverne quant aux personnes présentant une DI : « selon nous la pandémie s'est accompagnée d'un double discours qui aurait eu comme conséquence, si l'on n'y avait pas veillé, de ravalier la déficience intellectuelle à la mise à distance puis à l'invisibilité ». Leur propos est illustré de deux exemples qui nous laissent franchement perplexes et qui nous font entrevoir tout le chemin encore à parcourir.

Le Rouzès démontre, chiffres à l'appui, comment « le virage communautaire observé en DI, particulièrement depuis une vingtaine d'années, a permis d'optimiser les ressources disponibles » dans le milieu. Inspirée de cette analyse, une réflexion sérieuse au regard des services de soutien à domicile auprès des aînés, avec ou sans déficiences, nous semblerait ici opportune, voire nécessaire.

Autres regards pertinents sur la situation des personnes et de leurs proches, **Fragasso et Pomey** abordent la question d'un réel partenariat avec les familles et, partant d'une étude récente qu'elles ont réalisée, elles proposent dix messages clés destinés aux intervenants « afin d'arriver à établir une RÉELLE équipe où les parents sont membres ». Puis, **Bardon, Morin et Millette** présentent le Processus AUDIS (processus de soutien à la décision clinique de prévention du suicide). Cette approche développée en partenariat entre milieux de pratique et chercheurs prend la mesure des particularités cognitives, affectives, communicationnelles, sociales et médicales des personnes ayant une DI ou un TSA.

Enfin, deux courts articles s'attardent au transfert des connaissances. D'abord, une entrevue avec **Rivard et Morin** porte sur leur rapport de recherche en mode Web, formule accessible et interactive ayant pour sujet un modèle d'évaluation diagnostique. Puis, une nouvelle collaboratrice de la chronique « Bulle techno », **Isabelle Simonato**, présente le répertoire HabilHome. Un grand merci à Dany Lussier-Desrochers qui a animé cette chronique au cours des dernières années!

Bonne lecture!

¹Voir Les cahiers de l'Actif : Ameri, I.; Boutet, M.; Brandibas, G.; Tessier, C. La transition inclusive : connaissance, action et éthique, p. 307-340. 2020.

Éditeur

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

Direction de la revue

Michel Boutet

Conception graphique

Catherine Lanneville

Révision linguistique

Jacques Duchesne

Révision

Julie Santerre

SOMMAIRE

- 4 Le partenariat famille-intervenants : Comment en arriver à établir une RÉELLE équipe?
- 9 Présentation synthétique du projet ayant pour titre : Stratégie innovante de mobilisation des connaissances en prévention du suicide chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : collaborer avec le réseau pour améliorer les services
- 13 Pour mieux connaître la chaire UNESCO petite enfance et intervention précoce inclusive : quelques exemples d'actions
- 17 Le répertoire HabilHome
- 18 Adultes autistes : Contribuer et se réaliser dans une société inclusive - Regard sur le 26^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme
- 28 Des stratégies favorisant l'inclusion des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme au Laos
- 31 Entrevue avec Mélina Rivard et Marjorie Morin - Réalisation d'un rapport de recherche interactif en mode Web
- 34 Quand la COVID-19 réveille des urgences en déficience intellectuelle
- 37 Quelques chiffres... en images et en mots - Les services spécialisés dans le programme de services « Déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme » : un aperçu de la valeur du panier de services pour une personne

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

Québec



1025, rue Marguerite-Bourgeoys
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1
819 379-7732, poste 12335
www.observatoireinclusion sociale.ca
040IS@ssss.gouv.qc.ca

Musée des Ursulines, Trois-Rivières
Crédits : Michel Boutet



Le partenariat famille-intervenants

Comment en arriver à établir une RÉELLE équipe?

La reconnaissance de la famille d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) comme partenaire dans la prestation de services est associée à de meilleurs résultats de santé (Pomey et coll., 2015; Karazivan et coll., 2015; Deschênes et coll., 2014). Une étude récente s'est intéressée à la perception de trois groupes d'acteurs importants au regard de l'approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental : les parents, les représentants d'organismes communautaires, les intervenants et les gestionnaires (Fragasso, 2018; Fragasso, Pomey et Careau, 2018). Tout comme plusieurs autres écrits scientifiques, cette recherche fait ressortir les écarts encore existants entre les principes de partenariat promus et la pratique réelle exercée; les intervenants appliqueraient moins ces principes qu'ils ne le pensent. Malgré ce constat, tous démontrent une volonté de tendre vers une relation de partenariat en poursuivant un objectif commun du bien-être de l'enfant ayant un TSA et de sa famille. Les résultats de cette étude mènent à la proposition du modèle *Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental* pour guider une actualisation réelle du partenariat dans la pratique quotidienne (se référer à l'article « Vers un modèle intégré de l'approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental » de la revue *Enfances et Psy*, décembre 2018, pour une description plus détaillée du modèle). En partant des propos recueillis auprès des participants de l'étude, voici dix messages-clés destinés aux intervenants afin d'arriver à établir une RÉELLE équipe dont les parents sont membres à part entière.

1. Adopter l'approche famille-partenaire

Parent : « Mais, tu sais, on n'a comme pas trop notre mot à dire. On nous informe qu'on peut avoir tel service [...]. Je n'ai pas eu l'impression qu'on m'a demandé mon avis ».

Représentant d'un organisme communautaire : « En général, les parents se fient beaucoup aux professionnels de la santé par rapport au diagnostic, par rapport aux besoins que leur enfant a, parce que ce sont eux les professionnels. Donc, ils suivent la vague, ils suivent le courant; c'est ce que j'entends [...]. C'est très rare que j'entende les parents dire que d'emblée on a pris en considération leur pouls par rapport aux besoins de leur enfant. Ce sont vraiment les professionnels, habituellement, qui guident les parents vers ce qui est le mieux pour leur enfant ».

Ces propos suggèrent qu'il arrive fréquemment que les parents soient exposés à une approche qui ne correspond pas aux principes du partenariat, mais plutôt du paternalisme pouvant ainsi entraver grandement leur implication. Basée sur les principes de bienfaisance, une approche paternaliste se définit comme une relation dans laquelle l'intervenant informe les parents sur les services à préconiser pour leur enfant en prenant les décisions pour eux sur ce qu'il juge le mieux selon ses connaissances pratiques et techniques (DCPP et CIO-UdeM, 2016; Pomey, Dumez, Boivin, Hihat et Lebel, 2015; Flora, Karazivan, Dumez et Pomey, 2016; Karazivan et coll., 2015; Deschênes et coll., 2014). Cette approche positionne l'intervenant comme étant l'expert qui exerce un contrôle sur la prestation de services (Espe-Sherwindt, 2008; Cousins et Moreau, 2014). Pour favoriser l'engagement des familles dans le continuum de services, la pratique de l'intervenant devrait plutôt être guidée par la définition de l'approche famille-partenaire, soit une relation de coconstruction et de collaboration entre les membres de la famille (comprenant l'enfant), les proches et les différents intervenants. Cette relation amène les parents et leur enfant à acquérir, à leur rythme, les habiletés nécessaires pour faire des choix libres et éclairés pour ainsi gagner graduellement de l'autonomie à vivre avec leur condition de santé. La vision de partenariat reconnaît le savoir expérientiel des parents et des enfants qui sont alors considérés comme des membres à part entière de l'équipe de soins et de services. (DCPP et CIO-UdeM, 2016; Pomey, Dumez, Boivin, Hihat et Lebel, 2015; Flora, Karazivan, Dumez et Pomey, 2016; Karazivan et coll., 2015; Deschênes et coll., 2014).

2. Porter le concept de responsabilité partagée

Gestionnaire : « Je trouve qu'on a encore un modèle où l'on prend en charge la clientèle, et j'ai un malaise avec ça ».

Gestionnaire : « J'aimerais qu'on fasse un pas de plus pour redonner à la famille tout l'aspect responsabilité; que le parent soit le premier interpellé dans les situations [...] dans le sens où le parent devient lui-même le moteur des changements. J'aimerais qu'on ne soit plus là à trouver des solutions pour le parent, mais que lui-même détermine des pistes de solutions; qu'il prenne davantage part à l'intervention ».

Ces propos soulèvent deux situations pouvant mener à une conception erronée de la responsabilité partagée et ainsi nuire à la relation de partenariat parent-intervenant. Pour un bon partage des implications de

chacun, il faut éviter de déléguer l'ultime responsabilité à l'une des deux parties en véhiculant la vision de prise en charge par l'intervenant (premier propos de l'encadré) ou en surresponsabilisant le parent (deuxième propos de l'encadré). Ces deux situations peuvent résulter d'une mauvaise compréhension des principes de partenariat menant à une prestation de services qui demande des attentes irréalistes envers le travail de l'intervenant ou des exigences excessives à l'égard de la famille (MacKean, Thurston et Scott, 2005; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013; Smith, Cheater et Bekker, 2012). Pour l'intervenant, le concept de responsabilité partagée dans la pratique s'actualise en permettant de déterminer conjointement, entre parents et intervenants, une répartition des rôles et des responsabilités, réaliste et évolutive, souhaitée de chacun afin d'agir ensemble sur les symptômes sociaux de l'enfant ayant un TSA.

3. Tendre vers un rapport égalitaire

Parent : « Qu'ils n'arrivent pas avec leurs grandes pratiques, et qu'ils nous écoutent. Ils vont dire que la maman est aussi importante que l'orthophoniste. Si, à l'école ou dans le bureau, il dit des mots qu'il n'a jamais dits à la maison, la maman est capable de dire : "non, ça, il n'a jamais dit ça ou ça, on va le travailler ou ça, oui, c'est la première fois qu'il fait ça" ».

Gestionnaire : « Je pense à mon éducatrice qui disait : "il faut que tu aies le parent dans ta poche (rire); une fois que tu as le lien avec le parent, une fois que tu as la confiance du parent, là tu peux commencer à travailler avec l'enfant et à annoncer des choses plus difficiles" ».

Ces propos permettent de refléter l'asymétrie de pouvoir qui existe entre les parents et les intervenants (Smith, Cheater et Bekker, 2012; Aarhun et Akerjordet, 2014; Bewer, Pollock et Wright, 2014; Bouchard et Kalubi, 2003). Les parents se retrouvent dans une situation de vulnérabilité lorsqu'ils demandent de l'aide en raison d'un quotidien à hauts défis occasionné par la problématique de leur enfant. Cet état de fragilité vécu par les parents s'inscrit dans un contexte relationnel dans lequel l'intervenant est plus ou moins conscient de posséder un pouvoir sur le moment où il peut impliquer la famille dans la prise de décision et un contrôle sur la place laissée à la négociation dans les choix d'interventions. Ce contrôle se traduit, par exemple, dans l'expression « avoir le parent dans sa poche » dans le deuxième propos de l'encadré. Ce déséquilibre des pouvoirs dans la dynamique relationnelle famille-intervenant ne s'inscrit pas en cohérence avec les principes de partenariat. Le défi de l'intervenant est de tendre vers un rapport égalitaire en posant des actions qui contribuent à remédier à l'état de vulnérabilité vécu par le parent, en l'accompagnant. Pour ce faire,

il doit miser sur le rétablissement, le développement et la valorisation du sentiment d'auto-efficacité de ce dernier devant la condition de son enfant. Pour le parent, une dynamique relationnelle égalitaire lui permet de prendre sa place et de gagner sa confiance pour ainsi réduire le climat de dépendance souvent présent envers l'intervenant.

Pour l'intervenant, le concept de responsabilité partagée dans la pratique s'actualise en permettant de déterminer conjointement, entre parents et intervenants, une répartition des rôles et des responsabilités, réaliste et évolutive, souhaitée de chacun afin d'agir ensemble sur les symptômes sociaux de l'enfant ayant un TSA.

4. Développer une relation basée sur la confiance, l'ouverture et la transparence

Intervenant : « On finit toujours quand même à passer par la bande les besoins qu'on a observés ».

Représentant d'un organisme communautaire : « Ça arrivait très souvent que les parents disent : "tu sais, les gants de boxe, il faut toujours qu'ils ne soient pas loin." Il ne faut jamais trop que tu baisses la garde. Il faut tout le temps que tu surveilles. Il faut tout le temps que tu sois à ton affaire. Il faut tout le temps que tu vérifies; s'il devait faire quelque chose, est-ce qu'il l'a fait? Est-ce que quelqu'un essaie de m'en passer une vite? Ça fait un peu parano, mais en même temps, c'est l'expérience de ces parents-là qui ont vécu tellement d'affaires [...] d'être obligés... d'être toujours en hypervigilance, qui est comme brûlant souvent ».

Ces propos relèvent une caractéristique importante que les parents désirent dans la relation parent-intervenant : la transparence. De nombreux écrits scientifiques soulignent d'ailleurs que les parents dépensent beaucoup d'énergie afin d'accéder à l'information nécessaire pour prendre une décision libre et éclairée (Hodgetts, Zwaigenbaum et Nicholas, 2015; Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013). Pour former une équipe efficace en vue du bien-être de l'enfant ayant un TSA, l'intervenant transmet toutes les informations nécessaires

aux parents. Par exemple, dans le premier propos de l'encadré, il est souhaité que l'intervenant prenne le temps d'expliquer les besoins de l'enfant, observés lors de l'évaluation professionnelle, pour développer une vision commune plutôt que de travailler un objectif sans le véritable consentement des parents. De plus, un souci de transparence mutuel dans la relation peut également contribuer à remédier au climat de méfiance pouvant souvent s'installer entre le parent et l'intervenant en raison d'une crainte d'être perçus incompetents ou imposteurs dans leurs rôles respectifs (Bouchard et Kalubi, 2003). En plus de la transparence, pour tendre vers un réel partenariat, l'intervenant doit avoir le souci d'établir un climat de confiance et d'ouverture dans sa relation avec le parent.

5. Coconstruire un plan d'intervention avec une reconnaissance mutuelle du savoir expérientiel et des compétences cliniques

Représentant d'un organisme communautaire : « Oui, oui... il faut que le parent soit un partenaire, mais c'est un discours qui n'est pas senti; qui n'est pas concrétisé du tout. [...] J'entends ça tellement souvent des parents qui me disent : "Moi, tu sais, on le sait bien, je suis juste le parent, je n'ai pas de diplôme". Mais quelque part, c'est qu'ils se font refléter ça là. Je ne crois pas qu'ils soient tous des paranos; le manque de reconnaissance de l'expertise, c'est ça ».

Intervenant : « Juste la façon dont on fait les plans d'intervention [...] il y a comme un message double où l'on demande aux parents d'arriver avec leurs priorités; on en tient compte, mais nous aussi on arrive préparés au plan; ça fait qu'on arrive avec nos objectifs ».

Ces propos soulignent les défis associés à l'élaboration d'un plan d'intervention dans lequel il y a un risque de ne pas travailler dans le même sens. Pour pallier cette difficulté, l'intervenant devrait miser sur une coconstruction du plan d'intervention, qui se décrit comme étant un mode de collaboration entre la famille et l'intervenant qui se base sur la complémentarité des expertises de chacun en vue d'élaborer conjointement un plan qui dénote une compréhension commune des besoins ciblés et des objectifs à poursuivre (DCPP et CIO-UdeM, 2016). Pour ce faire, les expertises de chacun sont mutuellement reconnues : la famille transfère son savoir expérientiel à l'intervenant et l'intervenant transfère ses compétences cliniques à la famille. En vue de résultats de santé optimaux alignés sur les projets de vie de l'enfant ayant un TSA et de sa famille, l'intervenant cible des moyens pour élaborer le plan d'intervention avec la famille et l'enfant plutôt que de travailler chacun de son côté comme décrit dans le deuxième propos de l'encadré. Dans une

perspective de collaboration intersectorielle, l'application du principe de coconstruction est tout aussi souhaitée dans le cadre de l'élaboration du plan de services individualisé et intersectoriel (PSII).

6. Prendre le temps de comprendre le vécu de l'enfant et de sa famille

Représentant d'un organisme communautaire : « Les parents d'enfants avec des troubles ont beaucoup, beaucoup à faire... beaucoup plus que les autres. Puis, ils travaillent autant que les autres à l'extérieur de la maison. Alors, ils ne peuvent pas tout faire. Il n'y a pas 36 heures dans une journée, il y en a 24 [...] à un moment donné, les parents subissent une pression épouvantable ».

Représentant d'un organisme communautaire : « La première chose qui me revient, c'est juste de l'écoute, mais une vraie écoute ».

Ces propos mettent en lumière l'importance d'une écoute active de la part de l'intervenant, afin de mieux comprendre l'état de vulnérabilité et d'épuisement important qui caractérise le vécu de plusieurs familles, ainsi que mieux comprendre leur besoin de ne pas se sentir jugées hâtivement par autrui (Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013; Smith, Cheater et Bekker, 2012). Prendre le temps d'écouter devient une intervention fort judicieuse pour une réelle prise de conscience de l'état de l'enfant et de ses parents à accompagner. Il s'agit d'une intervention jugée nécessaire pour tendre vers le rapport égalitaire souhaité décrit précédemment et ainsi favoriser une implication accrue des familles. Une réelle compréhension du vécu passe par une vision globale du TSA qui occasionne des impacts fonctionnels sur l'enfant, sur les parents et sur la famille.

7. Respecter le rythme d'adaptation

Intervenant : « Ce qui limite le partenariat, c'est où les parents sont rendus dans le processus d'adaptation ».

Représentant d'un organisme communautaire : « Il y a un bout où c'est à l'intervenant à s'adapter à ce que le parent est; ou ce qu'il est en ce moment, à ce qu'il vit. [...] Tu sais, l'intervenant, il a fait le choix de faire ce travail-là. Il n'y a pas un parent qui s'est levé un matin en disant : "j'aurais bien un enfant avec un TSA aujourd'hui". Ce n'est pas de même que ça marche. [...] Ils n'ont pas fait de choix. On les prend comme ils sont [...]. Ça fait que oui, c'est plus à l'intervenant qu'au parent de s'adapter; parce que toi, tu es là par choix et parce que lui, il fait ce qu'il peut avec ce qu'il a ».

Le premier propos de l'encadré synthétise la perception de plusieurs gestionnaires et intervenants qui voient le processus de deuil ou d'adaptation des parents comme un obstacle au partenariat. Pour contrer cette perception, il est suggéré que l'intervenant considère ce processus comme un passage normal tout en s'efforçant de trouver une façon de s'adapter pour conserver un rapport égalitaire malgré l'expérience déséquilibrante des parents (Normand et Giguère, 2009). Pour ce faire, une patience et un respect du rythme parental demeurent souhaitables. L'intervenant doit rester vigilant et ne pas suivre cette tendance culpabilisante d'expliquer la détresse parentale par un processus d'acceptation non résolu, mais plutôt de trouver des moyens pour s'adapter au vécu de l'enfant et de sa famille (Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014).

Prendre le temps d'écouter devient une intervention fort judicieuse pour une réelle prise de conscience de l'état de l'enfant et de ses parents à accompagner. Il s'agit d'une intervention jugée nécessaire pour tendre vers le rapport égalitaire souhaité décrit précédemment et ainsi favoriser une implication accrue des familles.

8. Miser sur l'humilité

Gestionnaire : « Le parent vient en thérapie avec son jeune; c'est comme s'il nous le confiait avec toute la grande confiance qu'ils ont envers nous, en pensant qu'on va tout le réparer, alors que ce n'est pas nécessairement ça ».

Intervenant : « [...] souvent, les parents vont nous dire : "bien, c'est toi l'expert. C'est toi qui sais comment ça marche. Tu en as vu d'autres." Ça fait qu'ils nous projettent aussi le rôle d'expert [...] ».

Le premier propos de l'encadré représente un constat souvent observé auprès des parents. Bien que la reconnaissance du rôle central du parent pour favoriser le développement de l'enfant ayant un TSA soit à l'origine d'une approche de partenariat, il semble que le principal concerné soit généralement peu conscient de ce rôle. En demandant des soins et des services, le parent se présente avec un bagage de connaissances limitées en ce qui concerne son pouvoir d'action quotidien afin de contrôler les symptômes sociaux de son enfant. De son côté, sans mauvaise intention, l'intervenant contribue à ce manque de connaissances en portant le rôle

de l'expert qui est en mesure de traiter les symptômes. Cette analyse ramène aux fausses croyances de guérison qui peut teinter la relation parent-intervenant et à l'importance de l'humilité que doit développer l'intervenant pour ne pas alimenter l'image erronée du « sauveur expert » qui peut lui être attribuée. L'intervenant a un rôle indispensable pour renverser la perception parentale décrite dans le deuxième propos. Pour ce faire, le développement de l'humilité passe, entre autres, par une reconnaissance du rôle central de la famille, par une confiance envers sa capacité et par un changement du rôle de l'intervenant passant d'expert à partenaire, facilitateur et consultant (Espe-Sherwindt, 2008). L'intervenant doit informer le parent graduellement du caractère chronique relié au TSA afin que celui-ci comprenne l'importance de son rôle dans le contrôle des symptômes au quotidien. Ces informations permettent de renforcer le sentiment d'auto-efficacité de la famille à conjuguer avec la condition de l'enfant.

9. Favoriser les pratiques de coaching

Intervenant : « [...] on n'est pas moins présent, on est présent différemment. On est peut-être là juste pour un soutien, pour donner des petites suggestions, les féliciter, les encourager à poursuivre [...]. Ils connaissent leur enfant, ils sont capables de se questionner pour trouver des pistes de solutions, puis s'ils sont mal pris, bien on est là ».

Intervenant : « Valider la compréhension aussi des parents à la suite de chaque thérapie. Souvent, je pense qu'on gagne à ne pas donner une liste d'épicerie... à ne pas dire : bien là, c'est ça... ça, vous avez à le travailler... Non, dire plutôt : qu'est ce que vous avez compris? Comment allez-vous l'appliquer? En avez-vous trop? S'il y en avait un seul à refaire à la maison, ce serait lequel? Je pense qu'il faut peut-être amener la personne à se questionner [...] ».

Les propos de l'encadré mentionnés par des intervenants donnent des exemples concrets d'une pratique hautement compatible avec une approche de partenariat. Le coaching s'éloigne de la vision de l'intervenant expert qui dit quoi faire et qui émet des recommandations. Dans une démarche de partenariat, le coaching permet de soutenir le parent dans le développement de ses connaissances, de ses habiletés et de ses compétences pour conjuguer quotidiennement avec les besoins de soutien de son enfant. L'intervenant devrait s'inspirer des propos de l'encadré pour tendre vers des pratiques de coaching qui sont associées à un sentiment d'auto-efficacité accrue chez le parent (Foster, Dunn et Lawson, 2013).

10. Et pas le moindre : développer un regard réflexif quotidiennement sur sa pratique clinique

Pour une application concrète des neuf messages-clés précédents, le dixième message-clé encourage l'intervenant à **développer un regard réflexif quotidiennement sur sa pratique clinique** afin de s'ajuster continuellement en vue d'un passage de l'intention à la manifestation réelle du partenariat. En tendant vers un véritable partenariat, l'intervenant mise ainsi sur une meilleure qualité de service, un sentiment accru de satisfaction professionnelle et une amélioration de l'expérience des parents en tant que parents, mais aussi dans leurs interactions avec les intervenants.

Il s'agit donc de dix messages-clés fondamentaux pour établir une RÉELLE équipe engagée vers un objectif commun d'une pleine participation sociale de l'enfant ayant un TSA et de sa famille.

Références

Aarthur, A. et Akerjordet, K. (2014). Parent participation in decision-making in health-care services for children : an integrative review. *Journal of Nursing Management*, 22, 177-191.

Bouchard, J.-M. et Kalubi, J.-C. (2003). Les difficultés de communication entre intervenants et parents d'enfants vivant avec des incapacités. *Éducation et francophonie*, XXXI, 108-127.

Brewer, K., Pollock, N. et Wright, V. (2014). Addressing the challenges of collaborative goal setting with their families. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 34(2), 138-152.

Cousins, J. et Moreau, K. (2014). A survey of program evaluation practices in family-centered pediatric rehabilitation settings. *Evaluation and Program Planning*, 43, 1-8.

DCPP et CIO-UdeM (2016). Référentiel de compétences de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal, Québec : Université de Montréal.

Deschênes, B., Jean-Baptiste, A., Matthieu, É., Mercier, A.-M., Roberge, C. et St-Onge, M. (2014). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services. Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*. Repéré à http://www.ruis.umontreal.ca/documents/Guide_implantation.pdf

Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., Dunn, M., Granger, S., Poirier, N. et Sabourin, G. (2014). *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec?* Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.

Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support and Learning*, 23(3), 137-143.

Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V. et Pomey, M.-P. (2016). La vision « patient partenaire » et ses implications : le modèle de Montréal. *La revue du praticien*, 66, 371-375.

Foster, L., Dunn, W., et Lawson, L. (2013). Coaching Mothers of Children with Autism: A Qualitative Study for Occupational Therapy Practice. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 33(2), 253-263.

Fragasso, A. (2018). *Approche famille-partenaire : perspective des gestionnaires, des intervenants et des parents d'enfants ayant un trouble neurodéveloppemental* (mémoire de maîtrise), Université de Montréal, Canada. Papyrus. <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/22101>.

Fragasso, A., Pomey, M.-P. et Careau, E. (2018). Vers un modèle intégré de l'approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental. *Enfances & Psy*, 79(3), 118-129.

Hodgetts, S., Nicholas, D., Zwaigenbaum, L. et McConnell, D. (2013). Parents' and professionals's perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors. *Social Science & Medecine*, 96, 138-146.

Hodgetts, S., Zwaigenbaum L. et Nicholas, G. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(6), 673-683.

Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.-P., Del Grande, C., Ghadiri, D.P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O., Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care: A conceptual framework for a necessary transition. *Academic Medicine*, 90 (4), 437-441.

MacKean, G.L., Thurston, W.E. et Scott, C.M. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health Expectations*, 8, 74-85.

Normand, C. et Giguère, L. (2009). Processus et stratégies d'adaptation positives de parents face à la déficience intellectuelle de leur enfant. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 20, 5-16.

Pomey, M.-P., Dumez, V., Boivin, A., Hihat, H. et Lebel, P. (2015). Le partenariat de soins et de services : une voix/voie pour donner un sens à la loi 10? *Le Point en santé et services sociaux*, 11(1), 38-42.

Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C... Jouet, E. (2015). Le « Montreal Model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 27(1), 41-50.

Smith, J., Swallow, V. et Coyne, I. (2015). Involving parents in managing their child's long term condition: a concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 143-159.

Présentation synthétique du projet ayant pour titre : *Stratégie innovante de mobilisation des connaissances en prévention du suicide chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : collaborer avec le réseau pour améliorer les services*

Contribution financière et déclaration d'absence de conflit d'intérêts

Ce projet a été réalisé grâce au financement du CNRIS-OPHQ, obtenu dans le cadre du concours 2018, pour un montant de 40 000 \$.

Les chercheuses ne sont conscientes d'aucun conflit d'intérêts en lien avec la réalisation de ce projet en partenariat avec le réseau de la réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.

Les milieux d'intervention sont de plus en plus sensibilisés au fait que les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) risquent de vivre de la détresse et de développer des idées suicidaires, de faire des tentatives de suicide ou de décéder par suicide. Par conséquent, la prévention du suicide chez ces populations est un enjeu de plus en plus pressant. Les milieux spécialisés en intervention auprès des personnes ayant une DI ou un TSA ont pris conscience depuis quelques années de leurs besoins dans ce domaine et demandent des ressources et des outils adaptés à leurs usagers. En effet, les personnes ayant une DI ou un TSA présentent des particularités cognitives, affectives, communicationnelles, sociales et médicales qui rendent difficile l'application des pratiques utilisées pour la population générale et qui peuvent mener à des difficultés de coordination entre les milieux de la santé mentale, de la prévention du suicide et de la réadaptation.

Afin de répondre aux besoins des milieux, il est important de construire et de diffuser des outils de prévention du suicide adaptés aux spécificités des usagers et des milieux. Il est donc important de construire des processus d'appropriation des connaissances adaptés aux différents contextes de la prévention du suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA afin de favoriser leur utilisation dans les milieux de la réadaptation et les collaborations avec les milieux de la santé mentale.

Pratiques de prévention du suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA développées au Québec

Le Processus AUDIS, processus de soutien à la décision clinique en prévention du suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA, a été développé grâce à une collaboration étroite entre une équipe de recherche¹ et les milieux de pratique². Il est composé des éléments suivants et est disponible sur le site web du projet³ :

- Modèle dynamique du suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA : Compréhension des facteurs statiques et dynamiques associés au suicide dans le cadre du fonctionnement général de la personne et des éléments déclencheurs des épisodes suicidaires.
- Repérage : Identification d'une personne vivant de la détresse et ayant des comportements suicidaires.
- Gestion de l'épisode suicidaire : Estimation du danger et mise en place des interventions nécessaires pour assurer la sécurité, diminuer le danger, réduire les idées suicidaires, réduire la détresse lors d'un épisode suicidaire.
- Réduction du risque suicidaire : Compréhension des facteurs de risque et de protection, identification des patrons potentiels de récurrence, analyse des composantes cognitives et interactionnelles du risque suicidaire, intervention à long terme pour améliorer le bien-être, réduire la détresse et réduire le risque de récurrence.

Le Processus AUDIS n'a pas encore fait l'objet d'évaluations empiriques, mais peut être classé dans les pratiques prometteuses puisqu'il a été développé à partir d'un processus rigoureux et collaboratif de recherche et qu'il a fait l'objet de projets pilotes de déploiement. Parallèlement, un projet de validation scientifique du processus clinique est en cours de développement.

¹Équipe dirigée par : Cécile Bardon, Centre de recherche et intervention sur le suicide, enjeux éthiques et pratiques de fin de vie (CRISE); Diane Morin, Chaire en déficience intellectuelle et troubles de comportements, UQAM.

²Directions DI-TSA de 12 CISSS et CIUSSS et organismes en prévention du suicide au Québec.

³Tous les outils et documents associés au développement du Processus AUDIS sont recensés sur le site web : <http://DI-TSAsuicide.ca/>, en français et en anglais.

Les besoins des milieux de la réadaptation en matière d'appropriation des connaissances en prévention du suicide

Lors de nos collaborations avec les milieux, nous avons pu constater la difficulté des intervenantes à acquérir, appliquer et pérenniser des connaissances, savoir-être et savoir-faire utiles à leurs pratiques de prévention du suicide. Nos collaboratrices verbalisent souvent une difficulté à se sentir compétentes à intervenir auprès d'un usager suicidaire, elles se sentent mal formées, mal outillées et peu soutenues. La prévention du suicide est une pratique complexe, qui doit être menée en équipe, avec le soutien de l'organisation, et nous devons développer des pratiques d'appropriation soutenant ces équipes.

Les stratégies de formation habituellement mises en place (formation individuelle sans accompagnement à l'implantation de la pratique au sein de l'équipe) montrent des limites importantes par rapport aux besoins des milieux et aux spécificités du risque suicidaire (rareté, potentiel élevé de danger, besoin d'intervenir rapidement, complexité des situations). Nous avons donc décidé de profiter de l'intérêt des milieux pour le Processus AUDIS pour développer et expérimenter une stratégie innovante d'appropriation des connaissances visant à renforcer les connaissances, le sentiment de compétence, la collaboration et l'adoption de nouvelles pratiques au sein d'équipes cliniques œuvrant dans les directions DI-TSA.

Nous avons donc travaillé avec les milieux de pratique (directions DI-TSA de CISSS et CIUSSS) entre l'été 2018 et le printemps 2020 pour construire et évaluer cette stratégie. Durant cette période, 17 mentors ont été formés et soutenus avec leurs équipes cliniques provenant de sept directions DI-TSA, afin d'adapter et d'utiliser leur stratégie d'appropriation auprès de leurs usagers et en fonction de leurs besoins.

La stratégie de mobilisation des connaissances en prévention du suicide

La stratégie de mobilisation des connaissances en prévention du suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA vise à répondre aux enjeux de l'appropriation des pratiques innovantes dans le réseau de la santé, des services sociaux et du communautaire; à améliorer les connaissances et les compétences des équipes en prévention du suicide; à favoriser l'utilisation du Processus AUDIS par les équipes cliniques intéressées; à soutenir la pérennisation des pratiques de prévention du suicide basées sur les meilleures connaissances disponibles au sein des équipes; et à soutenir l'adoption de nouvelles connaissances, lorsqu'elles émergent.

Pour remplir ces objectifs, la stratégie consiste à apporter les connaissances

et les pratiques nécessaires aux membres de l'équipe en fonction de leurs besoins (moment et lieu) et avec le soutien d'outils d'autoformation, d'un mentor, d'un gestionnaire et d'une communauté de pratique. La stratégie consiste à mettre en place des activités d'appropriation des connaissances pour que les compétences de prévention du suicide deviennent des compétences d'équipe, au-delà d'expertises individuelles plus difficilement transférables.

La stratégie a été développée à partir d'une analyse de la littérature portant sur les meilleures pratiques de mobilisation des connaissances dans le domaine de la santé et des services sociaux, ainsi que d'une analyse des besoins, obstacles et facilitateurs vécus dans les directions DI-TSA en lien avec l'appropriation des pratiques. Un premier jet de la stratégie a été proposé aux équipes partenaires du projet, puis adapté en fonction de leurs commentaires, suggestions et expériences pendant le projet pilote.

Contexte d'utilisation. La stratégie de mobilisation s'utilise dans une perspective de développement continu des pratiques. Elle s'ancre dans le contexte de travail des intervenants et des gestionnaires qui l'utilisent. Une analyse du contexte d'implantation est donc nécessaire afin d'identifier les facilitateurs et les obstacles présents. Le contexte est défini comme l'ensemble des conditions (individuelles, d'équipe, organisationnelles, liées aux connaissances et liées à la population concernée) pouvant affecter l'application de la stratégie et l'utilisation des outils de prévention du suicide.

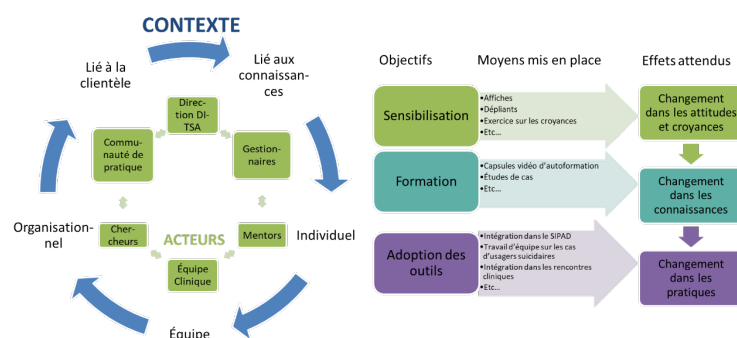


Figure 1 - Structure et fonctionnement de la stratégie de mobilisation des connaissances en prévention du suicide.

Structure générale de la stratégie de mobilisation et acteurs clés.

La stratégie est structurée autour de points-clés en lien avec les acteurs :

- La formation et le soutien de mentors dont la tâche est de comprendre les besoins de leurs collègues et de proposer un ensemble d'activités d'appropriation des connaissances adaptées au contexte de la prévention du suicide dans leur

- milieu.
- Une collaboration étroite entre mentors et gestionnaires.
- La coconstruction des compétences en équipe au fur et à mesure que les besoins émergent.
- Le développement d'une capacité de soutien d'équipe.

En effet, les personnes ayant une DI ou un TSA présentent des particularités cognitives, affectives, communicationnelles, sociales et médicales qui rendent difficile l'application des pratiques utilisées pour la population générale et qui peuvent mener à des difficultés de coordination entre les milieux de la santé mentale, de la prévention du suicide et de la réadaptation.

Dans cette perspective, les cibles de la stratégie en sont également des acteurs clés.

Direction DI-TSA. L'implication et la mobilisation de la direction sont cruciales, puisqu'en fixant des objectifs et en priorisant la prévention du suicide, cela permet de dégager le temps nécessaire à l'application de la stratégie.

Gestionnaires. Les gestionnaires de première ligne sont une composante-clé de la stratégie, puisqu'ils peuvent orienter les pratiques et les priorités de leurs équipes et soutenir les mentors dans leur rôle. Ils déterminent les besoins de sensibilisation, de formation et de changement de pratiques de l'équipe en lien avec la prévention du suicide. Ils aident le mentor à planifier les activités de mobilisation des connaissances en prévention du suicide, à présenter ces activités aux intervenants ainsi que le rôle que le mentor occupera au sein de l'équipe. Les gestionnaires rappellent l'existence des outils et le rôle du mentor aussi souvent que nécessaire, puis répondent aux besoins du mentor et le soutiennent dans son rôle auprès de l'équipe. De plus, ils encouragent l'utilisation des outils d'autoformation par les membres de l'équipe. Pour cela, les gestionnaires sont soutenus par leur direction et la communauté de pratique.

Mentor. Le mentor a un rôle central à jouer, mais ne peut le faire seul. Ses objectifs sont de soutenir les apprentissages de ses collègues et l'intégration du Processus AUDIS dans les processus cliniques de l'équipe. Il joue un rôle de courroie de transmission des connaissances et des

pratiques, mais n'est pas l'expert en prévention du suicide de son milieu qui remplacerait ses collègues auprès des usagers à risque.

Pour remplir son mandat, le mentor vise à sensibiliser ses collègues à la prévention du suicide, à déterminer les préjugés et croyances des membres de l'équipe quant au suicide et sa prévention et à orienter ses collègues vers les ressources d'autoformation en prévention du suicide. Il se forme à l'utilisation du Processus AUDIS, applique les outils en cas de besoin avec les usagers, soutient ses collègues dans leur apprentissage des outils et rappelle l'existence et l'utilisation des outils lorsque possible au sein de son équipe.

Équipe clinique. L'équipe clinique doit être active au sein de la stratégie de mobilisation. Ses membres ne sont pas des réceptacles passifs d'information. Ils ont la responsabilité de comprendre leurs besoins et d'activement y répondre en utilisant les outils et ressources à leur disposition. Ces outils visent à leur permettre de se familiariser avec les enjeux de la prévention du suicide chez les usagers, de s'approprier les outils de prévention du suicide et de comprendre les besoins en lien avec la prévention du suicide des usagers. Les membres de l'équipe doivent également appliquer les pratiques utiles de prévention du suicide en fonction des besoins des usagers et apprendre en fonction de leurs besoins. Pour ce faire, l'équipe est soutenue par le mentor et le gestionnaire. Les membres de l'équipe sont autonomes dans leur apprentissage des outils de prévention du suicide.

Chercheurs. L'équipe de recherche ayant coconstruit le Processus AUDIS et la stratégie de mobilisation des connaissances demeure partenaire du déploiement des outils et membre de la communauté de pratique afin de répondre aux questions et de diffuser les nouveaux résultats de recherche lorsqu'ils sont disponibles.

Communauté de pratique. La communauté de pratique est composée des mentors, gestionnaires et chercheurs. Elle vise à soutenir les mentors et leurs équipes dans l'adoption des outils de prévention du suicide et à diffuser des connaissances à jour sur le suicide et sa prévention chez les personnes ayant une DI ou un TSA.

Méthode d'évaluation

Une évaluation de l'utilisation et des effets de la stratégie dans les équipes a été faite par un devis longitudinal mixte, combinant des données qualitatives et quantitatives simultanées, et les informations ont été recueillies par questionnaires, entrevues et analyses documentaires. Les participantes sont les mentors (N=18), leur gestionnaire (N=9) et des intervenantes de leur équipe (N=13). Le devis comporte une phase prétest

(avant la formation des mentors) et posttest (six mois après la formation des mentors, en fin de projet pilote).

Résultats

Utilisation de la stratégie. À la suite de leur formation initiale, les mentors ont généralement bien joué leur rôle au sein de leurs équipes. Ils ont utilisé les outils proposés pour favoriser la sensibilisation et l'appropriation du processus AUDIS dans les équipes, particulièrement lorsque les équipes étaient mobilisées et les questionnaires, soutenant. Les activités visant à soutenir la modification des pratiques ont moins été utilisées.

Développement d'une compétence d'équipe. Une collaboration d'équipe s'est construite autour de la sensibilisation au suicide et de l'utilisation des outils de prévention. Les participantes ont développé une pratique d'équipe par des discussions de cas, des échanges sur les usagers, la collaboration dans l'estimation, le recours aux collègues ou aux mentors ou encore l'implication de partenaires externes. En particulier, lorsqu'un usager a des comportements suicidaires, l'attitude générale de l'équipe a changé : la situation est vécue comme une occasion d'apprentissage et de développement de la pratique, avec moins de stress associé à l'inconnu. Le fait de maintenir les apprentissages à travers le traitement des cas en équipe est un point positif de la stratégie, puisqu'il permet de partager l'information et les pratiques au sujet de situations rares et de pratiques complexes, mais rarement utilisées, dans une communauté de pratique informelle qui soutient la compétence d'équipe.

Effet de la stratégie sur les attitudes et les connaissances. De façon générale, la stratégie a permis de modifier les attitudes concernant le risque suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA, certaines connaissances des participantes concernant les processus suicidaires, le rôle et les méthodes d'estimation du risque suicidaire et la définition des facteurs de protection.

De plus, la participation a permis aux intervenantes de développer un vocabulaire et des outils communs au sein des équipes afin de comprendre et d'intervenir ensemble, de se sentir plus compétentes pour intervenir auprès d'un usager suicidaire, de soutenir le travail collaboratif de manière concrète et pragmatique. De plus, une réflexivité semble s'être développée par rapport aux pratiques de prévention du suicide, que ce soit individuellement ou en équipe.

Effet de la stratégie sur les processus cliniques de prévention du suicide. Les participantes ont indiqué avoir utilisé le Processus AUDIS lorsqu'elles devaient faire face à une crise suicidaire avec un usager.

Cependant, puisque les comportements suicidaires demeurent rares, les applications n'ont pas pu être intensives et généralisées dans le cadre du projet pilote.

Le Processus AUDIS est largement utilisé dans toutes les équipes et son utilisation est vue comme pertinente, bien que les épisodes suicidaires surviennent rarement. Cependant, la phase de réduction du risque suicidaire du processus semble peu utilisée et parfois, les outils semblent être utilisés de manière mécanique plutôt qu'en soutien au jugement clinique. Les activités de mobilisation des connaissances doivent donc se poursuivre afin d'atteindre les objectifs de changement et de pérennisation des pratiques à plus long terme.

Retombées et conclusions

La stratégie de mobilisation des connaissances évaluée dans le cadre de ce projet a démontré la faisabilité de l'implantation du Processus AUDIS dans les directions DI-TSA de CISSS et de CIUSSS. Pour donner suite à ces résultats encourageants, des collaborations ont été établies avec le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) afin de permettre la poursuite des formations (formateurs, gestionnaires et mentors) et avec l'Institut universitaire en DI et en TSA, afin de favoriser la pérennisation de la communauté de pratique et des activités de transfert des connaissances associées à la prévention du suicide chez les personnes ayant une DI ou un TSA.

Ces collaborations permettent de concevoir un programme de formation visant à autonomiser les directions DI-TSA dans l'acquisition des connaissances et des compétences en prévention du suicide par la construction d'un programme de formation de formateurs et l'adaptation de la formation des mentors en fonction des résultats de la présente recherche; la formation de formateurs rattachés à chaque établissement par l'équipe du SQETGC; la formation de mentors dans les équipes cliniques par les formateurs locaux; le soutien aux gestionnaires (microformations) pour le déploiement et la pérennisation de la stratégie de mobilisation; et le maintien et l'animation de la communauté de pratique de formateurs et de mentors par le SQETGC et l'Institut universitaire en DI et en TSA.

Ce projet a permis de développer, d'implanter dans le cadre d'un projet pilote et d'évaluer l'implantation et les effets d'une stratégie de mobilisation des connaissances en prévention du suicide dans le réseau de la réadaptation en DI et en TSA. Il a permis de déterminer les obstacles et les facilitateurs individuels et organisationnels à l'utilisation d'outils adaptés en prévention du suicide et de développer une stratégie innovante d'appropriation des connaissances afin de répondre aux défis du milieu de la réadaptation.

Pour mieux connaître la chaire UNESCO petite enfance et intervention précoce inclusive : quelques exemples d'actions

Les chaires UNESCO

Le programme des chaires UNESCO, qui rassemble plus de 700 établissements de 116 pays, encourage la coopération et la création de réseaux entre les universités sur le plan international. Le partage de connaissances et la collaboration sont au cœur du programme. Cette mise en commun des ressources humaines et matérielles vise à faire face aux défis urgents auxquels la société est confrontée. Le programme permet de rapprocher les universitaires, les membres de la société civile, les communautés locales, les chercheurs et les responsables politiques. Les chaires UNESCO sont utiles pour orienter les décisions politiques et susciter l'innovation par la recherche, tout en contribuant à enrichir les programmes universitaires existants et en promouvant la diversité culturelle. Elles contribuent à renforcer la coopération triangulaire Nord-Sud-Sud.

Pour en savoir plus : <https://fr.unesco.org/>

Au Canada, la Commission canadienne pour l'UNESCO (CCUNESCO) est un organisme regroupant plusieurs initiatives et réseaux, dont celui des chaires UNESCO du Canada. La CCUNESCO a pour mission de déterminer les priorités de l'UNESCO qui sont d'intérêt au Canada et de structurer l'ensemble des actions à porter au Canada et à l'international pour un monde plus inclusif et durable. Le réseau des chaires UNESCO du Canada, qui en compte 27, favorise la collaboration, la formation, la recherche et le développement de programmes en enseignement supérieur et crée des ponts entre les universités, la société civile, les collectivités locales, les chercheurs et les décideurs.

Pour en savoir plus : <https://fr.ccunesco.ca/>

La Chaire UNESCO en petite enfance de l'UQTR

Initialement orientée vers le dépistage et l'évaluation du développement de l'enfant, la Chaire UNESCO élargit son champ d'action pour son deuxième mandat. Pour cette raison, elle se désigne maintenant comme Chaire UNESCO – petite enfance et intervention précoce inclusive. La

Chaire UNESCO a été créée dans le but de favoriser l'accès et la participation des jeunes enfants à des activités appropriées à leur développement, leurs besoins et contextes de vie.

La Chaire UNESCO s'inscrit dans une perspective de collaboration scientifique internationale. Elle vise à faire état des innovations des pays participants en matière de pratiques de dépistage, d'évaluation et d'inclusion de qualité des jeunes enfants.

La Chaire poursuit des activités de recherche, de formation et d'information s'articulant autour d'un réseau de chercheurs et d'étudiants d'ici et à l'international. Elle comprend une équipe hôte, à l'Université du Québec à Trois-Rivières, ainsi que des membres internationaux. L'équipe hôte est formée de la titulaire Carmen Dionne et des membres attitrés Annie Paquet, Claude Dugas, Michel Rousseau et Colombe Lemire. La Chaire compte 11 membres internationaux en titre, provenant de 6 pays : Nadia Semenova Moratto Vásquez et Nidia Johana Arias Becerra, de l'Université CES en Colombie; Maria Pomés et Luisa Schonhaut, de l'Université Católica del Maule au Chili; Alberto Filgueiras, de l'Université Rio de Janeiro State au Brésil; Kay Heo, de l'Université Chongshin en Corée du Sud; Jane Squires et Misti Waddell, de l'Université de l'Oregon aux États-Unis; Marisa Macy, de l'Université de Central Florida aux États-Unis; Ching-I Chen, de l'Université Kent State aux États-Unis; et Chieh-Yu Chen, de l'Université National Taipei en Taiwan.

La Chaire UNESCO s'inscrit dans une perspective de collaboration scientifique internationale. Elle vise à faire état des innovations des pays participants en matière de pratiques de dépistage, d'évaluation et d'inclusion de qualité des jeunes enfants. La Chaire fonde son action sur la reconnaissance de l'apport de chacun des pays pour une accélération des connaissances requises pour l'implantation de pratiques

¹Professeure au Département de psychoéducation de l'UQTR; titulaire de la Chaire UNESCO – petite enfance et intervention précoce inclusive; responsable du Partenariat CRSH « Ensemble pour des milieux de garde inclusifs »; codirectrice de l'Équipe FRQ-SC : pour des leviers multiples d'intervention et membre du Groupe de recherche sur l'intervention précoce inclusive (GRPI).

adaptées aux réalités des partenaires. Le but souhaité par la Chaire n'est pas l'uniformisation des pratiques ou encore l'élaboration d'une instrumentation universelle, mais plutôt la compréhension accrue des adaptations nécessaires pour que les instruments et moyens utilisés répondent mieux aux réalités des sociétés et des contextes dans lesquels ils sont utilisés. Les échanges et l'apprentissage mutuels permettent une meilleure identification et une meilleure compréhension des défis liés à l'éducation des jeunes enfants. Il en est de même pour la documentation des politiques éducatives des différents partenaires et l'identification de leviers pour l'avancement de politiques sociales respectueuses des droits à l'éducation pour tous les enfants. La Chaire UNESCO s'inscrit dans une perspective d'amélioration de la qualité de l'éducation en faisant la promotion de l'importance du dépistage et de l'évaluation des enfants, pour faire en sorte que l'intervention soit la plus ajustée aux besoins changeants et d'une inclusion de qualité dans les milieux préscolaires. Elle s'intéresse au développement de pratiques innovantes et également à leur mise en œuvre dans des contextes variés.

Les activités de la Chaire UNESCO, dont certaines sont réalisées avec l'UNESCO Paris, concernent donc la formation des étudiants de cycles supérieurs, la réalisation d'activités scientifiques ainsi que les activités de diffusion et de transfert des connaissances. Des exemples sont présentés pour ces types d'activités.

Un exemple d'activité sur le plan de la formation

La Chaire UNESCO soutient les étudiants concernés par l'octroi de bourses d'études et de stages de recherche. Ainsi, María Camila Londoño Aristizabal, étudiante au programme de doctorat en psychologie, concentration en études familiales, s'intéresse à la collaboration entre



María Camila Londoño Aristizabal

les parents, les intervenants des milieux de garde et les différents professionnels pour soutenir l'évaluation des fonctions exécutives des jeunes enfants en contexte naturel. À la lumière des écrits scientifiques récents sur le sujet, son projet consiste à expérimenter, en contexte colombien, des pratiques d'évaluation authentiques ou naturalistes en complémentarité aux évaluations neuropsychologiques

traditionnelles souvent utilisées pour l'évaluation des fonctions exécutives. Le projet permettra d'étudier des pratiques prometteuses d'évaluation des fonctions exécutives qui impliquent la famille et les milieux de vie pour une évaluation plus fine et plus représentative qui bénéficiera à l'enfant et à la famille.

Nidia Johana Arias Becerra, étudiante au doctorat en sciences biomédicales, s'intéresse également aux approches naturalistes. Elle souhaite documenter leur utilisation en contexte de services interprofessionnels et intersectoriels pour les jeunes enfants présentant des besoins particuliers en Colombie. Son projet vient répondre à un besoin d'avoir un langage commun basé sur des activités simples pour soutenir le développement de l'enfant et d'amener de nombreux acteurs à contribuer à la réalisation des objectifs auprès de l'enfant.



Nidia Johana Arias Becerra

Dania Dias Castillo réalise ses études dans le cadre du programme de doctorat en lettres, concentration en communication sociale. L'étudiante a obtenu un financement de l'organisme Mitacs, appuyant des projets canadiens d'innovation industrielle et sociale, pour la réalisation d'un stage s'intéressant à la réalité des familles immigrantes à Trois-Rivières. Il s'agit plus précisément de documenter le processus d'intégration de ces familles en fonction du rapport qu'elles



Dania Dias Castillo

entretiennent avec le milieu de garde. L'approche utilisée est centrée sur les outils numériques qui prennent actuellement une place déterminante dans la relation entre les familles et le milieu éducatif. L'utilisation, la réception et l'appropriation des outils de communication numérique utilisés dans le cadre de cette interaction seront étudiées. Une analyse des impacts de cette intégration du numérique sur la vie professionnelle des parents sera réalisée.

Un exemple d'activité scientifique

L'équipe de la Chaire UNESCO a réalisé une publication conjointement avec l'UNESCO Paris, à paraître à l'été 2021, intitulée : « L'éducation et la protection de la petite enfance inclusives : de l'engagement à l'action ».

L'objectif de développement durable 4 stipule la nécessité d'assurer l'accès de tous à une éducation de qualité, sur un pied d'égalité, et de promouvoir les possibilités d'apprentissage tout au long de la vie. Pour les jeunes enfants, la cible 4.2 recommande que d'ici à 2030, toutes les filles et tous les garçons aient accès à des activités de développement et de soins de la petite enfance et à une éducation préscolaire de qualité qui les préparent à suivre un enseignement primaire. Cependant, l'éducation s'avère problématique pour encore trop d'enfants en raison de leur

situation de handicap, de leur origine ethnique, de leur condition socio-économique, de leur situation géographique, de leur langue maternelle, du fait d'un statut de réfugié ou de déplacé, ou d'être confronté à une crise humanitaire. La pandémie de la COVID-19 a exacerbé cette situation. Pour cette publication, des données ont été analysées à partir des banques de l'UNESCO, permettant de situer l'état d'avancement en petite enfance pour l'atteinte de l'objectif de développement durable 4. Une recension des écrits scientifiques récents sur l'inclusion préscolaire a été réalisée permettant d'énoncer dix messages clés. Cette recension a été complétée par la consultation d'experts, de praticiens et d'universitaires de multiples pays. Ainsi, le document énumère des actions à mettre en œuvre au regard des politiques nationales pour une éducation et une protection de la petite enfance inclusives; des actions visant à soutenir la mise en œuvre des politiques par les milieux éducatifs et de protection de la petite enfance; des actions relatives aux pratiques éducatives, pour la formation et le développement professionnel; et finalement des actions par rapport à la recherche. Il s'adresse donc aux responsables de l'élaboration des politiques, aux gestionnaires des milieux éducatifs et de protection de la petite enfance, aux intervenants, aux partenaires au développement, aux familles et aux institutions de recherche. En somme, cette publication vient en soutien à l'action des différentes personnes concernées, impliquées, engagées pour une éducation et une protection de la petite enfance inclusives. Des exemples inspirants provenant de différents pays ainsi que des résultats de recherche appuient et illustrent les propos.

Un exemple de participation aux activités de l'UNESCO Paris

Le *Forum international sur l'inclusion et l'équité dans l'éducation – chaque apprenant est important* a été réalisé à l'occasion du 25^e anniversaire de la Conférence mondiale sur l'éducation et les besoins spéciaux, coorganisé par l'UNESCO et le ministère espagnol de l'Éducation et de la Science à Salamanque (Espagne). La Déclaration de Salamanque, largement adoptée et reconnue, a institué le principe fondamental de l'inclusion scolaire : « [...] tous les élèves d'une communauté doivent apprendre ensemble, quels que soient leurs handicaps et leurs difficultés. Les écoles inclusives doivent reconnaître et prendre en compte la diversité des besoins de leurs élèves ».

Bien que des efforts aient été faits pour promouvoir une éducation de qualité pour tous, des défis demeurent pour assurer l'accès à une éducation inclusive pour tous. En préparation au Forum de Cali, un document préliminaire a été rédigé avec la participation de Carmen Dionne.

Pour en savoir plus : UNESCO, Early Childhood Program of the Open Society Foundations, Shaeffer, S. et Asia-Pacific Regional Network on

Early Childhood. (2019). *Inclusive early childhood care and education: background paper prepared for the International Forum on inclusion and equity in education – every learner matters*. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000370417>.

Le Forum a été l'occasion de partager des politiques, des programmes et des pratiques novatrices visant à promouvoir l'inclusion et l'équité dans l'éducation. Ainsi, 500 délégués de 40 pays différents ont pris part à l'événement : ministres de l'éducation et autres responsables gouvernementaux, praticiens de l'éducation et éducateurs, chercheurs et experts, partenaires de développement bilatéraux, multilatéraux ou autres, parties prenantes du secteur privé, représentants des organisations de jeunes, représentants des médias et représentants d'organisations intergouvernementales ou non gouvernementales soutenant l'éducation inclusive. Lors de cet événement, Carmen Dionne a participé en tant que panéliste lors d'une présentation « *Fostering multi sectoral collaborations for supporting the holistic development of young children and their inclusion to quality inclusive early years settings* ». Il s'agissait de présenter des approches participatives de développement et d'engagement communautaire afin de promouvoir des solutions innovantes pour des environnements d'apprentissage inclusifs.



Un exemple de projet de diffusion et de transfert des connaissances

Le transfert des connaissances est une préoccupation majeure de l'équipe de la Chaire UNESCO. Ainsi, une première version d'une plateforme informationnelle d'échange et de partage entre les partenaires et auprès d'un large public a été créée (www.uqtr.ca/chaireunesco). Cette plateforme Web (en français, en espagnol et en anglais) poursuit différents objectifs :

1) permettre aux partenaires d'être en contact permanent; 2) permettre la réalisation de cueillettes de données dans différents sites et pays; 3) transférer les connaissances générées dans le cadre des activités de recherche; et 4) diffuser à un grand public de l'information sur les produits réalisés en soutien à l'utilisation des instruments, leur implantation et leur utilisation. La plateforme vise à maintenir un dialogue entre les universités participantes, les professeurs et les étudiants.

[...] « les États membres devraient démontrer que, et agir de sorte que, la recherche et le développement ne s'exercent pas dans l'isolement, mais s'inscrivent comme composante explicite de l'effort global des nations pour édifier une société plus humaine, plus juste et plus inclusive [...] » (p. 9).

Contribuant à développer cette plateforme, le projet « Innovation sociale pour des milieux éducatifs inclusifs en petite enfance : Apport du numérique » a obtenu un financement de l'Agence universitaire de la Francophonie (AUF) dans le cadre du programme PRISA (Projets interuniversitaires de solidarité dans les Amériques). Ce soutien financier a été obtenu à l'automne 2020 pour une durée de deux ans. Le projet a été développé avec des partenaires universitaires de la Colombie (cinq universités) et du Sénégal (une université). Ce projet international se fonde sur la reconnaissance de l'apport de chacun des pays pour une accélération des connaissances requises pour l'implantation de pratiques d'intervention adaptées aux réalités culturelles des partenaires. Le but du projet est de développer des ressources d'apprentissages numériques répondant aux besoins des apprenants et des milieux, accessibles pour des parcours de formation sur mesure, en considérant l'environnement socio-économique et culturel local de chacun des partenaires.

Les chercheurs de l'Université du Québec à Trois-Rivières sont Carmen Dionne, Annie Paquet, Michel Rousseau et Colombe Lemire, du Département de psychoéducation, ainsi que Claude Dugas, du Département de l'activité physique. Les chercheurs des établissements partenaires de la Colombie sont Paula Garcia, de la Faculté de l'éducation de l'Université Los Andes, Marisol Moreno, du Département de communication de l'Université Nacional, Jenny Ortiz, du Département de psychologie, Adriana Duarte, du Département d'orthophonie, et Ángela María Peñaranda, de l'École de médecine et des sciences de la santé de l'Université Del Rosario, Jaime Collazos Aldana, de la Faculté de psychologie de l'Université Javeriana, ainsi que Nadia Moratto, de la Faculté

de psychologie, et Nidia Arias Becerra, de la Faculté de physiothérapie de l'Université CES. Le chercheur de l'établissement partenaire du Sénégal est Oumar Barry, de la Faculté des lettres et sciences humaines de l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar.

Un exemple de collaboration avec la Commission canadienne pour l'UNESCO

En plus des activités régulières de la Commission canadienne pour l'UNESCO auxquelles elle participe en tant que vice-présidente des chaires UNESCO du Canada, la titulaire et son équipe ont contribué à la rédaction d'un document de réflexion intitulé : « Poursuivre l'excellence en recherche : Réflexions des chaires de recherche de l'UNESCO au Canada ».

Ce document de réflexion prend appui sur la version révisée de la Recommandation concernant la science et les chercheurs scientifiques de 1974, adoptée par les États membres de l'UNESCO en 2017. Cette Recommandation décrit les responsabilités des chercheurs scientifiques et met l'accent sur plusieurs aspects qui devraient être pris en compte si l'on souhaite mettre au point une démarche, quelle qu'elle soit, d'évaluation de l'excellence de la recherche.

La Recommandation met l'accent sur l'idée que « les États membres devraient démontrer que, et agir de sorte que, la recherche et le développement ne s'exercent pas dans l'isolement, mais s'inscrivent comme composante explicite de l'effort global des nations pour édifier une société plus humaine, plus juste et plus inclusive, au service de la protection et de l'amélioration du bien-être culturel et matériel de leurs ressortissants des générations présentes et futures, et pour œuvrer en faveur des idéaux des Nations Unies et des objectifs convenus au niveau 2 international, tout en accordant une place suffisante à la science même » (p. 9).

Comme la recherche ne s'exerce pas en vase clos, les conditions des chercheurs devraient être prises en considération quand on examine la façon dont l'excellence de leur recherche est évaluée. Dans ce contexte, l'excellence devient une valeur relative qui devrait tenir compte des conditions dans lesquelles les activités de recherche sont réalisées. La publication remet en question l'utilisation de certains indicateurs classiques fréquemment utilisés pour évaluer la qualité de la recherche.

Pour en savoir plus : Carr, P., Dionne, C., Dupont, D., Fullerton, C., Hall, B. L., Kaine, E., Vasseur, L. et Venkatesh V. (2020). *Poursuivre l'excellence en recherche : réflexions des chaires de recherche de l'UNESCO au Canada*. Commission canadienne pour l'UNESCO.

Le répertoire HabilHome

La relève

Étudiante au doctorat en psychoéducation à l'Université du Québec à Trois-Rivières, sous la direction du professeur Dany Lussier-Desrochers, et de la professeure Claude L. Normand, de l'Université du Québec en Outaouais, cela fait maintenant quatre ans que j'ai joint l'équipe de recherche de M. Lussier-Desrochers, ce qui m'a permis de toucher à plusieurs projets de recherche liés à la technologie. Également, ma thèse a deux visées qui sont directement en lien avec la technologie. La première concerne le développement d'un programme d'activités dont l'objectif est de développer les compétences numériques d'adultes présentant une déficience intellectuelle. La deuxième porte sur l'évaluation de la trajectoire des apprentissages réalisés par les participants qui ont pu expérimenter ce programme pendant une année, de 2017 à 2018. Au cours des dernières années, j'ai également eu l'occasion de partager mes connaissances avec des intervenants ou des parents par l'entremise d'entrevues ou de conférences. J'ai d'ailleurs été reçue à l'émission « Des familles comme les autres » sur AMI-télé où j'ai pu discuter des différentes technologies disponibles pour favoriser l'autonomie résidentielle.

La capsule vidéo est disponible [ici](#).

Après plusieurs années de contribution à la revue, le professeur Dany Lussier-Desrochers a proposé de me passer le flambeau de la bulle techno. C'est donc avec enthousiasme que j'ai accepté de prendre le relais pour faire rayonner différents projets de recherche en vertu desquels les technologies auront soutenu les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ainsi que leurs proches. À l'occasion de ma première chronique, je présente le répertoire HabilHome, développé par l'équipe de recherche du professeur Lussier-Desrochers.

Trouver la bonne application pour soutenir une personne ayant une DI ou un TSA dans la réalisation d'une tâche peut être long et fastidieux. Pour faciliter la recherche, grâce à un financement obtenu du ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario ainsi que du ministère de l'Économie, de la Science et de l'Innovation¹ du Québec, l'équipe de recherche technoclinique de l'Université du Québec à Trois-Rivières a réalisé une vigie technoclinique en 2018. Cette vigie consistait à déterminer les obstacles auxquels les personnes ayant une DI ou un TSA doivent faire face lors de la réalisation de tâches liées au milieu résidentiel. Par la suite, l'équipe a répertorié les objets connectés et les applications disponibles sur le marché qui peuvent potentiellement soutenir ces personnes en fonction des différents besoins préalablement identifiés. Le répertoire est notamment disponible sous la forme d'une ressource en ligne, au moyen du lien suivant : www.habilhome.com.

Le répertoire est divisé en 12 catégories liées à la vie résidentielle ou du travail (p. ex., alimentation, sécurité, hygiène). Pour chacune des catégories, l'utilisateur peut décider de faire une recherche en fonction de la tâche à accomplir (par exemple, faire la liste d'épicerie) ou selon le type de technologie qu'il recherche (application ou objet connecté). Par la suite, la liste complète des technologies disponibles est présentée. Chaque technologie possède une courte description, les tâches qu'elle aide à accomplir, son prix, où la trouver, les capacités requises pour l'utiliser ainsi que des commentaires de l'équipe. Ainsi, l'utilisateur n'a plus à consulter plusieurs sites Web ou magasins d'applications pour trouver la technologie qui répondra au besoin ciblé.

Même s'il n'est pas exhaustif, considérant que de nouvelles applications sont développées régulièrement, le site HabilHome recense un grand nombre de technologies, ce qui en fait un bon outil pour trouver l'application ou l'objet connecté qui sera utile pour soutenir la personne dans la réalisation d'une tâche. Il est d'ailleurs utilisé à titre d'outil de référence dans d'autres projets de recherche lors de l'identification des modalités de soutien aux participants.

Si vous avez des suggestions de sujets à aborder ou si vous voulez présenter les résultats d'une de vos recherches, c'est avec plaisir que j'en ferai la diffusion dans une chronique. N'hésitez pas à me contacter à l'adresse isabelle.simonato@uqtr.ca pour m'en faire part.

Adultes autistes : Contribuer et se réaliser dans une société inclusive

Regard sur le 26^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme

Les personnes autistes ressentent un besoin profond de se faire entendre, comme l'illustre leur participation à l'appel de parole lancé par le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA) à l'hiver 2020 et ce, alors que le Québec et le monde plongeaient en pleine pandémie. De cette initiative est née une série de capsules vidéo où les personnes autistes répondent à des questions sensibles à propos de leur situation : Des idées reçues sur l'autisme? C'est quoi l'autisme? Les personnes autistes toutes pareilles? Une société inclusive?¹

Les organisateurs de ce 26^e Rendez-vous, regroupant au-delà de 654 participants, ont choisi d'insérer certains de ces témoignages au cours du colloque donnant ainsi la parole aux personnes autistes sur ce qu'elles sont, vivent et espèrent. Des images qui valent mille mots que vous pouvez visionner ici (<https://www.metsa.ca/fr/centre-de-documentation>).

Dans cet article sur le 26^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (IU en DI-TSA), rattaché au Centre intégré universitaire de santé et services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ), vous trouverez dans un premier temps une synthèse des présentations des conférencières et l'essentiel des propos tenus par le président directeur-général du CIUSSS MCQ, monsieur Carol Fillion et le ministre du travail du gouvernement du Québec, monsieur Jean Boulet. Puis, inspirés par ces présentations, nous proposerons diverses réflexions et perspectives en vue du développement de la recherche et des pratiques sur le trouble du spectre de l'autisme.

Dans son mot d'ouverture, monsieur Carol Fillion nous rappelle l'importance de l'IU en DI-TSA comme lieu de création, de rayonnement et de rassemblement des savoirs tout en soulignant les liens étroits le liant à ses partenaires : avec l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) auquel l'IU en DI-TSA est affilié ; avec ses pôles d'excellence que sont le CIUSSS de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, l'Université de Sherbrooke, le Centre intégré de santé et services sociaux (CISSS) de l'Outaouais, enfin l'Université du Québec en Outaouais (UQO). S'inspirant du titre de ce Rendez-Vous : « Contribuer et se réaliser dans une société inclusive », M. Fillion souligne toute l'importance que revêt pour chaque

¹ Voir Sabbagh, (2020) pour une présentation de la démarche de réalisation des capsules vidéo et de leur description.

parent de voir son fils ou sa fille amorcer sa vie d'adulte autonome à la recherche d'un emploi et d'un chez-soi bien à lui. Un défi tout particulier pour la personne présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Dans les services du CIUSSS MCQ, la lecture des données montre un accroissement des demandes de 41% chez les personnes de 12 à 21 ans et de 95 % chez celles au-delà de 21 ans. Sur 946 personnes qui participent aux activités de jour, 15 % sont des personnes autistes, « des personnes dont le potentiel est à même d'enrichir notre communauté ». Se référant au nécessaire partenariat entre l'utilisateur, la famille, l'école, le milieu communautaire et les diverses instances publiques, M. Fillion affirme l'importance d'apprendre à planifier ensemble, prenant pour exemple la démarche de *Transition de l'École à la Vie Active (TÉVA)* qu'on doit « activer » dès les trois dernières années de scolarisation. Tenir compte de facteurs de comorbidité associés au TSA tels les problèmes de comportement, développer des projets résidentiels adaptés, voilà autant de défis à relever. Au regard du développement des pratiques M. Carol Fillion souligne que l'IU en DI-TSA collabore à la réalisation du *Plan d'action en TSA (2017-2022)*, qui permet d'établir un portrait de ces personnes en vue de l'enrichissement des services et du soutien à la pratique.

Pour visionner l'accueil de M. Fillion, cliquez ici.

En terminant, il cède la parole à M^{me} Geneviève Poirier, directrice aux programmes en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et en réadaptation physique du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec. La présentation de M^{me} Poirier réfère au « *Cadre pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme* (2017) ». Comme son titre l'indique, ce cadre de référence propose un cheminement plus fluide en vue du soutien, du développement et de la préservation de l'expertise nécessaire à l'inclusion sociale des personnes présentant des déficiences. Le MSSS entend dynamiser le développement des services pour une pleine participation sociale. Les principaux travaux engagés par le MSSS visent notamment la consolidation et la diversification de l'offre de services socioprofessionnels et communautaires de même que l'optimisation des options résidentielles. Se référant plus particulièrement aux mesures 19

et 29 du cadre de référence, M^{me} Poirier souligne l'engagement de ressources pour l'étude permettant de mieux connaître les adultes autistes québécois et leur participation sociale (notamment en référence à l'étude de M^{me} Mélanie Couture), le financement d'une recherche portant sur l'utilisation des technologies en soutien à l'autonomie résidentielle et différentes mesures complémentaires visant le transfert des connaissances et des meilleures pratiques. D'autres actions soutenues par le MSSS concernent le développement d'unités de réadaptation comportementale intensive (URCI), la participation aux travaux interministériels pour l'intégration et le maintien à l'emploi, ainsi que l'évaluation du niveau d'intégration des services. En terminant, M^{me} Poirier rappelle que le soutien au projet de vie des personnes autistes ayant ou non une DI, passe nécessairement par des actions collectives et individuelles dont les composantes essentielles sont le respect, l'engagement, l'empathie, l'ouverture d'esprit, l'innovation et l'action intersectorielle.

Pour visionner le mot d'ouverture de M^{me} Poirier, cliquez ici.

Le soutien à la participation sociale des adultes autistes émergeant d'une démarche participative

L'étude de la professeure Mélanie Couture, de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke, vise à donner la parole aux adultes autistes et aux personnes de leur réseau telles que les proches aidants et les intervenants. Différents moyens ont été utilisés pour qu'ils nous parlent de leurs perceptions, expérience personnelle et besoin concernant la participation sociale : 1) une enquête provinciale en ligne, en français et en anglais; 2) des entrevues individuelles auprès d'adultes autistes et de leurs proches; 3) des groupes de discussion réalisés auprès d'intervenants des réseaux de la santé et communautaire. De plus, une recension des écrits a été réalisée afin d'identifier les barrières et les facilitateurs, les interventions prometteuses ou les éléments essentiels soutenant la participation sociale des adultes autistes (Bussièrès et coll., 2020; Dumont et coll., 2017; Michallet et coll., 2019; voir Couture 2020).

Concrètement, qui a participé? Un total de 209 adultes autistes et de 130 parents ou proches ont répondu à l'enquête en ligne, dont 30 parents d'adultes autistes ayant une déficience intellectuelle (DI). Dix adultes autistes et 11 parents ou proches ont pris part aux entrevues individuelles selon un échantillonnage intentionnel. Des groupes de discussion (n=5) ont eu lieu dans quatre régions du Québec, auprès d'intervenants des milieux de la santé (n=9) et d'organismes communautaires (n=6).

Quelques aspects sociodémographiques. Nous constatons, parmi les participants à l'enquête, une représentation presque égale de femmes et d'hommes, ainsi qu'une majorité de participants âgés de plus de 26 ans (55 %), vivant dans un milieu urbain (82 %) et dont la langue maternelle est le français (94 %). La grande majorité des participants a indiqué avoir un revenu annuel sous le seuil de la pauvreté (80 %) alors que cette proportion pour la population québécoise est de 16 % (Institut de la statistique du Québec, 2017, voir Couture, 2020).

Lors de son exposé, M^{me} Couture présenta plusieurs données sur la situation des participants adultes autistes. Ces données nous permettent de mieux saisir l'état d'inclusion sociale de ces personnes de même qu'un portrait de leurs conditions de vie.

Études post-secondaires et travail : seulement 40 % des participants rapportent avoir un emploi alors que près du quart des personnes déclarent n'avoir aucun travail et ne pas être aux études. S'ajoutant à ce tableau, la moitié des participants autistes qui présentent une DI sont aux études et un seul participant affirme avoir un travail. L'autre moitié n'est ni à l'emploi, ni aux études.

Vie résidentielle : seulement 44 % des personnes autistes sont en situation d'autonomie résidentielle et presque la moitié habite chez leurs parents, sans compter que toutes celles qui présentent une DI demeurent chez leurs parents. Plus de 50 % se disent toutefois satisfaites de leur condition résidentielle.

Vie amoureuse et familiale : parmi la population à l'étude 22 % sont mariés ou en situation de conjoint de fait et de ceux-ci 22 % ont des enfants dont 55 % ont reçu un diagnostic d'autisme. Chez les personnes ayant une DI toutes sont célibataires.

Activités de loisir : 44 % déclarent faire une activité physique une fois par semaine et 12 % rarement.

Leur niveau de participation sociale : bien qu'elles en soient généralement satisfaites, elles désireraient être plus impliquées.

On constate donc, sans surprise, que les personnes autistes présentent des conditions de vie qui sont nettement inférieures à la population générale et aussi sans surprise que les conditions des personnes autistes qui présentent une DI sont encore plus précaires. Somme toute une participation sociale mitigée. De là, l'étude s'est attardée à relever des défis, formuler des recommandations et indiquer des pistes d'actions conséquentes à cette situation.

Défis, recommandations et pistes d'action pour favoriser la participation sociale

Le premier défi vise à contrer *l'exclusion sociale* et s'attaquer à la discrimination et aux préjugés. Ainsi 65 % des répondants ont rapporté avoir vécu de l'exclusion sous forme de harcèlement ou de l'intimidation par les pairs (52 % des cas) lors de leur parcours scolaire. L'exclusion est aussi présente dans le milieu du travail comme le rapporte 25 % des personnes et dans les rapports interpersonnels (28 %). En conséquence, l'étude suggère que le Gouvernement du Québec mène une campagne publicitaire pour éclairer la population sur la réalité des personnes autistes. Par ailleurs, en reconnaissant que c'est dans le milieu scolaire que les participants de l'étude sont souvent victimes d'intimidation, ce réseau devrait faire l'objet d'une attention toute particulière. Des formations obligatoires visant l'ensemble du personnel permettraient d'être proactif et d'agir tôt, en soutien à l'inclusion des personnes autistes.

Un autre défi tient au fait que les environnements sont non-adaptés aux caractéristiques des personnes autistes que ce soit lors du parcours scolaire (49 %), pour l'obtention et le maintien à l'emploi (53 %), pour la satisfaction en emploi (28 %) et pour la participation aux loisirs (48 %). D'ailleurs différents facilitateurs que ce soit en milieu scolaire (soutien personnalisé, travail en petits groupes, par exemple) et à l'emploi tel qu'un horaire adapté sont évoqués par les participants de l'étude. Quant aux établissements scolaires secondaires, il appert que l'approche de la Transition École-Vie-Active (TÉVA) soit déployée de façon systématique et qu'aux cycles supérieurs on favorise l'accès à des professionnels pour les étudiants autistes, ou la mise en place de programmes de parrainage par des pairs-aidants autistes. Les établissements supérieurs devraient de plus soutenir leurs diplômés autistes dans leur transition à l'emploi. Du côté des ministères impliqués, l'accessibilité des conseillers en emploi et la promotion de leurs services devraient être optimisées. Les commerces, les lieux publics sous l'impulsion des municipalités pourraient être adaptés et aménagés pour les personnes autistes. Autant de pistes qui doivent cependant être précisées pour atteindre des environnements plus inclusifs.

Sans surprise, le *soutien psychosocial au milieu familial* est apparu comme un défi important considérant l'énergie investie par les parents pour soutenir le développement de leur fils ou de leur fille. Ces parents sont souvent pris par les aspects bureaucratiques des réseaux de services qui alourdissent grandement leur tâche ainsi que par la perte de repères dans la navigation de ces services. Enfin, la pauvreté de l'offre de service au niveau de l'hébergement est un autre enjeu de taille pour les parents de ces adultes. Et quelques fois, c'est la crainte du parent de voir son enfant subir des échecs qui deviendra un frein à l'inclusion. Une proposition visant à accroître l'accès à du soutien psychosocial et affectif aux adultes autistes

et à leur famille devrait être intégrée aux préoccupations des gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux, tout comme l'arrimage avec les initiatives communautaires qui offrent des services de soutien et d'écoute par les pairs. Il est également proposé que le ministère favorise le développement de modalités de soutien virtuelles pour les adultes et leurs familles qui sont en situation d'isolement.

Mieux comprendre, être en mesure de reconnaître les caractéristiques, les intérêts, les forces, les capacités et les besoins des personnes présentant un TSA comme il a déjà été évoqué et surtout faire en sorte qu'elles soient en contrôle de leur propre vie constitue un défi de taille. Le développement de leur capacité d'autodétermination apparaît alors comme un impératif. Inciter les gestionnaires à former les intervenants et les habiliter à supporter les familles et les personnes autistes dans cette perspective devrait faire partie du plan de formation du personnel concerné des CISSS et des CIUSSS. Notons que cette approche est déjà inscrite au programme de transfert des connaissances de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.

On ne se surprendra pas que *l'accès au diagnostic et aux services* apparait comme un autre défi sensible au soutien des personnes autistes. Pour 45 %, le fait d'avoir reçu un diagnostic était un des principaux facilitateurs lors du parcours scolaire. Quant aux services, 36 % ont consulté un psychologue, 35 % un éducateur spécialisé, 32 % un travailleur social et 29 % ont eu accès à un psychiatre. Enfin, 35 % aurait souhaité être supporté sur la planification de leur projet de vie, 32 % au regard de leur vie affective et sexuelle et (30%) sur l'aide au maintien à l'emploi. Ainsi il va d'évidence que l'élargissement de la gamme de services et leur accessibilité serait souhaitable. En conséquence, il est suggéré que les dirigeants du réseau de la santé et des services sociaux priorisent l'accès au diagnostic. Le milieu scolaire devrait aussi être soutenu pour qu'il soit en mesure de reconnaître les indices ou signes nécessitant un diagnostic pour les personnes concernées.

De plus, considérant les remarques et les préoccupations des participants à l'étude, force est de constater une forme de *rigidité des programmes en place et d'organisation en silo* lorsqu'on navigue d'un réseau de services à l'autre. Les divers témoignages à cet effet sont éloquentes. Fondamentalement on devra repenser le continuum de services pour l'ajuster aux différents profils et besoins identifiés, notamment ceux des personnes autistes sans DI. L'autre évidence concerne la présence d'un intervenant-pivot avec plein pouvoir pour assurer la coordination des actions entre les différents réseaux de services.

En conclusion, M^{me} Couture rappelle l'importance de reconnaître le concept de neurodiversité² qui est au cœur de notre compréhension de la dynamique des personnes autistes et celui non moins important d'autodétermination. Il en va d'un engagement en faveur d'une véritable implication des personnes autistes dans la détermination de ce qu'elles sont, de ce qu'elles souhaitent et espèrent.

Pour visionner la présentation de M^{me} Couture, cliquez ici.

L'identité de genre chez les personnes autistes

Les recherches sur l'autisme et les modalités de soutien à ces personnes sont en évolution constante. Ainsi, les récentes connaissances théoriques et cliniques dans le domaine des TSA indiquent une surreprésentation des jeunes autistes concernant la dysphorie du genre (celle-ci se définit comme une détresse qui accompagne l'incompatibilité entre le genre ressenti et le genre attribué à la naissance (DSM-5, 2015). En fait, l'identité de genre, c'est à dire l'expérience interne d'être un homme ou une femme, est toujours associée à un degré variable d'harmonie ou de conflit avec le corps. Pour M^{me} Nathalie Garcin, psychologue clinicienne et fondatrice de la Clinique Spectrum à Montréal, la souffrance engendrée par l'inadéquation entre le sexe de naissance et l'identité de genre exige toujours de poser un diagnostic et établir un plan d'intervention.

La dysphorie du genre associée à l'autisme

Selon M^{me} Nathalie Garcin, 70 % de la population autiste n'est pas hétérosexuelle, soit une situation 30 fois plus fréquente que dans la population qui se développe de manière typique. Inversement, les personnes qui questionnent leur identité de genre sont plus susceptibles de présenter des traits d'autisme et de rapporter qu'ils soupçonnent être autistes sans avoir obtenu de diagnostic (Warrier et al, 2020, voir Garcin 2020). La souffrance engendrée par la dysphorie du genre chez les personnes autistes serait sous-estimée et devrait être davantage prise en compte. À titre de référence, M^{me} Garcin indique que 40 % des adultes transgenres ont déjà déclaré avoir fait une tentative de suicide (Susset, 2020, voir Garcin 2020).

L'évaluation des adolescents et adultes autistes

L'évaluation clinique et le soutien aux adolescents et adultes autistes demeurent complexes en raison notamment des divers aspects développementaux de l'autisme. Les évaluations faites auprès de ces personnes doivent inclure l'évaluation des compétences cognitives générales, des compétences au niveau des fonctions exécutives (impulsions

et contrôle, flexibilité, planification, réflexion), les compétences en communication, le fonctionnement émotionnel, la conscience de soi, la cognition sociale et la capacité d'auto défense (Strang et al, 2018, voir Garcin, 2020).

L'évaluation clinique doit tenir compte non seulement du TSA, mais aussi de la dysphorie du genre, fréquente dans la population autiste. M^{me} Garcin suggère un entretien structuré permettant d'évaluer la dysphorie de genre, y compris la dysphorie au fil du temps et son intensité. Dans la mesure du possible, l'évaluation doit aussi être menée pour estimer l'impact du TSA sur la capacité d'un adolescent à comprendre et à partager ses symptômes de la dysphorie du genre ainsi que les effets et conséquences d'une thérapie et de traitements médicaux. Pour obtenir un portrait global de la situation de la personne autiste, il est souvent nécessaire de recourir à de multiples sources d'information telles que les parents, le travailleur social ou autre intervenant qui connaît l'adolescent ou l'adulte (Strang et al, 2018, voir Gardin, 2020).

Les meilleures pratiques en émergence

Dans la pratique, l'évaluation de la dysphorie du genre et l'intervention sont intimement liées. Ainsi, l'intensité des sentiments de genre, son urgence, son omniprésence et sa persistance sont souvent révélées, voir clarifiées au cours du processus d'intervention permettant ainsi de revoir les objectifs du traitement (offrir des services psycho-éducatifs, référence à un médecin, à un spécialiste en endocrinologie, etc.).

Lorsqu'il s'agit d'adolescents, M^{me} Garcin préconise, outre la collaboration entre les spécialistes et les intervenants, le recours aux parents du jeune. Ceux-ci peuvent assumer un rôle central pour aider l'adolescent à explorer la transition entre les sexes (vêtements, prénoms..) et faciliter les comportements adaptatifs.

En terminant, M^{me} Garcin a partagé dans sa présentation ce que désirent des jeunes autistes transgenres, non binaires³. Ces derniers veulent être soutenus, informés et renseignés pour acquérir des compétences spécifiques dans l'expression du genre (le maquillage, la voix..) avoir des lieux sécuritaires pour rencontrer des personnes similaires et des modèles positifs adultes. En fait, selon M^{me} Garcin, la plupart des défis auxquels les personnes autistes sont confrontées proviennent des attitudes des autres vis-à-vis l'autisme, d'un manque de soutien de la communauté et du peu d'accommodements pour la neuro-diversité.

²La neurodiversité (atypique ou typique) est un concept évoquant l'importance de reconnaître et accepter les divergences neurologiques par comparaison au fonctionnement neurologique majoritaire et normatif. Ce concept va à l'encontre de la conception de l'autisme en tant que trouble ou maladie.

³Voir la définition dans l'encart ci-joint.

Lexique ⁴

Expression de genre : Manières spécifiques selon laquelle les individus jouent le rôle de genre défini dans leur société.

Cisgenre : Se dit d'une personne dont l'identité de genre, masculin ou féminin, correspond au sexe de la naissance.

Non-Binaire : une personne dont l'identité de genre ne correspond ni aux normes du masculin ni à celles du féminin.

Transgenres : Large éventail de personnes qui s'identifient de manière transitoire ou permanente à un genre différent de leur genre de naissance.

Transsexuel : Une personne qui recherche ou a subi une transition sociale d'homme à femme ou de femme à homme, ce qui dans de nombreux cas, mais pas toujours, peut également impliquer une transition somatique par traitement hormonal de changement de sexe et chirurgie génitale.

Queer : Renvoie à la déconstruction des normes de genre et de sexualité

Pan sexuel : Attirance affective et ou sexuelle envers une personne quelles que soient ses caractéristiques de genre, de sexe ou de sexualité

Vécu lié à son genre : Manière unique et personnelle qu'à l'individu de vivre son genre dans le contexte des rôles de genre définis par sa société.

Pour visionner la présentation de M^{me} Garcin, cliquez ici.

Les meilleures stratégies d'intégration et de maintien dans l'emploi

La présentation de M^{me} Julie Deschamps, psycho-éducatrice et conseillère en emploi à Action Main-d'œuvre à Montréal, portait sur les meilleures stratégies d'intégration et de maintien en emploi des personnes autistes avec une DI légère ou sans déficience. Selon elle, la première étape pour la clé du succès est la phase de préparation à un emploi. Lors des premiers contacts, l'intervenant par le biais d'entrevues aide la personne à mieux se connaître et à se définir. Quelles sont ses valeurs, ses forces, ses préférences et limitations? Ses défis? Quelles sont les formations académiques ou les stages qui ont été effectués? Outre les entretiens structurés, M^{me} Deschamps préconise des outils d'accompagnement qui tiennent compte des nombreuses facettes du travail auxquelles la personne sera confrontée (ponctualité, compréhension et respect des directives, planification et organisation du travail, rythme d'exécution, tolérance au stress, expression des besoins, résolution des problèmes.).

⁴Françoise Susset 2020, voir Garcin (2020) et DSM-5 (2015) Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. American Association. Elsevier. Masson.

La première étape de l'intégration en emploi implique que la personne acquiert une conscience de ses capacités, de ses intérêts et besoins personnels mais elle doit également posséder une connaissance de la réalité du marché du travail. De leur côté, les intervenants ont la tâche de cibler des entreprises, de sensibiliser les employeurs potentiels et d'accompagner la personne autiste tout au long du processus *d'initiation et de maintien* à l'emploi (simulation d'entrevue, visite d'entreprise, stage d'essai, aide pour faciliter la communication entre l'employé et l'employeur, soutien à la personne pour l'aider à communiquer ses besoins, pour communiquer avec le superviseur et avec les collègues). Il s'agit donc de mettre en place une réelle collaboration entre l'employé et l'employeur.

Le maintien en emploi pour la personne autiste exige aussi une capacité d'organisation en établissant des priorités dans la gestion de son travail, une capacité pour faire face aux imprévus et faire appel au besoin, à des personnes ressources.

Enfin, l'intégration au marché du travail implique que la personne comprenne et s'intègre à la culture de l'entreprise en se conformant notamment à la structure hiérarchique, aux règlements, aux procédures et aux règles sociales. En tout dernier lieu, la personne autiste doit faire face aux critères de performance exigés et aux évaluations de l'employeur. Cette dernière étape étant souvent vécue comme très anxiogène pour une personne autiste.

L'intégration et le maintien sur le marché du travail sont sans conteste des défis pour la personne autiste et pour les intervenants qui doivent s'adapter à chacun, mais ces défis sont incontournables pour l'inclusion sociale des personnes autistes. Selon M^{me} Julie Deschamps il existe au Québec plusieurs *Centre locaux d'emploi*, mais ces derniers ne possèdent pas tous des services spécialisés pour les personnes autistes ayant ou non une DI. La stratégie nationale d'intégration des personnes handicapées actuellement en cours au Québec est, en ce sens, prometteuse. ⁵

Pour visionner la présentation de M^{me} Deschamps, cliquez ici.

Les ateliers socioprofessionnels Les Artisans : Contribution sociale et entrepreneuriat

La conférence de M^{mes} Francine Julien-Gauthier, professeure en psychoéducation de l'Université Laval, Karine Nolin, directrice adjointe des services de l'organisme *Laura Lémerville* et Gabrielle Poirier-Lamarche, spécialiste de l'approche Lémerville, nous livre divers témoignages

⁵la Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées 2019-2024 : Pour un Québec riche de tous ses talents (PDF, 1,4 Mo) Bibliothèque et archives nationales du Québec. 2019 ISBN_9782550842682_Gouvernement du Québec.

et illustrations d'activités socioprofessionnelles mettant en valeur le cheminement de personnes autistes considérées comme présentant des limites importantes (qualifiées de niveau 3) et pour lesquelles on a su développer un environnement favorisant leur participation sociale. L'approche *Lémerveil* qui tire son origine de la volonté et de l'engagement d'une mère à dépasser les obstacles à l'inclusion sociale de sa fille, s'appuie d'abord sur une philosophie humaniste, combinant savoir et savoir-faire, accomplissement personnel, capacité d'émerveillement et autodétermination. *L'humanité* terme employé par ses promoteurs pour caractériser cette approche s'appuie sur l'échelle des besoins développée par Abraham Maslow (1943, in Julien-Gauthier et al, 2018) et vise l'épanouissement et le bien-être de l'individu, quelques soient ses limites. Le cadre théorique sous-jacent à ce modèle de participation sociale est celui développé par Patrick Fougeyrollas (2010, in Julien-Gauthier et al, 2018), cadre qui met en valeur la réalisation d'activités significatives, les relations réciproques et l'appartenance à des groupes sociaux. Les ateliers socioprofessionnels *Les Artisans* dont il est entre autres question dans cette présentation s'organisent en deux temps soit une période en avant midi consacrée à des activités de travail et une période à caractère socioculturel en après-midi. Au regard des activités liées au travail une attention particulière est accordée au fait de favoriser l'accomplissement de tâches en fonction des intérêts personnels. Le contexte de production offre de multiples occasions de développer l'autodétermination des personnes et favorise les situations de stimulations cognitives et motrices. L'environnement de travail devient un lieu de communication et d'interaction sociale et l'emplacement physique de l'atelier dans un complexe communautaire ainsi que sa boutique de vente favorisent de nombreux contacts avec la population. Les activités en après-midi seront davantage consacrées à diverses activités artistiques et de loisir.

L'illustration du cheminement d'une jeune femme qui manifestait des comportements problématiques et une demande intensive de soutien dans les services de *Lémerveil*, vient mettre en lumière l'importance de la communication comme premier facteur d'adaptation même lorsque les capacités cognitives et motrices de la personne sont limitées. L'établissement d'un lien, considérer le rythme de la personne et faire preuve d'imagination et de créativité dans la recherche de moyens pour permettre à la personne de réaliser des productions valorisantes, autant d'éléments d'une approche qu'on pourrait qualifier de bienveillante.

Pour visionner la présentation de M^{me} Julien-Gauthier et al., cliquez ici.

A l'ère de la télé-pratique : de nouvelles modalités d'intervention

Pour M^{me} Priscilla Ménard, du Service de recherche psychosociale du

CIUSSS MCQ et de M^{me} Marie-Hélène Bélisle du Service de transfert et valorisation de connaissances du CIUSSS MCQ, la télé-pratique est une alternative intéressante à la prestation habituelle de services. La télé-pratique se définissant comme *l'exercice d'une profession réglementée à distance à l'aide des technologies de l'information et de la communication* (Conseil interprofessionnel du Québec, 2016).⁶

Un comité inter-établissements⁷ mené par l'IU en DI-TSA a été mis sur pied pour soutenir les intervenants dans la mise en place de la télé-pratique et pour évaluer la pertinence de cette nouvelle pratique. Dans un premier temps, une recension des écrits spécifique à la DI-TSA, a mis en évidence *des avantages* à la télé-pratique (amélioration des compétences, plus grande accessibilité notamment pour les vastes territoires, meilleure continuité des services,..) mais *aussi des obstacles* (difficultés techniques telles que la qualité du son, absence d'ordinateur pour des usagers, limites de certaines interventions i.e. jeu de rôles, difficultés pour personnes ayant des déficits de communication..). Néanmoins, aucune étude n'a rapporté des effets négatifs pour la clientèle et leurs proches et des résultats comparables, entre activité en présence et télé-pratique ont été démontrés. Enfin, comme le soulignent M^{mes} Priscilla Ménard et Marie-Hélène Bélisle, il est certainement plus profitable d'utiliser la télé-pratique que de n'offrir aucun service.

Afin d'évaluer l'implantation de la télé-pratique, Ménard, Ouellette et Lévesque, (2020a, 2020b) ont réalisé deux sondages en Mauricie, auprès de 144 intervenants de disciplines variées et 130 usagers et leurs proches. La grande majorité des intervenants (69 %) préconise un modèle hybride, avec de l'intervention à distance avec la vidéo et en face-à-face. Quant aux usagers et à leurs proches, près de la moitié (51 %) favorise également le modèle hybride mais 44 % des usagers préfèrent revenir à l'intervention face-à-face.

Enfin, pour poursuivre l'implantation de la télé-pratique, M^{me} Priscilla Ménard et M^{me} Marie-Hélène Bélisle ont annoncé les productions du comité interétablissements parrainé par l'IU en DI-TSA, soit neuf capsules vidéo destinées au soutien des intervenants et deux capsules vidéo pour les parents. D'autres travaux sont en cours en vue d'accompagner les gestionnaires dans une optique de gestion de changements et développement de pratiques novatrices.⁸

Pour visionner la présentation de M^{me} Ménard et al., cliquez ici.

⁶La télé-pratique comprend la téléconsultation, la télé-expertise, la télésurveillance et la téléassistance. Les activités qui y sont liées sont l'information auprès du public par les TIC, la supervision à distance, les services professionnels à distance et la transmission de données confidentielles au format numérique.

⁷CIUSSS MCQ; CIUSSS Saguenay-Lac-St-Jean; CIUSSS Estrie-CHUS; CIUSSS Capitale-Nationale.

⁸Les productions et documents sont disponibles sur le site de la communauté de partage Télépratique-CPEITC (formation-iu@ssss.gouv.qc.ca).

Partenaires pour mieux accompagner et diversifier

Mesdames Jacinthe Cloutier, directrice adjointe de la clientèle adulte DI-TSA et Éloïse Tremblay-Beauséjour, chef des services intégration travail et communautaire au CIUSSS MCQ, ont présenté une démarche structurée en vue d'une réelle participation et inclusion sociale des jeunes adultes autistes ayant une DI. Rappelons que l'inclusion regroupe l'ensemble des actions sociétales en vue de permettre aux personnes à risque d'exclusion d'occuper une place véritable, adaptée à leurs conditions, leurs caractéristiques et aux différentes étapes de leur vie dans leur communauté respective.

L'inclusion sociale des jeunes adultes autistes présentant une DI implique donc qu'ils diversifient leur milieu de vie autre que celui du réseau public, en s'intégrant davantage à des activités communautaires, de loisirs, sociales et au travail, présumant de leurs capacités à faire des choix et développer leur autonomie. Pour les présentatrices Cloutier et Tremblay-Beauséjour, trop de jeunes ont un profil d'activités linéaires se résumant au centre de jour et à la maison. Afin de développer le potentiel des usagers et hausser leur participation sociale de nombreuses démarches ont été menées avec les partenaires de la communauté dans diverses villes de la Mauricie-Centre-du-Québec pour mieux connaître les offres de services, planifier la coordination et la complémentarité des services offerts.

A titre d'exemple, sinon de guide, la ville de Victoriaville a ouvert et adapté ses services et activités aux personnes autistes ayant ou non une DI (camps de jour, gymnase aménagé aux caractéristiques des personnes, vélos, kayaks adaptés..) et formé des ressources pour l'accueil, le soutien et l'accompagnement de ses citoyens ayant des besoins spécifiques. « *Afin d'engendrer un engagement des employés d'une organisation, ces derniers doivent sentir un désir et une responsabilité de changer leurs pratiques. Un leader peut déployer ce changement en remettant de l'avant la finalité de l'organisation ou la raison pour laquelle l'organisation existe* » (Walker et Houle, 2017, voir Cloutier et Tremblay-Beauséjour, 2020).

L'inclusion sociale doit donc être comprise comme le résultat d'interactions continues entre les caractéristiques personnelles de citoyens et l'environnement social. Autrement dit, l'inclusion implique que des actions concrètes et régulières (rencontres, téléphones, activités..) soient entreprises au niveau des divers milieux de vie (sensibilisation, aménagements, adaptations, etc.) et auprès des personnes en développant leur potentiel et leurs habiletés. Le défi ne comporte donc pas une seule composante, soit la personne, soit l'environnement, mais bien ces deux composantes inter-reliées.

L'intégration communautaire et l'intégration au travail des usagers exigent toutefois une organisation et une structure bien définie, de même que différentes étapes de parcours. En guise d'illustration, deux schémas ont été présentés nous permettant de suivre concrètement les différentes étapes des trajectoires d'intégration. Celles-ci mettent notamment en évidence le rôle fondamental de l'intervenant pivot, qui accompagne, évalue et analyse les besoins de la personne tout au long du processus d'intégration dans la communauté et au travail. Nous référons le lecteur aux schémas sur la trajectoire d'intégration communautaire en DI-TSA adulte et celui sur la trajectoire d'intégration au travail en DI-TSA adulte, (voir les diapositives 13 et 14, de la présentation de Cloutier et Tremblay-Beauséjour, 2020).

Pour visionner la présentation de M^{me} Cloutier et al., cliquez ici.

Une stratégie nationale pour un Québec riche de tous ses talents

En conclusion de cette journée, les participants ont pu entendre M. Jean Boulet, ministre du travail de l'emploi et de la sécurité sociale qui insista sur l'importance de l'inclusion au travail des personnes vulnérables : « ces personnes en situation de handicap font partie du bassin de main-d'œuvre que je veux privilégier ». Il fait ainsi référence à la *Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées (2019-2024)* : Pour un Québec riche de tous ses talents, stratégie pour laquelle il s'est particulièrement impliqué et dont il entend faire la promotion. En bref, la stratégie gouvernementale s'appuie sur l'Article 27 de la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH), ratifiée par le Canada en 2010 et affirme « que sur la base de l'égalité avec les autres, les personnes handicapées ont droit à la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi sur le marché du travail, favorisant ainsi leur inclusion ». La stratégie propose notamment quatre grandes orientations soit d'accroître l'autonomie professionnelle, de favoriser l'embauche des personnes handicapées, d'assurer un meilleur continuum de services et de documenter les problématiques liées à l'intégration et au maintien à l'emploi. Ces orientations se déclinent en 33 mesures spécifiques soutenues par un investissement de 238 millions sur un horizon de 5 ans. Tout au long de son allocution le ministre Boulet identifie des actions concrètes (financement d'un projet pilote visant l'intégration des personnes présentant des limites importantes à leur intégration professionnelle; rehaussement des ressources visant le soutien à la recherche d'emploi notamment auprès du ROSEPH9, appui aux tables intersectorielles (santé et services sociaux, éducation, emploi..),

⁹Le Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées est une association à but non lucratif qui réunit 24 services spécialisés de main-d'œuvre s'adressant spécifiquement aux personnes handicapées.

rapatriement de fonds fédéraux pour l'intégration à l'emploi, etc. Bref, autant de mesures visant directement le soutien aux personnes (contrat d'intégration au travail, création de postes en entreprises adaptées, le milieu de l'emploi (campagnes de sensibilisation, par exemple) et le soutien à la recherche de meilleures pratiques comme l'illustrent les activités de l'Institut universitaire. Il conclut sur la nécessité de s'adapter, de revoir nos façons de faire et de mieux gérer la diversité.

Enfin, M^{me} Nathalie Boisvert, présidente directrice adjointe au CIUSSS MCQ, termine cette allocution en témoignant de l'engagement et de la détermination du ministre à proposer des mesures concrètes, des mécanismes structurants favorisant les collaborations interministérielles, de soutenir l'accompagnement individualisé, d'envisager des solutions durables et des stratégies innovantes.

Pour visionner la clôture du Ministre Boulet, cliquez ici.

Et pour la suite... Réflexions et perspectives

Tout au long de ces présentations nous avons entendu comment, sous divers angles, les personnes autistes pouvaient *contribuer et se réaliser dans une société inclusive*. D'entrée de jeu nous souhaitons donner un cadre un peu plus formel à la notion d'inclusion sociale qui est en quelque sorte la finalité de nos interventions auprès de ces personnes. Nos réflexions porteront ensuite sur ce que nous inspirent les propositions des conférenciers et des conférencières pour la suite des choses.

L'inclusion sociale, comme nous l'avons déjà souligné, tient à une forme d'équilibre dans les rapports entre la personne et son environnement, correspondant à la formule de l'Interaction Personne/Environnement (I-P/E) comme le propose le modèle éco-systémique. Autrement dit, l'inclusion implique un double mouvement, celui de la personne d'une part, et celui de l'environnement d'accueil d'autre part, qui doit consentir des aménagements particuliers ou simplement présenter une sensibilité ou des attitudes susceptibles de favoriser la présence de la personne et ce, non seulement par le partage de l'espace public, mais aussi en permettant l'exercice de rôles sociaux valorisants. Cette approche est d'autant plus importante que, souvent, les limites imposées par l'environnement agissent bien avant celles de la personne.

Aussi, une démarche inclusive s'engage nécessairement dans une région, une communauté, un quartier, bref dans un milieu qui présente une histoire, une culture et des caractéristiques sociodémographiques particulières. En conséquence, lors d'un processus d'inclusion, une première étape, pour ne pas dire une première condition, consiste à investir cette communauté, à y être présent et engagé. Autrement dit, l'organisation doit s'y installer,

faire partie intégrante de l'environnement et être en mesure d'agir auprès des diverses instances, structures et services de la communauté d'accueil. Cette présence peut s'affirmer par une implication directe dans des organisations locales (groupes d'entraide, comités scolaires, etc.). Les instances officielles (structures politiques, services publics...) doivent nécessairement être investies et faire partie de la concertation. Des opérations locales systématiques de sensibilisation, soutenues par des actions nationales, sont indispensables au processus d'inclusion visant plus particulièrement à développer des attitudes positives à l'endroit des personnes vulnérables. Des actions dites proximales doivent aussi être mises en place : approche auprès du voisinage immédiat d'une résidence de groupe, sensibilisation des commerçants, par exemple. Cet investissement graduel de la communauté d'accueil permettra d'envisager divers aménagements susceptibles de favoriser l'intégration de la personne comme on a pu le réaliser pour d'autres citoyens présentant des incapacités : passages piétons vocaux pour des personnes non-voyantes, rampes d'accès pour fauteuils roulants, entre autres adaptations. Certaines « rampes d'accès » cognitives telles que des indications par illustrations faciliteront la compréhension de consignes pour réaliser des tâches. En apparence simples, ces aménagements sont autant de moyens pour favoriser l'autonomie des personnes, leur autodétermination et en conséquence le sentiment d'appartenance à leur communauté.¹⁰ Pour la communauté d'accueil il s'agit de développer une fierté d'être une société ouverte à la différence.

Un des constats important qui ressort de l'ensemble des présentations est cette nécessité d'agir tant aux niveaux macro systémiques que micro systémiques. Ainsi, lorsqu'une municipalité s'engage à favoriser l'utilisation de ses espaces et équipements pour les personnes handicapées elle le réalise parce qu'elle répond aux attentes et conditions offertes par les instances gouvernementales, aux différents programmes incitatifs mis en place, aux représentations dont elle a fait l'objet par les ministères concernés, et par les services spécifiques d'adaptation et de réadaptation présents dans le milieu et à l'action des groupes communautaires... tous concertés vers un même objectif d'inclusion.

De l'inclusion socioprofessionnelle on réalise que les défis sont importants et, surtout, demandent beaucoup d'initiatives et de créativité pour développer diverses formules tant pour les personnes dont la productivité est réduite que pour d'autres dont le caractère « atypique » nécessite des aménagements et du soutien particulier. Encore là, on convient qu'il importe à la fois de créer des conditions d'employabilité dont la préparation au passage de l'état d'étudiant à travailleur et le soutien en

¹⁰Pour Cobigo, Brown, Lachapelle et al. (2016), l'inclusion réfère pour la personne à l'expérience et le sentiment d'être reconnu et accepté comme personne plutôt qu'au regard de ses différences, l'expérience d'appartenir à un groupe, une collectivité.

situation d'emploi sont essentiels. Enfin, pour ceux qui ne peuvent accéder à un emploi, l'intégration à une occupation valorisante permettant la participation sociale demeure un objectif à atteindre.

Moins abordé lors de cette journée, l'inclusion résidentielle comporte aussi son lot de défis comme le souligne M^{me} Mélanie Couture dans sa présentation. Tous les adultes présentant une DI et un TSA demeurent chez leurs parents et seulement 44 % de ceux sans diagnostic de DI associé, sont en situation d'autonomie résidentielle. Il s'agit d'un constat pour le moins alarmant et pour lequel on tarde à développer et déployer des modèles adaptés aux caractéristiques de ces personnes. On comprend qu'à défaut de proposer des solutions à cette situation on exerce une pression et un poids excessifs sur les parents de ces adultes. Enfin, il existe actuellement suffisamment de formules maximisant l'autonomie résidentielle pour qu'une opération systématique d'analyse des conditions actuelles et des alternatives potentielles soit engagée. L'utilisation des nouvelles technologies fait sûrement partie des solutions à envisager.

Parmi les initiatives favorables à l'inclusion, les campagnes publicitaires d'information et de sensibilisation sur la DI-TSA, menées régulièrement, pour le grand public ainsi que pour des groupes cibles tels que les employeurs, les dispensateurs de loisirs et de services municipaux... sont une façon de développer des attitudes favorables. Ces initiatives médiatiques ne doivent cependant pas occulter l'information sur l'ensemble des services existants pour les usagers et leurs proches.

Enfin, les efforts concertés pour parvenir à une réelle inclusion sociale des personnes autistes ne peuvent se dispenser de la recherche. La recherche et la pratique sont indissociables pour une connaissance plus approfondie des phénomènes et une plus grande efficacité des actions posées. Ainsi, l'étude de M^{me} Mélanie Couture démontre que les personnes autistes ont des conditions de vie nettement inférieures à la moyenne de la population, que ces personnes, en majorité, témoignent de préjugés et d'exclusion à leur égard. La recherche permet entre autre, de suivre les diverses trajectoires des personnes selon leurs caractéristiques et de mesurer la sensibilité de la communauté à leur égard.

De son côté, M^{me} Nathalie Garcin a mis de l'avant des constats, qui à eux seuls, justifient le besoin d'études dans le domaine de la dysphorie du genre. Par exemple, la recension des écrits scientifiques rapporte une surreprésentation des jeunes autistes qui vivent de la détresse face à l'incompatibilité entre leur genre ressenti et celui attribué à la naissance. Comment pouvons-nous expliquer théoriquement la corrélation entre la dysphorie du genre et l'autisme? Quelles seraient les meilleures pratiques et interventions cliniques pour aider ces jeunes autistes et soutenir leur

famille? Comment mieux sensibiliser la communauté à cette réalité?

Qu'il s'agisse d'approfondir les connaissances théoriques, augmenter l'efficacité des interventions, évaluer de nouvelles pratiques au sein de la communauté, la recherche et la formation continue pour les intervenants demeurent incontournables.

En conclusion, s'il y a une idée maitresse qui revient continuellement dans le discours des présentateurs c'est celle de l'intégration des services et des actions en vue du mieux-être de la personne autiste avec ou sans DI. L'intégration sociale doit s'établir autant aux niveaux des structures ministérielles impliquées que sur le « terrain des opérations ». Le maillage des services publics et de la communauté est indispensable pour réaliser un projet de vie satisfaisant pour toutes les personnes qu'elles soient typiques, atypiques ou manifestant des besoins particuliers. Autrement dit, le projet d'inclusion ne peut se réaliser qu'à partir d'une concertation de toutes les parties engagées en commençant par la personne elle-même et ses proches.

Références

- American Psychiatric Association (2015). *Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles mentaux*. DSM-5. Elsevier Masson
- Cloutier, J. Tremblay-Beauséjour, E. (2020, Nov.). *Partenaires pour mieux accompagner et diversifier*. 26^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI-TSA du 19 novembre 2020. Le TSA sous tous ses angles : Adultes autistes, contribuer et se réaliser dans une société inclusive. CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. Trois-Rivières, Qc. Canada ; Pour visionner la vidéo de la conférence <https://vimeo.com/533522170>
- Cobigo, V., Brown, R., Lachapelle, Y., Lysaght, R., Martin, L., Ouellette-Kunts, H., Stuart, H., Fulford, C. (2016). Social Inclusion : A proposed Framework to Inform Policy and Service Outcomes Evaluation. *Inclusion*, dec.vol.4, Issue 4, p. 226-238.
- Conseil interprofessionnel du Québec (2016). *Outil d'aide à la décision-Télépratique et gestion du dossier numérique* vf 2016-10-06.pdf
- Couture, M. (2020, Nov.). *Recommandations visant le soutien à la participation sociale des adultes autistes émergeant d'une démarche participative*. 26^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du 19 novembre 2020, Le TSA sous tous ses angles : Adultes autistes, contribuer et se réaliser dans une société inclusive, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Trois-Rivières, Québec, Canada. Pour visionner la vidéo de la conférence <https://www.rnetsa.ca/fr/centre-de-documentation/124/recommandations-visant-le-soutien-a-la-participation-sociale-des-adultes-autistes-emergeant-d-une-demarche-participative>
- Deschamps, J. (2020, Nov.). *Les meilleures stratégies d'intégration et de maintien dans l'emploi*. 26^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI-TSA du 19 novembre 2020. Le TSA sous tous ses angles : Adultes autistes,

contribuer et se réaliser dans une société inclusive. CIUSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. Trois-Rivières, Qc. Canada. Pour visionner la vidéo de la conférence <https://vimeo.com/533533716>

Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., Martin-Roy, S. et Ruel, J. (2018). Pratiques éducatives reconnues pour la réussite de la transition de l'école à la vie active des élèves ayant des incapacités intellectuelles. Dans F. Julien-Gauthier, C. Desmarais et S. Tétreault (dir.), *Transition de l'école à la vie active pour les jeunes ayant des incapacités* (p. 86-117). Québec, QC : Livres en ligne du CRIRES

Julien-Gauthier, F., Nolin, K., Poirier-Lamarche, G. (2020, Nov). *Les ateliers socioprofessionnels Les Artisans : contribution sociale et entrepreneuriat*. 26^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI-TSA du 19 novembre 2020. Le TSA sous tous ses angles : Adultes autistes, contribuer et se réaliser dans une société inclusive. CIUSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. Trois-Rivières, Qc. Canada. Pour visionner la vidéo de la conférence <https://vimeo.com/532375422>

Garcin, N. (2020, Nov). *L'identité de genre chez les personnes autistes*. 26^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI-TSA du 19 novembre 2020. Le TSA sous tous ses angles : Adultes autistes, contribuer et se réaliser dans une société inclusive. CIUSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. Trois-Rivières, Qc. Canada. Pour visionner la vidéo de la conférence <https://vimeo.com/532290514>

Ménard, P., Bélisle, M.H. (2020, Nov). À l'ère de la télépratique. 26^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI-TSA du 19 novembre 2020. Le TSA sous tous ses angles : Adultes autistes, contribuer et se réaliser dans une société inclusive. CIUSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. Trois-Rivières, Qc. Canada. Pour visionner la vidéo de la conférence <https://vimeo.com/532333772>

Ménard, P., Ouellette, R., Lévesque, V. (2020 a). Acceptabilité de la télépratique chez les intervenants DI-TSA-DP du CIUSSS MCQ. CIUSSS MCQ-Institut universitaire en DI-TSA

Ménard, P., Ouellette, R., Lévesque, V. (2020 b). Acceptabilité de la télépratique chez les personnes présentant une DI, un TSA ou une DP, les parents proches. CIUSSS MCQ-Institut universitaire en DI-TSA.

Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité Sociale (2019). *Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées (2019-2024) : Pour un Québec riche de tous ses talents*. Gouvernement du Québec https://publications.msss.gouv.qc.ca/strategie-emploi-pers-hand_2019-24.pdf

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2017). *Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Gouvernement du Québec / <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W.pdf>

Sabbagh, G. (2020, juin). Avril 2020 ou le mois de la sensibilisation à l'autisme en temps de pandémie. *Revue de l'Observatoire en inclusion sociale*, Vol 1, no 2. CIUSSS MCQ.

les Rendez- VOUS

DE L'INSTITUT UNIVERSITAIRE
EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
ET EN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

27^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TSA

Quand? Le 18 novembre 2021

Où? Webdiffusion, connexion individuelle

Le thème central sera :

**Transitions des personnes
adultes présentant une DI ou
un TSA**

Surveillez le site web pour la programmation

<http://institutditsa.ca>



Des stratégies favorisant l'inclusion des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme au Laos

En janvier 2020, l'Université Laval et l'Université de Lorraine (Nancy) ont convenu d'une entente afin d'accueillir une étudiante de la faculté de médecine pour un stage de recherche. C'est ainsi que je devais travailler avec l'équipe de recherche de madame Francine Julien-Gauthier, dans une étude qui vise à mettre en place des stratégies pour aider les enfants ayant des problèmes neurodéveloppementaux à développer leurs habiletés sociales. Les stratégies mises en place permettaient d'accroître la participation sociale des enfants dans le groupe et de renforcer leur résilience naturelle. Et voilà qu'en mars 2020, la pandémie de Covid-19 venait bouleverser nos projets, je ne pouvais plus venir au Canada ni réaliser les activités prévues. Il a fallu revoir et modifier mon projet de stage initial, afin de me permettre d'atteindre mes objectifs de stage en recherche, en participant à des activités qui pouvaient être réalisées à distance.

À l'Université Laval, monsieur Thatsana Phenglawong, un étudiant au doctorat en psychopédagogie avait besoin de la collaboration d'un étudiant ou d'une étudiante pour l'analyse de ses données de recherche. Il s'agissait d'une étude multicas qui portait sur l'éducation des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) dans les écoles primaires de la capitale Vientiane au Laos. Avec ma directrice, nous avons alors modifié mon projet de stage en m'intégrant à la recherche de monsieur Thatsana Phenglawong, pour la réalisation d'une étape de codage en parallèle à l'aveugle de données de recherche, qui contribuait à assurer la rigueur de l'analyse inductive. Ainsi pendant l'été 2020, j'ai participé à l'analyse d'entrevues réalisées avec les directions, enseignants et éducateurs-accompagnateurs auprès d'élèves ayant un TSA dans les classes ordinaires d'écoles primaires de Vientiane. Mon travail de codification des verbatim d'entrevues afin de spécifier et de décrire les catégories émergentes a permis au chercheur principal de tirer profit d'une validation interjuges (Mukamurera et coll., 2006). J'ai d'abord pris connaissance du contexte de l'éducation inclusive dans ce pays, qui a bénéficié pendant 16 ans de la contribution d'un projet de recherche : « *Lao People's Democratic Republic Inclusive Education Project* » (1993-2009) (Grimes, 2009). Pendant ces années, 539 écoles ont été établies au Laos (préscolaires, primaires, secondaires et trois écoles spécialisées) dans les 17 provinces, totalisant 141 districts. Les enseignants ont reçu de la formation afin d'offrir aux

élèves une « éducation inclusive » et plus de 3 000 élèves en situation de handicap ont été scolarisés en classe ordinaire avec leurs pairs (Grimes, Sayarath, et coll., 2011). Grâce à ce projet, une politique nationale sur « l'éducation inclusive » a été ratifiée en 2010 par le ministère de l'Éducation et des Sports du Laos (MES, 2010).

Le projet de recherche auquel j'ai participé a été réalisé dans la capitale Vientiane, qui comprend 533 écoles primaires. Parmi ces écoles, 480 sont des écoles primaires complètes (du primaire 1 au primaire 5) et 90 sont des écoles primaires non complètes (du primaire 1 au primaire 3). Les écoles sont réparties en 373 écoles publiques et 160 écoles privées. Ces écoles comprennent 3 142 classes qui ont accueilli, pendant l'année scolaire 2018-2019, 78 373 élèves (37 637 filles et 40 736 garçons). Il y avait alors 3 444 enseignants (2 573 femmes et 871 hommes) dans l'ensemble des écoles primaires de Vientiane (MES, 2019).



École Saphanthorngnuae

L'analyse des entrevues effectuées avec les acteurs scolaires portait sur les conditions d'accueil et d'éducation des élèves ayant un TSA dans la classe ordinaire au primaire, les facilitateurs et les obstacles à l'accueil et à l'éducation de ces élèves et les besoins exprimés par des directrices, des enseignantes et des éducatrices-accompagnatrices (qui sont les équivalents des AESH1 en France) pour favoriser l'éducation des élèves ayant un TSA dans les écoles primaires de Vientiane.

L'étude de l'école inclusive à travers le point de vue de ces acteurs scolaires de Vientiane au Laos révèle des pratiques pédagogiques et éducatives

¹AESH : accompagnants d'élèves en situation de handicap.

particulières et parfois différentes de celles que nous mettons en place dans le contexte français. Ceci nous amène ainsi à nous questionner vis-à-vis de ces pratiques et à nous interroger sur la possible transposition de certaines d'entre elles ou sur leur exploration pour enrichir les nôtres.

L'école inclusive est un projet considérable, allant au-delà de l'intégration, qui consiste à accepter des enfants en situation de handicap, ici ayant un TSA, en milieu ordinaire, c'est-à-dire dans un cadre non spécialisé et non médicalisé. Au Laos, ce plan a vu le jour en 1994, à la suite de la ratification par le pays de la *Déclaration de Salamanque* qui souligne le droit de toute personne à l'éducation. L'objectif est l'apprentissage collectif et la cohabitation entre des pairs typiques et des enfants en situation de handicap. Ce programme répond à un certain nombre de défis parmi lesquels nous pouvons citer l'acceptation par les pairs typiques, mais aussi le soutien de la famille. Ce dernier est conséquent et balaye de nombreux aspects comme terminer les devoirs à la maison et assurer une continuité de l'enseignement, échanger quant aux stratégies qui fonctionnent auprès de l'enfant et parfois aussi, payer une ressource d'accompagnement. De même, l'adaptation de l'enseignement pour les enfants ayant un TSA de l'autisme figure parmi les défis que représente l'école inclusive et requiert de fait non seulement la participation, mais aussi la coopération d'un ensemble d'interlocuteurs variés. Quels sont donc les éléments qui caractérisent l'accueil des enfants ayant un TSA en milieu ordinaire, à Vientiane au Laos?

En analysant les entretiens, on trouve que la majorité des participantes interrogées reconnaissent qu'une sensibilisation importante est nécessaire pour un bon accueil des enfants ayant un TSA. Cette sensibilisation se fait à plusieurs niveaux et divers acteurs y prennent part. Ces actions sont en effet menées par les enseignantes directement, par les éducatrices ou par les membres de l'association pour l'autisme de Vientiane qui sont invités dans les écoles, auprès des pairs typiques et des enseignantes. Les familles d'enfants typiques sont aussi concernées, ce qui permet notamment de lever des idées préconçues sur les troubles du spectre de l'autisme, de rassurer les parents quant à la mixité entre les pairs typiques et les enfants ayant un TSA à l'école et d'expliquer aux enfants typiques les particularités des enfants ayant un TSA (Ruel et coll., 2015). La sensibilisation occupe donc un rôle considérable et sa portée va au-delà de l'école. Elle est reconnue pour faciliter l'accueil des enfants ayant un TSA. La sensibilisation semble aussi fortement liée à des valeurs culturelles et religieuses² laotiennes dans lesquelles le respect occupe notamment une grande place.

D'autre part, ce qui ressort des entretiens comme un facteur de réussite dans l'accueil des enfants ayant un TSA est la collaboration entre pairs typiques et ceux ayant un TSA. Ce jumelage, introduit par les enseignantes comme « l'ami aide l'ami », offre aux pairs typiques une réelle responsabilité relativement aux apprentissages. Les enfants typiques aident ceux ayant un TSA à lire, écrire, compter, chanter, etc. Beaucoup d'activités se réalisent ainsi en binôme. La sensibilisation effectuée au préalable auprès des pairs typiques s'apparente alors à une sorte de formation pour savoir comment aider son ami ayant un TSA, comment communiquer avec lui, comment jouer avec lui. Ce tutorat est une pratique relativement rare et peu présente dans d'autres pays (comme la France) qui, selon certains, privilégient la présence d'une éducatrice ou d'un éducateur pour venir en aide à l'enfant ayant un TSA. Au Laos, cette pratique visant à agir sur les facteurs environnementaux (Corneau et coll., 2014) est tout à fait intéressante et permet non seulement de soulager l'enseignante, mais aussi d'avoir une portée beaucoup plus large et pérenne. Ce partenariat entre pairs met en effet l'accent sur de multiples valeurs transversales comme l'acceptation de l'autre et de ses différences, mais également l'entraide et donc la tolérance. On voit ainsi, dès l'enfance, se dessiner les premiers fondements d'un projet de société d'inclusion. C'est grâce à l'élaboration de cette entraide que les pairs typiques acceptent mieux l'autre et contribuent donc *in fine* à la possibilité pour les enfants ayant un TSA d'être mieux intégrés, d'avoir un projet professionnel, une place propre et un avenir dans la société. L'apport de cette pratique est donc mutuel et chacun en tire des bénéfices. Nous pouvons ainsi constater que ces écoles laotiennes misent davantage sur la réussite de la classe plutôt que de l'élève et préparent à la



²La religion principale du pays est le bouddhisme.

vie en société. Il serait intéressant de tester cette pratique de coopération entre pairs dans d'autres pays, là où la compétition entre les élèves règne, où les notes et la réussite priment sur le savoir-être, pour y transmettre ces valeurs d'acceptation. Ajoutons également que ce tutorat s'instaure dans un contexte particulier : les familles n'ont pas forcément les moyens de payer une éducatrice pour accompagner leur enfant et l'enseignante ne peut être disponible en permanence pour un enfant, mais doit gérer un groupe d'enfants. La situation demande donc presque inévitablement l'aide des pairs typiques, sans quoi l'accueil dans de bonnes conditions des enfants ayant un TSA serait plus délicat.



Élèves de l'école Saphanthornngnae, lors du « Salut au drapeau »

Le troisième élément principalement mentionné dans les entretiens des participantes, comme facilitateur de l'accueil des élèves ayant un TSA, est la souplesse de l'enseignante. Toutes ont à l'esprit, même celles n'ayant pas suivi de formation sur le TSA et malgré un manque notable de moyens de formation auprès des enseignants (Chastang et coll., 2019), que les attentes sur le plan pédagogique ne peuvent pas être les mêmes que pour les pairs typiques, mais sans que cela pour autant mette en péril l'inclusion des élèves ayant un TSA en classe ordinaire. En effet, selon une étude de Cappe et coll. (2016), l'acquisition des apprentissages peut être mise de côté au profit d'autres valeurs, notamment l'importance de la socialisation. Ces enseignantes comprennent qu'on ne peut pas avoir les mêmes exigences et qu'un enseignement adapté est nécessaire pour ces élèves. Elles ont aussi conscience du potentiel et des habiletés propres de chaque enfant ayant un TSA et cherchent à l'exploiter, à encourager l'enfant dans ce qu'il aime faire. Certaines enseignantes soulignent le fait qu'elles laissent à l'enfant le temps d'apprivoiser le système éducatif. Il y a un réel accompagnement de l'enfant et un ajustement constant, ce qui traduit une volonté de bien faire ainsi qu'une attitude positive vis-à-vis de la situation de handicap. Au-delà des postures des enseignantes qui s'adaptent à chaque enfant, le recours à des outils variés et fonctionnels comme des supports visuels et concrets (utilisation d'objets du quotidien pour le calcul, d'images pour la communication, par exemple) démontre de nouveau leur volonté d'apporter un enseignement particulier, répondant aux besoins et aux capacités des enfants ayant un TSA. La souplesse de l'enseignante réside donc dans l'adoption d'une conduite particulière à l'égard de ces élèves, mais aussi dans l'emploi de dispositifs précis pour l'élève ayant un TSA.

En définitive, je retiens de cette démarche qu'il est particulièrement enrichissant d'explorer les stratégies éducatives et adaptatives mises en place dans d'autres pays. On y trouve des idées intéressantes auxquelles nous n'aurions pas forcément pensé et qui trouveraient leur place dans les écoles. Même si ces pratiques s'inscrivent le plus souvent dans un contexte culturel particulier, en vertu de politiques éducatives propres au pays, il pourrait sans doute s'avérer pertinent d'adapter certaines méthodes comme le pairage, énoncé plus haut, riche en bénéfices mutuels. L'inclusion des enfants ayant un TSA ne réside pas dans la mise en place d'une seule et unique adaptation, mais plutôt dans une concordance de multiples facteurs d'ordre personnel et environnemental. L'ouverture à d'autres approches fait sens, car elle suscite l'intérêt de différents acteurs : elle permet non seulement d'apporter des outils supplémentaires aux enseignants, aux éducateurs et aux professionnels de la santé, mais donne également la possibilité de proposer une diversité d'adaptations à l'enfant ayant un TSA et ce, pour une meilleure inclusion.

Références

- Cappe, E., Smock, N., et Boujut, E. (2016). Scolarisation des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme et expérience des enseignants : Sentiment d'autoefficacité, stress perçu et soutien social perçu. 81(1), 73-91. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2015.05.006>.
- Chastang, J., Lindivat, A., Soares, A., Kapassi, A., Avenin, G., Petitdémange, S. et Ibanez, G. (2019). Vécus de parents et d'enseignants de la prise en charge des enfants souffrant de troubles du spectre autistique. 67(8), 383-390. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2019.09.001>.
- Corneau, F., Dion, J., Juneau, J., Bouchard, J. et Hains, J. (2014). Stratégies pour favoriser l'inclusion scolaire des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : Recension des écrits. 43(1), 1-36.
- Ruel, M.-P., Poirier, N. et Japel, C. (2015). La perception d'enseignantes du primaire quant à l'intégration en classe ordinaire d'élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). 44(1), 37-61. <https://doi.org/10.7202/1039270ar>.
- Grimes, P. (2009). *A Quality Education for All. A History of the Lao PDR Inclusive Education Project 1993-2009*. Oslo: Save the Children Norway. http://www.eenet.org.uk/resources/docs/A_Quality_Education_For_All_LaoPDR.pdf.
- Grimes, P., Sayarath, K. et Outhaithany, S. (2011). The Lao PDR Inclusive Education Project 1993-2009: reflections on the impact of a national project aiming to support the inclusion of disabled students. *International Journal of Inclusive Education*, 15(10), 1135-1152. doi:10.1080/13603116.2011.555067.
- Ministère de l'Éducation et des Sports (MES). (2010). *Politique nationale pour l'éducation inclusive*. Vientiane, Laos : gouvernement du Laos.

Entrevue avec Méлина Rivard et Marjorie Morin

Réalisation d'un rapport de recherche interactif en mode Web

Dans ce court entretien nous nous sommes intéressés à une formule dynamique pour rendre accessible les résultats de recherche et établir un « dialogue » avec les utilisateurs. Nous avons par ailleurs repris les pages principales du site web afin de mieux saisir la nature de ce projet et indiqué le lien pour avoir accès à l'ensemble du rapport.

Présentation de la chercheuse

Méлина Rivard est professeure au département de psychologie de l'université du Québec à Montréal (UQAM) et dirige le laboratoire ÉPAULARD (Études des soutiens Positifs en Autisme et Les Autres Retards du Développement). Elle est membre de l'Institut de recherche en santé mentale de Montréal et de l'Institut de recherche en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Elle prône une philosophie de recherche collaborative où tous les acteurs touchés par la recherche sont consultés et créent conjointement le projet de recherche. Ses projets de recherche concernent trois axes :

Axe 1 : Évaluation des programmes, des services et de leur trajectoire afin d'améliorer les pronostics des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), une déficience intellectuelle (DI) ou un retard global de développement (RGD).

Axe 2 : Intervenir et évaluer les troubles concomitants du TSA, de la DI et du RGD en petite enfance.

Axe 3 : Le bien-être, la santé et la qualité de vie des familles d'enfants présentant un TSA, une DI ou un RGD.

Présentation de la coordonnatrice du projet

Marjorie Morin travaille au Laboratoire Épaulard depuis ses débuts. Elle est la coordonnatrice du projet de recherche sur le centre *Voyez les choses à ma façon* (VCMF). Elle s'intéresse particulièrement au bien-être des parents. Elle est aussi psychologue et neuropsychologue à la clinique l'Épopée.

Entrevue

Q. En quelques mots pouvez-vous décrire votre projet de recherche? L'intention? Les attentes? Les défis qu'il représentait?

R. Le projet de recherche visait à évaluer le centre VCMF sous plusieurs angles, notamment son implantation (ce qui a été prévu a-t-il été réalisé?) et ses effets sur les familles. Il visait aussi à décrire les trajectoires de services des familles et le profil des parents et de leurs enfants (diagnostic, profil sociodémographique).

Par ailleurs, le projet visait à répondre à un grand besoin à Montréal concernant les évaluations diagnostiques en TSA, en DI et en RGD puisque les familles peuvent attendre jusqu'à deux ans pour obtenir un diagnostic. Le diagnostic est souvent nécessaire pour recevoir des services d'intervention spécialisée; ces délais pour obtenir un diagnostic peuvent donc avoir des impacts importants sur les familles, d'autant plus qu'après le diagnostic, il faudra probablement passer par une liste d'attente avant d'obtenir ces services d'intervention.

Les intentions étaient d'améliorer la trajectoire des familles qui sont souvent démunies quant aux listes d'attente et aux étapes à suivre à la suite de l'obtention du diagnostic.

Un projet comme celui du centre VCMF comporte différents défis comme le recrutement des familles et le lien avec l'équipe clinique du centre. Nous croyons que les liens mis en place avec l'équipe clinique ont grandement facilité la recherche et permis de répondre plus efficacement aux défis rencontrés pendant la recherche.

Q. Peut-on parler d'un service pour compenser le manque de ressources du réseau? Un effet de la pandémie?

R. Le manque de ressources en TSA, en DI et en RGD est connu de longue date, et s'est malheureusement alourdi avec la pandémie. Les raisons

de ce manque sont multiples, mais on y voit certainement l'effet de l'augmentation importante, dans les dernières années, de la prévalence du TSA.

Q. S'agit-il d'une forme de service privé à l'usage du réseau?

R. Il s'agit d'un partenariat entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et la fondation Miriam, avec la contribution de la fondation Marcelle et Jean Coutu. Grâce à l'investissement de tous ces partenaires, les services sont totalement gratuits pour les familles et cela leur permettait d'obtenir des services d'évaluation diagnostique plus rapidement.

Q. Vous avez développé une formule « rapport de recherche » en mode Web pour permettre un transfert des connaissances facilement et rapidement accessibles... était-ce l'intention de départ ou l'idée s'est-elle imposée en raison de la pandémie?

R. La pandémie n'a pas eu d'impact sur cette décision. Notre équipe avait déjà fait une publication similaire dans le passé sous la forme d'un « portail recherche » où tous les résultats et publications se retrouvaient sous une forme vulgarisée. Nous apprécions ce médium, car il permet à la recherche d'être plus accessible, et à toutes personnes intéressées de consulter les résultats.

Q. Peut-on parler d'une méthode dans l'élaboration de ce genre de rapport; qu'est-ce qui vous a guidé dans sa construction?

R. Nous avons gardé sensiblement les mêmes principes et les mêmes sections qu'un rapport de recherche classique. Donc la description du projet, la méthode, les résultats, etc. Par contre, le contenu est aménagé différemment pour être plus digeste et faciliter la lecture en ligne; le contenu est aussi vulgarisé afin que toutes les personnes intéressées puissent en profiter, même si elles ont peu de connaissances sur le sujet.

Q. Cela apparaît comme une formule simple et concrète pour faire état de résultats de recherche. Est-ce que ça pourrait se généraliser? N'est-ce pas une bonne manière pour joindre les intervenants?

R. Oui, le partage des résultats de la recherche est très important afin d'avoir un impact concret sur les pratiques réelles. Particulièrement pour les recherches dans la communauté, nous trouvons important que toutes les personnes impliquées de près ou de loin dans la recherche et tous ceux qui pourraient en bénéficier (utilisateurs de services [familles], intervenants) puissent consulter facilement les résultats de la recherche et les mettre à profit. C'est une façon pour nous de transmettre les connaissances et, en même temps, de remercier toutes les personnes impliquées dans notre projet.

Q. On comprend aussi que cette forme de rapport ou ce site restera actif en y rapportant de nouveaux résultats, des améliorations, des commentaires ou des questions des utilisateurs. Est-ce aussi l'intention?

R. Oui, absolument! Une recherche sur cinq ans amène énormément de matériel à analyser et de nombreux articles sont encore à venir. Chaque fois qu'un nouvel article sera publié, il sera ajouté au site, accompagné d'un résumé vulgarisé des buts et des résultats. Nous sommes bien entendu ouvertes à répondre aux questions et aux commentaires des personnes qui consultent le rapport. De plus, nous avons créé un nouvel outil pour évaluer la trajectoire de services des familles dont l'enfant est soupçonné ou a reçu un diagnostic de TSA, de DI ou de RGD. Un site connexe sera bientôt disponible pour donner accès à cet outil.

<https://chaireditc.uqam.ca/vcmf/>





Résumé du projet de recherche

Les familles québécoises et d'ailleurs dans le monde ayant des inquiétudes concernant le développement de leur enfant peuvent attendre plusieurs mois, voire années avant d'avoir accès à une évaluation diagnostique pour un trouble du spectre de l'autisme (TSA), une déficience intellectuelle (DI) ou un retard global de développement (RGD).

En 2015, dans le but de diminuer ces délais dans la région de Montréal, un projet pilote de clinique d'évaluation, le centre *Voyez les choses à ma façon* (VCMF), a été lancé afin d'offrir des services d'évaluation de proximité (services de première ligne dans la hiérarchisation des services sociaux et de santé public) pour les enfants étant en liste d'attente dans les centres de services montréalais (p.ex. : Hôpitaux et cliniques spécialisés ayant le mandat de réaliser les évaluations chez les jeunes enfants en lien avec des soupçons de TSA, DI ou RGD).

Ce pilote visait à développer et tester, sur une période de cinq ans (2015 à 2020), un modèle de clinique dont l'organisation des services permettrait une évaluation diagnostique basée sur les meilleures pratiques, réalisée par une équipe interdisciplinaire et de façon efficiente (p.ex. : durée de l'évaluation, processus de référence à l'accueil et à la sortie, coordonnateur de services).

Le pilote souhaitait aussi, au fil de la construction du modèle, à offrir un modèle de services d'évaluation incluant des modalités d'accompagnement de la famille afin de faciliter leur expérience tout en soutenant leur adaptation durant cette période complexe de leur trajectoire de vie et de services. Un projet de recherche a été associé à ce pilote afin d'agir en tant que soutien au développement du modèle du centre et d'évaluer son implantation et ses effets du point de vue des familles. Le projet de recherche, en place depuis 2016, a aussi permis de récolter plusieurs informations sur les profils des enfants (p. ex., sexe, âge, diagnostic, développement dans le temps) ainsi que sur l'expérience et l'adaptation de leur famille (p. ex., niveau de stress des parents, qualité de vie de la famille) et ceci depuis les premiers soupçons diagnostiques jusqu'à l'entrée à l'école.



Le rapport de recherche Web

Ce site est un portail de recherche dédié à la mise en ligne des rapports et des produits issus de la recherche sur le projet pilote du centre d'évaluation diagnostique *Voyez les choses à ma façon*.

Il donne accès à toutes les informations qui seraient contenues dans un rapport traditionnel, mais en version Web afin d'en élargir l'accessibilité et les potentialités.

› PRÉSENTATION DU PROJET ET DE SES PRODUITS

Ce rapport comprend les besoins ayant justifié le projet, la description de la démarche de recherche, la démarche de partenariat, les résultats ainsi que tous les produits issus des travaux.

Le contenu se veut adapté aux divers types de publics intéressés par les données (par exemple, familles, intervenants, gestionnaires, chercheurs).

› UN CONTENU EN ÉVOLUTION

Ce portail permettra de continuer à intégrer au rapport de nouveaux produits, articles, données et informations même après son dépôt aux partenaires en décembre 2020. Ce rapport est ainsi dynamique et évolutif. Revenez régulièrement pour consulter les nouveaux ajouts.





SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE
DE LA DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE

Quand la COVID-19 réveille des urgences en déficience intellectuelle

Nous avons, lors de chroniques précédentes, souligné que la pandémie avait permis de révéler d'importantes brèches dans l'offre de service en déficience intellectuelle (DI); nous avons aussi traité de la mise en invisibilité, sur le long cours, des personnes présentant une DI¹. Nous allons, à l'intérieur de cette chronique, poursuivre sur notre lancée et défendre le point de vue suivant : selon nous, la pandémie s'est accompagnée d'un double discours qui aurait eu comme conséquence, si l'on n'y avait pas veillé, de ravalier la DI à la mise à distance, puis à l'invisibilité.

Rappelons notre perspective : nous ne sommes évidemment pas d'avis qu'il existe pareille chose qu'un « eux » qui s'en prendrait à la DI et qu'un « nous » qui la défendrait. Nous croyons cependant qu'il existe une force d'inertie qui relègue à un futur incertain et à un espace flou une population vulnérable auprès de laquelle les interventions menées ne sont souvent promises à aucune efficacité mesurable en particulier. Or, cette force cachée a très rapidement trouvé moyen, au regard de la pandémie, de se manifester.

[...] selon nous, la pandémie s'est accompagnée d'un double discours qui aurait eu comme conséquence, si l'on n'y avait pas veillé, de ravalier la DI à la mise à distance, puis à l'invisibilité.

Deux moments de la pandémie sont observés, puis décrits. Le premier, apparu au printemps 2020, tient dans le processus d'élaboration du *Protocole de priorisation pour l'accès aux soins intensifs*. Le deuxième, advenu à l'hiver-printemps 2021, réfère à la campagne de vaccination contre la COVID-19. L'intervention citoyenne de la Société québécoise de la déficience intellectuelle et de ses alliés traverse l'étude de ces deux moments.

¹Roy, G. (2020). Quand la COVID-19 réveille des urgences en déficience intellectuelle. Revue de l'Observatoire en inclusion sociale. Vol. 2, no 2. Roy, G. (2019). Sur la mise en invisibilité des personnes présentant une déficience intellectuelle. Revue de l'Observatoire en inclusion sociale. Vol. 1, no1.

Le protocole de priorisation pour l'accès aux soins intensifs

Placé devant une situation exceptionnelle qui allait potentiellement être marquée par la saturation des soins intensifs et par un manque de ressources matérielles et humaines, le gouvernement du Québec a commencé à élaborer, dès mars 2020, un protocole de triage pour l'accès aux soins intensifs (adultes) et l'allocation des ressources telles que les respirateurs en situation extrême de pandémie. Un premier document², paru en avril 2020, en sert de marqueur. On y lit (p. 3 et 4) que l'objectif d'un système de triage pandémique en situation extrême est de minimiser la mortalité et la morbidité pour l'ensemble d'une population (en d'autres termes : sauver le plus de monde possible); des postulats de même que des principes directeurs communs sont formulés afin d'en guider l'application par les établissements directement concernés.

L'effort de priorisation allait pouvoir s'opérer en fonction d'une succession d'étapes de triage, étapes elles-mêmes fondées sur le taux de mortalité estimé des populations concernées. Étaient ainsi exclues, aux étapes 1 et 2 du processus de priorisation, les personnes ayant une déficience cognitive sévère due à une maladie progressive. Cette sévérité était ici interprétée par « une incapacité totale d'effectuer les activités de la vie quotidienne et domestique de manière indépendante ». À l'étape 3 du processus de priorisation, se trouvaient également exclues les personnes ayant une déficience cognitive modérée due à une maladie progressive, cette modération se traduisant par le fait d'être « partiellement incapables d'effectuer des activités de la vie quotidienne et domestique de manière indépendante ».

Cette exclusion de l'accès aux soins intensifs sur la base du critère de la déficience cognitive a rapidement conduit le milieu associatif, à commencer par la Société, à se mobiliser. La mise en ligne d'un site web (www.triage.quebec.com) visant à informer la population de l'existence de ce protocole de triage, la mise en circulation d'une pétition demandant

²Bouthillier et coll. (avril 2020). Triage pour l'accès aux soins intensifs (adultes) et l'allocation des ressources telles que les respirateurs en situation extrême de pandémie. Santé et services sociaux. Québec. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/directives-COVID/archives/1-Protocole_national_triage_aux_Soins_intensifs-pandemie.pdf.

au gouvernement sa révision, ainsi que plusieurs autres démarches menées auprès de l'opposition politique et des médias en témoignent. Cette mobilisation a eu l'effet escompté. Un processus de révision du protocole, conduit en ouverture avec le milieu associatif, s'est enclenché à l'été 2020. Une nouvelle mouture du document ministériel³ fut produite en novembre 2020. On y observe que la déficience cognitive a été retirée des critères d'exclusion et que des garanties légales ont été ajoutées au protocole de triage, ceci afin de limiter la possibilité que les préjugés à l'égard des personnes handicapées, de leur qualité de vie ou de leur utilité sociale, viennent entraver le jugement clinique.

Nous retenons ici que la vulnérabilité spécifique aux personnes historiquement marginalisées doit être constamment rappelée aux décideurs et qu'une vigilance de tous les instants doit être appliquée afin d'éviter, même devant les pires catastrophes, qu'il y ait accroc à l'éthique humaniste ou violation des droits fondamentaux de tout être humain.

La campagne québécoise d'immunisation contre la COVID-19

Au Québec, la campagne d'immunisation contre la COVID-19 a débuté le 14 décembre 2020 et s'est échelonnée sur de nombreux mois. Un temps, long, de préparation entre l'annonce possible puis effective de vaccins, leur production, leur distribution, puis leur inoculation peut être documenté. Dès novembre 2020, le Comité sur l'immunisation du Québec a déposé un avis préliminaire sur les groupes prioritaires pour la vaccination contre la COVID-19 au Québec⁴. Cet avis visait à éclairer les décideurs en faisant état des « facteurs de risque d'hospitalisation et de décès, des caractéristiques des vaccins et de leur acceptabilité, des valeurs sociales, des objectifs et des groupes prioritaires mentionnés par certains organismes reconnus et finalement, de la stratégie qui pourrait être adoptée au Québec, incluant une priorisation des groupes à qui offrir les vaccins ». Aucune mention

³Bouthillier et coll. (novembre 2020). Triage pour l'accès aux soins intensifs (adultes) et l'allocation des ressources telles que les respirateurs en situation extrême de pandémie. Santé et services sociaux. Québec. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/directives-COVID/dgaumip-007_protocol.pdf.

⁴Comité sur l'immunisation du Québec (novembre 2020). Avis préliminaire sur les groupes prioritaires pour la vaccination contre la COVID-19 au Québec; avis du comité sur l'immunisation du Québec. Institut national de santé publique du Québec.

des personnes ayant une DI, ainsi qu'à toute autre forme de situation de handicap n'y figurait.

Nous retenons de cette campagne d'immunisation que la vulnérabilité des personnes ayant une DI est rarement considérée, que l'effort de protection qui mérite de s'y joindre ne s'obtient qu'après que des luttes citoyennes eurent été menées, et que les modalités entourant le déploiement de cet effort peuvent considérablement varier selon les consignes émises de même que selon les processus décisionnels des établissements impliqués¹⁰.

Ce silence a amené une fois de plus la Société et ses alliés à réagir. Les résultats d'une enquête anglaise⁵ réalisée au printemps 2020 ont été relayés aux décideurs. Celle-ci montre que la population des personnes ayant une DI était au moins trois fois plus représentée que la population sans déficience au chapitre des mortalités enregistrées. Cette disparité était beaucoup plus élevée chez les populations plus jeunes; les personnes vivant en ressources résidentielles étaient également davantage touchées. D'autres données, plus spécifiques aux personnes ayant une trisomie 21, ont également été ressorties. Une enquête anglaise⁶ estime que les risques d'hospitalisation et de décès liés à la COVID-19 sont respectivement quatre et dix fois plus élevés chez les personnes trisomiques. Une enquête

⁵Public Health (novembre 2020). Deaths of people identified as having learning disabilities with COVID-19 in England in the spring of 2020. Crown. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/933612/COVID-19_learning_disabilities_mortality_report.pdf.

⁶Clift, A. K., Coupland, C. A., Keogh, R. H., Hemingway, H. & Hippisley-Cox, J. (2020). COVID-19 mortality risk in Down syndrome: results from a cohort study of 8 million adults. *Annals of internal medicine* <https://www.acpjournals.org/doi/full/10.7326/M20-4986?journalCode=aim>.

internationale⁷ révèle qu'une personne de 40 ans ayant la trisomie 21 présente un risque de décès associé à la COVID-19 similaire à celui d'une personne âgée de 80 ans. Elle souligne⁸ aussi que les personnes trisomiques montrent des symptômes plus sévères lorsqu'ils sont hospitalisés pour la COVID-19 (confusion), et que des facteurs de comorbidité (par exemple, problèmes cardiaques et pulmonaires chroniques) accentuent leurs risques de mortalité.

[...] la vulnérabilité spécifique aux personnes historiquement marginalisées doit être constamment rappelée aux décideurs et qu'une vigilance de tous les instants doit être appliquée [...]

La présentation de ces preuves scientifiques, de même que les revendications de la Société et de ses alliés ont ici encore fait leur chemin. On observe que l'avis du Comité sur l'immunisation du Québec, comme modifié le 16 mars 2021⁹, a mené les autorités à devancer l'immunisation des personnes ayant une DI, mais en la limitant à celles qui vivent dans des ressources intermédiaires ou de type familial. Les temporalités, les dispositifs, de même que les aménagements associés à cette immunisation ont par ailleurs largement différé selon les établissements.

Nous retenons de cette campagne d'immunisation que la vulnérabilité des personnes ayant une DI est rarement considérée, que l'effort de protection qui mérite de s'y joindre ne s'obtient qu'après que des luttes citoyennes

eurent été menées, et que les modalités entourant le déploiement de cet effort peuvent considérablement varier selon les consignes émises de même que selon les processus décisionnels des établissements impliqués¹⁰.

Conclusion

La pandémie a fait surgir deux discours institutionnels apparemment différents et contradictoires. Le premier a mené à cibler la déficience cognitive progressive comme un critère de fragilité avéré permettant d'éviter l'accès aux soins intensifs; le second à ne pas reconnaître la présence de particularités chez les personnes ayant une DI et qui sont susceptibles de les rendre particulièrement vulnérables à la COVID-19. Ce double discours nous paraît pour l'heure être niché dans une même intentionnalité, un peu aveugle, qui mène à reléguer la déficience (intellectuelle, cognitive) à la marge de ce qui mérite d'être retenu. Pourquoi « prioriser » ou encore chercher à se battre s'il y a de fait « déficit » et que la partie paraît un peu jouée d'avance, semble-t-on se demander.

Nous ne pouvons rester de glace devant pareil abandon de nos principes directeurs, pareil évitement des actions à conduire, pareille mise en invisibilité. Trop de « gestes », même inconscients (dépistage prénatal¹¹, protocole de triage, accès à la transplantation d'organes, etc.¹²) peuvent ici se cumuler et laisser croire que certaines vies valent moins que d'autres. Plus que jamais, la Société et ses alliés sont rappelés à leurs devoirs de vigilance et de réactions.

⁷T21 Research society (novembre 2020). COVID-19 et trisomie 21, résultats de l'enquête de t21rs au 22 octobre 2020. <https://www.t21rs.org/results-from-COVID-19-and-down-syndrome-survey/?fbclid=IwAR2A4TzaQYn7vgLR0bkjf-bHbcloPAAlEvD5EVBeN0G3litK9CG2f0UVkQ>.

⁸Hüls, A., Costa, A. C., Dierssen, M., Baksh, R. A., Bargagna, S., Baumer, N. T., ... & T21RS COVID-19 Initiative. (2021). Medical vulnerability of individuals with Down syndrome to severe COVID-19—data from the Trisomy 21 Research Society and the UK ISARIC4C survey. *EClinicalMedicine*, 33, 100769. <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2589-5370%2821%2900049-3>.

⁹Comité sur l'immunisation du Québec (avril 2021). Avis préliminaire sur les groupes prioritaires pour la vaccination contre la COVID-19 au Québec; Avis du comité sur l'immunisation du Québec. Institut national de santé publique du Québec. <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/3085-groupes-prioritaires-vaccination-COVID19.pdf>

¹⁰Le présent article est rédigé en avril 2021. Nous ne disposons donc pas d'un temps d'observation suffisamment long pour creuser la question de la variabilité dans l'effort de déploiement.

¹¹Roy, G.; Navert S. (2016). À qui profite le programme de dépistage prénatal de la trisomie 21? *Revue du CNRS*. Vol. 8, no 2. https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/gscw031?owa_no_site=357&owa_no_fiche=277&owa_bottin=

¹²Cloutier S., Williams-Jones, B., Ravitsky V. (2021) « Priorisation et handicap : le risque de biais et de discrimination ». Dans *Policy Options politiques*, 18 février 2021. https://policyoptions.irpp.org/fr/magazines/fevrier-2021/priorisation-et-handicap-le-risque-de-biais-et-de-discrimination/?fbclid=IwAR22TnBopMnrvTfG5QsExTLx36ySMcm8EhmVtOrJDU_DUrqxz3qWdZHow.



Quelques chiffres... en images et en mots

Les services spécialisés dans le programme de services « Déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme » : un aperçu de la valeur du panier de services pour une personne.

Lors des précédentes publications, l'analyse des données compilées par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux portait habituellement sur les données du programme de services. Cette fois-ci, certaines données et statistiques de l'exercice financier terminé le 31 mars 2020 ont été découpées pour faire ressortir ce qu'il en coûte pour une personne. C'est ainsi que l'effort consenti, autant en dollars qu'en heures rémunérées ou travaillées, a été ramené à une échelle plus humaine.

1^{er} volet : L'hébergement spécialisé

Depuis plusieurs décennies, les centres de réadaptation offrent des services d'hébergement aux personnes présentant une DI. Au fil du temps, ces services ont été adaptés et l'inclusion dans la communauté a été favorisée. L'hébergement en internat a progressivement été délaissé au profit de l'assistance résidentielle continue, puis des ressources intermédiaires. Depuis le début des années 2000, les personnes présentant un TSA se sont ajoutées à la population inscrite dans ces centres. Elles ont ainsi eu accès aux ressources d'hébergement gérées ou rattachés aux établissements du réseau.

En comparaison avec l'année 2018-2019, la valeur des dépenses d'hébergement en internat a eu tendance à se stabiliser, tout comme celle des rétributions des ressources intermédiaires et des résidences d'accueil. Une hausse de l'activité dans les ressources avec assistance résidentielle continue a cependant été constatée par rapport à l'année précédente. Il convient ici de souligner que les internats ont accueilli l'équivalent de 162 personnes en 2019-2020, soit moins de 1,5 % des personnes qui bénéficient d'un service d'hébergement spécialisé dans le programme de services « Déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme ».

En cumulant le nombre de jours-présences compilés par les établissements offrant un service d'internat, la valeur des services directs bruts pour une journée dans ce type d'hébergement a été établie à 486 \$. Cette somme n'inclut toutefois pas les services deiliaires comme l'alimentation

ou la buanderie, ni les services administratifs. Le fonctionnement des installations, lequel comprend notamment le chauffage et l'entretien du bâtiment, est aussi exclu de ce montant. Le coût de ces services indirects n'étant pas présentés distinctement dans les rapports financiers, ils n'ont pu faire partie du calcul de la base annuelle. Le coût journalier de l'internat a donc été multiplié par le nombre de jours dans une année pour obtenir une base annuelle. La valeur moyenne de la contribution versée par l'usager adulte a ensuite été retranchée, faisant en sorte que le total, pour le service d'hébergement en internat, est d'environ 167 000 \$ par usager et par année.

Un calcul similaire a été fait avec les données des services d'hébergement avec assistance résidentielle continue. Le montant quotidien pour ce type d'hébergement est de 433 \$ pour l'exercice 2019-2020, ce qui représente une charge annuelle nette de 147 000 \$, une fois la contribution de l'usager déduite. La différence avec l'internat est d'autant plus importante, qu'ici tous les coûts directs et indirects du service sont pris en compte, sauf la part des dépenses administratives.

L'établissement d'un coût annuel par usager pour l'hébergement dans une ressource intermédiaire ou de type familial n'a pu être déterminé aussi facilement. En effet, depuis la réorganisation des structures du réseau en 2015, la compilation de l'unité de mesure « le jour rétribué » a été abandonnée sans être remplacée. Les charges ne peuvent donc plus être associées directement à un volume d'activité divulgué dans le rapport financier annuel. Jusqu'au 31 mars 2015, les rapports statistiques présentaient aussi le nombre d'usagers hébergés dans ces types d'installations, de même que les jours-présences qui y étaient associés. Aujourd'hui, seul subsiste le nombre d'usagers inscrits ou admis au 31 mars, classés par milieu de vie. C'est à l'aide de cette statistique que la valeur annuelle des services d'hébergement a été calculée. Les dépenses accumulées au cours de l'exercice 2019-2020 ont été divisées par la moyenne du nombre d'usagers calculée sur deux ans (31 mars 2019 et 2020). La contribution de l'adulte hébergé a ensuite été déduite. Le résultat annuel ainsi établi est légèrement supérieur à 32 000 \$. Ce résultat ne peut

¹Comptable professionnelle agréée (CPA Auditrice, CA) et titulaire d'une maîtrise en administration des affaires, Marie-Sylvie Le Rouzès enseigne au Département des sciences comptables de l'Université de Québec à Trois-Rivières. Elle a aussi œuvré dans différentes organisations du réseau de la santé et des services sociaux pendant une quinzaine d'années au cours desquelles elle a développé un intérêt pour l'allocation des ressources et les indicateurs de performance, particulièrement ceux du programme de service « Déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme ».

être considéré comme une donnée aussi fiable que les deux précédentes, mais il permet tout de même d'apprécier l'écart dans l'ordre de grandeur des dépenses par type d'hébergement.

2^e volet : Les services d'adaptation et de réadaptation

Deuxième secteur en importance en termes de dépenses, les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation sont aussi très largement dispensés aux personnes inscrites dans les centres de réadaptation.

Au cours de l'exercice 2019-2020, plus de 312 millions \$ ont été déclarés à titre de coûts directs nets, soit environ 30 % des coûts des centres d'activités exclusifs à ce programme. Il y a eu 8,2 millions d'heures rémunérées et 3,8 millions d'heures de prestation de service (HPS) enregistrées pour environ 40 000 usagers différents. Pour chaque personne inscrite, ceci correspond à plus de 7 800 \$ et à 95 heures de prestation de service par année. Il s'agit d'une moyenne regroupant les activités destinées aux personnes ayant une DI et celles pour les personnes ayant un TSA. Autrement dit, le nombre d'heures consacrées à chaque personne peut varier de façon significative selon le diagnostic de la personne et le groupe d'âge auquel elle appartient.

3^e volet : L'intégration communautaire ou en milieu de travail

Les personnes inscrites dans un centre de réadaptation peuvent bénéficier d'activités de jour valorisantes adaptées à leur degré d'autonomie. Ces services présentent certaines similitudes et ils partagent aussi la même unité de mesure, ce qui explique leur traitement en bloc pour l'établissement d'une valeur annuelle. L'unité avec laquelle l'activité est mesurée est la présence. Elle correspond à la fréquentation du service pendant une demi-journée. En 2019-2020, chaque présence a engendré un coût moyen de 25 \$. À raison de six présences par semaine et de 38 semaines de participation à la programmation, une dépense annuelle d'environ 5 700 \$ serait enregistrée pour une personne.

Les ressources humaines dédiées à ce volet représentent une grande part des dépenses. En 2019-2020, plus de 1,1 million d'heures ont été travaillées dans ce secteur, soit l'équivalent de 0,5 heure par présence ou 115 heures par année pour un usager qui fréquente le service selon les paramètres énoncés au paragraphe précédent.

4^e volet : Le soutien à la personne et aux proches

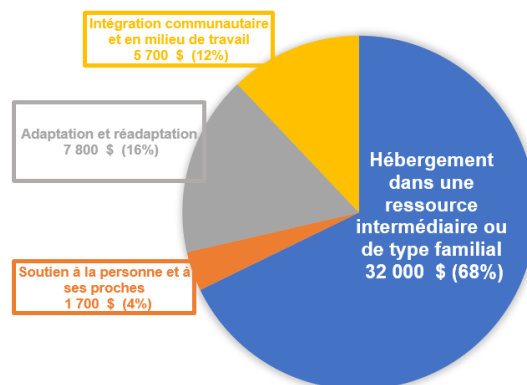
Finalement, les services périphériques de soutien à la personne, à la famille et aux proches comptent pour environ 1 700 \$ par an pour chaque personne inscrite au service. Les services d'assistance éducative spécialisée et le soutien spécialisé aux partenaires est inclus dans ce montant.

Portrait d'ensemble et limites de l'analyse

Au terme de l'exercice pour l'année 2019-2020, le total annuel net du panier de services s'élève à un peu plus de 47 000 \$ pour un usager hébergé dans une ressource intermédiaire ou de type familial qui reçoit aussi les services prévus aux 2^e, 3^e et 4^e volets présentés ci-avant. Comme il a été mentionné à plusieurs reprises au cours de la présente chronique, il ne s'agit que d'une approximation. Toutes les personnes inscrites en centre de réadaptation ne reçoivent pas la même gamme, ni la même intensité de services. Toutefois, le virage communautaire observé en déficience intellectuelle, particulièrement depuis une vingtaine d'années, a contribué à optimiser l'utilisation des ressources disponibles, comme en témoigne l'écart important entre la valeur des ressources requises pour l'hébergement en internat par rapport à ceux des services reçus dans la communauté.

La figure illustre la répartition et la part relative de chaque service pour un usager selon les coûts moyens calculés pour l'exercice financier 2019-2020.

Répartition du coût annuel moyen des services pour un usager



Sources : le graphique a été produit à l'aide des données extraites des fichiers établis par le ministère de la Santé et des Services sociaux, à partir des rapports financiers et statistiques annuels des établissements publics et privés conventionnés au 31 mars 2020. Les fichiers ont été téléchargés à partir de : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/>

LA REVUE DE

L'OBSERVATOIRE

EN INCLUSION SOCIALE

magazine partenarial scientifique et professionnel

Nous vous invitons à consulter et rechercher les articles en ligne des différents volumes et numéros de la revue. Pour y accéder, cliquez sur l'onglet Revue de l'Observatoire en inclusion sociale au www.observatoireinclusion sociale.ca

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

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