

REVUE

# cnris

MAGAZINE SCIENTIFIQUE ET PROFESSIONNEL

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

PRATICIEN-CHERCHEUR ?  
Portrait

LE TRANSFERT  
DES CONNAISSANCES  
Optimiser

## Mot de la rédaction

# Optimiser le transfert des connaissances

Ce qui caractérise particulièrement le mouvement de spécialisation et de qualification des pratiques dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissant du développement, amorcé au cours des dernières années, tient aux efforts concertés pour appuyer cette démarche par la recherche. Si l'association entre recherche et développement (R-D) est généralement reconnue, la systématisation de l'approche implique la mise en place de différentes modalités, manières et mesures en vue d'atteindre la cible principale soit le rehaussement effectif des pratiques. Le contenu de ce numéro de la *Revue CNRIS* encore consacré au transfert des connaissances aborde cette question sous divers angles.

**L**e *Plan d'action en matière de transfert des connaissances* du FRQ-SC que nous présente Renée Proulx vise à mieux structurer, soit par ses programmes de financement, soit par ses propres activités de transfert, les mesures visant à rendre accessibles les connaissances issues des recherches soutenues par ce fonds. Les résultats de cette consultation offrent des pistes intéressantes de réflexion et d'action.

En amont, déterminer les objets d'étude les plus pertinents nécessite la mise en place de modèles de concertation qui impliquent un dialogue soutenu entre praticiens et chercheurs : lieu d'échanges, de partage d'expertises et de mise en perspective des besoins et des intérêts de chacun. Tel est l'intention des acteurs de l'Institut universitaire avec la mise en activité des UFDPP.

L'apparition de la fonction de praticien-chercheur est une autre clé du rapprochement recherche/intervention. L'exemple de Sylvain Picard, psychoéducateur au CSSS Jeanne-Mance, centre affilié universitaire (CAU), pourrait inspirer les milieux qui souhaitent accroître leur implication en recherche et développement. De plus, un atout non négligeable comme agent de transfert des connaissances auprès des pairs.

Acteur important dans l'évolution des pratiques, l'IQDI a développé au cours de ses quarante années d'existence une expertise tout à fait remarquable à la fois comme producteur et promoteur de connaissances tant auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs proches que des intervenants des réseaux de la santé et des services sociaux et du milieu scolaire. Il a, notamment avec le colloque annuel Recherche-Défi, créé des passerelles systématiques avec les chercheurs du domaine. Un modèle de constance et de partenariat efficace.

Le « *Guide d'implantation d'une ressource spécialisée pour les personnes présentant des troubles graves du comportement* », de Diane Morin et Mélina Rivard, illustre bien la mise à profit des expertises spécifiques

entre praticiens et chercheurs dans l'élaboration d'outils destinés à soutenir l'intervention. La production de ce guide est un bon exemple de l'intention des initiateurs de ce projet d'assurer la « rentabilité » de leur investissement. Une question d'efficience qui s'accorde bien avec les visées de la recherche scientifique.

Au moment où les technologies de l'information occupent de plus en plus l'espace éducationnel, l'équipe de la Chaire sur les technologies de soutien à l'autodétermination (TSA) présente leur livre électronique « *Incontournables dans le domaine des technologies* ». Comme le souligne Dany Lussier-Desrochers, cet outil sur le vocabulaire technologique « se veut en soi une stratégie favorisant le rapprochement entre les différents mondes (intervention-recherche-technologie) ». De toute évidence un monde sans fin.

Notre observateur, Thierry Boyer, poursuivant sa quête du Graal, porte son regard sur l'humanisation des services à travers l'approche des « capacités » de Martha Nussbaum. La « vie digne d'une bonne vie » nous ramène à des considérations qui surprennent par leur simplicité et leur évidence. Une approche à méditer.

Les considérations éthiques proposées par Marie-Paule Desaulniers procèdent, d'une certaine manière, de la même préoccupation du respect de la dignité, des droits et de la liberté des personnes vulnérables. Elle trace à grands traits l'origine des mesures éthiques appliquées à la recherche.

Enfin, et cette fois-ci dans une chronique en mots, Marie-Sylvie Le Rouzès nous explique le champ d'investigation qu'elle compte explorer afin de mieux faire parler les chiffres. Elle entend, à partir d'indicateurs démographiques, sociaux et économiques, se préoccuper des conditions de vie des personnes et mieux cerner leur situation.

**Bonne lecture.**

## Éditeur

Consortium national de recherche sur  
l'intégration sociale

## Comité de rédaction

Diane Bégin  
Michel Boutet  
Thierry Boyer  
Dany Lussier-Desrochers  
Louis-Marie Marsan  
Diane Morin  
Jocelyne Moreau

## Direction de la revue

Michel Boutet

## Conception graphique

Mireille Cliche

## Illustration

Fannie Le Vasseur

## Corrections

Jacques Duchesne

## Impression

Impart-Litho, Victoriaville

## CNRIS

3351, boul. des Forges (C. P. 500)  
Trois-Rivières (Québec) G9A 5H7  
819 376-5192  
www.cnriss.org  
cnris@ssss.gouv.qc.ca

# SOMMAIRE

- 2 **Mot de la rédaction**
- 4 **Vers une action planifiée du transfert des connaissances**
- 6 **Un modèle novateur de maillage recherche-pratique !**
- 10 **Entrevue avec Sylvain Picard, praticien-chercheur**
- 13 **L'IQDI : un acteur clé dans l'évolution des pratiques au Québec**
- 17 **D'où vient cette préoccupation pour l'éthique de la recherche avec les êtres humains ?**
- 20 **Guide d'implantation d'une ressource spécialisée pour les personnes présentant des troubles graves du comportement**
- 22 **L'univers et le langage technologiques : développer des outils pour mieux communiquer**
- 24 **L'Observateur : L'approche des capacités humaines et la contribution de Martha Nussbaum à une compréhension plus approfondie des conditions pour une vie digne d'une bonne vie**
- 26 **Quelques chiffres... en images et en mots**
- 28 **Les CRDITED, un réseau de services spécialisés**

## Vers une action planifiée

# DU TRANSFERT DES CONNAISSANCES

Le transfert des connaissances est un enjeu de taille pour les milieux universitaires, les milieux de pratique et les organismes qui, comme le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRS), contribuent à valoriser et à diffuser les résultats de la recherche. De plus en plus d'efforts de transfert des connaissances sont consentis par les CRDITED, par les chercheurs et par les infrastructures auxquelles ces derniers sont associés (équipes de recherche, chaires et institut universitaire).

À titre de principal organisme subventionnaire au Québec dans le domaine des sciences sociales et humaines, des arts et des lettres (SSHAL), le Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQ-SC : ancien FQRSC) a développé un plan d'action en matière de transfert des connaissances<sup>1</sup>. Celui-ci a ensuite été soumis pour consultation à des chercheurs, des décideurs et des experts du transfert des connaissances (57 participants).

Misant sur plusieurs travaux de recherche existants ainsi que sur les pratiques des chercheurs qu'il finance, le FRQ-SC reconnaît la grande variété de termes pour décrire les processus visant l'utilisation des connaissances. Sans chercher de consensus sur la définition ou sur le concept intégrateur, il souligne deux principes fondamentaux, à savoir que le transfert des connaissances (1) est un processus (2) qui peut prendre différentes formes, qu'elles soient interactives (ex. : ateliers, séminaires) ou non (ex. : articles ou conférences). Le FRQ-SC propose une définition large du transfert des connaissances, à savoir l'« ensemble des efforts consentis pour contribuer à faire connaître et reconnaître la recherche (...) de même que ses résultats en vue de leur utilisation par les milieux de pratique, les décideurs et le grand public. » (p. 2)

Le FRQ-SC reconnaît certains faits importants : (1) que tous les résultats de recherche n'ont pas à faire l'objet d'un transfert systématique parce que la thématique ou l'état d'avancement des connaissances ne s'y prêtent pas; (2) que tous les milieux n'ont pas le même potentiel à faire un transfert systématique des connaissances; (3) que le fait de s'engager dans une recherche menée en collaboration constitue une base solide pour le transfert des connaissances et (4) que les retombées des recherches en sciences sociales et humaines, en arts et en lettres « sont souvent intangibles, difficiles à saisir même à long terme et sont à la base de nombreux changements personnels et sociaux sans qu'il soit toujours possible de bien les cerner. » (p. 5)

C'est par la nature de ses programmes de financement et ses propres activités de transfert des connaissances que le FRQ-SC entend permettre à un plus grand nombre et à une plus grande diversité de personnes d'avoir accès aux résultats de la recherche qu'elle finance.

La consultation<sup>2</sup> menée par le FRQ-SC (FQRSC) met en relief les préoccupations trouvées dans le domaine des sciences sociales et humaines, des arts et des lettres au Québec :

- On tend encore à trop associer le transfert des connaissances à des stratégies ponctuelles et unidirectionnelles (les chercheurs produisent des connaissances qu'ils diffusent ensuite).
- La bidirectionnalité du processus de transfert des connaissances est à promouvoir et à soutenir.
- Au-delà de la diffusion des connaissances, on devrait davantage mettre l'accent sur les moyens qui permettent l'utilisation des connaissances par les milieux de pratique, les décideurs et le grand public.
- Un plan de transfert des connaissances doit être bien contextualisé et rendre explicites les intentions de ceux et celles qui le portent.
- Le processus du transfert des connaissances devrait se faire davantage en interaction avec les milieux, s'articuler autour des concepts de mobilisation et de coproduction de connaissances.
- Le modèle du programme des *Actions concertées* du FRQ-SC est exemplaire pour le développement des nouvelles connaissances et pourrait être mis au profit des efforts d'enseignement universitaire.

<sup>1</sup>FQRSC (2011, janvier). *Plan d'action en matière de transfert des connaissances – projet*, FQRSC, Québec.

<sup>2</sup>FQRSC (2011, mars). *Bilan de la consultation sur le Plan d'action en matière de transfert des connaissances*, FQRSC, Québec.



# AIRHM

ASSOCIATION INTERNATIONALE DE RECHERCHE SCIENTIFIQUE  
EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES

- Les mesures incitatives qui stimulent les chercheurs à collaborer avec plusieurs milieux favorisent les retombées de la recherche.
- La mise en place de communautés de pratique sur des thématiques ciblées est un vecteur important d'utilisation des connaissances.
- Il y a de grands besoins de connaissances sur le processus de transfert et sur ce qui fonctionne en la matière.
- Pour favoriser une utilisation des connaissances, le FRQ-SC doit s'assurer que ses programmes s'accompagnent de mesures incitatives pécuniaires, permettent de reconnaître les efforts consentis aux activités de transfert, et s'appuient sur des règles et des indicateurs qui favorisent un suivi de l'application et des retombées des connaissances.

Le plan d'action et la démarche de consultation du FRQ-SC offrent des constats et des orientations applicables au domaine de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement. Ils réaffirment l'importance d'associer aux recherches un plan systématique de transfert qui dépasse la diffusion unidirectionnelle et occasionnelle de connaissances en misant sur des stratégies variées, planifiées et axées sur l'utilisation des connaissances. Dans ce projet, les chercheurs, les milieux de pratique et les décideurs sont appelés à agir en complémentarité autour de certaines thématiques tout en demeurant ouverts à la collaboration avec les organismes détenant un mandat de transfert des connaissances (ex. : le Centre de liaison sur l'intervention et la prévention psychosociale, CLIPP).

## À suivre :

**Le prochain article portera sur les déterminants et les retombées attendues du transfert des connaissances, s'appuyant sur les leçons tirées d'une étude commandée par le FRQ-SC au professeur François Chagnon et son équipe de la chaire d'étude (Centre jeunesse de Montréal – Institut universitaire) sur l'appréciation des connaissances dans le domaine des jeunes et des familles en difficulté.**

## XII<sup>e</sup> CONGRÈS >>>>> 26 AU 28 AOÛT 2012

MONT-TREMBLANT – QUÉBEC, CANADA



**RECHERCHE, DROITS ET GOUVERNANCE EN FAVEUR DE  
LA PERSONNE ET DE SES PROCHES**

# Un modèle novateur DE MAILLAGE RECHERCHE-PRATIQUE!



M<sup>mes</sup> Sylvie Dupras, Carmen Dionne et M. Gilles Cloutier présentaient en juin 2010 (Revue CNRIS, vol. 1, no. 2) quelques aspects reliés à l'importance et à la pertinence tant pour le Québec que pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement de bénéficier d'une structure dédiée au développement et au partage des expertises requises pour répondre à leurs besoins.

Après y avoir énoncé les pratiques de pointe et introduit le transfert de connaissances, nous vous proposons aujourd'hui un article dédié entièrement à ce modèle novateur de maillage recherche-pratique qu'est l'Unité fonctionnelle de développement de pratiques de pointe (UFDPP).

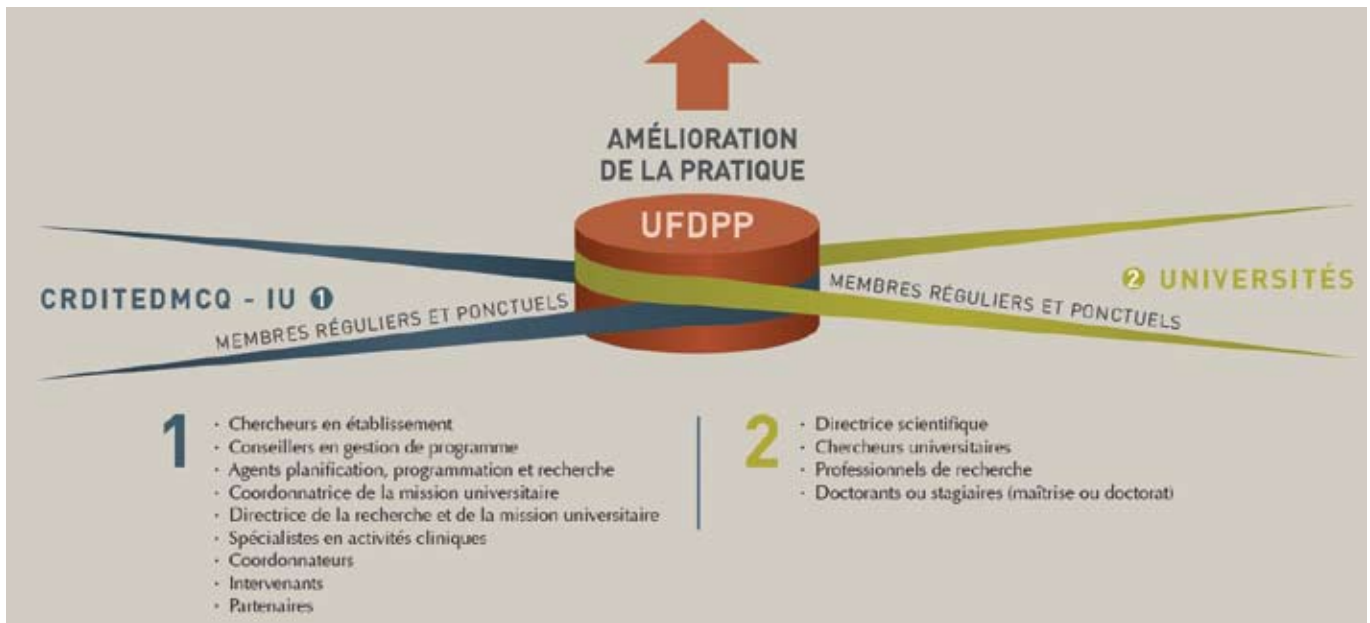
## TOUT D'ABORD, RETOUR SUR LES PRATIQUES DE POINTE

Le *Cadre de référence pour la désignation universitaire des établissements du secteur des services sociaux* mentionne ce qui suit : « Dans le contexte des établissements ayant une désignation universitaire, le développement de pratiques de pointe témoigne de l'engagement des établissements à concevoir de meilleures pratiques en misant sur le développement de la recherche et de l'innovation ».

Dans les critères de désignation d'un établissement au titre d'Institut universitaire, le critère 6, intitulé : *Contribuer au développement de pratiques de pointe disciplinaires et interdisciplinaires*, indique qu'une pratique doit répondre à des caractéristiques précises afin d'être reconnue comme une pratique de pointe par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

### LES SIX CARACTÉRISTIQUES D'UNE PRATIQUE DE POINTE

1. Elle constitue une expertise spécifique et bien circonscrite.
2. Elle représente une innovation par rapport aux pratiques courantes, soit une amélioration d'une pratique existante, soit le développement d'une nouvelle pratique.
3. Elle fait l'objet d'un processus d'élaboration allant jusqu'à l'implantation et à l'actualisation.
4. Elle est obligatoirement associée à la recherche et à l'évaluation.
5. Elle fait l'objet de transfert et de mobilisation des connaissances au sein de l'établissement.
6. Elle est élaborée dans une perspective de transfert à d'autres organisations.



## LES PRATIQUES DE POINTE AU CRDITED MCQ-INSTITUT UNIVERSITAIRE

- Intervention précoce destinée aux enfants présentant une déficience intellectuelle.
- Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle.
- Évaluation et intervention en milieu naturel auprès des enfants présentant un trouble envahissant du développement.
- Intervention auprès des personnes âgées.
- Intervention auprès des personnes polyhandicapées.
- Soutien au développement de l'autodétermination.
- Évaluation, intervention et assistance aux personnes ayant des troubles graves du comportement.

Afin de répondre aux exigences du MSSS et d'assurer un développement optimal de ces pratiques de pointe, la directrice scientifique de l'Institut universitaire, M<sup>me</sup> Carmen Dionne, a recommandé la création des Unités fonctionnelles de développement des pratiques de pointe (UFDPP),

modèle novateur qui a été adopté en mai 2009 par le Comité de direction du CRDITED MCQ-Institut universitaire.

## LES UFDPP...

Sous la responsabilité du conseiller en gestion de programmes (CGP), ces unités sont composées, entre autres, de chercheurs en établissement et universitaires, d'agent de planification, de programmation et de recherche et de praticiens. L'établissement est également en lien avec des partenaires, principalement d'autres CRDITED, qui partagent les mêmes questions cliniques et intérêts de recherche sur les pratiques de pointe. Le CRDITED MCQ-IU aspire à ce que la composition des UFDPP puisse officiellement inclure des partenaires.

Afin de s'assurer de recevoir les besoins cliniques en provenance du terrain, le lien avec les intervenants se réalise principalement dans le cadre de rencontres de développement de programmes (rencontre des superviseurs cliniques) ou de groupes de pratiques spécialisées. Les membres de l'UFDPP peuvent y être conviés, et ce, pour certaines thématiques. C'est, entre autres, lors de ces rencontres que les besoins terrains sont transmis au CGP et ensuite présentés aux membres de l'UFDPP.

Les unités visent à favoriser le maillage entre la recherche et les pratiques de pointe en vue d'assurer le développement constant de ces dernières ainsi que le réinvestissement adéquat des données de la recherche dans la pratique. Ceci afin d'améliorer les services offerts aux personnes

présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Afin d'illustrer l'apport et le fonctionnement de ce modèle dans le cadre du développement des pratiques de pointe, nous vous proposons ici la présentation de l'UFDPP *Évaluation et intervention en milieu naturel auprès des enfants présentant un trouble envahissant du développement*.

## **LES PREMIERS PAS DE L'UFDPP**

### **ÉVALUATION ET INTERVENTION EN MILIEU NATUREL AUPRÈS DES ENFANTS PRÉSENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT**

C'est en janvier 2010 que les membres de l'UFDPP ont amorcé leurs travaux. Les attentes formulées par les membres lors de la première rencontre ont donné le ton aux échanges à venir. Certains d'entre eux espèrent que l'unité constitue un espace pour oser nommer les préoccupations et les irritants en matière d'arrimage entre la recherche et la pratique alors que d'autres souhaitent assurer la cohérence du développement de projets de recherche avec les besoins de la pratique. Huit rencontres ont permis de partager sur la pratique en cours pour bien la circonscrire tout en prenant en considération le cycle clinique. Empreintes de transparence, les discussions ont favorisé une meilleure compréhension de la réalité « terrain ». Au fil des rencontres, une volonté commune se dégagait : soutenir le développement de projets de recherche importants pour la pratique, mais qui puissent également se situer dans les champs d'intérêt des chercheurs.

L'un des objectifs des UFDPP est de faire le point sur l'état d'avancement de la pratique de pointe. Ainsi, à chacune des rencontres, cette question est récurrente afin que tous les membres soient au fait de l'évolution constante de cette pratique de pointe. Nous présentons ici quelques éléments clés de cette pratique.

Le premier élément, qui en est au stade d'actualisation, est constitué de la trajectoire d'évaluation-diagnostic et du processus d'évaluation globale (PEG). Le PEG est une évaluation interdisciplinaire bénéficiant de la contribution de plusieurs professionnels, dont une pédopsychiatre. Mentionnons que l'établissement a reçu une mention d'honneur du MSSS en 2011 pour cet élément de la pratique de pointe. Des zones d'amélioration ont été identifiées, auxquelles la recherche pourrait répondre, comme réaliser une évaluation de l'impact de la trajectoire sur les parents, par exemple.

Le second élément constitutif de la pratique de pointe identifié en 2008 est l'application du programme *Intervention comportementale intensive* (ICI) en milieu de garde ordinaire. Cet élément, qui en est au stade d'actualisation, est maintenant une pratique qui a cours dans plusieurs centres de réadaptation. Dans un souci d'amélioration continue de cet élément de la pratique de pointe, différentes recherches sont en cours, dont une portant sur l'utilisation d'une approche naturaliste auprès des jeunes enfants ayant un *trouble envahissant du développement* (Annie Paquet, UQTR).

Faisant suite aux travaux de la thèse de doctorat de M<sup>me</sup> Myriam Rousseau, portant sur l'ICI en milieu de garde ordinaire, un modèle intégré de services est en développement. Ce modèle, qui propose un soutien complémentaire aux parents et aux partenaires, a fait l'objet d'une présentation lors d'une réunion de l'UFDPP. Certains programmes sont ainsi en élaboration pour répondre aux besoins des parents et des partenaires. En parallèle au développement de ce modèle et des programmes spécifiques qui en découlent, l'unité a déjà identifié des éléments pouvant faire l'objet de recherches au cours des prochaines années.

Pour illustrer les travaux accomplis en lien avec l'objectif *d'informer sur le développement de la recherche associé à la pratique de pointe* et celui portant sur *l'identification des activités de transfert de connaissances*, Annie Stipanovic, membre chercheuse universitaire de l'unité, a sensibilisé les membres sur ses travaux de recherche portant sur les fonctions exécutives et sur la théorie de l'esprit. Une de ses étudiantes au doctorat en psychologie (Jasmine Gaudet-Boulay) a par la suite présenté son idée de projet de recherche sur le thème de la théorie de l'esprit aux membres de l'unité. Les commentaires et suggestions émis par les membres ont permis de bonifier le projet de cette étudiante qui a obtenu une bourse du CNRIS. Les échanges entre chercheurs et membres de l'unité ont fait émerger le besoin de documenter le sujet des fonctions exécutives chez les enfants ayant un *trouble envahissant du développement*. Pour répondre à ce besoin, un projet d'initiation à la recherche a été élaboré et soutenu par le CNRIS au cours de l'été 2011. La conseillère en gestion de programmes, deux chercheurs membres de l'unité et un autre chercheur membre de l'Institut ont soutenu la réalisation de ce stage d'initiation à la recherche. La recension des écrits a fait l'objet d'une présentation par l'étudiante (Amélie Cossette, 2011) auprès des superviseurs cliniques de l'équipe TED à l'automne dernier.

Ayant également comme objectif de collaborer à des activités de transfert de connaissances, l'UFDPP a servi de courroie d'entraînement vers les

équipes pour la présentation des résultats d'un stage d'initiation à la recherche, subventionné par le CNRS, effectué par l'étudiante Stéphanie Mailhot en 2010. La thématique de stage portait sur la période de transition entre l'ICI et la maternelle. Afin de répondre aux objectifs portant sur l'amélioration et le développement de la pratique, des zones d'amélioration ont été identifiées de même que des objets de recherche. Un plan de développement de la pratique de pointe jusqu'en 2014 est actuellement à l'étude.

Bien qu'il ne représente pas une caractéristique des pratiques de pointe, l'accueil des stagiaires au sein des pratiques de pointe figure dans le critère 8 de désignation au titre d'Institut universitaire intitulé : *Contribuer de façon importante à la formation de base et spécialisée des professionnels en sciences humaines et sociales et de la réadaptation.* Ainsi, l'établissement, depuis sa désignation, a favorisé la formation de plus de 20 stagiaires dans le cadre de cette pratique de pointe, dont un stage avec un volet recherche.

En tout temps, pour consulter l'ensemble des numéros de l'infolettre *Le Recherché* ou accéder à des résultats de recherche ou aux projets de recherche en cours et réalisés, consultez le site Internet de l'établissement, [www.crditedmcq.qc.ca](http://www.crditedmcq.qc.ca)



Vous pouvez également suivre les actualités du CRDITED MCQ—Institut universitaire sur *Facebook* ([www.facebook.com/CrditedmcqIU](http://www.facebook.com/CrditedmcqIU)) et sur *Twitter* @CRDITEDMCQIU.

## COMPOSITION DE L'UFDDP ÉVALUATION ET INTERVENTION EN MILIEU NATUREL AUPRÈS DES ENFANTS PRÉSENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

- **Carmen Dionne**, professeure au Département de psychoéducation et titulaire de la Chaire de recherche du Canada en intervention précoce de l'UQTR et directrice scientifique du CRDITED MCQ-IU.

o « L'UFDDP permet à ses membres d'être au fait des nouveautés et des innovations liées à la pratique destinée aux personnes ayant un trouble envahissant du développement. Elle nous permet de raffiner et de diversifier nos thématiques et nos besoins de recherche. C'est un lieu permettant de bons échanges constructifs entre le milieu de pratique et le milieu de la recherche. »

- **Annie Stipanovic**, professeure au Département de psychologie de l'UQTR et codirectrice du Centre universitaire de services psychologiques (CUSP).

o « Pour moi, l'UFDDP, sur un plan très pratico-pratique, m'a permis de connaître et de reconnaître l'ampleur des travaux visant à mieux intervenir auprès des enfants ayant un trouble envahissant du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Comme clinicienne et chercheuse, l'UFDDP est avant tout une table de travail extraordinaire permettant de tisser des liens solides et durables entre la richesse de la pratique et le potentiel de la recherche. »

- **Germain Couture**, chercheur en établissement au CRDITED MCQ-IU.

o « Les activités de l'UFDDP permettent une diversification des thématiques de recherche possibles dans le domaine de l'intervention auprès des enfants qui présentent un trouble envahissant du développement. »

- **Myriam Rousseau**, professeure au Département de psychoéducation de l'UQTR.

o « La formule des UFDDP est un lieu qui permet de faire un maillage entre la pratique et la recherche dans le but de l'amélioration continue des interventions offertes aux enfants ayant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs réseaux sociaux. »

- **Christine Rivest**, agente de planification, de programmation et de recherche au CRDITED MCQ-IU.

o « Cette table étant un lieu privilégié de maillage entre la pratique et la recherche, mon implication au sein de cette UFDDP me permet d'être sensibilisée aux besoins en recherche de la petite enfance ayant un trouble envahissant du développement et de faire le lien avec la Direction de la recherche et de la mission universitaire de l'établissement. »

- **Jacinthe Bourassa**, conseillère en gestion de programmes au CRDITED MCQ-IU.

o « L'UFDDP représente un moyen concret soutenant l'arrimage de la recherche et de la pratique unissant ainsi les efforts de chacun pour l'amélioration des services afin de répondre aux besoins des enfants ayant un trouble envahissant du développement et de leurs partenaires d'interaction. »

- **Marie-Claude Hardy**, agente de planification, de programmation et de recherche au CRDITED MCQ-IU.

o « L'UFDDP, c'est un moment privilégié de partage, de complémentarité et d'engagement à travailler ensemble vers un seul et même but. »

- **Fabiola Gagnon**, coordonnatrice à la mission universitaire au CRDITED MCQ-IU.

o « C'est une belle occasion de se questionner sur l'apport de la recherche comme soutien au développement de la pratique. »



« Un praticien-chercheur est un professionnel qui détient un poste d'intervenant dans un établissement et qui est dégagé en tout ou en partie de ses charges professionnelles de façon à pouvoir consacrer du temps à des activités de recherche reconnues par l'établissement : participation à la formulation et la réalisation de projets de recherche; collaboration à la rédaction de documents pédagogiques à l'intention des praticiens; collaboration à des activités de communication scientifique ou de diffusion dans l'établissement ou dans le réseau ».

Source : Fonds de recherche sur la société et la culture.

## Entrevue avec SYLVAIN PICARD, PRATICIEN-CHERCHEUR

Partager son temps entre la pratique, la recherche et l'enseignement, voilà la voie que Sylvain Picard a prise au fil de son cheminement personnel et professionnel. Un choix dicté par la préoccupation de mieux comprendre la situation des personnes présentant une déficience intellectuelle aux prises avec des problèmes d'itinérance, de santé mentale et de toxicomanie. Multiples problématiques devant lesquelles les intervenants psychosociaux sont souvent à court de moyens.

Peu d'intervenants détiennent un statut de praticien-chercheur et nous avons voulu en savoir davantage sur les motivations, le contexte, les conditions et les avantages d'exercer son métier en alliant pratique, recherche et enseignement. Rencontré au CSSS Jeanne-Mance, le centre affilié universitaire (CAU) où Sylvain Picard agit à titre de psychoéducateur trois jours par semaine et où il consacre une autre journée à des activités de recherche dans le cadre de la programmation du Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales et les discriminations (CREMIS), le praticien-chercheur nous a livré ses réflexions sur son métier.

### **Sylvain Picard, parlez-nous du chemin que vous avez parcouru pour occuper, aujourd'hui, un poste de praticien-chercheur dans un CSSS ?**

Dès ma formation au baccalauréat, j'ai fait mes stages en déficience intellectuelle. J'étais déjà sensibilisé à la situation de ces personnes puisqu'il s'en trouvait dans ma famille et j'étais particulièrement sensible à leur vulnérabilité, à leur sensibilité et, aussi, à un grand potentiel à explorer. Mes premiers emplois dans des établissements de réadaptation de Montréal m'ont permis de travailler dans différents programmes : en intervention précoce, en intégration scolaire et en milieu familial... puis j'ai été parmi les premiers éducateurs à travailler dans une équipe spécialisée en troubles du comportement, l'ancêtre de l'actuel Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) regroupant les centres Myriam, l'Intégrale et Gabrielle-Major. J'ai eu la chance alors d'obtenir cette affectation, car peu d'intervenants étaient attirés par ces probléma-

tiques complexes. Je suis né sous une bonne étoile. Je me suis retrouvé aux bons endroits avec des personnes très compétentes de qui je pouvais apprendre et qui m'ont fait confiance. J'ai ensuite occupé un poste de conseiller clinique au Centre Normand-Laramée pendant deux ans. J'ai alors réalisé qu'il me manquait le contact direct avec les personnes concernées et les familles. Je suis un homme de terrain qui aime le travail concret, qui observe beaucoup ce qui se passe et qui aime créer des liens.

### **Et le passage vers le CSSS Jeanne-Mance ?**

J'ai eu vent qu'un poste en itinérance et en déficience intellectuelle au centre-ville de Montréal était à pourvoir. Le genre de nouveau défi qui m'attirait. J'ai obtenu un poste de psychoéducateur à trois jours par semaine au CSSS Jeanne-Mance et j'y suis toujours après dix ans. Durant les deux autres jours, je rédigeais des articles éducatifs pour des familles dans un journal communautaire et je travaillais au privé.

### **Et les premiers pas vers la recherche ?**

Parmi mes fonctions au CSSS Jeanne-Mance, je participais à un comité Justice pour développer un protocole d'intervention pour les personnes déficientes intellectuelles judiciairisées ou à risque de l'être. Dans un sous-comité, j'ai eu la chance de côtoyer M<sup>me</sup> Céline Mercier qui dirigeait l'équipe de recherche INTEREDDI (déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité) et qui m'a proposé d'agir à titre de praticien-chercheur pour leur groupe de recherche. Mes études de maîtrise en psychopédagogie et ma pratique professionnelle au quotidien avec cette population particulière m'ont alors facilité l'accès à cet emploi. Encore là, j'ai eu la chance d'être associé à une chercheuse généreuse qui m'a beaucoup aidé à démarrer mes recherches autour des problématiques de limitations intellectuelles et d'itinérances. Puis, lorsque les activités de l'équipe ont cessé, j'ai poursuivi ce travail avec le CREMIS associé au CSSS Jeanne-Mance qui est reconnu comme centre affilié universitaire (CAU). Ainsi, je partage mon temps entre la pratique, la recherche au CSSS Jeanne-Mance et l'enseignement au CÉGEP Marie-Victorin dans le

programme de reconnaissances des acquis en éducation spécialisée.

### ***Difficile de conjuguer ces différentes fonctions ?***

J'aime avoir une expérience diversifiée et puis j'aime beaucoup la latitude que m'offre ce travail. Ma journée consacrée à la recherche me permet de « sortir » de ma pratique quotidienne et de réfléchir sur mon action en lisant les dossiers des usagers ayant plus de problèmes afin d'innover dans mes interventions en faisant des liens entre leurs vécus. J'ai aussi la chance de côtoyer des chercheurs et des professionnels qui m'alimentent tout autant que je les alimente à partir de ma pratique quotidienne.

### ***Au quotidien, comment se vit ce rapport entre recherche et pratique ?***

Quand je suis sur le terrain dans mon travail d'intervenant, je vois les manques, particulièrement les difficultés à atteindre cette population. Je prends toujours des notes, et quand arrive le lundi, ma journée consacrée à la recherche, je ne réponds pas aux appels téléphoniques ni aux courriels et je me concentre sur mes projets de recherche. Je vais lire des articles sur les sujets qui me préoccupent, je parle avec d'autres chercheurs pour connaître les difficultés qu'ils éprouvent dans ce domaine, je discute avec des collègues spécialistes en itinérance et nous réfléchissons sur la manière de rejoindre ces personnes plus difficiles à mobiliser.

### ***Vous accordez beaucoup d'importance à l'équipe qui vous entoure ?***

J'ai l'avantage d'avoir autour de moi un réseau de chercheurs, de gens qui travaillent dans divers projets et qui peuvent m'aider lorsque nous vivons de l'impuissance à leur venir en aide. Il n'y a rien, ou presque, qui existe dans les écrits sur la déficience intellectuelle et l'itinérance. Certaines recherches menées en Australie et en Allemagne ont décrit les caractéristiques de ces personnes, leur provenance, les difficultés qu'elles connaissent. Ici, on était peu préoccupé par ces problématiques. Moi je suis rattaché à l'équipe sur l'itinérance. Mes collègues travaillent auprès des personnes itinérantes qui n'ont pas de limitations intellectuelles tandis que la population avec laquelle je travaille est composée uniquement de ces personnes-là. Toutes les personnes qui arrivent dans notre réseau et qui présentent certaines caractéristiques sont aussitôt dirigées vers moi : par exemple, celles qui ont été scolarisées dans des classes spéciales, qui ont de la difficulté à lire, à écrire, à compter, qui sont moins débrouillardes, qui ont un niveau d'autonomie fonctionnelle plus faible et qui demandent beaucoup d'accompagnement pour utiliser les ressources.

### ***Est-ce qu'il vous arrive aussi de jouer un rôle de conseiller auprès de vos collègues ?***

Souvent, les intervenants se rendent compte après un certain temps qu'une personne avec laquelle ils travaillent a de la difficulté à comprendre. Je leur offre alors de poursuivre auprès de la personne avec mon soutien ou de me transférer le dossier. Généralement, les intervenants aiment ça et sentent qu'ils aident la personne. Pour les « cas » limites (lenteur intellectuelle), j'agis comme « coach ». C'est aussi mon rôle. Je reçois aussi des appels des hôpitaux, du Service d'urgence psychosociale-justice et d'organismes

communautaires en itinérance. On s'adresse à moi pour me demander mon avis sur diverses questions : par exemple, sur la façon d'aider une personne à être plus stable... Ces demandes parviennent parfois d'autres régions.

### ***Comment se distingue votre rôle de celui des intervenants des CRDIT ?***

Avec les nouveaux partages de responsabilités entre les CSSS et les CRDIT, ce n'est pas toujours simple de se situer. Les problématiques d'itinérance, de toxicomanie et de prostitution sont plus présentes et les intervenants des CRDIT sont en mode d'exploration pour mieux répondre à ce genre de situations.

Quant à moi, mon rôle vise à stabiliser les personnes aux prises avec ces problèmes et, selon le cas, de les diriger vers les services généraux ou spécialisés pour procéder aux évaluations et aux interventions nécessaires. Il faut comprendre que ce sont des personnes qui supportent difficilement d'être contrôlées. Ils ont une relative autonomie et il faut apprendre à les aborder. Ça fait partie de mes fonctions de sensibiliser mes collègues à cette réalité.

Chose certaine, il m'apparaît évident que nous devons travailler en étroite collaboration et innover dans nos modes d'intervention auprès de ces personnes. Avec les CRDIT, nous nous heurtons souvent à des problèmes de diagnostic, difficile à obtenir ou à la frontière de la déficience intellectuelle, et au fait que beaucoup de ces personnes vulnérables ne veulent pas être étiquetées déficientes intellectuelles. Nous devons faire preuve de beaucoup de souplesse tant dans la manière de gérer ces situations que dans la façon d'aborder ces personnes. Un intervenant en CRDIT est habitué à intervenir dans un cadre plus formel. Ici, il faut composer avec l'instabilité.

### ***Comment arrivez-vous à prendre contact avec ces personnes ?***

Ce qui caractérise mon rôle, c'est de rejoindre les personnes où elles sont, c'est-à-dire dans la rue. Il m'arrivera d'être approché par les intervenants des organismes communautaires en itinérance qui soupçonnent qu'une personne présente une déficience intellectuelle. Je rentre alors en contact avec elle afin de vérifier si elle a déjà eu un diagnostic de déficience intellectuelle et si elle éprouve certaines difficultés reliées au fonctionnement dans son quotidien. Ensuite, je fais un premier déblayage pour constituer le dossier de la personne, déterminer sa trajectoire de vie, et je demande son autorisation pour pouvoir consulter les dossiers qui la concernent. J'aide la personne à maintenir un rapport régulier, à avoir accès à un suivi médical et à un suivi psychologique. L'avantage avec les CSSS, c'est que ces personnes peuvent avoir accès à de nombreux services tant en santé physique qu'en santé mentale. Un psychiatre est attaché à notre équipe, et, le cas échéant, la personne peut obtenir rapidement un rendez-vous avec lui. Quand elle est stable et si la personne a une DI, je travaille en mode référence pour qu'elle puisse être rattachée à un CRDIT. Je dois m'assurer qu'elle dispose d'un bon réseau de services autour d'elle avant de me retirer.

### **Qu'est-ce qui caractérise le mieux le travail avec cette population ?**

Un des défis, c'est de ne pas « prendre personnel » les malheurs qui leur arrivent, de ne pas se laisser atteindre personnellement par ce que ces personnes vivent. Par exemple, il y a quelqu'un qui a passé 14 ans dehors et qui, un jour, s'est réveillé avec un banc de neige au-dessus de lui en se demandant s'il était mort. Ils ont de « grosses histoires de vie » qui peuvent facilement vous atteindre. Ces personnes-là sont des survivantes. Le défi est de prendre la personne où elle est rendue et non pas où nous voudrions qu'elle soit. Il faut prendre le temps de créer un lien de confiance et d'accepter que le rythme ne soit pas le nôtre, mais celui de la personne. Il faut beaucoup d'humilité et de patience, parce que parfois ils font trois pas vers l'avant et dix vers l'arrière. Un autre défi, c'est d'intervenir différemment de ce qu'elles ont connu dans le passé avec d'autres intervenants. Une des premières questions que je leur pose, vise à identifier les services et les interventions dont elles ont bénéficiés dans le passé, en spécifiant ce qui a bien et moins bien fonctionné. Je retiens seulement ce qui a bien fonctionné.

### **Vous « rentrez » dans leur vie ?**

L'important c'est le lien qu'on établit. Souvent, les personnes sont impressionnées et contentes de rencontrer une personne qui se souvient d'eux, qui se préoccupe d'eux, qui n'a pas oublié leur histoire et qui est prête à les aider. La plupart ont vécu des situations très dures. Certaines ont vu leur mère se suicider devant elles, d'autres ont été agressées sexuellement. Ce n'est pas banal. Si elles sont dans la rue, c'est qu'elles ont eu de grosses blessures. De plus, les personnes qui ont des incapacités intellectuelles ont de la difficulté à subvenir par elles-mêmes à leurs besoins. Souvent, elles vont s'associer naïvement à des personnes qui sont malveillantes. Elles risquent d'être exploitées financièrement, matériellement et sexuellement. Et puis, ça prend beaucoup de tact et d'habileté pour ne pas disqualifier totalement ce réseau puisque c'est le seul réseau que la personne possède. L'idée est de l'amener graduellement ailleurs tout en limitant les dégâts.

### **Et le chercheur dans tout cela ?**

Parmi mes projets, je travaille actuellement à identifier le profil de ces personnes à partir de ma charge de dossiers, de suivre leur trajectoire de vie et de cerner les interventions les plus efficaces.

### **Et qu'est-ce que ça rapporte aux chercheurs de travailler avec le praticien-chercheur ?**

C'est la partie concrète, j'apporte des exemples concrets, des problématiques concrètes qui surviennent à chaque jour auprès de ces personnes-là. Les chercheurs vont m'apporter la dimension théorique. Mes collègues dédiés à la recherche m'alimentent énormément parce qu'ils sont très bien documentés. Outre la recherche, leur expertise touche principalement les problématiques autour de l'itinérance, la mienne c'est le terrain et les incapacités intellectuelles.

### **On est meilleur intervenant parce qu'on s'implique en recherche ?**

Je crois que oui. Mon action est plus réfléchiée et documentée, moins intuitive. Le fait de posséder plus de connaissances sur la problématique et sur ces personnes-là, ça me permet de mieux les aider. Aussi, le fait de faire partie d'une équipe, de réfléchir ensemble, de réunir de multiples expertises nous rend nécessairement meilleurs.

### **Et votre rôle quant au transfert des connaissances ?**

Mon objectif est de faire en sorte que les connaissances issues de ma pratique et des recherches que nous menons soient accessibles aux intervenants, non seulement ceux de mon milieu, mais ceux de nos différents partenaires. Chaque fois que j'ai la possibilité de diffuser mes connaissances, dans des congrès, des colloques ou des journées d'étude, je le fais. Les demandes sont parfois directes comme la sollicitation de CRDITED pour sensibiliser et outiller les intervenants pour travailler auprès de ces personnes. Depuis six ans, je reçois aussi régulièrement des stagiaires des milieux de formation.

Le fait d'être associé au CREMIS m'amène aussi à m'engager dans de nombreuses activités de transfert des connaissances. Ma journée d'enseignement au Collège Marie-Victorin m'offre encore d'autres possibilités de diffuser des connaissances. Et puis, mon rôle c'est aussi de participer à l'élaboration d'outils où mon expertise terrain vient compléter celle des autres experts de l'équipe. Je me suis impliqué plus particulièrement dans la construction d'un outil « projet de vie », car le plan de services individualisé (PSI) « standard » était mal adapté aux caractéristiques de la population avec laquelle je travaille.

### **En tant que praticien-chercheur, comment voyez-vous la place de la recherche dans le développement de la pratique ?**

Je crois que c'est une question de temps avant que la fonction de praticien-chercheur soit plus répandue, tout comme celle de conseiller clinique s'est développée dans tous les centres de réadaptation. Il s'agit aussi de reconnaître que la recherche doit avoir une place importante dans nos organisations et que le fait d'impliquer directement les intervenants favorise le développement de leur expertise.

Pour moi, c'est une expérience très positive parce que depuis que je suis praticien-chercheur, je me considère comme un meilleur intervenant. Mes assises sont beaucoup plus solides, ma crédibilité et ma confiance sont plus grandes. Je considère que j'ai contribué à sortir beaucoup plus de personnes de la rue parce que je saisis mieux les déterminants en cause et que j'interviens en conséquence.

### **Quels conseils donner aux organisations ou aux intervenants qui voudraient se lancer dans l'aventure ?**

Je crois qu'il faut y aller en fonction de la motivation des personnes et non pas selon l'ancienneté. Bien sûr, il faut avoir de l'intérêt pour la recherche et une formation de base suffisante. Je dirais, aussi, qu'il faut avoir le désir de changer les choses, avoir un esprit critique par rapport à nos actions et une capacité à sortir des sentiers battus.

*Sylvain Picard, merci.*

IQDI



Association du Québec  
pour l'intégration sociale



# L'IQDI : un acteur clé dans l'évolution des pratiques au Québec

## Un peu d'histoire...

C'est en 1968 que l'Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI) a été créé par des parents conscients de la nécessité de « mieux documenter les limitations qui caractérisent les personnes ayant une déficience intellectuelle et les conditions favorables à leur développement et à leur émancipation ». <sup>1</sup> À cette époque, le concept de valorisation des rôles sociaux de Wolf Wolfensberger ouvrait la voie à l'intégration sociale et, comme l'affirme sœur Gisèle Fortier, membre fondatrice de l'IQDI, « ... pour réaliser ces programmes d'intégration communautaire, la formation des professionnels était essentielle. Les instances publiques du domaine de la santé comme de l'éducation ne répondaient pas aux attentes des parents ». C'est pour pallier cette lacune que l'IQDI a vu le jour, avec pour mission le développement des compétences et le partage des expertises.

Depuis 1978, l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) assure la gestion de l'IQDI qui est dorénavant reconnu comme le « bras technique » de l'AQIS, une situation privilégiée qui lui permet d'avoir un juste portrait de la réalité des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille, quel que soit le contexte social. Pour réaliser son mandat, l'IQDI peut compter sur l'expertise des membres de son comité d'orientation qui se compose de parents, de chercheurs, d'intervenants et de gestionnaires.

Grâce à leur collaboration et au lien étroit qui le relie aux familles, l'IQDI est en mesure de bien cerner les besoins en matière de formation, d'identifier des moyens d'y répondre efficacement et de s'associer à des formateurs hautement qualifiés, qui ont à cœur l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille.

## Les membres du comité d'orientation de l'IQDI :

**Danielle Chrétien**, conseillère au développement de la recherche et de la formation, Institut québécois de la déficience intellectuelle

**Carmen Dionne**, professeure, Université du Québec à Trois-Rivières

**Gisèle Fortier**, petite franciscaine de Marie

**Hubert Gascon**, professeur, Université du Québec à Rimouski-Campus de Lévis

**Madeleine Girard**, parent, Les Ateliers adaptés Stimul-Arts

**Jean-Claude Kalubi**, professeur, Université de Sherbrooke

**Danielle Levert**, directrice des services aux usagers, CRDITED de Montréal, site Gabrielle-Major

**Diane Milliard**, directrice générale, Association du Québec pour l'intégration sociale

**Pierre Morin**, conseiller cadre CSSS de Charlevoix

**Jean-Robert Poulin**, professeur, Université du Québec à Chicoutimi et professeur invité à la Faculdade de Educação da Universidade Federal do Ceara, Brésil

## La protection des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle

Partageant une même préoccupation pour la protection des droits des personnes et de leur famille, l'AQIS et l'IQDI travaillent de concert pour assurer leur bien-être et leur sécurité. Depuis plus de 40 ans, l'IQDI est engagé dans l'élaboration et l'adaptation de programmes de formation

<sup>1</sup>Association du Québec pour l'intégration sociale, *60 ans d'engagement au cœur de nos vies*, p.31, Montréal, 2011

et leur diffusion à travers toute la province. À titre d'exemple, une entente exclusive lui est accordée pour la traduction et l'adaptation du Guide Portage, en collaboration avec l'Université du Québec à Rimouski, campus de Lévis. C'est aussi l'IQDI qui a édité *l'Approche positive de la personne*, de Denise Fraser et Lucien Labbé, et qui a offert un nombre incalculable de sessions de formation s'y rattachant, auprès d'un grand nombre d'intervenants, parents, gestionnaires, accompagnateurs, personnel des ressources résidentielles. Encore aujourd'hui, 20 ans plus tard, les formations se poursuivent, rejoignant une nouvelle génération. C'est à la même époque que l'AQIS confie à M<sup>mes</sup> Sylvie Dubois et Carole Boucher, le mandat de l'élaboration d'un programme visant la prévention des mauvais traitements ou de la négligence, ce qui a donné naissance à la formation *Le silence complice de la violence*, une formation qui a suivi l'évolution des pratiques et qui demeure toujours au cœur des préoccupations des parents.

Faisant suite à une vaste consultation menée auprès de ses membres et à l'adoption de sa *Charte des valeurs* en 2000, l'AQIS a confié à M<sup>me</sup> Sylvie Dubois le mandat de l'élaboration d'un guide de réflexion visant à outiller les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille dans un contexte où les enjeux sociaux les placent souvent au cœur de débats éthiques importants. Cet ouvrage (*Guide de réflexion en matière de prise de décisions*) est à l'origine d'une large diffusion de sessions de formation tant auprès des parents et des proches que des intervenants, gestionnaires et professionnels du réseau de la santé et des services sociaux, de l'éducation et des associations partout au Québec. Ces sessions de formation, offertes à un auditoire mixte, nourrissent nos réflexions en matière d'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle dans leurs prises de décisions au quotidien.

## Développement de l'autodétermination et du pouvoir d'influence

« Cela valait la peine pour cette seule personne de grandir dans ses idées d'intégration sociale. Car en fin de compte, au gouvernement comme à l'école, ce sont les croyances des individus qui font changer les politiques, les gouvernements et finalement, le monde. »

Lori Ann Lensch Marcotte  
Partenaires dans l'action, 11 novembre 2000

Misant sur le potentiel de chaque personne à assurer sa propre sécurité, l'AQIS/IQDI s'est engagé sur la voie du développement de l'autodétermination dès 1998, en soutenant la Fondation Pleins Pouvoirs dans la réalisation d'une adaptation du cours d'affirmation de soi et de prévention des agressions aux capacités des personnes ayant une

déficience intellectuelle. Quelques années plus tard, la démarche amorcée par l'AQIS/IQDI qui portait sur l'adaptation du système judiciaire a conduit à l'élaboration du cadre théorique et du programme d'activités Choisir et Agir. Ce programme vise à fournir des outils pratiques pour soutenir les actions éducatives auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle relativement à la reconnaissance et à la compréhension de leurs droits et de leurs responsabilités, au développement d'habiletés en communication, à la reconnaissance de situations illégales ou dangereuses, à l'identification des conséquences d'un acte criminel, à la sensibilisation au processus judiciaire, à l'identification et à l'utilisation de ressources d'aide. Près de vingt sessions ont été offertes au cours des dernières années, réunissant des parents, des enseignants, des intervenants du réseau communautaire et du réseau de la santé et des services sociaux. Le rayonnement de cette formation témoigne de sa pertinence dans le contexte social actuel. Elle est d'ailleurs toujours offerte dans le répertoire des formations de l'IQDI.

Le développement du pouvoir d'influence des parents occupe depuis longtemps le premier rang au plan des priorités de l'AQIS qui s'y consacre activement depuis maintenant 60 ans. Partant du principe que toute personne est un leader ou qu'elle peut l'être si elle est informée, formée et outillée pour devenir une force positive dans son environnement, l'AQIS a traduit, adapté et offert pendant trois années consécutives (1999-2001) *Partenaires dans l'action*, une formation importée des États-Unis. Cette activité de grande envergure a généré trois cohortes de nouveaux leaders, soit 75 parents provenant de toutes les régions du Québec. Les effets de cette grande et belle aventure se font encore sentir tant dans les associations locales et régionales qu'au sein des comités EHDAA du réseau scolaire et des comités des usagers des CRDITED. Nul besoin d'élaborer davantage, les paroles d'un parent qui y a participé illustrent bien les impacts de cette réalisation : « Je suis arrivé ici en marchant sur la pointe des pieds et je repars en marchant sur les talons ! ».

S'engager sur la voie de l'intégration d'un enfant ayant une déficience intellectuelle à l'école du quartier requiert de la part de ses parents une bonne dose de détermination et de solides connaissances du réseau de l'éducation. Dans l'objectif de soutenir les parents dans leur démarche, l'AQIS, grâce à la collaboration de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), a confié à M<sup>me</sup> Lorraine Doucet, experte dans le domaine de l'intégration scolaire, le mandat de l'élaboration et de la diffusion d'une formation intitulée : *L'intégration scolaire : comment s'y retrouver?* Au printemps 2010, des sessions de formation se sont tenues dans cinq régions du Québec, rejoignant plus de 100 participants, en majorité des parents et des membres du personnel des associations qui ont manifesté leur satisfaction tant à l'égard du choix de la formatrice qu'en ce qui a trait aux contenus présentés : « Existe-t-il un clone de la conférencière? M<sup>me</sup> Doucet, vous avez été une douceur et un baume dans ma journée. Merci beaucoup ! » « Cette journée de formation me permettra de me sentir

en confiance dans mes démarches dans le milieu scolaire. J'aurai l'occasion de m'y référer dans ma vie de tous les jours et d'en faire profiter d'autres parents en leur transmettant l'information. » Cette nouvelle formation est désormais inscrite dans le répertoire des formations de l'IQDI.

## La collaboration de nos partenaires

« La seule voie qui offre quelque espoir d'un avenir meilleur pour toute l'humanité est celle de la coopération et du partenariat. » Kofi Annan, 7<sup>e</sup> secrétaire général des Nations Unies.

Adhérent pleinement à cette philosophie de Kofi Annan, l'IQDI reconnaît la nécessité et les bénéfices de la collaboration dans l'élaboration et la diffusion de formations portant sur des sujets qui font appel à une expertise qui ne relève pas de ses compétences. C'est ainsi que l'Institut s'est associé à des représentants du réseau de la justice, M<sup>e</sup> Joane Marceau et M. Michael Arruda, pour la formation *Déficience intellectuelle : accueil et traitement au sein du système judiciaire*, et à M<sup>me</sup> Sylvie Sbeghen, hygiéniste dentaire, pour la formation élaborée en collaboration avec l'Ordre des hygiénistes dentaires du Québec. Ce partage d'expertise est d'une richesse hors du commun tant pour la qualité de la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle que pour le développement des compétences au sein des organisations.

Au cours des deux dernières années, l'IQDI a été l'initiateur d'une démarche de collaboration avec la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) et l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) pour l'élaboration et la diffusion de la formation *Le partenariat : bien plus qu'une théorie!* Cette démarche encourage le développement d'une vision commune par rapport aux enjeux de participation sociale liés aux contextes d'hébergement des personnes ayant une déficience intellectuelle vivant dans les ressources intermédiaires (RI) ou des ressources de type familial (RTF). Quatre sessions de formation ont eu lieu dans les régions du Bas-Saint-Laurent, Laval, Chaudière-Appalaches et Charlevoix, réunissant les principaux acteurs concernés du réseau de la santé et des services sociaux de 1<sup>ère</sup> et 2<sup>e</sup> lignes, des ressources non institutionnelles (RI, RTF), des regroupements associatifs, des comités d'usagers et des parents. Les commentaires recueillis auprès des participants illustrent bien leur enthousiasme pour cette initiative qui leur offre une des rares occasions d'échanger entre eux sur un sujet qui les préoccupe tous : « L'idée de mettre ensemble parents, ressources et intervenants est géniale!... Quelle belle animation! J'ai apprécié la diversité dans la présentation, c'est la meilleure de toutes les formations que j'ai reçues... Merci, c'était une très belle journée. J'ai fait des prises de conscience dont celle-ci, *Partenariat = relation*, qui alimente encore ma réflexion ».

Si l'AQIS/IQDI a pu être proactif dans la mise en œuvre de projets novateurs depuis 1998, c'est en grande partie grâce au soutien financier du programme *Initiative pour l'intégration communautaire du gouvernement du Canada* (IIC). Ce programme vise à soutenir des projets pour favoriser la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille. La plupart des réalisations décrites ci-dessus ont été instaurées dans le cadre de cette démarche pancanadienne, chapeauté par l'Association canadienne pour l'intégration communautaire en collaboration avec les associations provinciales. Le projet mené actuellement par l'AQIS dans le cadre de l'IIC lui a permis de diriger la rédaction du guide *Du rêve à la réalité* et de constituer un contenu de formation spécifique pour le développement de nouveaux modèles de milieux de vie pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Dans un premier temps, cette formation a été offerte dans le cadre de la journée pré congrès en mai 2010 et a fait l'objet jusqu'à maintenant de cinq activités de formation dans autant de régions du Québec.

Dans le contexte de la politique gouvernementale *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, l'IQDI estime essentiel que les parents soient familiarisés avec le modèle du *Processus de production du handicap* (PPH) sur lequel s'appuie cette politique. Dans cette optique, l'AQIS/IQDI a conclu une entente exclusive avec le *Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)* pour l'adaptation des formations touchant le *Processus de production du handicap*, le *Plan d'intervention et la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE)* et leur diffusion auprès des parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et du personnel des associations. Ce mandat a été confié à M<sup>me</sup> Sylvie Dubois, formatrice accréditée par le RIPPH dans le cadre de cette collaboration. Compte tenu du succès obtenu lors des deux premières sessions offertes dans les régions de Montréal et de la Mauricie-Centre-du-Québec, les modalités de diffusion dans les différents milieux se préciseront au cours des prochains mois.

### *L'IQDI en Belgique... une belle collaboration avec l'AFrHAM*

Depuis plusieurs années déjà, soit depuis l'adaptation de la formation *Partenaires dans l'action*, l'Association francophone d'aide aux handicapés mentaux (AFrHAM) s'intéresse aux formations développées par l'AQIS et diffusées par l'IQDI. Faisant suite à la visite de ses représentants à l'AQIS en juin 2007, cette association de parents de la Belgique a sollicité notre collaboration pour offrir deux formations à ses membres : *Prendre la décision de décider pour l'autre, un pensez-y-bien et Choisir et agir*. Deux sessions se sont tenues à Bruxelles, au printemps 2009. Cet événement a été une belle occasion de partager les fruits de notre réflexion des dernières années avec nos partenaires de la Belgique, un auditoire réunissant des assistants sociaux, des enseignants, des parents et des personnes ayant une déficience intellectuelle. Au terme de chacune des sessions

de formation, des équipes se sont formées en vue d'assurer la diffusion, dans les différents milieux représentés, des connaissances acquises et des habiletés développées. L'avenir nous offrira, sans nul doute, de nouvelles occasions de poursuivre notre collaboration autour de préoccupations communes.

## Le transfert des connaissances : des formules variées

***Développement de compétences, transfert de connaissances, partage d'expertises : trois expressions qui illustrent bien la mission de l'IQDI, trois formules différentes qui assurent l'atteinte de ses objectifs.***

Au fil des années, l'IQDI a diversifié les formules pour mener à bien sa mission : **au répertoire de formations** s'ajoutent annuellement une **journée de formation pré congrès**, qui se tient à la fin du mois de mai, et un **colloque thématique** en novembre.

Depuis 30 ans, l'IQDI convie ses membres et partenaires à une journée de formation précongrès qui met en évidence un aspect de la vie des personnes ayant une déficience intellectuelle. Les sujets proposés par le comité d'orientation de l'IQDI reflètent fidèlement les enjeux de l'heure dans le domaine de la déficience intellectuelle. Au cours des cinq dernières années, on y a traité de l'accès aux soins de santé, de la transmission du patrimoine, de la découverte d'une nouvelle approche, la *maquill-ô-thérapie*, du guide *Du rêve à la réalité*, décrit précédemment, et, finalement, du *Processus de production du handicap et de la participation sociale*. Pour l'animation de ces journées, l'IQDI fait appel à des formateurs chevronnés, hautement qualifiés dans leur champ de compétence et reconnus pour leurs qualités de communicateurs. La journée pré congrès 2012 qui se tiendra le 24 mai à Saint-Hyacinthe sera axée sur la réalité des familles d'aujourd'hui, afin de favoriser un mouvement de collaboration entre les divers dispensateurs de services pour et avec les familles. Animée par Roger Larin et André Soulières, formateurs bien connus au regard de *l'Approche positive de la personne*, cette journée de formation s'adresse à tous ceux qui ont à cœur le bien-être des familles de personnes ayant une déficience intellectuelle.

Chaque année à l'automne, l'IQDI s'associe à un partenaire dans l'organisation de son colloque thématique qui se révèle un lieu d'échanges pour mettre en évidence des stratégies d'intervention novatrices, des outils efficaces, des expériences transférables réalisées dans toutes les régions du Québec. Au cours des dernières années, les participants au colloque ont eu l'occasion de parfaire leurs connaissances sur les technologies de soutien à la participation sociale, les transitions, l'intervention précoce et l'adolescence. Les 9 et 10 novembre 2012, la 23<sup>e</sup> édition du colloque sera organisée en collaboration avec le Pavillon du Parc, en Outaouais, et sera axée sur les communautés inclusives.

Enfin, par son répertoire de formations, l'IQDI offre, notamment aux établissements du réseau de la santé et des services sociaux, aux associations, aux écoles et aux comités des usagers, une grande diversité de contenus et des approches pédagogiques variées pour répondre adéquatement aux besoins de formation dans les milieux. Ces formations s'adressent aux personnes ayant une déficience intellectuelle, aux parents et aux proches, au personnel des associations, aux membres des comités des usagers, aux responsables des ressources résidentielles, aux intervenants, aux gestionnaires et aux professionnels des CRDITED, des CSSS et du milieu de l'enseignement, ainsi qu'aux autres partenaires sociaux. Selon les besoins du milieu, les sessions prennent l'aspect d'une demi-journée ou d'une journée de formation, d'un exercice de réflexion, d'une journée thématique, d'un atelier lors de colloques ou d'une conférence à l'assemblée générale de l'organisme demandeur.

Offertes en tout temps, de jour ou de soir, en semaine ou durant le week-end, les activités de l'IQDI sont de durée variable, de 90 minutes à trois jours; certaines incluent même la possibilité d'un suivi pour favoriser l'appropriation des contenus dans la pratique au quotidien. Elles sont réparties en quatre grands thèmes soit : approches et stratégies, développement personnel et qualité de vie, autodétermination et sécurité, interventions éducatives et psychosociales. Elles sont animées par l'équipe de formateurs de l'AQIS et par des collaborateurs externes qui ont développé une expertise dans leurs champs de compétence respectifs. Agréé par la Commission des partenaires du marché du travail (CPMT), l'IQDI remet à chaque participant une attestation de formation. Le répertoire des formations 2011-2012 est disponible en format électronique sur la page d'accueil du site Internet de l'AQIS à l'adresse [www.aqis-iqdi.qc.ca](http://www.aqis-iqdi.qc.ca).

## Des perspectives d'avenir aux couleurs du partenariat

Au cours des dernières décennies, la Fédération québécoise des CRDITED, le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS) et l'Institut universitaire ont emboîté le pas à l'IQDI dans le développement des compétences et le partage d'expertises. L'avènement des nouvelles technologies nous oblige à revoir nos procédés, de nouveaux outils de diffusion étant maintenant à notre portée. La formation continue se transforme au rythme des avancées technologiques. Nous avons en effet la possibilité d'utiliser des outils de plus en plus accessibles comme les visioconférences, les capsules d'information dans les sites Internet ou les formations en ligne. Malgré tout, le transfert de connaissances demeure un défi de taille, particulièrement dans le contexte économique actuel, et ce n'est qu'en conjuguant nos efforts que nous atteindrons nos objectifs au bénéfice des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille.



## D'où vient cette préoccupation pour L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC LES ÊTRES HUMAINS ?

Cette préoccupation bien contemporaine n'est pas née d'hier. Elle s'enracine dans le développement scientifique et la structure démocratique des sociétés modernes. En voici quelques très brefs jalons.

### Le développement de la science et le pouvoir des chercheurs

Le développement scientifique important commencé dès la fin du XIX<sup>e</sup> siècle et poursuivi durant la première moitié du XX<sup>e</sup> siècle permettait tous les espoirs de progrès humain. Il a conféré aux scientifiques un statut de spécialiste et une aura de savoir indiscutable à la science elle-même. À la fin de la Seconde Guerre mondiale, il a fallu la découverte des expérimentations effectuées par des médecins nazis, au nom de la science, sur les prisonniers des camps de concentration pour que la communauté scientifique réagisse et se mobilise. Ajoutons les bombardements d'Hiroshima et de Nagasaki en 1945 qui ont démontré la puissance de destruction totale de l'arme atomique et l'utilisation que l'on peut faire des découvertes scientifiques et des progrès technologiques. L'optimisme positiviste du XIX<sup>e</sup> siècle n'est plus de mise. L'éthique de la recherche avec des êtres humains est donc née de la prise de conscience des pouvoirs de la science et de la responsabilité des chercheurs dans l'utilisation de ce pouvoir.

### La nécessité de balises collectives

C'est une prise de conscience internationale qui a amené en 1947 le Tribunal international de Nuremberg à faire le procès des responsables nazis pour crimes de guerre et crimes contre l'humanité. Ce Tribunal a établi par la suite un ensemble de principes connu sous le nom de Code de Nuremberg, identifiant le consentement éclairé comme préalable absolu à la conduite de recherche mettant en jeu des sujets humains.

### Le Code de Nuremberg (en résumé)

1. Il est absolument essentiel d'obtenir le consentement volontaire du sujet humain.

2. L'expérience entreprise doit être susceptible de fournir des résultats importants pour le bien de la société qu'aucune autre méthode ne pourrait donner.
3. L'expérience doit être entreprise à la lumière d'expérimentations antérieures faites sur des animaux et des connaissances les plus récentes sur la question étudiée.
4. L'expérience devra être connue pour éviter toute contrainte physique ou morale.
5. Aucune expérience ne sera entreprise si elle comporte un risque de mort ou d'infirmité, à l'exception des cas où les chercheurs servent eux-mêmes de sujets à l'expérience.
6. Le niveau de risque pris ne devra jamais excéder celui qui correspond à l'importance humanitaire du problème que doit résoudre l'expérience envisagée.
7. Tout devra être mis en oeuvre pour écarter du sujet expérimental toute éventualité, si mince soit-elle, susceptible de provoquer des blessures, l'invalidité ou la mort, même après la fin de l'expérience.
8. L'expérience devra être dirigée par des personnes qualifiées. Le plus haut niveau de soins et de compétences sera exigé pour toutes les phases de l'expérience.
9. Le sujet humain doit être libre, pendant l'expérience, de faire interrompre l'expérience, s'il estime avoir atteint le seuil de résistance, mentale ou physique, au-delà duquel il ne peut aller.

### La Déclaration d'Helsinki

En 1964, l'Association médicale mondiale s'approprie ces principes juridiques dans la *Déclaration d'Helsinki*. Certaines règles adaptées à la

complexité des pratiques médicales sont alors ajoutées, mais la primauté du bien-être du patient sur les visées de la science, l'obligation d'un consentement écrit pour participer aux recherches, la protection des personnes dans le cadre des expériences cliniques et la nécessité de risques maintenus au minimum demeurent des exigences fondamentales. Ce texte a été révisé à sept reprises depuis lors, la dernière modification en 2004 ayant porté sur les bénéfices escomptés des recherches qui doivent aussi profiter à ceux qui en sont les sujets. Ces éléments de base de l'éthique de la recherche avec les êtres humains vont faire consensus dans la communauté internationale et seront ensuite relayés par des politiques nationales qui concernent tous les chercheurs.

## L'apparition et le développement de la bioéthique

Comme nous l'avons vu, la préoccupation collective pour les personnes touchées par la recherche scientifique a commencé dans les années 1950 et n'a fait que s'accroître au fur et à mesure que les connaissances et les recherches sur le vivant se complexifiaient. Les enjeux éthiques sont devenus de plus en plus évidents et de plus en plus difficiles à gérer. On peut dire que le développement de la bioéthique a été la source et le moteur de l'essor du domaine de l'éthique dans nos sociétés.

La création du terme de « bioéthique » en 1971 est due à un médecin américain, le Dr Van Rensselaer Potter, préoccupé par la relation qu'il percevait entre les interventions humaines et la prévalence des cancers. La bioéthique comprend tout autant les expérimentations sur les personnes que les recherches génétiques, la procréation assistée, les préoccupations relatives à l'autonomie des patients, les technologies du vivant et de l'environnement. La bioéthique traite donc des enjeux éthiques liés au développement de la science du vivant, en tenant compte de la responsabilité de tous les acteurs : chercheurs, professionnels de la santé, gestionnaires, décideurs politiques. Loin de ne concerner que le milieu médical, la bioéthique concerne tous les scientifiques, tous les chercheurs et, ultimement, tous les citoyens.

## Les droits de la personne et la démocratie

Dans la mesure où l'éthique de la recherche avec les êtres vivants concerne les personnes, elle ne pouvait se développer que dans des sociétés où les droits de la personne étaient établis et protégés. Il n'est donc pas étonnant que la *Déclaration universelle des droits de l'homme* de 1948 ait servi de toile de fond aux réflexions éthiques de la communauté internationale. Cette déclaration précise un ensemble de valeurs morales auxquelles les pays membres de l'ONU acceptent d'adhérer : reconnaissance de la dignité des personnes, droits égaux et inaliénables de celles-ci, liberté de parole et d'expression. Tous ces éléments se retrouvent dans les textes qui encadrent actuellement la recherche scientifique et le travail des chercheurs. Cependant, ils ne sont vraiment applicables que dans un contexte où les citoyens ont un droit de regard sur l'utilisation des fonds publics et des institutions de haut savoir comme c'est le cas dans les démocraties.

## La responsabilité des institutions et des personnes

Les questions éthiques relatives à la recherche avec les êtres humains ont

été mises en avant lors du dévoilement de certains scandales. Parmi ces derniers, mentionnons en particulier le scandale révélé par le Dr Henry K. Beecher de l'Université de Harvard en 1966, mettant en cause plus de 22 recherches médicales contraires à toute éthique. L'une d'entre elles, par exemple, comprenait l'injection de cellules cancéreuses à des personnes âgées ou séniles pour étudier leur résistance immunologique; une autre consistait à inoculer le virus de l'hépatite B à de jeunes enfants d'une institution psychiatrique de New York pour analyser le développement de la maladie... Plus près de nous, pensons aux expérimentations de lavage de cerveau opérées par l'armée ou la CIA sur des populations montréalaises pendant la guerre froide. Le scandale mis au jour par Beecher, ajouté à celui de Tuskegee (étude sur l'évolution de la syphilis lorsqu'elle n'est pas traitée), révélé en 1972 par le Dr Peter Buxton, a soulevé l'indignation dans l'opinion publique et le Congrès américain. Il semble que les chercheurs ne se sentaient pas tous concernés par les principes éthiques de la *Déclaration d'Helsinki* et que des mécanismes de régulation s'imposaient. C'est dans ce contexte qu'une commission américaine (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral research) a été mise en place en 1973 et qu'il a été recommandé au Congrès américain de réglementer la recherche médicale sur le plan éthique. Au Québec, la falsification de données de recherche sur le cancer du sein effectuée en 1993 par le Dr Roger Poisson, du Centre hospitalier de l'Université de Montréal, a aussi amené le ministère de l'Éducation à mettre sur pied un comité tripartite, présidé par M<sup>e</sup> Pierre Deschamps, chargé d'évaluer les mesures de contrôle en matière de recherche clinique. Le rapport de ce comité (*Rapport Deschamps*, 1995) est l'origine du *Plan d'action ministérielle en éthique de la recherche et en intégrité scientifique* du Ministère de la Santé et des Services sociaux de 1998. Par ailleurs, le Conseil des organisations internationales des sciences médicales (Council for International Organizations of Medical Sciences, CIOMS) et l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ont publié conjointement en 1993 un guide intitulé : *Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains*, dont s'inspireront toutes les politiques nationales subséquentes, y compris l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* de 1998, révisé en 2010, développé, interprété et mis en œuvre par le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche, formé par les trois organismes fédéraux de la recherche canadiens : le CRSH, le CRSNG, et les IRSC.

Ce bref historique montre la part déterminante du domaine biomédical dans la clarification ou l'explication de problématiques, de principes et de règles concernant l'éthique de la recherche avec les êtres humains. Cependant, ce serait une erreur de penser que seule la recherche en santé nécessite un souci éthique. Dans une moindre mesure et avec un niveau moins grand de risque vital, toute recherche avec des êtres humains doit s'inspirer de principes protégeant les sujets de recherche.

Les prisonniers des camps de concentration sur lesquels les médecins nazis ont fait des expérimentations étaient totalement dépendants et vulnérables; ils ne disposaient d'aucune liberté et d'aucun droit. Actuellement, d'autres populations partagent encore ces caractéristiques

# DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

## Définition, classification et systèmes de soutien

### Découvrez...

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



de vulnérabilité, mais heureusement à un degré moindre : celles qui vivent dans des milieux fermés où l'autorité est importante, les populations captives des écoles ou des hôpitaux, les personnes ayant des déficiences ou des incapacités physiques ou cognitives, celles qui vivent dans la pauvreté ou l'isolement.

### Qu'en est-il alors des personnes ayant des incapacités intellectuelles?

D'une part, leurs limites cognitives leur rendent difficile la compréhension de la recherche dont elles pourraient être les sujets tout autant que les bénéficiaires en soins ou en services que la recherche pourrait leur procurer dans le futur. D'autre part, leur tendance à vouloir se conformer et leur dépendance affective les rendent sensibles à toute demande de la part de personnes importantes à leurs yeux. En dernier lieu, leur milieu de vie protégé et relativement restreint ne les met pas souvent en contact avec des démarches de recherche. Ces personnes sont donc vulnérables à divers titres; il importe donc d'être particulièrement vigilant lorsqu'on les sollicite pour participer à une recherche.

Dans la recherche que nous avons menée sur la vie sexuelle des jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle, nous avons dû mettre en place les mesures suivantes pour les interroger<sup>1</sup> :

1. L'utilisation d'un vocabulaire simple et clair pour présenter la recherche.
2. La lecture orale du formulaire de consentement avec arrêt fréquent pour vérifier leur compréhension et leur permettre de poser des questions, le cas échéant.
3. La vérification répétée de la compréhension des questions posées en entrevue.
4. La présence de leur intervenant lors des entrevues. Il ou elle était à même de remarquer une incompréhension, une résistance ou une émotion qui aurait pu échapper au chercheur et de proposer une pause ou un moyen d'y remédier.
5. La présentation répétée du droit de se retirer de l'expérimentation en cas de fatigue, de malaise ou de toute autre raison.

C'est à ces conditions que les personnes présentant une déficience intellectuelle ont pu être de véritables sujets de recherche et non pas seulement des moyens d'obtenir des données intéressantes pour la science ou pour l'intervention.

### À la prochaine chronique!

Marie-Paule Desaulniers (marie-paule.desaulniers@uqtr.ca)  
Professeure associée aux Sciences de l'éducation de l'UQTR

### Bibliographie :

H. Doucet, *L'éthique de la recherche, Guide pour le chercheur en sciences de la santé*, Presses de l'Université de Montréal, 2002.

<sup>1</sup>Desaulniers, M.P., Boucher, C., Boutet, M., & Couture, G. (2001). Évaluation des connaissances et attitudes relatives à la sexualité. Trois-Rivières : CSDI MCQ.

### Présentation du livre

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

### Le livre comprend :

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

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

**105 \$** (canadien)

Pour commander cet ouvrage :

**CNRIS**

[cnriss@sss.gouv.qc.ca](mailto:cnriss@sss.gouv.qc.ca)

819 376-5192



# Guide d'implantation d'une ressource spécialisée pour les personnes présentant des troubles graves du comportement

**Diane Morin, Ph. D.,** chercheuse principale  
Université du Québec à Montréal  
Titulaire de la Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement

**Mélima Rivard, Ph. D., Psy. D.,** coordonnatrice  
Agente de programmation, de planification et de recherche  
Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Montérégie-Est

La publication du *Guide d'implantation d'une ressource spécialisée pour les personnes présentant des troubles graves du comportement* est une réponse aux besoins exprimés par le CRDITED Montérégie-Est de développer une ressource destinée aux personnes présentant des troubles graves du comportement (TGC). Les TGC sont assurément un des défis les plus importants que doivent relever les centres de réadaptation. En conséquence, le développement d'une structure résidentielle adaptée à ce type de problématique demande de consentir des ressources considérables tant sur le plan de l'aménagement physique et de la structure organisationnelle que de la structuration de la pratique elle-même.

Le CRDITED Montérégie-Est s'est alors adressé à la Fondation Butters pour soutenir sa démarche. Forts d'une culture de recherche bien implantée dans le milieu, les administrateurs de la fondation ont souhaité que la démarche comprenne une évaluation de l'efficacité de cette future ressource.

En s'adressant à la Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement de l'UQAM, dirigée par M<sup>me</sup> Diane Morin, professeure au Département de psychologie, et à M<sup>me</sup> Céline Mercier, alors directrice de la recherche pour les trois établissements qui forment maintenant le CRDITED de Montréal, les promoteurs se sont assurés que leur projet s'appuie sur un processus rigoureux et bien documenté. Cette chaire dédiée à la recherche sur les troubles du comportement est le fruit d'une collaboration entre tous les établissements de la région de Montréal, le

CNRIS, la Fondation l'Intégrale et l'UQAM. Un projet à la fois remarquable par la mise en commun de ressources financières, matérielles et humaines et par la volonté de développer un modèle de service s'appuyant sur la démarche scientifique. Ainsi, en élaborant un guide d'implantation en fonction de données probantes et généralisables, il devenait envisageable de produire un outil qui serait utilisable par tous les milieux souhaitant mettre en place un tel dispositif.

Un guide, comme le suggère Mercier (2011), est « *un ensemble de recommandations formulées de façon délibérée, transparente sur la base des données probantes et contextuelles disponibles et de l'avis des experts pour éclairer la prise de décision quant à une intervention ou à une problématique, dans le but d'améliorer les résultats* »<sup>1</sup>. L'innovation, puisqu'il s'agit ici d'un outil inédit, répond à un besoin reconnu et implique nécessairement la

<sup>1</sup> Tiré de la conférence de M<sup>me</sup> Céline Mercier « Les guides de pratique : enjeux, défis et perspectives », prononcée dans le cadre de la 2<sup>e</sup> rencontre annuelle « Les guides de pratique. Enjeux et défis pour les services sociaux ». Montréal, le 29 avril 2011.

création d'un produit qui correspond aux attentes des utilisateurs. Le *Guide d'implantation d'une ressource spécialisée pour les personnes présentant des troubles graves du comportement* répond à ces préoccupations, soit l'utilité, l'accessibilité et l'efficacité.

Pour répondre au souci d'efficacité exprimé, l'équipe de recherche a d'abord proposé, comme le suggère la démarche scientifique, de procéder à une évaluation d'implantation : en premier lieu, vérifier si l'on applique ce qui a été convenu ou développé et ensuite vérifier si les résultats sont conformes aux visées.

Démarche incontournable, l'évaluation d'implantation préalable à toute mesure d'efficacité implique, outre le fait de s'assurer qu'on agit comme prévu, qu'on est au clair avec le projet à mettre en place, donc de bien le documenter, d'en assurer la systématisation et d'être en mesure d'en dégager les critères, voire les indicateurs qui permettront à terme d'évaluer les résultats du modèle. Autrement dit, la démarche d'implantation oblige à préciser les besoins, les attentes et les moyens à mettre en œuvre. Il s'agit, par ailleurs, d'un processus qui mobilise l'ensemble des acteurs, gestionnaires, praticiens et chercheurs dans une démarche de recherche de solution en fonction d'un partage réel d'expertise. Plus exigeante, la démarche n'en demeure pas moins garante d'une meilleure adéquation entre les intentions de départ et la réalisation du produit attendu.

### Le guide associé au développement de la maison Lily Butters répond à diverses préoccupations, dont :

- besoin d'une ressource pour combler un vide dans le continuum résidentiel du CRDITED Montérégie-Est;
- besoin d'un milieu d'observation, d'évaluation et de stabilisation pour les personnes présentant un trouble grave du comportement;
- but ultime : pouvoir réorienter la personne dans le milieu le plus adapté à ses besoins.

### Dans ce guide, l'évaluation de l'implantation est abordée en fonction de trois composantes essentielles :

- l'aménagement physique;
- la structure organisationnelle;
- le processus clinique.

La composante « aménagement physique » inclut différents aspects tels que l'architecture, la localisation, les matériaux de construction et le choix du mobilier. L'aménagement physique doit être conçu et planifié de manière à favoriser la réalisation des mandats de service de la ressource tout en assurant la sécurité des employés et des usagers. La « structure organisationnelle » inclut, entre autres, l'embauche et la rétention du personnel, l'organisation des équipes de travail et la formation. Enfin le « processus clinique » comprend le programme détaillé qui supporte toute la ressource. L'analyse de ces composantes se traduit en diverses recommandations d'actualisation qui sont reprises en annexe du document sous forme de grille synthèse. Par ailleurs, comme le soulignent les auteurs, les utilisateurs de ce guide doivent considérer que ces composantes sont interdépendantes et que des changements à un seul des éléments qui les composent auront possiblement un impact sur les autres.

La publication de ce guide répond à un besoin bien identifié et illustre à la fois l'apport de la recherche comme moyen de développement de la pratique et la pertinence d'une approche qui conjugue l'expertise scientifique et l'expertise professionnelle.



# L'univers et le langage technologiques :

## DÉVELOPPER DES OUTILS POUR MIEUX COMMUNIQUER

Les milieux de la recherche et de l'intervention ont leur propre langage. Notre vocabulaire, nos expressions, nos acronymes nous permettent de communiquer efficacement et rapidement avec les personnes avec qui nous collaborons quotidiennement. Le domaine des technologies possède aussi son propre langage et ses règles particulières. La maîtrise de ce vocabulaire est désormais fondamentale pour les intervenants voulant intégrer les technologies à leurs interventions. Au cours des derniers mois, l'équipe de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination (Chaire TSA) a développé un outil permettant de s'initier à ce vocabulaire. Cette initiative est directement issue d'une demande de plusieurs intervenants et de gestionnaires des CRDITED. Dans les prochaines sections, les particularités du langage technologique seront présentées. Les éléments abordés démontrent l'importance de mettre en place des moyens favorisant les rapprochements entre les milieux de la recherche et de l'intervention. À titre informatif, les mots soulignés dans le texte sont définis dans un tableau récapitulatif.

### Le vocabulaire technologique

Comme mentionné en introduction, chaque milieu a son vocabulaire propre et ses expressions qui sont contextualisées. Ainsi, l'utilisation d'un vocabulaire professionnel dans un milieu autre peut amener une certaine confusion chez les personnes qui ne l'utilisent pas quotidiennement. Dans ce cas, la communication est limitée et moins efficace. Dans ce contexte, les personnes font des interprétations erronées du discours. De fait, une communication efficace exige un langage commun entre les interlocuteurs. L'univers technologique possède également son propre vocabulaire. Ce dernier se caractérise par trois éléments particuliers.

D'abord, contrairement au vocabulaire propre aux milieux professionnels et à ceux de la recherche, le vocabulaire technologique est instable et change couramment. En effet, le domaine des technologies est en rapide évolution et le vocabulaire utilisé n'échappe pas à ces transformations. Un bon exemple est le vocabulaire utilisé pour définir la mémoire et la capacité de stockage des appareils électroniques. Ainsi, il y a quelques années, l'espace mémoriel était représenté en mégaoctets (une chanson téléchargée représente trois mégaoctets). Aujourd'hui avec les fichiers audiovisuels de plus en plus volumineux, la capacité de mémoire se traduit plus souvent en gigaoctets (un gigaoctet représente environ 330 chansons), et depuis peu c'est le mot téraoctet (un téraoctet représente approximativement 300 000 chansons) qui se taille une place. Dans quelques années, deux nouveaux mots seront probablement utilisés pour remplacer le téraoctet : selon ma prédiction, d'abord le pétaoctet et ensuite l'exaoctet.

Un autre élément particulier au langage technologique est lié au fait que ce sont souvent les compagnies qui guident le développement du

vocabulaire qui sera utilisé. Les compagnies font alors la mise en marché de technologies sous différents noms qui deviennent ensuite intégrés à la culture populaire au même titre que nos Kleenex et notre Frigidaire ! Un bon exemple est l'arrivée sur le marché du lecteur de fichiers musicaux. Longtemps nommé lecteur mp3, c'est aujourd'hui le terme iPod qui est plus couramment utilisé (même si le lecteur n'est pas un produit de la compagnie Apple donc pas vraiment un iPod). Ainsi, les compagnies de technologies qui réussiront à se tailler une place de choix dans le marché auront aussi le privilège d'imposer, en quelque sorte, le vocabulaire qui sera utilisé. Dans l'univers technologique, le vocabulaire utilisé est grandement régi par les lois du marché et le marketing. Afin de complexifier les choses, une compagnie pourra utiliser plusieurs termes afin de décrire un même produit (iPod nano, iPod touch, iPod shuffle, iPod classic). Et quand on vient y ajouter le iPad et le iPhone, il est normal d'être un peu confus !

Enfin, les mots technologiques se combinent pour former des phrases et des discours technologiques qui peuvent être souvent complexes. Alors, « Comment différencier mon vieux iPod shuffle de 512 mégaoctets du iPod touch de 32 gigaoctets ? Dois-je attendre l'arrivée du iPhone d'un téraoctet ? Est-ce que le iPad de 8 pétaoctets sera bientôt en vente ? » Ces trois questions humoristiques ne font que démontrer la complexité de cet univers.<sup>1</sup>

### Maîtriser le langage technologique dans un milieu d'intervention

Une compréhension minimale de ce langage est nécessaire si l'on veut utiliser efficacement les technologies qui font désormais partie intégrante de notre quotidien. Évidemment, la connaissance de tous les mots et expressions technologiques n'est pas nécessaire et une personne pourra facilement s'en sortir avec une connaissance minimale du vocabulaire. En effet, il n'est pas nécessaire de connaître le vocabulaire pour écouter simplement de la musique sur un iPod. Par contre, les personnes appelées à prendre des décisions relativement à l'achat d'équipements doivent avoir une meilleure maîtrise de ce vocabulaire afin de pouvoir faire des achats judicieux et de pouvoir choisir « la technologie » appropriée dans la marée des produits technologiques offerts (le meilleur exemple est le nombre de téléphones cellulaires sur le marché). Pour les intervenants qui ont quelques fois à conseiller les proches et les personnes ou même à choisir des technologies pour des interventions, une connaissance de quelques mots de base est essentielle. Pour les gestionnaires qui doivent allouer du financement pour l'achat de technologies qui seront utilisées en intervention, cette connaissance est aussi importante.

Généralement, dans le domaine de la communication, le dictionnaire agit comme un outil de référence pour s'initier au vocabulaire. Comme mentionné précédemment, le domaine technologique évolue si rapidement qu'un dictionnaire courant ou ordinaire ne pourrait jamais représenter

<sup>1</sup>Pour les curieux, la réponse à la première question est la suivante : le iPod shuffle de 512 mégaoctets contient environ 170 chansons comparativement à 10 560 pour le iPod touch de 32 gigaoctets. Pour les passionnés de la musique, le iPod touch de 32 gigaoctets est donc plus intéressant. Quant aux deux autres questions, selon moi la réponse est non ; ça risque de prendre encore quelques années avant l'arrivée de ces produits sur le marché et il est fort probable qu'ils changent de nom d'ici là !

l'outil idéal. Il serait constamment désuet. Néanmoins, les milieux de la recherche et de l'intervention doivent pouvoir se doter d'outils de référence. Au cours des dernières années, l'équipe de la Chaire TSA a reçu de nombreuses demandes des spécialistes de l'intervention sur la terminologie utilisée dans le domaine des technologies. Il est alors apparu essentiel de produire un document de référence qui permettrait au milieu d'intervention de s'y retrouver dans ce monde technologique.

En réponse à cette demande, l'équipe de la chaire a produit le livre électronique intitulé : « Incontournables dans le domaine des technologies », que l'on peut télécharger gratuitement sur iPad au moyen de l'application iBooks. Ce document présente 100 termes technologiques utilisés couramment. Les définitions sont présentées dans un langage accessible avec des exemples concrets. De plus, des liens dynamiques permettent d'accéder directement à des pages Internet pour obtenir un complément d'information.

Pour l'équipe de la Chaire TSA, cet outil se veut en soi une stratégie favorisant le rapprochement entre les différents mondes (intervention-recherche-technologie). Étant donné qu'il est offert en version électronique, cet outil pourra être mis à jour régulièrement et donc s'adapter à l'évolution rapide du langage technologique. Cet outil peut non seulement servir de référence pour toutes les personnes voulant intégrer les technologies, mais peut également guider et accompagner les intervenants et les proches dans le choix des technologies applicables auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Il est également possible de télécharger une version du document sur le site de la Chaire TSA ([www.chairetsa.ca](http://www.chairetsa.ca)).

## Conclusion

Le monde technologique est fort passionnant et son exploration exige la maîtrise d'un vocabulaire particulier. La mise en place d'initiatives comme la référence électronique présentée ici permettra de faciliter la communication entre les différentes personnes voulant intégrer les technologies à leur quotidien. Pour les milieux d'intervention, cet outil se veut également un moyen favorisant le développement d'un langage commun qui facilitera la communication (par exemple entre les intervenants et les proches ou entre les intervenants et les gestionnaires). Enfin, il permettra aux organisations de recherche, intéressées par les technologies, de communiquer efficacement avec les milieux d'intervention. Il est à espérer qu'une meilleure connaissance du domaine des technologies éloignera la crainte associée à une incompréhension et suscitera une curiosité. Alors, n'hésitez plus, téléchargez cet article de trois kilooctets sur votre iPod touch et diffusez-le sur le Web 2.0 ! Et pour ceux qui veulent réagir, vous pouvez utiliser Facebook ([www.facebook.com/ChaireTSA](http://www.facebook.com/ChaireTSA)) ou Twitter à #ticcnris.

## Quelques définitions de mots technologiques issus du document « 100 incontournables dans le domaine des technologies »



**Facebook** : Site Internet permettant de partager de l'information entre des personnes sous la forme d'un microblogue. Ce site représente un excellent exemple du Web 2.0 c'est-à-dire un site Internet où les gens diffusent de l'information sur eux et communiquent avec leur réseau social virtuel. Les utilisateurs peuvent diffuser plusieurs informations, dont de courts messages textes, mais aussi des photos, des vidéos ou des liens Internet qui les intéressent.



**Gigaoctet** : Unité de mesure de la taille d'un ou plusieurs fichiers informatiques. Un gigaoctet représente un peu plus d'un milliard d'octets. À titre informatif, un gigaoctet peut regrouper près 1 000 photos de bonne qualité ou environ 330 chansons compressées (mp3). Un film en haute définition représente une taille d'environ 15 gigaoctets.



**iPad** : Tablette numérique, constituée d'un écran tactile, conçue et développée par Apple. Le iPad est en fait un iPhone de grand format. Des applications peuvent être téléchargées sur l'appareil par le service App Store ou via iTunes. Avec le iPad, il est possible de naviguer sur Internet, jouer à des jeux, visionner des vidéos ou des photos. La tablette peut être personnalisée pour chacun des utilisateurs. La deuxième génération possède une caméra vidéo.



**iPhone** : Téléphone intelligent conçu et développé par Apple se caractérisant par un écran tactile qui occupe toute la surface de l'appareil. Le iPhone est en fait un iPad de petit format intégrant une fonction téléphonique. Des applications peuvent être téléchargées sur l'appareil par le service App Store ou via iTunes. Avec le iPhone, il est possible de naviguer sur Internet, de jouer à des jeux, de visionner des vidéos ou des photos. Le téléphone peut être personnalisé pour chacun des utilisateurs. Le iPhone possède une caméra vidéo.



**iPod** : Baladeur numérique conçu et développé par Apple. Le iPod permet de stocker de la musique, des images et des vidéos à partir de son ordinateur que l'utilisateur peut lire en tout temps. Le iPod est offert en plusieurs formats (iPod shuffle, iPod Nano, iPod touch).



**Kilooctet** : Unité de mesure de la taille d'un ou plusieurs fichiers informatiques. Un kilooctet représente un peu plus de 1 000 octets. À titre informatif, une photographie de bonne qualité a une taille approximative de 1 000 kilooctets et un texte écrit avec le logiciel Word a une taille d'environ 50 kilooctets.



**Mégaoctet** : Unité de mesure de la taille d'un ou plusieurs fichiers informatiques. Un mégaoctet représente un peu plus d'un million d'octets. À titre informatif, une photographie de bonne qualité a une taille approximative d'un mégaoctet et une chanson compressée (mp3) a la taille d'environ trois mégaoctets.



**.mp3** : Extension pour certains fichiers musicaux. C'est un format de compression des fichiers audio et musicaux.



**Téraoctet** : Unité de mesure de la taille d'un ou plusieurs fichiers informatiques. Un téraoctet (To) représente un peu plus de 1 000 gigaoctets (Go). À titre informatif, un téraoctet peut regrouper près 1 000 000 de photos de bonne qualité ou environ 300 000 chansons compressées (mp3). Un disque d'un téraoctet peut contenir près de 67 films enregistrés en haute définition.



**Twitter** : Outil de réseautage social qui permet à l'utilisateur d'envoyer facilement et gratuitement de courts messages d'un maximum de 140 caractères sur Internet.



**Web 2.0** : Deuxième génération de l'Internet développée dans une visée sociale. Grâce au Web 2.0, l'internaute devient le producteur d'un contenu qu'il peut diffuser au moyen d'outils de communication simplifiés.

## L'approche des capacités humaines et la contribution de Martha Nussbaum à une compréhension plus approfondie des conditions pour une vie digne d'une bonne vie

*« l'approche des capacités (...) consiste à juger la qualité de vie des personnes et des groupes à partir de ce que ceux-ci sont réellement en mesure et capable de réaliser, de vivre et non uniquement à partir des droits. »*

Dans son appel de propositions au XXII<sup>e</sup> congrès de 2012, le comité scientifique de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM) aborde les questions et les enjeux de ce congrès en fonction de trois grands thèmes : « ceux-ci font écho à l'évolution sociale et politique que connaissent plusieurs pays du monde, notamment les pays occidentaux : la reconnaissance et l'exercice des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle, l'apparition de nouveaux modes de production de savoirs, le changement de plus en plus rapide des pratiques d'intervention, le renouvellement de la gouvernance et l'accroissement des échanges internationaux. »<sup>1</sup>

Le comité scientifique précise aussi que la participation des personnes et l'exercice de leurs droits ont évolué et souvent ont été soutenus par des politiques sociales ou la reconnaissance de droits. Ce mode d'intervention gouvernementale dans plusieurs pays prend notamment ses racines dans les théories de la justice sociale exprimées en 1971 par le philosophe politique américain John Rawls<sup>2</sup> et le « contrat » qui doit exister dans une société vis-à-vis des personnes plus vulnérables ou simplement de choix sociaux. Par exemple, cela se traduit par des mesures plus macro de soutien économique, de solidarité sociale et des mesures plus micro d'aide à l'intégration au travail. Des politiques ou des programmes qui ont souvent et surtout une finalité d'amélioration de la réalité économique et de l'intégration à la contribution productive des personnes.

Cependant, force est de constater que l'expression des droits des personnes qui présentent une déficience et les réalités socio-économiques dans lesquelles elles vivent, ainsi que celles de leurs proches, sont encore inéquitables même si des progrès ont été réalisés. Il suffit de penser que les familles d'une personne présentant une déficience ont, selon

Statistique Canada, des revenus inférieurs aux familles qui n'ont pas un proche présentant une déficience et que le revenu des adultes présentant une déficience est très souvent un seul revenu de soutien financier et n'ont pas un vrai travail, dans un vrai milieu avec un vrai salaire. La mise en place de conditions ou d'un contrat social global et cohérent d'une société inclusive doit encore être consolidée.

L'économiste et prix Nobel (1998) Amartya Sen et la philosophe américaine Martha Nussbaum<sup>3</sup> ont voulu comprendre pourquoi cette réalité et cette iniquité demeurent et ainsi illustre l'échec de plusieurs politiques sociales, communautaires et en santé. Ils ont développé une conception plus large de ce que les politiques sociales et programmes devraient aborder pour permettre aux personnes de se développer. Il s'agit de l'approche des capacités qui consiste à juger la qualité de vie des personnes et des groupes à partir de ce que ceux-ci sont réellement en mesure et capable de réaliser, de vivre et non uniquement à partir des droits.

Mais Martha Nussbaum a voulu avoir une compréhension plus fine de ces situations, et à la suite de ces constats, elle s'interroge sur la dignité vécue et l'expression concrète des droits et des choix des personnes exclues et

<sup>1</sup>AIRHM, Thèmes et axes du congrès 2012, [www.airhmqbec2012.ca](http://www.airhmqbec2012.ca), consulté le 17 février 2012.

<sup>2</sup>Rawls, J., *Théorie de la justice*, Éditions Points, 2009. Pour Rawls, les principes de justice impliquent, notamment, que chaque personne ait un droit égal à un système pleinement adéquat de libertés de base justes et équitables pour tous d'une part et, d'autre part, que des mesures incitatives doivent être prises pour procurer le plus grand bénéfice aux membres les plus désavantagés de la société.

<sup>3</sup>Martha C. Nussbaum, Ernst Freund Distinguished Service Professor of Law and Ethics, Department of Philosophy, Law School, and Divinity School, The University of Chicago

surtout de leurs réalisations réelles. Elle procède à une réflexion majeure sur ces réalités d'exclusion qui demeurent et qui se traduisent par des réalités très inégales et dans plusieurs groupes de personnes exclues. Dans un ouvrage paru en 2007, *Frontiers of Justice*<sup>4</sup>, elle y a spécifiquement analysé la situation des personnes ayant une incapacité. Elle reprend une réflexion qui a pour origine la dignité et l'expression réelle des choix, c'est ce qu'elle a appelé l'expression des capacités humaines : « Ce que les gens sont capables de faire et d'être, d'une manière informée par une idée intuitive d'une vie qui est digne de la dignité de l'être humain. J'identifie, dit-elle, une liste de capacités humaines centrales, en faisant valoir que toutes sont implicites dans l'idée d'une vie digne de la dignité humaine ».<sup>5</sup>

Pour ce faire, Martha Nussbaum a approfondi la théorie des capacités développée par Armatya Sen, qui réfère surtout à des dimensions économiques, et propose une liste<sup>6</sup> des capacités humaines pour mieux les nommer et les identifier de manière plus explicite. Ces capacités humaines devraient être soutenues de manière particulière et notamment pour les personnes vulnérables.

Elles se définissent ainsi :

1. **La vie.** D'être capable de vivre sa vie jusqu'à la fin d'une vie d'une durée normale, de ne pas décéder prématurément et de vivre dans des conditions dignes d'être vécues.

2. **La santé du corps.** D'être capable d'avoir une bonne santé dans tous les aspects, y incluant la santé génésique; d'être bien nourri et d'avoir un logement convenable.

3. **L'intégrité corporelle.** D'être capable de se déplacer en sécurité; d'être protégé contre toutes formes de mauvais traitements, y incluant les sévices sexuels et la violence familiale; d'avoir une vie sexuelle et affective de son choix.

4. **Les sens, l'imagination et la pensée.** De pouvoir utiliser ses sens; de pouvoir imaginer, penser et raisonner, et de pouvoir faire tout cela d'une « façon humaine »; d'être informé et formé par une bonne éducation tant en littérature et en mathématique que sur le plan scientifique. Être capable d'utiliser son imagination et ses pensées en lien avec ses expériences, son travail et ses réalisations dans les domaines en lien avec ses propres choix religieux, littéraires, musicaux et autres. Être capable d'avoir des expériences agréables et ne pas vivre de souffrance induite.

5. **Les émotions.** Être capable d'attachement à des choses et à des personnes; d'aimer ceux qui nous aiment et nous entourent et nous soignent, de s'inquiéter de leur absence; de vivre la nostalgie et d'exprimer sa colère. Bénéficier d'un développement émotionnel dénué de peur et d'angoisse.

6. **La raison pratique.** Avoir la possibilité de se doter d'une conception du bien et d'engager une réflexion critique sur sa propre vie (ceci implique la protection de la liberté de conscience et de la liberté religieuse).

7. **L'affiliation.** Avoir la possibilité de vivre avec d'autres, de reconnaître et de montrer de l'empathie pour les autres êtres humains, la possibilité de s'engager dans différentes formes de relations sociales; cela implique la protection d'institutions qui offrent et soutiennent le développement de ces formes d'affiliation et la protection de la liberté de réunion et d'expression politique. De plus, avoir la possibilité de bénéficier des bases sociales du respect de soi et de la protection contre l'humiliation, la possibilité d'être traité comme un être digne dont la valeur est considérée la même que celle de tous les autres. Cela inclut la non-discrimination en fonction de la race, du genre, des orientations sexuelles, de l'appartenance ethnique, du statut social, de la religion ou de l'origine nationale.

8. **Les autres espèces.** Être capable de vivre en harmonie et en relation avec les animaux, les plantes et l'ensemble du monde de la nature.

9. **Le jeu.** Avoir la possibilité de rire, de jouer, d'avoir du plaisir et de se réjouir d'activités récréatives et de loisirs.

10. **Le contrôle sur son propre environnement.** D'un point de vue politique, être capable de participer réellement aux choix politiques qui régissent la vie de chacun; bénéficier de la protection de la liberté d'expression et d'association. D'un point de vue matériel, être capable de devenir propriétaire et d'avoir des droits propres sur une base d'égalité avec les autres; être capable d'avoir un travail dans un environnement sain et de pouvoir ainsi établir des liens pertinents et mutuels avec ses collègues de travail.

Ces capacités humaines sont valables pour toutes les personnes. Il ne s'agit pas uniquement de fonctionnement, mais de conditions qui doivent être mises en place pour que les personnes aient réellement des choix, des accès, des possibilités. Ensuite, les personnes exercent ou non ces potentialités. Selon Martha Nussbaum, il est primordial, particulièrement pour les personnes exclues, que toutes ces capacités soient présentes. L'absence de l'une d'entre elles ne peut être compensée par une autre.

Cette liste donne un sens aux questions que l'on est amené à se poser relativement à l'élaboration des politiques ou des orientations gouvernementales (le contrat social), tout comme en ce qui a trait à l'organisation des services pour l'intervention et la recherche.

« Ce ne sont pas tant les capacités qui rendent les gens heureux et dignes, ce sont surtout les manières dont les gens fonctionnent réellement en utilisant les capacités mises à leur disposition. Dans ce contexte, les capacités sont des potentialités réelles qui peuvent, de diverses façons, s'actualiser dans leur fonctionnement.<sup>7</sup> »

Dans cet ouvrage, Martha Nussbaum a aussi fait une réflexion particulière sur la situation des personnes ayant un déficit cognitif. Et elle a construit cette réflexion à partir de situations qui touchaient des proches et des amis. Nous aborderons cela dans une prochaine chronique en lien avec les politiques, les pratiques et la recherche visant ces personnes.

<sup>4</sup>Harvard University Press, Cambridge.

<sup>5</sup>Nussbaum, Martha C., *Frontiers of Justice*; Harvard University Press, Cambridge, 2007, p. 70.

<sup>6</sup>Idem note 5, p. 76, 77 et 78, traduction et adaptation par l'auteur.

<sup>7</sup>Ansary, P. Sen, Nussbaum et Jackson : pour des solidarités et libertés durables, Étopia, Namur, 2011



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

Une nouvelle avenue de recherche : le lien entre l'indice de défavorisation matérielle et sociale du Québec et le milieu de vie des personnes inscrites auprès des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.

Les statistiques publiques relatives aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, de même que celles faisant état des services qui leur sont offerts, sont peu nombreuses et elles sont rarement analysées, de sorte qu'il existe une méconnaissance des conditions générales dans lesquelles ces personnes évoluent. Par ailleurs, comme c'est le cas avec la plupart des bases de données administratives du réseau de la santé et des services sociaux, les statistiques ne contiennent pas d'information socioéconomique sur ces personnes.

À partir des bases existantes, il n'est donc pas possible de comparer les conditions de vie des personnes inscrites en centre de réadaptation avec celles de la population en général et de mesurer leur intégration sociale sous cet angle. Les indicateurs démographiques, comme l'indice de défavorisation matérielle et sociale qui peut leur être associé, constituent déjà une piste intéressante lors de l'étude d'autres problématiques reliées à la santé. C'est ce qui a motivé le choix de cette avenue de recherche, car elle présente un fort potentiel d'amélioration de la connaissance des caractéristiques propres aux personnes inscrites dans les centres de réadaptation, plus spécialement dans une perspective d'amélioration des services offerts.

### Un croisement statistique

Afin de combler certaines des lacunes énoncées précédemment, la recherche proposée viendra croiser des données démographiques avec des données cliniques, permettant ainsi d'explorer une nouvelle dimension de l'axe de recherche portant sur la reconnaissance et l'exercice des droits des personnes par une mesure de la qualité de vie et de l'intégration dans un milieu naturel, laquelle mesure sera comparée à celle calculée pour l'ensemble de la population.

### Plusieurs questions et des réponses attendues

Au cours des trois dernières décennies, les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement ont progressivement été orientés vers une plus grande intégration dans la communauté. Comment cette intégration se traduit-elle effectivement aujourd'hui? Sous les angles du milieu de résidence, le

milieu de résidence urbain ou rural par exemple, et de la défavorisation matérielle et sociale, est-ce que le portrait global des populations des deux problématiques (déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement) se compare à celui de la population du Québec en général? Existe-t-il des différences significatives selon les groupes d'âge étudiés, le sexe ou la problématique?

Des écarts peu importants sont anticipés dans le groupe des enfants présentant une déficience intellectuelle puisqu'il existe des mesures incitatives permettant aujourd'hui à ces enfants de demeurer en milieu naturel au moins jusqu'à l'âge adulte. Par contre, les groupes plus âgés pourraient présenter une inclusion sociale différente en habitant dans des milieux moins favorisés que ce qui est observé dans la population en général. Le croisement des données obtenues avec les indicateurs fournira un portrait objectif de la situation, duquel des conclusions chiffrées seront tirées.

Du côté des troubles envahissants du développement, les résultats viendront sans doute se joindre à ceux d'autres recherches qui visent à mieux connaître cette problématique et à déterminer les facteurs qui influencent le taux de prévalence. Actuellement, les taux observés varient de manière très importante entre les régions du Québec sans qu'il soit possible d'isoler les variables qui sont à l'origine de ces écarts ni celles qui déterminent l'apparition d'un trouble du spectre de l'autisme chez un enfant.

### Les étapes de réalisation de la recherche

Au début du mois de février 2012, la chercheuse a sollicité la participation de tous les centres de réadaptation qui offrent des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Si tous les centres participent, la recherche portera sur les données extraites d'environ 30 000 dossiers. À l'aide du système d'information pour les personnes présentant une déficience (SIPAD), une requête permettant de colliger les informations a été préparée pour uniformiser la démarche de collecte des données (figure 1).

La validation des données extraites et leur analyse auront lieu au fur et à mesure que les fichiers seront transmis par les établissements. Les résultats, compilés sur une base provinciale, seront présentés dans les

Variable	Description
Numéro de dossier	Numéro attribué par l'établissement ou numéro fictif
Statut du dossier	Inscrit, admis ou indéterminé avec diagnostic (les dossiers en attente sont inclus)
Lieu de résidence	Code postal à six positions
Diagnostic	Déficience intellectuelle ou trouble envahissant du développement
Âge	Date de naissance (format AAAA-MM-JJ)
Sexe	Masculin ou féminin

Figure 1 – Variables incluses dans la requête de collecte des données

prochaines chroniques. Les établissements participants recevront aussi une analyse personnalisée de leurs extraits, en plus des résultats provinciaux.

### D'autres perspectives de recherche

Les résultats de l'étude en cours feront progresser la connaissance de la population desservie. L'analyse des indicateurs présentés ci-dessus fera ressortir les variations régionales, ou selon la problématique, le sexe ou le groupe d'âge. À terme, ces conclusions pourront influencer les services offerts par les établissements. Leurs activités de réadaptation tendent vers une plus grande spécialisation et les mesures issues d'un échantillon de cette taille apporteront un éclairage pertinent et objectif.

Finalement, la responsable du projet souhaite que celui-ci suscite de nouveaux intérêts de recherche où d'autres données cliniques seront mises en relation avec des indicateurs démographiques, sociaux ou économiques.

Mes remerciements à M. Denis Leroux, professeur au Département de géographie de l'UQTR pour son soutien dans l'élaboration du protocole de recherche.

## Qu'est-ce qu'un indice de défavorisation ?

Puisque les déterminants sociaux de la santé sont nombreux et ne peuvent être résumés en une seule mesure, l'élaboration d'indices géographiques de défavorisation constitue une réponse aux questions relevant de la recherche, de la planification ou de l'allocation des ressources dans le secteur de la santé et des services sociaux.

Selon P. Townsend<sup>1</sup> : Un indice de défavorisation est un « désavantage relatif par rapport à la communauté locale ou à l'ensemble de la société à laquelle appartient l'individu, la famille ou le groupe ».

Élaboré en 1999 par l'équipe dirigée par M. Robert Pampalon, l'indice de défavorisation matérielle et sociale du Québec a d'abord servi à quantifier les « besoins » de la population lors des travaux sur l'allocation régionale des ressources. Le Ministère de la Santé et des Services sociaux cherchait alors une façon mathématique d'intégrer la notion de besoin aux bases de données faisant état des volumes de services offerts dans chacun de ses programmes et de là, déterminer les ressources budgétaires requises dans chaque région.

L'indice est composé de deux dimensions. La première, le volet « matériel » de l'indice, regroupe des indicateurs relatifs à la scolarisation, à l'emploi et au revenu. Le second intègre les mesures dites « sociales » faisant référence à la situation familiale ou matrimoniale. Il est à noter que chaque dimension peut avoir un impact différent selon la problématique analysée.

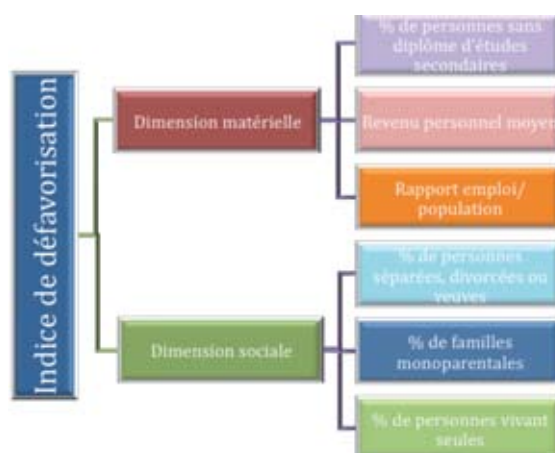


Figure 2 – Les composantes de l'indice de défavorisation

Les indicateurs présentés dans la figure 2 ont été choisis à la fois pour leur pertinence, les liens déjà identifiés avec différents problèmes de santé et leur disponibilité par unité géographique ou aire de diffusion.

Dans le cadre des recherches effectuées dans le domaine de la santé et des services sociaux, la référence géographique est le code postal de résidence associé au dossier de la personne participant à l'étude. Le code postal est ensuite jumelé avec une aire de diffusion pour laquelle les indicateurs de la figure 2 ont été calculés. Bien que l'aire de diffusion et le code postal n'aient pas été créés pour les mêmes fins, leur superposition produit des résultats suffisamment fiables pour que les conclusions des recherches menées selon cette méthode soient valables.

Comme le mentionne Pampalon *et al.*<sup>2</sup>, l'indice présente des limites, car il ne prend pas en compte toutes les variables ayant une influence sur un phénomène de santé. Il produit une mesure fiable pour des groupes et non pour un individu pris isolément. Finalement, il peut aussi générer un biais dans l'interprétation des résultats, car la correspondance n'est pas toujours parfaite entre un code postal et une aire de diffusion, un fait observé surtout en milieu rural.

<sup>1</sup>Townsend P. (1987). Deprivation. *Journal of Social Policy*, vol. 16, no 2, p. 125-146.

<sup>2</sup>Pampalon, R. Hamel, D. et Gamache, P. (2009). *Un indice de défavorisation pour la planification de la santé au Canada*. [http://www.inspq.qc.ca/pdf/evenements/1754\\_francais.pdf](http://www.inspq.qc.ca/pdf/evenements/1754_francais.pdf)

Kujjuaq

## Les CRDITED, un réseau de services spécialisés

Le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) qui relève du ministère du même nom (MSSS), se déploie sur l'ensemble des régions socioadministratives du Québec. Dans chacune d'elles, une instance régionale, l'Agence de la santé et des services sociaux (ASSS), coordonne les activités entre les différents établissements et s'assure, en fonction des orientations ministérielles, d'une distribution équitable des ressources financières.

Un premier niveau de services, qualifiés de généraux et de spécifiques, s'articule autour des centres de santé et services sociaux

(CSSS) et se compose habituellement d'un centre hospitalier (CH), d'un centre local de services communautaires (CLSC) et d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Une région dispose, selon son bassin de population, d'un nombre variable de CSSS, tout comme chaque CSSS peut comprendre un nombre distinct de centres constitutifs. À ce réseau s'ajoute, au niveau régional, des centres de réadaptation spécialisés, couvrant les secteurs de la protection de la jeunesse, de la santé mentale, de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement,

des dépendances, et des déficiences physiques. L'ensemble de ces établissements a pour mandat d'offrir des services de santé et des services sociaux selon des principes d'accessibilité, de continuité et de qualité, en s'appuyant sur une approche populationnelle, soit une approche basée sur les besoins spécifiques de la population d'un territoire donné.

Enfin, ce réseau sectoriel doit œuvrer en collaboration avec les réseaux intersectoriels (p. ex. : éducation, loisir, emploi...) et communautaires pour assurer les services courants à la population.



**1 BAS SAINT-LAURENT**  
- CRDITED du Bas-Saint-Laurent

**2 SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN**  
- CRDITED du Saguenay-Lac-Saint-Jean

**3 QUÉBEC**  
- CRDI de Québec  
- CSSS de Charlevoix

**4 MAURICIE/CENTRE-DU-QUÉBEC**  
- CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec-Institut Universitaire

**5 ESTRIE**  
- CRDITED Estrie

**6 MONTRÉAL**  
- CRDITED de Montréal  
- Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal  
- Centre Miriam

**7 OUTAOUAIS**  
- Pavillon du Parc

**8 ABITIBI-TÉMISCAMINGUE**  
- CRDI Clair Foyer

**9 CÔTE-NORD**  
- Centre de réadaptation L'Émergent

**11 GASPÉSIE/ÎLES-DE-LA-MADELEINE**  
- Centre de réadaptation de la Gaspésie  
- CSSS des Îles

**12 CHAUDIÈRE-APPALACHES**  
- CRDI Chaudière-Appalaches

**13 LAVAL**  
- CRDI Normand-Laramée

**14 LANAUDIÈRE**  
- Centre de réadaptation La Myriade

**15 LAURENDIDES**  
- Centre du Florès

**16 MONTÉRÉGIE**  
- CRDI Montérégie-Est  
- Les Services de Réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort