

Le **cnris** en *Action*

ÉDITION SPÉCIALE SEMAINE QUÉBÉCOISE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

TABLE DES MATIÈRES

Projets de recherche en déficiency intellectuelle.....	2
La symbiose olympique des athlètes qui ont une DI....	14
Bourse d'initiation à la recherche.....	16
Observatoire.....	17

Du 9 au 15 mars se déroule la *Semaine québécoise de la déficiency intellectuelle*. Pour souligner cet événement, le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS), organisme subventionnaire pour la recherche en déficiency intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme, tient à mettre en lumière différents projets de recherche en cours. Les agents d'information, les agents de planification et de recherche ainsi que les chercheurs et les professeurs associés au projet se sont réunis pour composer un article sur leurs projets de partenariat. Nous vous proposons dans les prochaines pages, des articles qui paraîtront dans les médias respectifs des universités et dans plusieurs CRDITED.

Bonne lecture!

Déficiency
Recherche
Transfert
Connaissances
Troubles du
spectre de
l'autisme
Objectifs
Évaluation
Rapport
Planification
Résultats

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





LE CRDITED DU BAS-SAINT-LAURENT ET LA RECHERCHE

Le CRDITED du Bas-Saint-Laurent participe actuellement à cinq recherches, soit :

- Intervention comportementale intensive (ICI) au Québec : Portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un TED, sa famille et ses milieux;
- Carte routière vers la vie adulte. En route vers mon avenir;
- Les relations entre les expériences habilitantes et le développement du pouvoir d'agir des familles qui reçoivent des services en CRDITED;
- Les caractéristiques des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle à partir du système SIPAD;
- Les pratiques de transition lors de la rentrée des enfants au préscolaire, l'évaluation du guide pour soutenir une première transition scolaire de qualité.

Ces recherches sont effectuées avec différentes universités québécoises (UQTR, Université Laval, UQO). Le CRDITED désire soutenir la mise en place d'activités de recherche afin de favoriser l'acquisition des connaissances et l'amélioration des pratiques, améliorer la qualité et l'efficacité des différents services et programmes offerts à la clientèle, favoriser le transfert de connaissances par la diffusion des résultats des recherches produites au sein ou à l'extérieur de notre établissement et augmenter la culture de recherche au sein de notre établissement.

Le CRDITED Bas-St-Laurent privilégie quatre thèmes de recherche soit :

1. L'autodétermination des personnes présentant une DI ou un TSA;
2. La participation sociale optimale des personnes présentant une DI ou un TSA;
3. L'élaboration et l'évaluation de modes d'intervention et de programmes;
4. Les rôles et l'identité professionnelle des intervenants.

Finalement, cet établissement s'est engagé dans une entente de partenariat en développement de la recherche en collaboration avec le Centre de protection et de réadaptation de la Côte-Nord et le CRDITED Saguenay-Lac-Saint-Jean. Ce partenariat nous permettra de développer et consolider le développement de la recherche au sein de notre établissement.



CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

du BAS-SAINT-LAURENT



UN PLAN D'INTERVENTION PLUS ACCESSIBLE AUX USAGERS AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE



UNIVERSITÉ
LAVAL

Dans le contexte de la réadaptation, les services offerts par les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) ont pour objectif de réduire les situations d'handicap vécues par l'utilisateur pour lui permettre une intégration et une participation sociale optimales. L'aide apportée aux usagers (adolescents et adultes) est planifiée lors d'une rencontre de plan d'intervention avec un intervenant spécialisé (responsable du suivi). À partir des besoins identifiés chez la personne, des objectifs d'intervention sont choisis pour favoriser son développement, son intégration sociale et la réalisation de ses projets. La personne et l'intervenant spécialisé conviennent de moyens à privilégier pour lui permettre d'atteindre les objectifs qui ont été identifiés. L'entente est alors consignée dans un document écrit où apparaissent chacun des objectifs de l'intervention et les moyens pour atteindre ces objectifs.

À l'automne 2011, un projet de recherche-action a été mis sur pied, afin de rendre le plan d'intervention plus accessible aux usagers ayant une déficience intellectuelle. Ce projet de recherche, financé par le Consortium national



Francine Julien-Gauthier,
département des fondements
et pratiques en éducation

de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS) et l'Université Laval, était dirigé par madame Francine Julien-Gauthier, de l'Université Laval, en collaboration avec madame Colette Jourdan-Ionescu, de l'Université du Québec à Trois-Rivières et madame Julie Ruel, de l'Université du Québec en Outaouais. La recherche avait pour but d'améliorer le modèle de planification de l'intervention spécialisée (plan d'intervention), afin de favoriser le développement de la résilience de l'utilisateur, par un meilleur engagement dans sa démarche de réadaptation.

Il visait trois objectifs :

1. Adapter le contenu du plan d'intervention, afin qu'il soit plus accessible aux personnes qui ont une déficience intellectuelle (document plus facile à lire et à comprendre pour l'utilisateur).
2. Améliorer la qualité de la communication et des interactions entre l'utilisateur et l'intervenant spécialisé lors de la rencontre de plan d'intervention.
3. Augmenter la résilience de la personne ayant une déficience intellectuelle par la mise en place d'un modèle de planification qui favorise sa participation et son engagement dans sa démarche de réadaptation.



Les résultats montrent l'adaptation du plan d'intervention : les objectifs ont été rédigés en « langage simplifié », de même que les moyens à mettre en place pour atteindre ces objectifs¹. Des repères visuels ont été ajoutés, afin de préciser le contenu de chacun des objectifs et de faciliter la compréhension de la personne. Selon le contenu des plans d'intervention, des séquences imagées ont été construites pour la réalisation des objectifs plus complexes ou laborieux à mettre en place. L'adaptation du plan d'intervention a permis de faciliter la compréhension de l'utilisateur en clarifiant les rôles de chaque personne. Elle a aussi permis d'augmenter sa participation lors de la tenue de la rencontre de plan d'intervention.

L'utilisation d'un plan d'intervention adapté a été documentée et les résultats pour les usagers sont positifs et prometteurs. Notamment, une personne analphabète dont le plan d'intervention était constitué d'engagements illustrés avec des repères visuels, a intégré ces moyens dans ses autres activités dans la communauté. Elle a mis à profit les illustrations comprises dans des publicités de marchés d'alimentation pour convenir de sa contribution à un souper collectif. De même, elle s'est procuré un agenda, dans lequel elle a consigné ses activités en utilisant des repères visuels. L'adaptation du plan d'intervention a constitué pour elle un tremplin pour développer ses habiletés à contourner ses difficultés en littératie et accroître son autonomie.

La décennie de 2010 est celle de la participation réelle des personnes ayant une déficience intellectuelle aux questions qui les concernent. L'adaptation du plan d'intervention se situe dans cette perspective et de façon concomitante, il faut développer des moyens pour faciliter la communication et l'interaction avec les personnes ayant une déficience intellectuelle. Lors de cette recherche, l'analyse des enregistrements vidéo des rencontres de plan d'intervention a permis d'accroître nos connaissances au sujet de l'interaction avec ces personnes. Les résultats de la recherche montrent l'utilisation d'attitudes et comportements qui aident les personnes à exprimer leur point de vue. Il s'agit par exemple de la prise en considération du temps de latence nécessaire à la personne pour capter l'information, traiter une question et émettre une opinion; de la répétition de la finale du mot ou de la phrase dite par la personne, ce qui a un effet renforçant et l'incite à s'exprimer davantage; de l'utilisation de « mises en contexte » pour aider la personne à bien comprendre la question et à exprimer son point de vue de façon juste; de silences ou d'un regard significatif pour inviter la personne à ajouter du contenu, à préciser ou nuancer sa réponse. L'utilisation de ce type de stratégies d'intervention ne doit pas se limiter aux rencontres qui gravitent autour du plan d'intervention de la personne. Elles doivent faire partie des interactions avec ces personnes, afin de mieux connaître leurs perceptions

¹Les plans d'intervention peuvent être adaptés en utilisant le « Guide de rédaction pour une information accessible (Ruel, Kassi, Moreau et Mbida-Mballa, 2011) ou le Guide pour ma vie de tous les jours (Burke, Charron et Steinkamp, 2011), un guide illustré et simplifié pour aider les personnes ayant des difficultés sur les plans cognitif et social.



REGARDS CROISÉS DES INTERVENANTS SUR LA TRANSFORMATION DES SERVICES OFFERTS EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

ou les questions qui les préoccupent et leur permettre d'exercer un réel pouvoir d'action et décision sur leur vie.

Le troisième objectif visait l'augmentation de la résilience des personnes ayant une déficience intellectuelle. L'évaluation de la résilience des personnes qui participaient à cette recherche a été réalisée en adaptant une échelle de résilience reconnue (Wagnild et Young, 1993) aux caractéristiques de la déficience intellectuelle. Les résultats ont montré que l'utilisation d'un plan d'intervention adapté permettait d'augmenter la résilience des personnes ayant une déficience intellectuelle. La passation de l'instrument adapté a également permis de mieux comprendre la résilience de ces personnes, qui se développe dans l'interaction avec l'entourage et grâce au soutien de « tuteurs de résilience » (Ionescu, 2011). L'évaluation de la résilience a aussi permis d'explorer avec les personnes ayant une déficience intellectuelle, le soutien qui leur permettait de surmonter leurs difficultés et d'être confiants en l'avenir. Cinq formes de soutien ont été mentionnées par elles : le soutien émotionnel, le soutien instrumental ou tangible, le soutien informationnel, le soutien d'estime ou de valorisation et le soutien amical dans la réalisation d'activités sociales. Ces résultats confirment l'importance du réseau de soutien social de ces personnes dans le développement et la consolidation de leur résilience.



UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE

Au cours des dernières années, les efforts d'adaptation ont été déployés pour répondre aux préoccupations relatives à la spécialisation des services. Ils ont aussi permis de souligner l'importance des besoins en matière de création d'environnements physiques et sociaux accessibles aux personnes ayant une déficience intellectuelle (DI). En effet, le développement des environnements inclusifs figure parmi les atouts pour la promotion du bien-être des personnes. Il s'inscrit dans la dynamique de soutien à la participation de ces personnes aux activités communautaires, culturelles, scolaires ou professionnelles au sein de leur société. Or, une telle vision ne peut s'implanter de façon durable sur le terrain sans un redéploiement des ressources appropriées, ni la collaboration des intervenants. Ces derniers semblent avoir été marqués par divers types de bouleversement accompagnant la restructuration des responsabilités dans les réseaux de services. Appelés à assumer de nouvelles responsabilités, ils doivent davantage jouer des rôles actifs dans le partage de leurs connaissances, expertises et expériences en matière de services en déficience intellectuelle. Leurs regards croisés sur les situations de vie réelles devraient aider à ajuster l'évolution et la transformation des services offerts.



Des réformes majeures qui ont touché le domaine de la santé et des services sociaux au Québec ont aussi contribué à transformer le visage de l'organisation des services en déficience intellectuelle. Elles suscitent encore de nombreuses questions, notamment sur l'accessibilité et la continuité des interventions. Elles aident à réfléchir aussi sur l'évolution des cadres mis en place par le gouvernement. Elles permettent d'analyser et déterminer la participation effective au projet social ainsi qu'à ses objectifs. Les caractéristiques complexes de l'intervention dans des environnements inclusifs s'accompagnent de nombreux défis au niveau de la collaboration, de l'entraide et de l'interdisciplinarité. Dans le même ordre d'idées, l'injonction de spécialisation des services force à la réaffectation des ressources sur le terrain, en tenant compte des contraintes géographiques, régionales ou historiques. Beaucoup d'intervenants doivent alors apprendre à agir autrement, de façon à mieux travailler avec des organismes du domaine intersectoriel. Ils sont obligés de se redéfinir, dans une perspective de complémentarité, toujours en traitant correctement les besoins complexes, constants et évolutifs de la personne. En définitive, l'ensemble des points mentionnés ci-dessus requièrent des ajustements dont les défis gagnent à être nommés, analysés et réévalués. Ainsi se justifie la recherche axée sur l'analyse des regards croisés des intervenants sur ce processus en cours de développement.

Ladite recherche s'inspire des travaux développés en anthropologie du projet ou en sociologie de l'action, aidant à prendre d'assaut le regard de l'intervenant sur des processus et développement en cours, sur les mécanismes non encore écrits de la transition, sur la capacité

d'imaginer l'action ou l'avenir autrement tout en le vivant, de même que sur l'adaptation aux contingences immédiates. C'est dans ce sens qu'il s'est avéré nécessaire de se joindre aux groupes de réflexion déjà convoqués, réunissant deux fois par an plusieurs représentants de conseils multidisciplinaires de la province en matière de déficience intellectuelle. Dès lors, un dialogue original a été instauré entre l'espace consacré à l'analyse réflexive en groupe et les espaces de travail ou d'accompagnement de la personne dans chaque région, dans le respect des habitudes de chaque conseil multidisciplinaire.

Des données recueillies par les intervenants ont servi comme base de classement de discours dans trois catégories : (1) les notes d'observation en petits groupes sur le terrain dans chaque CRDITED ou dans ses points de services; (2) les notes issues des rencontres de réflexion en grands groupes sous-régionaux et provincial et (3) les multiples commentaires directement transmis par certains participants. Le traitement de ces données a bénéficié de l'éclairage des méthodes d'analyse du discours. Il a permis de dégager plusieurs constats, dont le plus marquant renvoie à l'importance du renforcement des compétences, afin d'agir efficacement dans un contexte de développement interdisciplinaire, transdisciplinaire et interprofessionnel. Les intervenants ont énoncé plusieurs stratégies permettant de renforcer leurs alliances, leurs rôles et leurs responsabilités partagées. Plusieurs acquis collectifs ont aussi été mentionnés. Enfin, ils ont proposé des solutions variées pour mieux profiter des regroupements stratégiques et favoriser la concertation, les échanges et l'enrichissement mutuel dans le cadre des pratiques en contexte intersectoriel.



UNE ÉVALUATION DE LA SATISFACTION CHEZ LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Université 
de Montréal

Les personnes ayant une déficience intellectuelle reçoivent souvent des services de différents organismes publics pour faciliter leur participation sociale. Notamment, les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) ont comme mandat d'offrir des services d'adaptation et de réadaptation à cette population vulnérable. Dans leur démarche continue d'amélioration, ces établissements doivent régulièrement évaluer la qualité de leurs services. L'une des composantes essentielles d'une évaluation rigoureuse de la qualité est de mesurer la satisfaction des bénéficiaires des services. Puisque l'évaluation de la satisfaction des personnes ayant une déficience intellectuelle s'avère souvent complexe et coûteuse, certains dispensateurs de services choisissent d'administrer un questionnaire aux proches ou de ne tout simplement pas évaluer directement la satisfaction chez les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Pourtant, la plupart des adultes ayant une déficience intellectuelle sont en mesure de comprendre et répondre à des questions sur ce qu'elles vivent et ressentent. Puisque le but des services offerts à ces personnes est de favoriser une participation à part entière, il est essentiel



Marc Lanovaz, école de psychoéducation

qu'elles collaborent au processus d'évaluation des services qu'elles reçoivent. L'évaluation de la satisfaction des personnes ayant une déficience intellectuelle pose toutefois certains défis. Par exemple, plusieurs de ces personnes ne savent pas lire ou éprouvent de la difficulté à répondre oralement à des questions. Pour ces raisons, le questionnaire utilisé et le processus d'administration doivent être adaptés à leurs besoins. Certains chercheurs ont développé des entrevues à questions ouvertes pour sonder la satisfaction des personnes ayant une déficience intellectuelle, mais l'administration et l'analyse des données deviennent complexes et coûteuses lorsque le nombre de personnes à évaluer est élevé. Le but de l'étude était de développer et de déterminer la validité d'un court questionnaire pour évaluer rapidement la satisfaction envers les services des personnes ayant une déficience intellectuelle.



Le projet est né au Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal (CROM) qui avait déjà évalué la satisfaction de leurs usagers en 2004 et en 2010 à l'aide d'un questionnaire interne. Cependant, l'analyse des résultats de la deuxième administration a identifié plusieurs limites à ce questionnaire. Les principales préoccupations touchaient la complexité de l'échelle ainsi que le nombre, la pertinence et la clarté des énoncés. En 2011, le Comité des usagers du CROM a financé une recension des écrits dirigés par Marc Lanovaz, gestionnaire du service de la recherche de l'établissement à ce moment-là. La recension concluait que le questionnaire interne n'était pas optimal. Le Comité des usagers a donc proposé à Marc Lanovaz, qui avait maintenant quitté le CROM pour accepter un poste de professeur adjoint à l'Université de Montréal, de financer le développement et la validation d'un nouveau questionnaire.

Suite à deux groupes de discussions composés de personnes ayant une déficience intellectuelle, de leurs proches, d'intervenants et de gestionnaires, un nouveau questionnaire a été développé et évalué. Ce questionnaire préliminaire contenait 28 énoncés fermés et 2 questions ouvertes portant sur la dispensation des services (p. ex. les intervenants t'aident à atteindre tes buts), les relations interprofessionnelles (p. ex. les intervenants sont gentils avec toi), le respect des droits de la personne (p. ex. l'intervenant respecte tes décisions) et l'environnement physique (p. ex. au travail, c'est sécuritaire). L'administration du questionnaire est effectuée par un

intervieweur qui lit les directives et les énoncés à haute voix pour la personne. Pour chaque énoncé, la personne doit sélectionner l'un des trois choix suivants : toujours, parfois ou rarement/jamais. La personne évaluée peut soit nommer son choix ou pointer le soutien visuel associé (sourire = toujours, expression neutre = parfois, moue = rarement/jamais). L'intervieweur peut adapter le vocabulaire si la personne ne semble pas comprendre. Par exemple, le terme « sécuritaire » peut être remplacé par « pas dangereux ». Dans le cadre de la validation, l'équipe de recherche a administré le questionnaire à 98 adultes ayant une déficience intellectuelle recevant des services d'intégration professionnelle au CROM. De plus, 32 participants ont été rencontrés une deuxième fois 10 semaines plus tard et 23 parents ont aussi répondu au questionnaire.

Cette évaluation a permis aux chercheurs de déterminer que de nombreux énoncés étaient redondants ou trop complexes, ce qui a eu pour effet de réduire la longueur du questionnaire final à 15 énoncés fermés et 2 questions ouvertes. L'analyse des réponses à ces 15 énoncés a montré qu'ils mesuraient tous le même concept, c'est-à-dire la satisfaction avec les services¹. Dans cet échantillon, le niveau de satisfaction le plus élevé était associé à la gentillesse du personnel tandis que le niveau de satisfaction le moins élevé était associé à l'opportunité de prendre des décisions et de faire des choix. Les résultats indiquent aussi que les personnes ayant une déficience intellectuelle comprenaient les

¹Les résultats détaillés sont publiés dans : Lanovaz, M. J., Argumedes, M., Lamontagne, A. J., Duquette, J. R., & Morizot, J. (2014). Initial validation of the Brief Assessment of Service Satisfaction in Persons with an Intellectual Disability (BASSPID). *Research in Developmental Disabilities*, 34, 171-177.



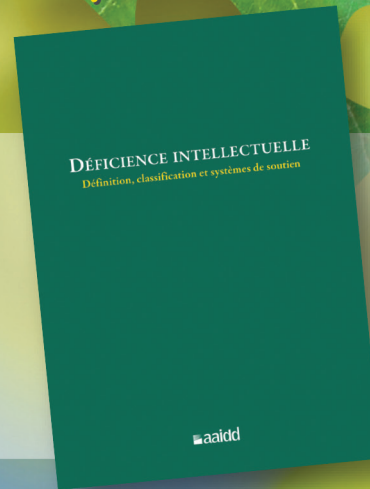
énoncés du questionnaire. À la grande surprise des chercheurs, les réponses des parents étaient très différentes de celles de leurs enfants, démontrant les limites d'utiliser seulement les parents comme source d'information.

L'étude a confirmé la pertinence et la validité de ce nouveau questionnaire pour évaluer la satisfaction des personnes ayant une déficience intellectuelle. De plus, le questionnaire est maintenant disponible en français et en anglais pour les chercheurs, intervenants et gestionnaires qui désirent l'utiliser. Puisque chaque entrevue ne dure qu'une dizaine de minutes, le questionnaire peut être utilisé pour évaluer à moindre coût la satisfaction de centaines d'utilisateurs. Les établissements pourraient utiliser le questionnaire pour comparer différents services offerts, pour identifier des pistes afin d'améliorer leurs services ou pour évaluer la progression de la satisfaction dans le temps. Il est tout même important de noter que le questionnaire n'est pas adapté aux personnes qui ne comprennent pas les énoncés, ce qui limite son usage chez les personnes ayant une déficience intellectuelle sévère à profonde. Néanmoins, la plupart des personnes ayant une déficience intellectuelle ont les capacités nécessaires pour y répondre. Cette étude est un pas dans la bonne direction pour favoriser la participation à part entière des personnes ayant une déficience intellectuelle.

²Pour recevoir une copie électronique, il suffit d'envoyer une demande par courriel à M. Lanovaz. (marc.lanovaz@umontreal.ca)

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).

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^e 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^e 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
secretariat.cnris@uqtr.ca
819 376-5192



ÉTABLISSEMENT PSYCHIATRIQUE, RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET PROMOTION DE L'INTÉGRATION SOCIALE : L'HÔPITAL SAINTE-ANNE DE BAIE-SAINT-PAUL, 1964-1975

UQTR



Université du Québec
à Trois-Rivières



Lucia Ferretti, Département des sciences
humaines et Centre interuniversitaire
d'études québécoises

En 1964, l'Hôpital Sainte-Anne de Baie-Saint-Paul est un gros établissement psychiatrique. Ses 1300 à 1400 hospitalisés, en grande majorité de sexe masculin, sont presque tous classés comme « déficients mentaux » selon la terminologie de l'époque. Cette année-là, les Petites Franciscaines de Marie entreprennent de transformer leur hôpital du tout au tout : jusqu'en 1975, celui-ci devient un laboratoire de la pensée clinique en déficience intellectuelle et un incubateur de structures de réadaptation implantées en milieu ouvert.

On est là devant la première expérience de déshospitalisation massive en déficience intellectuelle au Québec (presque 1000 patients sortis en dix ans et forte limitation des entrées). Mais aussi devant le premier effort d'aussi grande envergure en désinstitutionalisation : l'ampleur et la variété des structures de réadaptation mises sur pied par cet hôpital sont inégalées à l'époque, tout comme le transfert dans la communauté de l'expertise qu'il développe. C'est pourquoi on peut dire qu'au Québec, les Petites Franciscaines de Marie ont joué un rôle précoce et majeur dans l'émergence et le déploiement du paradigme de l'intégration sociale pour les personnes

vivant avec des incapacités intellectuelles. Il faut désormais intégrer cette donnée dans la mémoire collective du milieu de la déficience intellectuelle.

Énumérons. Centre médico-psycho-pédagogique visité au milieu de la décennie par plus de 2000 intervenants par année, dont certains de renommée internationale; ateliers à visée de rééducation pour adolescents; activités individuelles structurées et jeux de groupes pour les enfants très atteints; colonie de vacances pour les jeunes avec besoin de soutiens de toutes intensités; scolarisation et activités parascolaires adaptées, d'une part; vaste réseau de foyers, d'autre part : individuels, collectifs, de transition, et de groupes de réadaptation, et ce alors que le gouvernement fédéral privilégie le financement de solutions institutionnelles comme les centres d'entraînement à la vie; et puis mise sur pied d'ateliers de travail protégés dans un but de réadaptation, pour des adultes vivant avec déficience moyenne ou profonde; intervention et recherche en rééducation et activités thérapeutiques pour les patients aux diagnostics les plus sévères; et, après 1973,



« normalisation » le plus possible des conditions de vie de ceux encore internés. Telles sont quelques-unes des structures alors mises sur pied par l'Hôpital Sainte-Anne. L'ensemble de la réadaptation vise à « repersonnaliser » les hospitalisés et à les rendre autonomes autant que possible. On y travaille selon des approches développementales.

Parallèlement, l'Hôpital transfère son expertise. Le Service des foyers initie le centre de service social à la prise en charge des personnes placées en foyer. Le CMPP devient la pépinière des premières classes spéciales dans Charlevoix; il sera finalement intégré à la commission scolaire régionale. Par ses stages et ses programmes de formation professionnelle, le CMPP contribue aussi au rehaussement de l'expertise partout au Québec. Les ateliers protégés sont cédés à une corporation sans but lucratif. Une ancienne employée de l'Hôpital devient une des premières expertes en évaluation de programmes au ministère des Affaires sociales. En 1973, c'est à Baie-Saint-Paul qu'est effectuée, pour la première fois au Québec dans un établissement, la Planification des services individualisés. Et en 1975, l'Hôpital prend le leadership des intervenants régionaux pour déterminer les ressources à créer directement dans la communauté.

En finançant cette expérience, le gouvernement québécois s'est familiarisé avec les idées de désinstitutionnalisation et de « normalisation », qu'il a adoptées notamment dans l'espoir de contrôler les coûts croissants de

l'institutionnalisation. Il s'est aussi préparé à mettre en œuvre la solution du « tout à l'État », inédite ailleurs au Canada. Son soutien à l'Hôpital Sainte-Anne l'a sensibilisé aux revendications des associations de parents, qui lui demandaient d'assumer la pleine responsabilité tant du financement et de la gestion des petites structures qu'elles-mêmes avaient mises sur pied que de la formation du personnel et des programmes de réadaptation. Ainsi dégagées, celles-ci vont devenir des associations de défense des droits et de soutien.

Cet article a fait l'objet d'une publication antérieure.

Lucia Ferretti, « Del'internement à l'intégration sociale. L'Hôpital Sainte-Anne de Baie-Saint-Paul et l'émergence d'un nouveau paradigme en déficience intellectuelle, 1964-1975 », *Revue d'histoire de l'Amérique française*, Hiver 2012, 65(2-3), 329-359 (paru à l'été 2013).

The image shows a screenshot of the CNRIS website. The main heading is "Le CNRIS fait peau neuve!" (CNRIS is getting a new look!). Below this, it says "Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS)". There are several menu items on the left: Accueil, PROGRAMMES (Étudiants universitaires, CREDITED, Professeurs, chercheurs, équipe, Inscription aux bourses et subventions), Équipe, Partenaires, Revue, Bulletins mensuels, Documentation, Projets de recherche, and Liens utiles. On the right, there are sections for "Actualités" and "Communauté scientifique". A large text overlay reads "Visitez notre nouveau site web au www.cnris.ca". At the bottom right, there is a logo for "L'OBSERVATOIRE du CNRIS en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement".



L'INTÉGRATION SOCIOPROFESSIONNELLE CHEZ LES ADULTES AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME SANS DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Le trouble du spectre autistique (ci-après nommé autiste) est défini comme un trouble neurodéveloppemental se caractérisant par un déficit persistant dans le domaine sociocommunicatif et par la présence de comportements d'activités et d'intérêts restreints, stéréotypés et répétitifs (American Psychiatric Association, 2013). Depuis les premiers écrits de Kanner, 1943, il existe un consensus quant aux particularités visuelles des personnes autistes. La théorie du surfonctionnement perceptif (modèle EPF) montre que l'expertise perceptuelle des personnes autistes rend compte de leur performance supérieure particulièrement dans les modalités visuelles (Mottron et al. 2006; Mottron et al. 2013)

Fombonne (2012) rapporte que le taux de prévalence des adultes autistes représente 1 % de l'ensemble de la population canadienne. Un enjeu de cette période de vie concerne le taux d'occupation d'un emploi qui reste faible, ce qui découle, entre autres, de la manifestation de comportements inadaptés « ou incompris », ainsi que des difficultés sociales (Bolduc, 2013, Taylor & Seltzer, 2011).

Des ateliers ont été élaborés, afin de favoriser l'intégration socioprofessionnelle des adultes autistes, en passant par des étapes d'apprentissage et de mise en pratique. Les ateliers d'intégration socioprofessionnelle se

sont appuyés sur deux programmes (*Je suis Unique* et *La Carte routière vers la vie adulte*) conçus au Québec. Le programme *Je suis Unique*, inspiré du programme I am Special de Peter Vermeulen qui porte sur les thèmes de la connaissance de soi (Vermeulen, 2000; Sylvestre, 2008). *La Carte routière vers la vie adulte* est un programme accessible via internet qui a pour but de soutenir et d'accompagner l'adulte dans les différentes sphères de vie (Ruel, Sabourin, Moreau, Lehoux, & Julien-Gauthier, 2012). En passant par quatre thèmes : 1) connaissance de soi, 2) planification socioprofessionnelle, 3) identification des étapes en lien avec la réalisation du projet socioprofessionnel et 4) mise en application du projet dans la communauté, ces ateliers tentent de mettre à profit les forces en perception et de contourner certains déficits au plan exécutif. En effet, les personnes autistes présentent certaines difficultés en ce qui concerne la planification des démarches, l'organisation de la pensée, l'élaboration de stratégies alternatives, des habiletés nécessaires autant en ce qui concerne la recherche d'emploi que l'intégration d'un milieu de travail (Labruyere, 2006; Lawson, 2011). Une étape essentielle de l'élaboration des ateliers passait par leur évaluation par des experts (professionnelles du réseau de la santé et des services sociaux expérimentées auprès des adultes autistes). À la lumière de ces évaluations, force était de constater que le contenu des ateliers présentait

1 Étudiante à la maîtrise en psychoéducation (Profil mémoire-stage) à l'Université du Québec en Outaouais.

2 Professeure en psychoéducation à l'Université du Québec en Outaouais et chercheuse à l'Hôpital Rivière-des-Prairies.



un ton enfantin. Pour pallier à cette situation, il était important d'écrire à la « sauce adulte » et d'ajuster le niveau du vocabulaire employé. Ces professionnelles soulignaient l'importance de structurer, de concrétiser et de rendre davantage explicite les activités, afin de faciliter les apprentissages et de développer leurs habiletés socioprofessionnelles. Il est parfois difficile de faire la différence entre adaptation et simplification du matériel pour des personnes autistes sans déficience intellectuelle. Les ateliers seront implantés au sein du centre régional communautaire Trait d'Union Outaouais Inc., qui est un organisme offrant des services visant à favoriser l'intégration sociale de la clientèle autiste. L'échantillon de la présente recherche sera composé d'adultes âgés entre 18 et 25 ans.

En somme, les difficultés d'adaptation au marché de travail vécues par les adultes autistes ne permettent pas d'avoir accès à leur réel potentiel et surtout à leur contribution dans le milieu. En passant par les forces des personnes autistes, cette étape préparatoire pourrait donc être favorable au développement de la planification et de la résolution de problème facilitant ainsi la recherche d'emploi et l'intégration sur le marché du travail.

Références

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. (Fifth edition) Arlington, VA, American Psychiatric Association.
- Bolduc, M. (2013). Nomenclature, étiologie, prévalence et diagnostic. Dans N. Poirier & C. Des Rivières-Pigeon (dir.), *Le trouble du spectre de l'autisme : État des connaissances* (p. 9- 41). Boishriand, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Fombonne, E. (2012). Autism in adult life. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), 273-274.
- Labruyère, N. (2006). *Approche neuropsychologique de l'autisme infantile: entre théorie de l'action et théorie de l'esprit* (Thèse de doctorat inédite), Université Lumière Lyon 2, Lyon, France.
- Lawson, W. (2011). *The passionate mind: How people with autism learn*. London, United Kingdom: Jessica Kingsley Publishers.
- Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B., & Burack, J. (2006). Enhanced perceptual functioning in autism : An update and eight principles of autistic perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (1), 27-43.
- Mottron, L., Bouvet, L., Bonnel, A., Samson, F., Burack, J.A., Dawson, M. & Heaton, P. (2013). Veridical mapping in the development of exceptional autistic abilities. *Neurosci Biobehav*, 37, 209-228.
- Ruel, J., Sabourin, L., Moreau, A.C., Lehoux, N., & Julien-Gauthier, F. (2012). *Carte routière vers la vie adulte. En route vers mon avenir*. Repéré à <http://w3.uqo.ca/transition/>.
- Sylvestre, J. (2008). *Programme « je suis unique »*. Gatineau, Québec : Trait d'Union Outaouais Inc.
- Vermeulen, P. (2000). *I am Special : Introducing children and young people to their autistic spectrum disorder*. New York, United States of America: Jessica Kingsley Publishers.



Par Claude Belley, directeur général, FQCRDITED
Diane Morin, Ph.D., professeure au département de
psychologie de l'UQÀM et titulaire de la Chaire de
déficience intellectuelle et troubles du comportement
Daniel Granger, président Olympiques spéciaux Québec

LA SYMBIOSE OLYMPIQUE DES ATHLÈTES QUI ONT UNE DI

Durant les Jeux Olympiques de Sotchi, des milliers d'athlètes québécois présentant une déficience intellectuelle ont passé de nombreuses heures à admirer leurs idoles, rivés au téléviseur ou devant leur ordinateur. Ils et elles se sont reconnus dans ces skieurs, ces patineurs et ces hockeyeurs, qui, après des années d'efforts, ont réalisé de grands exploits, mais qui parfois, ont aussi vécu d'amères déceptions.



Ils se sont rappelés les moments inoubliables vécus par huit athlètes québécois qui ont récolté 16 médailles lors de leur participation aux Jeux mondiaux d'hiver d'Olympiques spéciaux à PyeongChang en Corée du Sud en février 2013, sans oublier la grande fête que fut leur participation et celle de 700 athlètes de toutes les régions aux Jeux d'été d'Olympiques spéciaux Québec à Pointe-Claire, en juillet dernier.



Le sport, la santé et les saines habitudes de vie sont tout aussi importants pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle que pour la population générale. Ces trois dimensions sont étroitement reliées à leur intégration.



Une recherche récente réalisée au Québec démontre que 79% des personnes qui ont une DI ont un problème de santé physique. Si elles peuvent rencontrer les mêmes problèmes de santé physique que la population générale, elles ont souvent de la difficulté à exprimer ces problèmes. Le profil d'utilisation des services est également différent. Comparé à la population générale, les personnes ayant une DI consultent moins pour la vision, prennent plus de médicaments et les femmes passent moins souvent de test PAP. Du point de vue des habitudes de vie, les personnes ayant une DI font moins d'activités physiques et de façon moins variée. Elles ont aussi plus de problèmes de surpoids et d'obésité.





Face à ce constat, des établissements et des organisations agissent afin d'améliorer ce « bilan de santé ». Ainsi, les 20 centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) du Québec, qui offrent quotidiennement des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation à plus de 23 000 personnes ayant une DI et à leurs familles, reconnaissent que la situation est préoccupante et favorisent de plus en plus, dans leurs différents contextes d'intervention, la détection des problèmes de santé physique, la promotion des activités sportives et l'apprentissage de saines habitudes de vie.

Pour sa part, Olympiques spéciaux Québec a ajouté à ses activités un volet santé et saines habitudes de vie, qui s'est notamment traduit par la présentation, lors des Jeux d'été de 2013, de trois cliniques « Athlètes en santé », pour l'examen de la vue, des pieds et de la dentition, chacune de ces cliniques étant animées par des professionnels de la santé travaillant avec des outils et une approche adaptés à cette clientèle. Le sport, la santé et les saines habitudes de vie peuvent devenir de puissants vecteurs qui favorisent l'inclusion et la participation sociale des personnes qui ont une DI. Nous devons revoir nos politiques globales, améliorer nos encadrements, mieux diagnostiquer et intervenir de manière rapide et adaptée. Nous devons aussi reconnaître leurs droits et leur fournir les moyens de les exercer pour qu'ils et elles poursuivent leurs rêves et continuent d'aspirer à leur symbiose olympique.





BOURSE D'INITIATION À LA RECHERCHE

5 BOURSES DE 5000 \$ CHACUNE

DATE LIMITE : 21 MARS 2014

Cinq bourses d'initiation à la recherche sont offertes à des étudiants de premier cycle inscrits à un programme de baccalauréat dans une université québécoise et ayant obtenu au moins 60 crédits dans ce programme. Cette bourse vise à les soutenir dans la réalisation d'un stage d'été leur permettant ainsi de se consacrer à temps plein à des activités de recherche supervisées dans un centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) membre du CNRIS.

Pour plus de renseignements, visitez le cnris.ca ou contactez-nous

819 376-5192



ÉVÉNEMENTS À VENIR

Mars 2014

9 au 15 mars 2014 : Semaine québécoise de la déficience intellectuelle

11 mars 2014 : L'efficacité des interventions de réadaptation et des interventions pharmacologiques auprès des enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) - INESSS

24 mars 2014 : Conférence multimédia : Systèmes de communication alternatifs - SQETGC

Avril 2014

3 et 4 avril 2014 : Congrès annuel de l'ADGSSSQ

9 et 10 avril 2014 : Des organisations innovantes et apprenantes - Une éthique et des pratiques à développer - Rencontre annuelle des services sociaux 2014 - INESSS

9 et 10 avril 2014 : Colloque-exposition SAN-TECH - AQESSS

9-10 avril 2014 : Journées nationales de rencontre et d'études sur l'autisme - ANCRA

24 avril 2014 : Journée annuelle du RNETED - Autisme : perspectives québécoises et connaissances récentes, 3^e édition

25 avril 2014 : Conférence multimédia : Détresse psychologique et dépression chez les personnes présentant un TED sans DI-SQETGC

Mai 2014

7 au 9 mai 2014 : Précongrès et congrès annuel de l'AQESSS

8 au 20 mai 2014 : Deuxième congrès mondial sur la résilience : de la personne à la société

9 mai 2014 : Conférence internationale: TED et troubles de santé mentale associés - SQETGC

12 au 16 mai 2014 : 82^e congrès de l'ACFAS - La recherche : zones de convergence et de créativité

23 mai 2014 : Conférence multimédia : Préparation d'une consultation en santé mentale - SQETGC

PUBLIÉ DANS LE FIL D'ACTUALITÉ

Le Recherché 76 - Suivi d'un projet portant sur l'efficacité des technologies mobiles auprès des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle

L'origine de l'autisme mieux cernée

Les relations entre les expériences habilitantes et le développement du pouvoir d'agir des familles qui reçoivent des services en CRDITED

XXXII^e Congrès annuel AQIS - Tisserands de l'inclusion

ANNONCE DE PARUTION - Actes du XI^e congrès de l'AIRHM à Mons

NOUVELLE PARUTION 5 mars 2014 - Autisme et TSA: quelles réalités pour les parents au Québec?

Web conférence : « Le trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances » Fonds de recherche Société et culture et RNETED

PROCHAINE PARUTION
DU
cnris en *Action*

AVRIL 2014

L'équipe du CNRIS:
Daniel Boisvert, directeur
Michel Boutet, directeur de la Revue CNRIS
Joanie Cyrenne-Tourigny, agente de communication de
planification et de recherche
Catherine Lanneville, agente de communication
Julie Santerre, agente administrative et commis comptable

