

LA REVUE DE

# L'OBSERVATOIRE

EN INCLUSION SOCIALE

magazine partenarial scientifique et professionnel

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

**INTERVENTION TECHNOCLINIQUE ET INCLUSION : PERSPECTIVES DIVERSES**  
**RELATION AVEC LES INTERVENANTS, L'APPRÉCIATION DES PARENTS**  
**PARTICIPATION DES PERSONNES DANS LA « TRANSITION ÉCOLE VIE-ACTIVE »**  
**« ÉTIOLEMENT » DE L'OFFRE DE SERVICES**  
**SOUTIEN CLINIQUE ET TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT**



## Mot de la rédaction

### Pour des technologies inclusives... mais avant tout pour des services personnalisés de qualité!

Ce numéro de la revue de l'Observatoire en inclusion sociale fait une place toute particulière aux développements des nouvelles technologies. Ce champ d'études, soutenu notamment par le Centre de partage et d'expertise en intervention technoclinique (CPEITC), se préoccupe de l'utilisation de ces technologies auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme dans une perspective inclusive. Nous reviendrons.

Aussi en prenant connaissance des articles que nous proposent la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) et la Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI), dont les revendications relèvent invariablement le manque de ressources et d'engagement des décideurs à l'endroit des personnes vulnérables, préoccupations pour le moins récurrentes et exacerbées depuis la dernière réforme du réseau de la santé et des services sociaux, il nous venait à l'esprit, comme on peut le constater explicitement dans plusieurs projets technocliniques, que les outils proposés le sont parfois par défaut. Ces projets permettent de pallier les délais de service ou le manque de disponibilité des intervenants. L'emploi de ces technologies n'est pas ici mis en cause, mais on conviendra que, comme parent, la présence bienveillante « d'accompagnateurs » ou simplement les relations qui se tissent constituent la trame principale de l'inclusion.

Comme nous l'avons déjà souligné, ce numéro, sous la plume d'**Élodie Lebeau**, fait place au compte rendu du dernier Rendez-vous de l'Institut universitaire portant sur les technologies inclusives et jette un regard sur un ensemble d'outils, références à l'appui, et est agrémenté de capsules vidéo sur les conférences présentées. Ces outils s'adressent tantôt aux intervenants, tantôt aux parents ou directement aux personnes concernées, et touchent : la communication, l'intervention comportementale intensive, les comportements problématiques, l'accès à une information pertinente et valide, le soutien à l'employabilité, l'autonomie résidentielle et l'apprentissage à l'utilisation de l'iPad.

Autre outil technologique, **Myriam Rousseau, Suzie McKinnon et Jacinthe Bourassa** évaluent l'acceptabilité sociale d'une formation en ligne destinée aux parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. Cette formation dont les différents modules ont été évalués par les parents est globalement très appréciée, leur permettant d'obtenir de l'information, notamment sur la problématique de leur enfant, les conséquences possibles de cet état sur son développement et les services offerts... sauf en ce qui concerne le module sur la navigation à travers le réseau de services, peut-être une manière d'exprimer justement la difficulté d'accès à ce réseau et la disponibilité des intervenants. D'ailleurs, ces mêmes parents déplorent le manque de soutien de l'intervenant dans leur processus d'apprentissage.

À propos de relation, **Gabrielle Sabbagh**, responsable du Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNESA), rapporte à partir d'un entretien structuré l'appréciation des parents au regard de la relation avec les intervenants et propose différentes pistes d'améliorations. On ne se surprendra pas du fait que les qualités humaines, notamment l'empathie et la bienveillance, sont au premier rang de leurs attentes.

**Sarah Martin-Roy**, dans le cadre de sa thèse doctorale dont l'objectif est de décrire les stratégies de soutien à la participation déployées par l'entourage des élèves, c'est-à-dire leurs parents, leurs enseignants et leurs éducateurs au regard de la « transition école-vie active » (TÉVA), dénote cinq grandes avenues issues de leurs expériences. Différents outils sont proposés pour soutenir cette démarche.

En continuité avec ce processus de transition, **Yves Lachapelle et Dany Lussier-Desrochers** annoncent, en collaboration avec le Groupe NeuroSolutions, une recherche importante en soutien à l'employabilité des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Cet assistant technologique à la réalisation de tâches s'appuie sur un modèle de conception participatif et unique impliquant directement les utilisateurs dans l'ensemble du processus.

Par ailleurs, **Isabelle Théroux**, chef du Service québécois d'expertise en trouble grave du comportement (SQETGC), donne un aperçu des demandes en soutien clinique reçues au cours de l'année financière 2018-2019 tout en décrivant le fonctionnement du Service. La responsable illustre l'approche autour d'une problématique reliée au contrôle des pulsions sexuelles.

Et, comme à l'habitude dans la chronique *Parlons recherche... une question à la fois*, **Stéphanie Turgeon** aborde, exemples à l'appui, les devis de recherche corrélationnels prédictifs et confirmatifs.

En conclusion, nous reprendrons l'essentiel des messages tenus par **Jo-Ann Lauzon** de la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) et de **Gilles Roy** de la Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI). Ce sont bien sûr des appels renouvelés qui traduisent, comme le souligne Roy, une certaine dérive d'un réseau qui peine à intégrer les principes et les valeurs soutenant l'inclusion des personnes vulnérables. De son côté, la SQDI constate un étiolement de l'offre de service en contradiction avec les politiques ministérielles annoncées, alors que la FQA soulève un questionnement préoccupant quant à l'effet de la pénurie de main-d'œuvre sur la qualité des services et au manque de ressources résidentielles adaptées.

Il nous semble qu'il y a une certaine urgence pour qu'ils soient entendus.

## Bonne lecture!

**Éditeur**

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

**Direction de la revue**

Michel Boutet

**Conception graphique**

Catherine Lanneville

**Révision linguistique**

Jacques Duchesne

**Révision des textes**

Julie Santerre

# SOMMAIRE

- 4 La relation parent-intervenant : des parents prennent la parole
- 8 Soutenir la participation des élèves ayant une déficience intellectuelle dans le cadre de la TÉVA (transition école-vie active)
- 10 Lancement du deuxième volet de la programmation 2019-2020 des bourses et subventions du Fonds de recherche Inclusion sociale (FRIS)
- 11 La participation sociale dans la société du numérique : de l'école à la vie adulte. Lumière sur les outils présentés
- 16 Accompagner, former et outiller les équipes cliniques : un rôle de premier plan pour le SQETGC
- 18 Pénurie de main-d'œuvre : effets sur les services
- 20 Une formation en ligne : qu'en pensent les parents d'enfant ayant un TSA?
- 25 Parlons recherche... une question à la fois!
- 26 Sur l'étiollement de l'offre des services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle
- 29 Une société inclusive de l'ère numérique, ça ne peut que se bâtir ensemble!
- 30 Un chez soi pour tous : lancement d'une nouvelle chaire de recherche

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

Québec 

1025, rue Marguerite-Bourgeois  
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1  
819 379-7732, poste 12335  
[www.observatoireinclusion sociale.ca](http://www.observatoireinclusion sociale.ca)  
[julie.santerre@ssss.gouv.qc.ca](mailto:julie.santerre@ssss.gouv.qc.ca)

## La relation parent-intervenant : des parents prennent la parole

Pour les parents, obtenir enfin les services souhaités pour leur enfant autiste implique inévitablement d'accueillir dans leur vie de nouvelles personnes : les intervenants. Que ceux-ci soient éducateurs spécialisés, enseignants, psychologues, travailleurs sociaux, psychoéducateurs, orthophonistes, orthopédagogues, ergothérapeutes ou autres, qu'ils soient experts dans leur domaine, qu'ils aient une expérience riche et diversifiée ne change rien au fait qu'ils doivent avant tout réussir à développer une relation de confiance avec les parents. Cette tâche, intangible et abstraite, est essentielle à ce que les intervenants et les parents deviennent des alliés performants poursuivant un objectif commun : développer le plein potentiel de l'enfant. Quels sont les schèmes relationnels, attitudes et qualités essentielles au développement d'une telle relation? Comment les intervenants devraient-ils s'y prendre pour s'assurer de stimuler les sentiments de confiance et de compétence ainsi que l'implication optimale des parents? Comment développer une relation où chacune des parties prenantes se sent considérée, respectée et donc, mobilisée au maximum?

Nous avons demandé à quatre parents d'enfants autistes d'apporter leur éclairage bien personnel à ces questions.

### L'empathie et la bienveillance : de grandes qualités humaines

M<sup>me</sup> Brigitte Prévots, qui a un fils autiste de 47 ans, a traversé différentes philosophies et approches d'intervention, et tout autant de réformes des systèmes, structures et organisations. Ses nombreuses années d'expérience dans les différents réseaux lui ont permis de conceptualiser deux grandes catégories d'intervenants : « Certains sont pris dans le système et dans ce qu'ils ont appris à faire avec ces personnes [...] parfois, ils n'avaient pas conscience de leur manque de délicatesse, de l'importance d'obtenir l'accord réel des personnes qu'ils devaient servir ». À l'inverse, elle s'est sentie en confiance avec les intervenants qui avaient des qualités très précises en ce qui a trait au savoir-être : « Ces personnes ne me faisaient

pas peur, car ce qui prévalait chez elles était avant tout, et au-delà du système, leurs qualités humaines, celles du cœur, de la compréhension et de la compassion ». M<sup>me</sup> Alena Valderrama, mère d'un garçon autiste de 18 ans, précise qu'elle est bien consciente du cadre et du système peu flexible avec lequel le personnel des différents réseaux offrant des services doit composer. « Nous comprenons, mais la bienveillance devrait primer à tout moment », exprime-t-elle. C'est aussi ce que M. Yohann Dandurand, père d'un garçon autiste de 9 ans, retient de l'intervenante qui a procédé à la collecte d'informations nécessaires à l'orientation de son fils vers un service du CISSS de sa région : « Elle n'était peut-être pas une grande spécialiste du TSA, mais elle avait une approche très humaine et compatissante. Même si les difficultés de notre garçon ne sont pas spectaculaires, nous sentions qu'elle nous prenait au sérieux et qu'elle avait de l'empathie pour lui et pour nous ». En plus de l'empathie pour sa situation et les enjeux du quotidien vécu avec son fils, M<sup>me</sup>

Prévots apprécie l'empathie d'un intervenant au regard des enjeux et des difficultés inhérentes aux interventions mises en place : « Il est toujours apprécié que l'intervenant se mette à la place des parents, qu'il se demande réellement si ceux-ci adhèrent aux interventions et aux valeurs qui les sous-tendent, et qu'il s'assure que le tout est vécu positivement par les parents ».

Pour M<sup>me</sup> Nadia Lévesque, mère d'une fille autiste de 9 ans, le respect, l'empathie et le professionnalisme sont les qualités essentielles au développement d'une relation intervenant-parent optimale. Celle-ci ajoute qu'il est primordial de prendre en compte et de respecter le rythme d'adaptation du parent : « Bien des parents n'avaient pas la moindre idée de ce qu'est l'autisme avant que leur enfant ne reçoive son diagnostic [...], mais respecter le rythme ne doit pas vouloir dire infantiliser. Un parent inquiet, émotif et en quête de compréhension et de ressources s'adaptera probablement plus rapidement s'il est adéquatement outillé et encadré dans le nouveau défi à relever ». M. Dandurand est du même avis : l'intervenant doit sentir à quels moments le parent a besoin d'être écouté et validé et à quels moments il a besoin d'être dirigé et, évidemment, s'ajuster en conséquence.



## Autodétermination pour les enfants, autonomisation (empowerment) pour les parents

M<sup>mes</sup> Prévots et Valderrama affirment que pour elles, une des conditions essentielles pour être en mesure de développer un sentiment de confiance envers les intervenants impliqués auprès de leurs garçons est de constater que ceux-ci ont une vision sans préjugés de l'autisme. Celles-ci n'adhèrent pas à une conceptualisation qui placerait les personnes autistes dans une posture de personnes déficientes. Elles souhaitent sentir que les forces et surtout la capacité à l'autodétermination de leurs fils sont considérées à leur juste valeur par les intervenants. « Ils ont droit à la pleine autodétermination », précise M<sup>me</sup> Valderrama. M<sup>me</sup> Prévots ajoute qu'il est trop facile de ne pas se questionner sur le consentement réel accordé par son fils en raison de son profil clinique : « Il faut prendre le temps, considérer la personne qu'il est, son bien-être et son plaisir, ne pas poser des actions pour nous, mais bien pour lui ».

**« Il faut prendre le temps, considérer la  
personne qu'il est, son bien-être et son  
plaisir, ne pas poser des actions pour nous,  
mais bien pour lui ».**

Pour M. Dandurand, il est important que l'intervenant fasse preuve de sensibilité par rapport aux besoins d'autonomisation des parents, tout en respectant le rythme et le niveau de ceux-ci : « Je souhaite que l'intervenant parte de ce que je fais déjà pour aider mon garçon à développer son potentiel et qu'il m'aide à me raffiner et à m'ajuster, plutôt que de m'amener directement en terrain inconnu. Si ce qu'il me demande d'appliquer est trop différent de ce que je fais déjà, je vais me sentir incompetent, et ce sera difficile pour moi de garder le cap. Ce n'est pas parce que nous n'arrivons pas à appliquer ce qui nous est recommandé que nous sommes des parents désinvestis. Souvent, nous n'y arrivons pas parce que c'est trop loin de ce que nous connaissons », précise M. Dandurand. Celui-ci s'attend aussi à ce que l'intervenant l'aide à porter les stratégies parentales qui peuvent paraître exigeantes aux yeux de l'enfant, mais qui donnent de bons résultats desquels l'enfant n'a peut-être pas encore conscience : « Parfois, nous aurions besoin de ce petit coup de main

extérieur pour nous aider à nous sentir à l'aise et de plus en plus confiants dans notre rôle parental ».

## L'importance du partenariat

Il apparaît extrêmement important pour les quatre parents avec lesquels nous avons discuté de sentir que les intervenants souhaitent et valorisent le travail en partenariat avec eux. Effectivement, lorsque sondée sur la nature des informations importantes à transmettre aux parents lors des rencontres de suivi, M<sup>me</sup> Valderrama a fourni une réponse on ne peut plus claire : « Je ne veux pas être informée, je veux être partenaire! » M<sup>mes</sup> Lévesque et Prévots désirent grandement se sentir dans une relation d'égal à égal, et s'attendent à ce que les objectifs et les moyens d'intervention soient déterminés avec elles : « au bout du compte, les conséquences des interventions mises en place, qu'elles soient positives ou négatives, se répercutent dans le quotidien des parents. Donc, aussi bien qu'ils soient partenaires et parties prenantes dès le début », ajoute M<sup>me</sup> Lévesque. Dans le même ordre d'idées, M. Dandurand prend la peine de préciser que l'intervenant se retrouve parfois à travailler avec des parents qui ont peu de connaissances sur l'autisme, peu de disponibilité émotionnelle ou qui n'en sont qu'au début du processus d'adaptation. « Je peux très bien comprendre que certains parents ne soient pas encore prêts à être des partenaires proactifs. Dans ce cas, j'imagine que les intervenants n'ont pas le choix de s'adapter. Mais l'objectif demeure de faire d'eux des partenaires proactifs et c'est, selon moi, en les valorisant dans leur rôle parental auprès de leur fille ou de leur fils que ça va fonctionner.



Je ne pense pas que de les mettre de côté en attendant qu'ils soient "prêts" est une stratégie efficace. Au contraire, cela peut créer et maintenir tout le monde dans une relation dans laquelle le parent ne se reconnaîtra jamais d'expertise et s'en remettra toujours à l'intervenant qui lui n'est pas stable dans la vie de l'enfant. »

### Et spécifiquement à l'école?

Le contexte scolaire a des particularités qui complexifient la relation parent-intervenant ou parent-enseignant. Les rencontres sont généralement formelles et à l'extérieur du vécu habituel du parent. À l'école, les parents peuvent facilement se sentir comme des invités, voire des étrangers. « En fait, si nous constatons que l'expertise que nous avons est reconnue et qu'on nous considère comme des partenaires qui peuvent contribuer au bien-être de notre enfant à l'école, bref, que nous sommes là non seulement pour savoir comment ça se passe à l'école, mais aussi pour contribuer aux réflexions et à la recherche de solutions, nous nous sentons mieux assez rapidement », précise M. Dandurand, dont le garçon de 9 ans est scolarisé en classe ordinaire. D'ailleurs, quant aux informations transmises, celui-ci souhaite sensibiliser le personnel scolaire sur un point bien précis : « Lors des rencontres avec l'enseignante de mon garçon, j'aimerais mieux comprendre la situation de mon garçon à l'école par rapport à la socialisation, à la gestion de ses émotions, lors des transitions, des récréations, des dîners, etc. A-t-il de réelles amitiés? Se fait-il agacer, intimider par d'autres? A-t-il l'air bien, heureux, épanoui lorsqu'il est à l'école? Souvent, quand je pose ces questions, on ne sait pas trop quoi me répondre. Mais pour moi, ces éléments sont centraux et je n'ai aucune manière de savoir, car mon garçon m'en parle très peu. En contrepartie, on désire me parler de son rendement scolaire. Mais sur ce plan, j'ai déjà les bulletins, le suivi des devoirs, des contrôles, des examens, donc tout pour m'informer sur son cheminement scolaire comme tel ».

**qu'une relation positive et stimulante avec les intervenants impliqués auprès de leur enfant est garante de confiance et de valorisation.**

Les quatre parents avec lesquels nous avons discuté s'entendent évidemment sur le fait qu'ils aiment beaucoup que les informations transmises concernent également les forces, les bons coups, les réalisations — grandes ou petites — de leur enfant. M<sup>me</sup> Prévots prend la peine d'ajouter que ce n'est pas tout de le nommer aux parents : « Il faut

aussi le nommer à l'enfant! Il faut valoriser leurs forces, leurs spécificités, leurs diversités et ce qu'ils sont, à eux, et devant tout le monde! Cela aura un impact positif direct sur la confiance de ces enfants, en plus de sensibiliser les autres à l'ouverture et à la diversité ». « Mais pour en arriver à cela, précise M<sup>me</sup> Lévesque, il faut posséder de bonnes connaissances sur l'autisme. » À ce sujet, certains parents avec lesquels nous nous sommes entretenus constatent de beaux progrès dans leur commission scolaire. Les cultures semblent se transformer, des initiatives relatives à de la formation en autisme se multiplient, des équipes-écoles et des enseignants de classes ordinaires choisissent de plus en plus d'utiliser le temps alloué à la formation continue pour développer leurs connaissances et leurs compétences au regard de l'autisme.

### Les parents proposent...

- de choisir une terminologie positive lorsque l'on parle d'autisme avec les parents;
- de recourir à des parents expérimentés pour exercer un mentorat auprès des intervenants afin de les soutenir dans le développement d'une relation parent-intervenant riche et satisfaisante pour les deux parties;
- de s'efforcer d'impliquer et de considérer les besoins de l'ensemble des membres de la cellule familiale — les deux parents et la fratrie;
- de faire preuve d'humilité, reconnaître ses limites et informer les parents lorsqu'on ne connaît pas la réponse ou lorsqu'on ne comprend pas une situation;
- de s'assurer d'une bonne communication entre tous les intervenants concernés afin que les parents puissent s'épanouir dans leur rôle de parent sans avoir à assurer le transfert des informations d'un intervenant à l'autre.

M. Dandurand, M<sup>me</sup> Lévesque, M<sup>me</sup> Prévots et M<sup>me</sup> Valderrama considèrent tous qu'une relation positive et stimulante avec les intervenants impliqués auprès de leur enfant est garante de confiance et de valorisation. Bien qu'ils aient accepté généreusement de témoigner de leur vécu et de faire part de leurs idées et de leurs recommandations quant à cette relation, ils s'accordent pour dire que le plus important demeure la réponse aux besoins spécifiques de leurs fils et fille autistes, et que ces derniers soient compris et acceptés comme ils sont. Si l'intervenant travaille activement auprès d'eux, que les résultats sont aux rendez-vous et qu'ils s'épanouissent, ils seront immanquablement conquis et résolument engagés comme parents dans cette précieuse relation!

Le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme tient à remercier chaleureusement M. Yohann Dandurand, M<sup>me</sup> Nadia Lévesque, M<sup>me</sup> Brigitte Prévots et M<sup>me</sup> Alena Valderrama de leur participation et de leur grande générosité.



18  
**MARS**  
2020

# JOURNÉE ANNUELLE **RNETSA**

AU-DELÀ DES SAVOIRS :  
MIEUX **INTERVENIR** AUPRÈS DES  
PERSONNES AUTISTES AYANT  
DES CONDITIONS ASSOCIÉES

UNIVERSITÉ LAVAL, QUÉBEC  
ET EN WEBDIFFUSION PARTOUT AU QUÉBEC

RÉSEAU NATIONAL  
D'EXPERTISE  
EN **TR**  **UBLE**  
DU **SPECTRE** DE  
**L'AUTISME**

SUIVEZ-NOUS!



**INSCRIPTION**  
RENDEZ-VOUS AU [RNETSA.CA](http://RNETSA.CA)  
DÈS DÉCEMBRE 2019

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

Québec 

# Soutenir la participation des élèves ayant une déficience intellectuelle dans le cadre de la TÉVA (transition école-vie active)

## Introduction

La transition de l'école à la vie active des élèves ayant une déficience intellectuelle (DI) amène son lot de défis tant pour les élèves que pour leurs parents et leurs intervenants scolaires. Il est reconnu que la participation de ces élèves contribue à la réussite de leur processus de transition, c'est-à-dire une vie active après l'école secondaire. Cet article présente des résultats d'une recherche doctorale réalisée auprès de neuf élèves (18 à 20 ans) présentant une DI, neuf parents et neuf intervenants du milieu scolaire fréquenté par ces élèves. Ceux-ci fréquentent une classe d'adaptation scolaire dans une école secondaire ordinaire dans cinq commissions scolaires du Québec. Cette thèse porte sur la participation des élèves à leur processus de transition de l'école à la vie active lorsqu'ils fréquentent le milieu scolaire.

L'objectif de cet article est de décrire les stratégies de soutien à la participation déployées par l'entourage des élèves, c'est-à-dire leurs parents, leurs enseignants et leurs éducateurs spécialisés. Pour cette portion de l'étude, des entrevues ont été réalisées avec les parents et les intervenants scolaires. Les plans d'intervention des élèves ont également été consultés.

Cinq grandes stratégies qui favorisent la participation des élèves ayant une déficience intellectuelle à leur processus de transition ont été identifiées. Ces stratégies, qui ont été rapportées par les parents et les intervenants scolaires et qui sont appuyées par les résultats d'autres recherches, sont présentées sommairement. Des outils ainsi que des exemples y sont intégrés pour guider l'intervention.

## 1. Soutenir le développement des habiletés de communication et d'interaction sociale

- ✓ Utiliser des situations concrètes pour favoriser le développement d'habiletés de communication en contexte (ex. : interactions avec les pairs et les intervenants scolaires).
- ✓ Encourager les élèves à développer leurs habiletés à s'affirmer, à prendre des décisions et à résoudre des problèmes; leur permettre de s'exercer régulièrement à exprimer leur point de vue de manière

à consolider ces habiletés et à être compris par une variété de personnes dans différents milieux.

- ✓ Privilégier des activités qui soutiennent le développement des habiletés de communication à l'école (ex. : prévoir des retours sur les stages en groupe, utiliser des programmes de développement des habiletés sociales – **OUTIL** : jeu *Sociabilus*<sup>1</sup>).
- ✓ Inscrire des moyens au plan d'intervention en lien avec des objectifs favorisant les interactions sociales (ex. : regarder la personne et lui sourire, manières d'entreprendre la conversation).
- ✓ Privilégier une communication adaptée, à l'aide de différents moyens : donner des indices à l'élève pour lui permettre de s'exprimer, le questionner et l'inciter directement à participer, être à l'écoute, lui rappeler les consignes et adapter le rythme des activités.

## 2. Favoriser la participation de l'élève et de sa famille à la planification de la transition

- ✓ Permettre à l'élève et à sa famille de participer à la préparation du plan d'intervention, les inviter à réfléchir préalablement et à leur rythme aux objectifs qui leur apparaissent prioritaires en lien avec la transition.
- ✓ Utiliser des évaluations formelles et informelles en lien avec la transition (**OUTILS** : *inventaire visuel d'intérêts professionnels, inventaire des habiletés socioprofessionnelles*, questionnaire sur le projet de vie, sur les objectifs dans les différentes sphères de vie, évaluations de stages).
- ✓ Offrir des documents accessibles qui permettent à l'élève de s'approprier son processus de transition et de s'en représenter visuellement les étapes (ex. : cartable de développement vocationnel, portfolio).
- ✓ Rédiger le plan d'intervention ou le plan de transition dans une forme adaptée facilitant la compréhension de l'élève, et amenant une appropriation et une implication accrue par rapport aux objectifs de transition.
- ✓ Utiliser des documents de référence pour soutenir la compréhension et l'expression de ces élèves (**OUTILS** : *Communiquer pour tous. Guide pour une information accessible. Guide illustré pour exprimer mes besoins*).

<sup>1</sup>Vous trouverez à la fin de l'article les références des outils cités, identifiés « **OUTIL(S)** ».

### 3. Faire vivre à l'élève des expériences à l'école et dans la collectivité

- ✓ Favoriser la participation de l'élève à des activités propices au développement de compétences en contexte réel, dans sa collectivité.
- ✓ Permettre à l'élève de vivre des stages variés, qui correspondent autant que possible à ses aspirations, avec un encadrement adapté à ses besoins.
- ✓ Encourager la participation de l'élève à des activités parascolaires et soutenir les parents en les tenant informés des activités offertes.
- ✓ Offrir des informations et des formations aux intervenants scolaires en lien avec la TÉVA pour leur permettre de mieux accompagner les élèves et leur famille.
- ✓ Donner accès à l'élève aux services d'un conseiller d'orientation qui constitue une ressource clé pour amener les élèves à effectuer une démarche réfléchie menant à leurs choix de carrière (à l'aide d'activités d'exploration comme des visites de milieux de travail).
- ✓ Se préoccuper de l'accès au transport, car cela augmente les occasions de participation sociale après la scolarisation. Tenir compte de l'accès au transport en commun et des possibilités de déplacements dans les milieux non urbains (ex. : covoiturage, taxi-bus).
- ✓ Favoriser la participation à des activités avec des pairs avec et sans incapacités, à des activités de loisirs régulières, moyennant une adaptation du rythme.

### 4. Favoriser la collaboration entre l'école et la famille ainsi qu'avec d'autres acteurs

- ✓ Intensifier le partage d'informations entre l'école et la famille. L'accès à des informations adéquates permet aux parents d'accompagner leur enfant pour soutenir sa participation lors de la transition (ex. : *Guide pour soutenir la TÉVA* [OUTIL], échanges avec d'autres parents d'élèves ayant vécu la transition).
- ✓ Sensibiliser les différents acteurs (parents, entourage, employeurs, intervenants scolaires) aux comportements de protection ou de surprotection en milieu familial ou scolaire pour favoriser le développement de l'autonomie en permettant à l'élève de prendre des risques.
- ✓ Maintenir des attentes élevées envers l'élève, adopter une vision claire et commune de l'élève, mettre en évidence son potentiel et ses ressources (ex. : lui offrir des possibilités, du soutien et l'encourager à devenir plus autonome).
- ✓ Favoriser la collaboration avec les partenaires qui gravitent autour du milieu de vie de l'élève (milieu scolaire, communautaire, de la réadaptation et de l'emploi) afin d'accroître l'expertise et l'offre de stages et de placement.

### 5. Mettre en place des stratégies diversifiées facilitant les apprentissages et la participation de l'élève

- ✓ Se soucier des aspects émotionnels; encourager les petites réussites en soulignant les forces et en développant un sentiment de fierté, établir des limites claires et reconnaître les émotions (laisser une place à l'expression des émotions, dont l'anxiété vécue par plusieurs élèves).
- ✓ Favoriser l'établissement et la consolidation d'une routine à l'aide de repères visuels. L'horaire imagé d'activités permet à l'élève de suivre une séquence de tâches de manière indépendante pour développer ses habiletés de la vie quotidienne, de loisir, de travail et de déplacement en renforçant son autonomie. **OUTIL** : *Guide pour ma vie de tous les jours* (ex. : guider l'élève à travers les étapes de l'organisation d'une activité).
- ✓ Utiliser les technologies pour faciliter l'accomplissement autonome de tâches, avec des repères pour permettre à l'élève de réaliser des tâches plus complexes à la maison, au travail et dans ses déplacements. Les technologies peuvent aussi soutenir l'expression du point de vue de l'élève (ex. : pour exprimer ses préférences au plan d'intervention).
- ✓ Favoriser le développement et le maintien des compétences en lecture et en écriture (ex. : fréquentation de l'éducation des adultes).
- ✓ Favoriser le développement et le maintien d'une bonne condition physique (ex. : rester en forme)

### Retombées de l'étude

Cette étude a permis de décrire des stratégies de soutien à la participation des élèves présentant une déficience intellectuelle à leur processus de transition de l'école à la vie active qui peuvent être déployées en contexte québécois. En somme, il importe d'expérimenter et de renforcer ces pratiques, car elles proposent de nouvelles avenues qui ont le potentiel d'accroître la participation des élèves à leur processus de transition en vue de leur permettre d'exercer un rôle de premier plan dans la préparation de leur avenir.

### Références

- Burke, J., Charron, C., et Steinkamp, B. (2011). *Guide pour ma vie de tous les jours*. Gatineau, Québec : traduit par le Pavillon du Parc.
- Marquis, D., Dufour, C., Morin, P., Devin, Y., et Bédard, N. (2011). *L'Inventaire des habiletés socioprofessionnelles (IHSP)*. Québec, Université Laval, Groupe de recherche et d'étude en déficience du développement (GREDD).
- Martin-Roy, S. (2019). *Étude de la participation des élèves ayant une déficience intellectuelle à leur processus de transition de l'école à la vie active*.

# Fonds de recherche INCLUSION SOCIALE

Thèse de doctorat. Québec, Université Laval.

Martin-Roy, S., et Julien-Gauthier, F. (2017). Accompagner les élèves ayant des incapacités intellectuelles lors de la transition de l'école à la vie active. *Initio, Revue sur l'éducation et la vie au travail* (6), 31-51.

Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. (2018). *Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active (TÉVA)*. Québec, Gouvernement du Québec.

Mouvement Personne D'Abord. (2009). *Mon projet de vie : trousse de sensibilisation à l'importance de centrer les interventions sur les choix de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement*. Gatineau, Québec, Pavillon du Parc, CECOM de l'Hôpital Rivière-des-Prairies.

Mouvement Personne D'Abord du Québec métropolitain. (2001). *Moi : guide illustré pour exprimer mes besoins*. Québec, QC : Mouvement Personne D'Abord du Québec métropolitain.

Ruel J., Allaire C., Moreau, A. C., Kassi B., Brumagne A., Delample A., Grisard C., et Pinto da Silva, F. (2018). *Communiquer pour tous. Guide pour une information accessible*. Saint-Maurice, France : Santé publique France.

Ruel, J., Sabourin, L., Moreau, A. C., Lehoux, N., et Julien-Gauthier, F. (2012). *Carte routière vers la vie adulte. En route vers mon avenir : repéré à* <http://w3.uqo.ca/transition/tva/?p=7>.

Tétreau, B., Dupont, P., et Gingras, M. (2000). *Inventaire visuel d'intérêts professionnels (IVIP)*. Sherbrooke, Québec, Université de Sherbrooke.

Tétreault, S., et Carrière, M. (2006). *Prêt! Pas prêt! Je vieillis! Guide à l'intention des adolescents ayant une incapacité motrice*. Québec, Projet subventionné par le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture.

Tétreault, S., et Carrière, M. (2007). *Prêt! Pas prêt! Tu vieillis! Guide destiné aux parents d'adolescents ayant une incapacité motrice*. Québec, Projet subventionné par le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture.

Thornhill, L., Gibson, A., Symes, T., Daley, K., Woods, A., Marchand, J. Sreenivasan, A. (2011). *Rester en forme*. (adapté et traduit par P. Lebel, Gatineau, Québec, Pavillon du Parc)

## Lancement du deuxième volet de la programmation 2019-2020 des bourses et subventions du Fonds de recherche Inclusion sociale (FRIS)

Vous êtes un étudiant de premier, deuxième ou troisième cycle ou vous côtoyez des étudiants?

Nos programmes de soutiens financiers s'adressent à vous!

### \*\*\*\*\*Nouveauté\*\*\*\*\*

C'est avec plaisir que nous vous annonçons le partenariat entre le FRIS et le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNESA). Le RNESA a pour objectif de faire évoluer la qualité des services offerts aux personnes autistes.

Voici les bourses disponibles pour le volet 2 :

- Bourse de premier cycle d'initiation à la recherche (stage d'été en milieu de pratique)
- Bourse de deuxième cycle d'intégration à la recherche (stage d'été en milieu de pratique)
- Bourse de deuxième cycle de transfert de connaissance axé sur l'intervention en TSA
- Bourse de troisième cycle de transfert de connaissance axé sur l'intervention en TSA

Date limite d'inscription : **3 février 2020**

Pour plus d'informations ou pour vous inscrire aux bourses, consultez le site Internet du FRIS au **www.FondsRIS.ca** ou contactez-nous au 819 379-7732, poste 12335 ou à l'adresse suivante : [julie.santere@ssss.gouv.qc.ca](mailto:julie.santere@ssss.gouv.qc.ca)

*Rappelons que le FRIS est un organisme destiné à recueillir et à attribuer des fonds pour soutenir la recherche visant à favoriser l'inclusion et la participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA).*

## La participation sociale dans la société du numérique : de l'école à la vie adulte

### Lumière sur les outils présentés

La participation sociale  
dans la société du numérique



C'est sous la thématique de la participation sociale dans la société du numérique que c'est tenu le 13 juin dernier le 23<sup>e</sup> Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme (TSA), rattaché au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ) et affilié à l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR).

Cet événement a été rendu possible grâce à la collaboration avec le Centre de partage et d'expertise en intervention technoclinique (CPEITC). Il s'agissait du 6<sup>e</sup> Rendez-vous portant sur une thématique technoclinique. Ces journées technocliniques ont deux orientations principales. Dans un premier temps, elles visent à faire le bilan annuel du plan d'action pour des technologies inclusives (plan développé lors du rendez-vous technoclinique de 2016). Puis, la journée est également l'occasion de sensibiliser et de transférer des connaissances, tant scientifiques que cliniques, liées à l'utilisation des technologies en intervention auprès des personnes ayant une DI ou un TSA. La présente édition, tenue en webdiffusion dans 15 régions du Québec auprès de 271 participants, misait sur la présentation de plusieurs nouveaux outils technoclinique afin de permettre aux participants de parfaire leur coffre à outils, et ce, de l'âge scolaire à l'âge adulte.

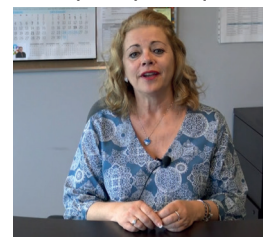
**Une journée qui a permis de découvrir les retombées concrètes de plusieurs projets de recherche avec une démonstration des outils, des programmes et des formations en découlant.**

*Une journée très techno!* En plus des différentes démonstrations de nouveaux outils et programmes technologiques, les participants pouvaient interagir avec l'animateur sur une plateforme Web pour y inscrire leurs réflexions et leurs questions pour les conférenciers. La technologie s'est également insérée sous forme de capsule vidéo avec un témoignage des participants du Regroupement pour la trisomie 21, portant sur leur utilisation des technologies.

Pour visionner la capsule : les technologies et moi, **consultez l'article en ligne.**

Pour en apprendre plus sur les réflexions des participants quant à l'implantation des technologies, **consultez l'article en ligne.**

Dans la thématique technologique de la journée, M<sup>me</sup> Ann Rondeau, Directrice des programmes DI-TSA-DP au Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais a ouvert la journée en vidéo à distance.



M<sup>me</sup> Ann Rondeau, Directrice des programmes DI-TSA-DP au CIUSSS de l'Outaouais

Elle a ensuite été suivie par M. Dany Lussier-Desrochers, professeur à l'Université du Québec à Trois-Rivières et directeur du CPEITC, avec une conférence d'ouverture qui nous présenta une question clé : *L'intervention technoclinique peut-elle soutenir la transition de l'école à la vie adulte?* Une question qui a orienté plusieurs des conférences et des discussions de la journée.



M. Dany Lussier-Desrochers, professeur à l'UQTR et directeur du CPEITC

Pour visionner sa conférence et en apprendre plus sur les bases de l'intervention et du déploiement technoclinique, **consultez l'article en ligne.**

Cet article mettra en lumière les enjeux technocliniques et les outils présentés au courant de cette journée portant sur la participation sociale dans la société du numérique.

### Mythes, préjugés et prérequis entourant l'utilisation d'un outil de communication alternative et améliorée

Présentation de Nathalie Doucet, orthophoniste, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Plusieurs mythes entourent l'utilisation des outils de communication alternative et améliorée (CAA). Pour commencer la journée, M<sup>me</sup> Nathalie Doucet, orthophoniste, a fait le point sur plusieurs de ces mythes. Par exemple, il n'est pas nécessaire d'attendre un certain âge pour mettre en

place un outil de CAA. L'outil devrait être mis en place le plus tôt possible pour éviter le développement de troubles de comportement. Les outils de CAA n'empêcheraient pas non plus le développement du langage oral.



Mme Nathalie Doucet, orthophoniste, CIUSSS MCQ

Une évolution des productions verbales peut souvent être observée après la mise en place d'un outil de CAA. L'importance du soutien de l'orthophoniste est également mise de l'avant dans la conférence. L'orthophoniste

est en mesure d'évaluer les besoins de communications de la personne en s'assurant d'utiliser le bon outil et la bonne organisation du vocabulaire pour répondre à ce besoin.

Pour découvrir les autres mythes abordés et les enjeux qui entourent l'utilisation des outils de communication alternative et améliorée, vous pouvez visionner la conférence complète en [consultant l'article en ligne](#).

## Apprendre les mots « concepts » : un soutien technologique avec l'outil IA-ED

Isabelle Préfontaine, psychoéducatrice au CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

Élodie Bergeron, coordonnatrice des programmes DI-TSA-DM-DL pour la population 0-6 ans, CISSS de la Montérégie-Ouest

L'intervention comportementale intensive (ICI) est reconnue pour diminuer les retards et favoriser le développement chez les enfants présentant un TSA. Une attente de services de quelques mois peut donc avoir un grand impact sur le développement de l'enfant. Puisque les tablettes numériques présentent certains avantages et peuvent s'avérer être un outil d'intervention intéressant, est-ce qu'une application serait en mesure de reproduire cette méthode efficacement?



À gauche, Mme Isabelle Préfontaine, psychoéducatrice au CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal  
À droite, Mme Élodie Bergeron, coordonnatrice des programmes DI-TSA-DM-DL pour la population 0-6 ans, CISSS de la Montérégie-Ouest

**L'outil présenté :** Pour tenter de répondre à cette question, le laboratoire de M. Marc Lanovaz, le Laboratoire de recherche comportementale et appliquée de l'Université de Montréal, a développé un nouvel outil : L'instructeur automatisé par essais distincts (IA-ED). Une application qui reproduit l'enseignement par essais distinct que l'on retrouve en ICI. Il s'agit d'une application pour tablette mobile divisée en différents programmes et modules d'enseignement (couleurs, émotions,

parties du corps, etc.). L'application permet également de déterminer le seuil de réussite pour l'enfant et collige les données des activités effectuées.

Pour en apprendre plus sur l'application, le projet de recherche qui l'entoure et sa coconstruction avec le CISSS de la Montérégie-Ouest, vous pouvez visionner la conférence complète en [consultant l'article en ligne](#). Pour vous tenir à jour sur la sortie de cette nouvelle application, [consultez l'article en ligne](#).

## Une formation interactive en ligne, un outil de plus pour la gestion des comportements problématiques

Stéphanie Turgeon, étudiante au doctorat, Université de Montréal

Justine Grenier-Martin, étudiante au doctorat, UQAM

Les personnes ayant une DI ou un TSA peuvent aussi présenter d'autres difficultés concomitantes telles que les comportements problématiques. Ces comportements peuvent avoir des impacts sur la personne et sa famille. De plus, l'accès aux services peut prendre du temps. C'est donc pour pallier les besoins de ces familles qui n'ont pas accès à des services qu'une formation en ligne a été développée.



À gauche, Mme Stéphanie Turgeon, étudiante au doctorat, Université de Montréal  
À droite, Mme Justine Grenier-Martin, étudiante au doctorat, UQAM

**L'outil présenté :** Il s'agit d'une formation s'adressant aux parents d'enfant présentant une DI ou un TSA avec une comorbidité de troubles du comportement. La cible d'intervention de cette formation est les fonctions du comportement. Pour atteindre cette cible, la formation comporte différentes modalités pédagogiques (vidéo, documents, guides de pratique, jeux-questionnaires, etc.) et cinq modules distincts basés sur le contenu de l'analyse du comportement (AAC) : comprendre les comportements problématiques, modifier les antécédents, modifier les conséquences, enseigner un comportement approprié, considérations pratiques.

Pour clore leur conférence, une question est lancée par les conférencières : quels sont les pour et les contre de l'utilisation d'Internet comme solution de rechange pour offrir du soutien? Question à laquelle les participants ont répondu en grand nombre.

Pour en apprendre plus sur les résultats de l'étude pilote et voir la conférence en entier, [consultez l'article en ligne](#). Pour suivre le développement de la formation en ligne, [consultez l'article en ligne](#).

## Synthèse des réponses des participants

Pour	Contre
<ul style="list-style-type: none"><li>Facilité d'accès et accessibilité</li><li>Information structurée et valide : « en 2019, on trouve de tout sur Internet, mieux vaut avoir une source fiable pour s'informer »</li><li>Diminuer la peur du jugement des parents</li><li>Les parents peuvent aller à leur rythme</li></ul>	<p>Les parents peuvent être professionnalisés</p> <p>Risque pour l'estime du parent si l'intervention est inefficace</p> <p>Les changements dans un milieu nécessitent souvent un accompagnement soutenu</p> <p>Accompagnement moins personnalisé, cela ne remplace jamais le soutien avec un intervenant qui connaît l'enfant</p>

## L'intelligence artificielle : pour des données scientifiques accessibles

Marc-Olivier Schüle, cofondateur et président de Myelin  
Marise Bonenfant, coprésidente et directrice des connaissances, Myelin



M. Marc-Olivier Schüle, cofondateur et président de Myelin

L'accès à des sources fiables d'information est essentiel pour les intervenants, les parents et les personnes présentant un TSA afin d'être au fait de l'état des connaissances en recherche sur l'autisme et pour faire des choix d'intervention éclairés. Par contre, vu l'ampleur des nouvelles données publiées chaque jour (plus de 3 000 articles en autisme seulement), M. Schüle, cofondateur et président de Myelin, nous propose le soutien de l'intelligence artificielle pour trier cette masse d'information.

**L'outil présenté :** Myelin est une application de transfert de connaissances actuellement en développement. À l'aide de l'intelligence artificielle, cette application permet de rendre accessibles les différentes informations scientifiques et cliniques publiées dans le domaine du TSA. Parmi ces différentes fonctions, l'application permet entre autres de rechercher de l'information sur différents thèmes précis en plus de faire une recherche rapide par mots clés particuliers. Différents symboles permettent d'indiquer aux utilisateurs si les informations qu'ils consultent sont soutenues scientifiquement ou non.

Pour en apprendre plus sur le développement de cette application, vous pouvez visionner la conférence complète en [consultant l'article en](#)

[ligne](#). Pour suivre le développement de cette application, [consultez l'article en ligne](#).

## Les technologies pour soutenir l'employabilité des travailleurs dans les entreprises adaptées du Québec

Annie-Claude Villeneuve, assistante de recherche, UQTR  
Laurence Pépin-Beauchesne, étudiante au doctorat, UQTR

L'intégration en emploi des personnes ayant une DI, un TSA ou un trouble mental est un défi auquel l'équipe de recherche du CPEITC a voulu porter son attention. Leur objectif : promouvoir l'utilisation des technologies pour soutenir l'employabilité de ces personnes. Pour atteindre ce but, des consultations ont été effectuées dans 12 entreprises adaptées du Québec auprès de travailleurs ayant une DI, un TSA ou un trouble mental et auprès de membres du personnel d'encadrement. Ces consultations ont permis de faire le point sur l'acceptabilité des technologies et les besoins des personnes concernées. Elles ont aussi permis de recenser les technologies utilisées et de spécifier les conditions favorables pour le déploiement technologique.



À gauche M<sup>me</sup> Annie-Claude Villeneuve, assistante de recherche, UQTR et à droite M<sup>me</sup> Laurence Pépin-Beauchesne, étudiante au doctorat, UQTR

Pour en apprendre plus sur l'étude effectuée, vous pouvez visionner la conférence complète en [consultant l'article en ligne](#). Une série d'applications et de technologies pouvant répondre aux besoins exprimés par ces personnes a aussi été proposée. Celles-ci se retrouveront dans la nouvelle vigie technoclinique qui sera mise en ligne à la fin de l'automne 2019. Pour rester à l'affût de cette sortie et consulter les autres travaux du CPEITC, [consultez l'article en ligne](#).

## Les interventions technologiques favorisant l'autonomie résidentielle : laquelle choisir?


Justine Marcotte, étudiante à la maîtrise en santé publique, Université Laval

Les caractéristiques associées au TSA peuvent amener des défis sur le plan de l'autonomie résidentielle. Ce qui fait en sorte que peu de personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme intègrent un milieu de vie résidentiel autonome. Face à cette problématique, une question de recherche a été lancée : quelles sont les interventions efficaces s'adressant aux personnes de plus de 14 ans présentant un TSA favorisant le



M<sup>me</sup> Justine Marcotte, étudiante à la maîtrise en santé publique, Université Laval

développement de l'autonomie résidentielle? Pour répondre à cette question, une recension des écrits a été effectuée, qui a permis de trouver huit interventions, dont cinq portant sur l'utilisation des technologies (le *video prompting*, le *video modeling*, le *video self-modeling*, l'entraînement à l'utilisation d'une aide cognitive et l'utilisation d'un environnement virtuel).

 **L'outil présenté :** Un outil qui répertorie ces différentes interventions a été conçu pour guider les intervenants dans le choix d'interventions technologiques à privilégier auprès de personnes présentant un TSA dans un contexte de développement de l'autonomie résidentielle. Cet outil prend la forme de différentes fiches imprimables qui décrivent l'importance de l'autonomie résidentielle en plus de détailler les différentes interventions répertoriées.

Pour visionner la conférence complète et en apprendre plus sur l'outil et ses implications pratiques, [consultez l'article en ligne](#). Pour télécharger l'outil dans son intégralité, [consultez l'article en ligne](#).

## Le programme FU-T : utiliser la technologie pour une meilleure participation numérique


Isabelle Simonato, assistante de recherche, UQTR

Sophie Duchesneau, responsable du programme TASA (technologie au service de l'autonomie) Regroupement pour la Trisomie 21

La journée s'est terminée avec la conférence de mesdames Simonato et Duchesneau qui nous présentent le premier programme qui cible l'utilisation de l'iPad pour favoriser l'inclusion numérique des adultes présentant une DI. Ce programme est issu d'une recherche-action et a été développé en collaboration entre l'UQTR et le Regroupement pour la Trisomie 21.



À gauche M<sup>me</sup> Sophie Duchesneau, responsable du programme TASA (technologie au service de l'autonomie) Regroupement pour la Trisomie 21 et à droite M<sup>me</sup> Isabelle Simonato, assistante de recherche, UQTR

 **L'outil présenté :** Le programme FU-T a comme principal objectif de développer les connaissances et les habiletés des participants par rapport à l'utilisation de l'iPad. Il est composé de différentes activités qui

peuvent être animées permettant aux participants d'utiliser l'iPad pour développer leur autonomie dans la vie quotidienne. Les activités sont classées dans cinq catégories : base de l'iPad, habitation, communication, déplacement et divertissement.

Pour en apprendre plus sur le programme et les défis rencontrés lors de son expérimentation, vous pouvez visionner l'intégralité de la conférence en [consultant l'article en ligne](#). Pour télécharger le programme et le mettre en place dans votre milieu, [consultez l'article en ligne](#).

Le 23<sup>e</sup> Rendez-vous de l'Institut s'est clos sur ces mots de M. Daniel McMahon, recteur de l'Université du Québec à Trois-Rivières : « Le numérique est un formidable outil d'intervention et d'accompagnement. S'il est intégré à ce point au quotidien de tout le monde, autant s'en servir pour améliorer le quotidien des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme ».

### Et vous, que faites-vous avec les technologies?

#### Pour citer cet article :

LEBEAU, Élodie (2019). La participation sociale dans la société du numérique, de l'école à la vie adulte : lumière sur les outils présentés lors du 23<sup>e</sup> Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, Trois-Rivières, Québec.

L'Institut universitaire en DI et en TSA tient à remercier les membres du comité organisateur de l'événement pour leur implication dans l'organisation de cette journée :

- **Valérie Godin**, Ph. D., coordonnatrice, CPEITC
- **Paul Guyot**, chef de service au transfert et à la valorisation des connaissances, CIUSSS MCQ, IU en DI et en TSA
- **Caroline Hamel**, agente de planification, de programmation et de recherche, CIUSSS de l'Estrie – CHUS, mandatée par le Pôle d'excellence de l'IU en DI et en TSA en Estrie
- **Élodie Lebeau**, agente de planification, de programmation et de recherche en transfert des connaissances, CIUSSS MCQ, IU en DI et en TSA
- **Lucie Lemire**, agente d'information, CIUSSS MCQ, IU en DI et en TSA
- **Véronique Lévesque**, conseillère-cadre à l'enfance DI-TSA-DP, soutien aux axes de recherche de l'IU en DI et en TSA, CIUSSS MCQ
- **Yvan Liben**, orthophoniste, CISSS de l'Outaouais, mandaté par le Pôle d'excellence de l'IU en DI et en TSA en Outaouais
- **Dany Lussier-Desrochers**, Ph. D., directeur, CPEITC

# Réflexions des participants

Synthèse des réponses envoyées via la plateforme Web ou par SMS<sup>1</sup>

*Question 1 : Comment peut-on favoriser l'inclusion des personnes présentant une DI ou un TSA, de leurs proches et des praticiens à toutes les étapes du développement afin de s'assurer que les technologies répondent réellement aux besoins des utilisateurs?*

## **Consulter les personnes**

- Que les développeurs d'outils technocliniques s'assurent d'être partenaires avec les personnes (coconstruire) en impliquant la personne (et sa famille) aux diverses étapes du développement : identification des besoins, implantation, expérimentation, etc.

## **Importance de la formation**

- Rendre accessibles la formation, l'expérimentation et l'appropriation pour tous les utilisateurs (intervenants, parents, familles et utilisateurs) pour mieux cibler le choix des outils, pour favoriser l'harmonisation dans les pratiques et surtout, une bonne utilisation.

## **Assurez l'accès à un soutien approprié**

- Enjeux de soutien à considérer :
  - besoin d'apporter du soutien, en intensité au début, lors de l'intégration;
  - difficultés d'obtenir du soutien au collégial et à l'université ;
  - services variables en centres urbains et en régions.

## **Mettre des partenariats en place**

- Pour favoriser les arrimages interréseaux ou intersectoriels, créer un comité de codéveloppement conjoint par rapport au déploiement technoclinique.

*Question 2.1 : Quelle est, selon vous, la meilleure façon de faire connaître les outils technologiques afin de donner accès au plus grand nombre possible?*

## **S'assurer de bien connaître et comprendre les différents outils**

- Rendre l'information technoclinique facilement accessible (courriels, sites Internet. . .).
- Offrir des formations et des occasions de tester des outils pour augmenter la connaissance des applications et des outils technocliniques.
- Passer par les regroupements de parents et les associations pour conscientiser les parents, le plus tôt possible.

## **Favoriser l'accessibilité**

- Varier les modalités pour rendre les outils et les programmes technocliniques plus accessibles : sites Internet, réseaux sociaux, applications Android et Apple, centres de documentation, bibliothèques, etc.

## **Accompagner le milieu clinique dans l'implantation des outils technologiques**

- Mettre en place une structure pour transmettre l'information (par le conseiller technoclinique).
- S'assurer d'agir en continuum (services spécifiques et spécialisés en DI-TSA-DP, milieux scolaires, organismes communautaires, etc.).

*Question 2.2 : Quels sont les rôles de chacun?*

- Sensibiliser toutes les personnes concernées; faire connaître ce qui existe, mais aussi les enjeux associés.
- Se tenir au courant des différentes subventions (pour favoriser l'accès).
- Au moment de l'implantation d'un outil, s'assurer que l'usage qui en est fait respecte ce qui avait été prévu.

*L'Institut universitaire en DI et en TSA ainsi que le comité organisateur tiennent à remercier les participants pour leur contribution à ces périodes de réflexion.*

<sup>1</sup>Synthèse effectuée par Élodie Lebeau, agente de planification, de programmation et de recherche en transfert et en valorisation des connaissances, Institut universitaire en DI et en TSA, rattaché au CIUSSS MCQ

# SQETGC

## Accompagner, former et outiller les équipes cliniques : Un rôle de premier plan pour le SQETGC

En juin dernier, le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) déposait son bilan des différentes réalisations qui ont marqué l'année 2018-2019. Au-delà de la reddition de compte, ce bilan représente une belle vitrine pour mettre en valeur tout le travail accompli et les bons coups réalisés par le SQETGC et les CISSS et CIUSSS auprès des personnes manifestant un trouble grave du comportement (TGC).

### Hausse importante des demandes de services-conseils

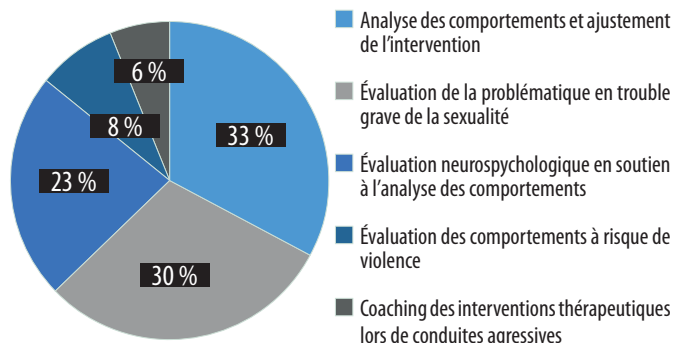
Un des volets de la mission du SQETGC consiste à offrir des services-conseils aux équipes d'intervention. Ces services-conseils se divisent comme suit : des **services-conseils cliniques** qui concernent, par exemple, du coaching à l'utilisation d'outils, des recommandations pour l'hébergement, du soutien aux équipes d'intervention auprès d'usagers complexes, etc. Elles peuvent aussi concerner des demandes de **services-conseils organisationnels**, telles que la coordination de programme TC-TGC, des conseils pour l'aménagement de milieux de vie, la demande de formation, etc.

Le bilan annuel 2018-2019 démontre qu'au cours des dernières années, le nombre de demandes pour ces services a considérablement augmenté. Cette augmentation marquée s'est traduite en 2018-2019 par une hausse du nombre d'usagers soutenus, passant de **95 à 125 usagers**, ainsi qu'une augmentation du nombre d'heures de services-conseils, passant de **2 362 à 3 318 heures**. Ces demandes provenaient de 18 CISSS et CIUSSS et d'une école de Montréal. Elles concernaient à **87 % des demandes de services-conseils cliniques**.

En regardant de plus près les demandes de services-conseils cliniques, le schéma suivant démontre que le tiers de ces demandes concernent

l'analyse et l'ajustement de l'intervention (33 %), suivi de près par des demandes pour l'évaluation de problématiques en trouble grave de la sexualité (30 %).

### Types de demandes de soutien clinique



### Cheminement d'une demande de service-conseil

Lorsqu'une équipe vit une situation à défi avec un usager manifestant un TGC, les membres de la communauté de pratique (coordonnateur et spécialiste en TGC), nommés au sein de chaque établissement, peuvent recourir à l'équipe du SQETGC. Une demande écrite lui est alors acheminée. L'équipe du SQETGC analyse la demande, mandate un conseiller ou un expert-conseil et assure le suivi auprès du coordonnateur TGC.

### L'histoire d'Olivier

Pour illustrer comment le SQETGC accompagne les établissements lors d'une demande de service-conseil, voici l'histoire d'Olivier.

Olivier (prénom fictif) est un jeune homme de 26 ans, célibataire et sans enfants. Il présente un TSA, une DI légère, un TDAH avec impulsivité ainsi qu'une paraphilie<sup>1</sup> non spécifiée qui se manifeste par un problème quant

<sup>1</sup>**Paraphilie** : attirances ou pratiques sexuelles hors-norme et atypiques qui diffèrent des pratiques traditionnellement considérées comme étant normales. Le terme paraphilie renvoie à tout intérêt sexuel intense et persistant, autre que l'intérêt sexuel pour la stimulation génitale ou les préliminaires avec un partenaire humain phénotypiquement normal, sexuellement mature et consentant. Certaines pratiques paraphiliques sont prosrites par la loi et considérées comme étant des délits ou des crimes sexuels; cependant, toute pratique paraphilique n'est pas systématiquement problématique ou illégale. Source : Claveau, Y. (2018). Les problématiques sexuelles chez les personnes présentant une DI ou un TSA – Guide d'orientations cliniques. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ.

## Le numérique et la déficience intellectuelle : pratiques actuelles et enjeux associés

au contrôle des pulsions sexuelles et qui relève des diagnostics secondaires de TDAH et de DI.

À la suite d'une série de comportements problématiques vécus par Olivier et compte tenu de ses antécédents criminels liés à des agressions sexuelles, l'équipe nommait le besoin de clarifier son risque de récidive et le niveau de dangerosité qu'il représentait pour autrui. Une demande d'évaluation en sexologie a alors été transmise au SQETGC et un expert-conseil fut mandaté pour cet accompagnement.

### Des résultats positifs

En fin de compte, l'évaluation en sexologie clinique a permis à l'équipe d'obtenir une meilleure compréhension du profil psychosexuel du jeune homme. L'exercice a mis en perspective le diagnostic de paraphilie avec le phénomène de déviance contrefaite. Sans banaliser l'ampleur des difficultés d'Olivier sur le plan sociosexuel et le potentiel risque, cette précision a rassuré Olivier, son père et l'équipe puisque l'étiquette clinique concernant la paraphilie non spécifiée était plutôt lourde à porter.

L'équipe étant divisée quant à la pertinence d'une évaluation en sexologie, la démarche a aussi permis de rassurer et de rallier les équipes autour du plan d'intervention et des recommandations. Il y a maintenant une meilleure compréhension de son profil psychosexuel et certaines fausses croyances ont été recadrées.

L'équipe d'intervention a été mise à contribution pour appliquer le plan d'intervention et les recommandations découlant de l'évaluation qui incluait les aspects suivants :

- La mise en place d'un cadre résidentiel et communautaire préventif, bienveillant et structurant.
- Des interventions spécialisées auprès d'Olivier.
- Des consultations médicales et professionnelles.
- Une collaboration écosystémique.

Pour Olivier, l'entrevue sexologique a répondu à plusieurs questionnements et préoccupations qu'il avait en regard de sa sexualité. Cette rencontre a donc été bénéfique et lui a enlevé beaucoup de pression.

Pour prendre connaissance du bilan annuel 2018-2019 du SQETGC, vous pouvez le consulter ici : <http://sqetgc.org/services-conseils/>

Au cours des dernières années, le virage numérique a grandement influencé le mode de fonctionnement de notre société dans plusieurs sphères. Les études récentes montrent le potentiel fort intéressant des solutions numériques pour soutenir l'apprentissage, l'autonomie, la participation sociale des personnes présentant une DI de même que les effets sur la qualité de vie. En 2002, Lachapelle, Cloutier et Masson publiaient le premier article abordant l'utilisation des technologies auprès des personnes présentant une DI dans la RFDI dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI). Près de 20 ans se sont écoulés depuis cette première publication et ce secteur s'est, depuis ce temps, déployé à vitesse grand V. Parmi les réalisations, notons le développement de modèles conceptuels, la réalisation d'études sur les effets de plusieurs technologies utilisées auprès de cette population, la conception et la mise en marché d'applications spécialisées, la création de chaires de recherche et d'un centre de partage d'expertise, la rédaction d'une Charte et d'un plan d'action sur l'inclusion numérique (#CTI2016 et #PTI2022), etc. À la veille du 20<sup>e</sup> anniversaire du déploiement numérique en DI, il apparaît nécessaire de publier, dans la RFDI, le premier numéro spécial sur l'utilisation du numérique auprès des personnes présentant une DI.

Nous invitons tous les auteurs intéressés à soumettre des propositions d'articles pour ce numéro spécial. Plusieurs thèmes pourront être abordés dans le numéro spécial dont : la citoyenneté numérique, les compétences technologiques, l'apprentissage à l'aide du numérique, la communication par le biais du numérique, le numérique et l'inclusion sociale, le développement de l'autodétermination grâce au numérique, l'implication des utilisateurs dans le développement du numérique, les modalités d'intervention technocliniques, les défis du numérique, les enjeux éthiques associés au numérique, etc.

Les articles proposés peuvent présenter une innovation théorique, les résultats d'une étude scientifique ou la présentation de contenus vulgarisés soutenant la pratique (voir les exigences au sujet des articles publiés dans la RFDI). Les articles peuvent présenter des travaux réalisés dans plusieurs sphères et doivent obligatoirement concerner les personnes présentant une DI.

DATE LIMITE POUR LA RÉCEPTION DU COURT RÉSUMÉ :  
2 décembre 2019

DATE LIMITE POUR LA RÉCEPTION DES ARTICLES FINAUX :  
1<sup>er</sup> juin 2020

Pour compléter le formulaire ainsi que pour plus d'information, nous vous invitons à consulter l'appel d'articles sur le site web de la Revue de l'Observatoire en inclusion sociale.



Une autre façon de communiquer

## Pénurie de main-d'œuvre : effets sur les services

L'importante pénurie de main-d'œuvre qui frappe actuellement le Québec a certainement des conséquences sur les services offerts aux personnes autistes et leur famille. Dans le réseau communautaire, la difficulté à recruter du personnel pour les activités estivales, camps de jour et camp de séjour, est présente depuis quelques années déjà. Les conditions de travail étant minimales, les jeunes gens qui autrefois profitaient de ces activités pour acquérir une expérience pertinente à leur champ d'études préfèrent aujourd'hui travailler dans de meilleures conditions.

Cette année, dès le premier trimestre, des organismes annonçaient l'annulation d'activités d'été, faute de personnel. Certaines familles, qui avaient eu la chance de trouver une place pour leur fils ou leur fille, ont même été informées, quelques jours avant la tenue du camp, que celui-ci était annulé faute de ressources humaines.

Le manque de personnel dans nos organismes communautaires a aussi comme impact de surcharger de travail le personnel déjà en place, et il est de plus en plus fréquent que la conséquence soit un épuisement professionnel.

**Cette année, dès le premier trimestre, des organismes annonçaient l'annulation d'activités d'été, faute de personnel.**

Bien entendu, la rareté de main-d'œuvre ne touche pas seulement le secteur communautaire. Les secteurs publics, parapublics et privés rencontrent les mêmes difficultés. Nos inquiétudes sont entre autres liées au réseau de la santé et des services sociaux. Pour plusieurs raisons, dont l'augmentation continue du taux de prévalence, les services en autisme ont rarement été efficaces et la pénurie de main-d'œuvre vient complexifier l'équation.

Les témoignages des parents sur la qualité des services sont assez éloquents. Le roulement du personnel « terrain » qui intervient auprès de leur fils ou de leur fille n'est pas un nouveau phénomène, mais l'inexpérience et le manque de formation de la relève est de plus en plus inquiétant.

Les scandales touchant les ressources d'hébergement rapportés par les médias à l'été 2019 ont d'ailleurs renforcé nos doutes sur la qualité des ressources humaines. Souvenons-nous de cet enfant autiste de 6 ans<sup>1</sup>, placé dans une ressource inadéquate auprès d'adolescents, qui s'est fait battre pendant plus de quatre mois. Malgré les signalements faits par des intervenants, cet enfant a été poussé, mordu, frappé et insulté.

Et cet autre article<sup>2</sup> qui rapportait que neuf employés de la résidence Louise-Vachon à Laval, où habitent des personnes autistes et des personnes ayant une déficience intellectuelle, ont fait face à des accusations de voies de fait et d'agression armée.

Le terme utilisé par les médias pour désigner les employés concernés était « agents d'intervention ». Une visite sur le site du gouvernement nous a éclairés sur la description de ce poste<sup>3</sup> :

En résumé, l'agent d'intervention travaille en milieu de réadaptation pour les jeunes en difficulté d'adaptation. Il effectue des rondes de sécurité dans l'établissement et assure le soutien, la surveillance, l'accompagnement et l'animation auprès des jeunes qui lui sont référés. L'agent d'intervention accueille les jeunes, les prend en charge en moment de crise, ou s'ils ont besoin d'une aide particulière. Il peut être appelé à appuyer les intervenants en assurant une présence. Il peut même intervenir physiquement et faire des fouilles lorsque la situation l'impose. L'agent d'intervention signale ses observations à l'aide de rapports utiles pour la poursuite de la réadaptation des jeunes. L'exigence pour ce poste est d'avoir terminé quatre années de scolarité au secondaire.

<sup>1</sup><https://www.lapresse.ca/actualites/201907/02/01-5232476-dpj-place-avec-des-ados-un-enfant-autiste-de-6-ans-est-battu-a-repetition.php>

<sup>2</sup><https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1225281/congediement-employe-maltraitance-intimidation-residence-louise-vachon-laval-autistes>

<sup>3</sup><http://avenirensante.gouv.qc.ca/carrieres/agent-d-intervention>

Pour avoir parlé à plusieurs familles, il semble que ce type de poste existe un peu partout. Dans certaines ressources, on dit qu'il y a aussi des agents de sécurité. Les éducateurs spécialisés, bien qu'encore présents, le sont de moins en moins.

Selon les intervenants, la population ayant des troubles graves de comportements est de plus en plus lourde, et ils se font frapper. Bien sûr, on ne souhaite à personne de se faire brutaliser, mais est-ce que la présence de personnel non spécialisé qui joue un rôle de « policier » ne contribue pas au climat qui règne dans les résidences? La résidence Louise-Vachon à Laval est une ressource à assistance continue (RAC), ressource qui devrait en principe offrir des services d'intervention intensive et continue. En réalité, plusieurs usagers sont laissés à eux-mêmes faute de personnel adéquat.

**À cause du manque de ressources, des personnes autistes sont hébergées selon les places disponibles plutôt que dans un milieu qui répond à leurs besoins.**

À cause du manque de ressources, des personnes autistes sont hébergées selon les places disponibles plutôt que dans un milieu qui répond à leurs besoins. Ainsi, des enfants se retrouvent avec des adolescents, des adolescents avec des adultes, les ressources sont hétéroclites et la cohabitation de différentes populations de personnes handicapées n'est pas toujours souhaitable. Une famille apprenait dernièrement que leur fils adolescent allait être envoyé dans une RAC pour adultes. Devant leurs inquiétudes, l'établissement leur a répondu qu'avec sa grandeur et son poids, il ne courait aucun risque. Étonnant de baser des choix sur de tels critères...

Les ressources résidentielles pour personnes autistes ont toujours posé problème. Déjà en 2012, dans un exercice d'évaluation du plan d'action en autisme<sup>4</sup>, le MSSS évoquait ce manque de services « ... il y a peu de ressources adaptées aux TED, et il en existe encore moins pour les personnes ayant un TED sans DI... Le manque de variétés de formules

<sup>4</sup>Bilan 2018-2011, Un geste porteur d'avenir, p. 52, <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2012/12-724-01F.pdf>

<sup>5</sup>[http://www.vgq.qc.ca/fr/fr\\_publications/fr\\_rapport-annuel/fr\\_2013-2014-VOR-Printemps/fr\\_Rapport2013-2014-VOR.pdf](http://www.vgq.qc.ca/fr/fr_publications/fr_rapport-annuel/fr_2013-2014-VOR-Printemps/fr_Rapport2013-2014-VOR.pdf) p. 15

<sup>6</sup><https://www.tvanouvelles.ca/2018/05/03/jusqua-13-ans-sur-une-liste-dattente>

**Le Québec traverse une crise de ressources humaines sans précédent et il semble que la situation va encore se détériorer. Cela ne peut excuser en rien des services de mauvaise qualité ou non sécuritaires.**

résidentielles fait en sorte que les usagers sont maintenus dans des milieux qui sont parfois peu ou pas adaptés à leurs besoins». Aussi, dans le chapitre 2 de son rapport de 2013-2014, chapitre traitant du programme déficience intellectuelle/trouble du spectre de l'autisme, le Vérificateur général du Québec<sup>5</sup> dénonçait le fait que certains usagers attendaient un service d'intégration résidentielle depuis 8 ans, d'autres depuis 11 ans.

Cinq ans plus tard, rien ne laisse supposer que les services d'intégration résidentielle sont plus accessibles, au contraire. Un article récent<sup>6</sup> dénote des temps d'attente de 6 ans pour une demande de priorité élevée et de 13 ans pour une priorité modérée. De plus, la qualité ne semble pas toujours au rendez-vous comme le laissait voir un reportage de Radio-Canada présenté en septembre 2018<sup>7</sup>.

Le Québec traverse une crise de ressources humaines sans précédent et il semble que la situation va encore se détériorer. Cela ne peut excuser en rien des services de mauvaise qualité ou non sécuritaires. Engager du personnel non spécialisé sans prévoir de formation adéquate ne devrait pas être une option. Un établissement nous a fait parvenir une publicité de recrutement où l'on pouvait lire : *temps, amour, soins, sécurité, tendresse recherchés. Nous recherchons des perles rares pour prendre la responsabilité des activités et habiter la ressource d'hébergement...* Une façon plutôt singulière de recruter du personnel qualifié et qui, selon bien des aspects, ressemble davantage à un appel à l'aide...

Nous convenons que la situation est critique pour bon nombre d'organismes et d'établissements. Ensemble, nous devons réfléchir à des pistes de solution axées sur les bonnes pratiques afin que les personnes autistes puissent se réaliser dans la dignité et en toute sécurité.

<sup>7</sup><https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1123622/hausse-incidents-violents-residences-autistes-deficient-intellectuel-securite-employes>

## Une formation en ligne : qu'en pensent les parents d'enfant ayant un TSA?

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est jugé comme l'un des troubles sévères du développement le plus fréquent (National Autism Center [NAC], 2015). En constante augmentation, le taux de prévalence atteint un enfant sur 66, au Canada (Ofner et coll., 2018). Cette augmentation apporte un accroissement des demandes de services et une pression accrue sur le système public, menaçant ainsi les principes éthiques d'équité, d'accessibilité, de participation sociale et de reconnaissance des droits à la base du système de santé et des services sociaux (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS], 2014). Les établissements offrant des services à cette population doivent faire preuve de créativité et d'innovation pour répondre aux besoins grandissants de ces enfants et de leur famille.

Depuis plus d'une décennie, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2003; 2012; 2017) reconnaît que les parents ont besoin de soutien afin d'exercer leur rôle parental auprès de leur enfant ayant un TSA. Ce soutien peut être informel ou formel. Le premier renvoi davantage au soutien offert par le réseau social (p. ex. conjoint, famille élargie, amis) alors que le second réfère à celui prodigué par les différents services et professionnels. Bien qu'on observe un accroissement de l'information mise à la disposition des acteurs impliqués auprès de ces enfants, il importe de trouver un moyen pour assurer la cohérence, la fluidité et la véracité de ces informations. Le soutien formel de type informatif peut alors s'avérer une solution (Bromley et coll., 2004; Siklos et coll., 2006). Ce type de soutien apparaît d'ailleurs comme un facteur déterminant de la qualité de vie de ces familles (Benson et coll., 2008; Honey et coll., 2005). En ce sens, dans leur étude, Siklos et coll. (2006) mentionnent que les parents canadiens démontrent des besoins accrus concernant le soutien informatif et les interventions spécialisées pour leur enfant. Cependant, devant l'absence de réponse à leurs besoins, les parents se tournent vers du soutien informel comme des groupes de discussions et des forums présents sur Internet (Poirier et coll., 2013). Ces forums sont consultés afin d'obtenir des conseils et des informations liés au diagnostic de leur enfant (des Rivières-Pigeon

et coll., 2012). Toutefois, les informations obtenues sur ces forums peuvent être ambiguës ou contradictoires (Carter, 2009). Il devient alors primordial de répondre aux besoins d'information des parents en s'assurant de leur donner accès à des informations fiables. Bien que quelques formations pour les parents d'enfants ayant un TSA soient offertes au Québec (p. ex. Rousseau et coll., 2016; Stipanovic et coll., 2017), celles-ci sont souvent offertes en présentiel et sur une base volontaire.

L'identification de certains obstacles à la formation en présentiel a conduit plusieurs auteurs à proposer un développement novateur par l'entremise de versions numériques (Hamad et coll., 2010; Heitzman-Powell et coll., 2014; Jang, 2012; Vismara et coll., 2012). La formation en ligne a le potentiel de remplacer ou d'augmenter l'accessibilité aux formations traditionnelles pour ainsi accroître l'accès à distance à des informations reposant sur des données probantes (Baggett et coll., 2010). De plus, les preuves suggérant que de telles formations peuvent réduire les coûts pour les parents et les dispensateurs de services et favoriser une offre de service à une plus large population par rapport aux modèles de prestation de services traditionnels sont de plus en plus nombreuses (Gros et coll., 2013).

### Une formation en ligne destinée aux parents d'enfant ayant un TSA

La Fédération des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (FQCRDITED), en partenariat avec le Centre Gold (organisme privé, sans but lucratif, soutenu par la Fondation Miriam), a pris l'initiative de développer une formation entièrement et uniquement offerte en ligne. Cette dernière vise à répondre au besoin d'information des parents d'enfants ayant un TSA âgés de 2 à 5 ans, en attente de recevoir ou recevant de l'intervention comportementale intensive (ICI) offerte par un centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) ou un centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS). Cette formation est offerte en français et en anglais. Elle propose huit modules, d'une durée variant de 30 à 60 minutes, auxquels sont associés des tests permettant de valider les connaissances acquises. Chacune de ces capsules aborde des thèmes différents et importants pour les parents d'enfants ayant un TSA (voir le tableau 1). La formation a été développée pour que le parent puisse la suivre sans le soutien d'un intervenant. Le parent est donc totalement autonome lors de ses apprentissages. Elle vise à permettre aux parents de consolider leurs

<sup>i</sup>Institut universitaire en DI et en TSA rattaché au CIUSSS MCQ

myriam\_rousseau@ssss.gouv.qc.ca

<sup>ii</sup>Programme DI-TSA au CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, au CISSS du Bas-Saint-Laurent et au CISSS de la Côte-Nord

Professeure associée au Département de psychoéducation

Université du Québec à Trois-Rivières, chercheuse en titre à l'Institut universitaire en DI et en TSA, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

suzie.mckinnon.crdi2@ssss.gouv.qc.ca

<sup>iii</sup>Ps. éd., agente de planification, de programmation et de recherche

Institut universitaire en DI et en TSA rattaché au CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

jacynthe\_bourassa@ssss.gouv.qc.ca

connaissances du TSA, de mieux comprendre et naviguer dans le réseau de services québécois et de mieux connaître les modalités d'intervention pour aider leur enfant à progresser.

Titre des modules de la formation		
Module	Titre du module	Durée appr.
1	Introduction au TSA	40 min.
2	Aider les familles à naviguer sur le réseau de services pour les enfants ayant un TSA	30 min.
3	Introduction à l'intervention comportementale intensive (ICI)	45 min.
4	Encourager les comportements appropriés	60 min.
5	Apprentissage de la propreté	45 min.
6	Acquisition et promotion du langage	40 min.
7	Encourager le jeu : des interactions positives parents-enfant	50 min.
8	Le sommeil chez l'enfant ayant un TSA	40 min.

Tableau 1

## Une étude pilote en soutien au déploiement de la formation

Une étude pilote a accompagné le déploiement de cette formation et a permis d'en documenter l'acceptabilité sociale. Il s'agit plus spécifiquement de la perception et de la satisfaction des parents envers la formation en ligne et leur perception envers la pertinence et l'adéquation du contenu de la formation. Pour ce faire, cette étude a eu recours à un devis descriptif, incluant une évaluation quantitative. Cette évaluation s'est réalisée en un seul temps de mesure, soit en post-intervention, à l'aide de questionnaires utilisant une échelle de type Likert avec possibilités d'ajouter des commentaires. Ces questionnaires se divisent en quatre sections permettant de mesurer 1) l'atteinte des objectifs, 2) la perception des parents concernant le contenu des huit modules, 3) l'acceptabilité sociale, et 4) la perception générale des parents au regard de la formation en ligne. Cette étude s'est déroulée de septembre 2016 à août 2017. Pendant cette période, 54 parents ont accédé, sur une base

volontaire, à cette formation dont 20 parents ont consenti à participer à l'étude. De ce nombre, 15 parents provenant de cinq régions différentes du Québec, dont 13 femmes et 2 hommes, ont répondu à l'ensemble des questionnaires. Pour ce qui est du niveau de scolarité des parents, deux ont un diplôme d'études secondaires, un a partiellement fait des études collégiales, trois détiennent un diplôme d'études collégiales, trois ont partiellement fait des études universitaires et six détiennent un diplôme d'études universitaires.

## Des résultats qui en disent long

**L'acceptabilité sociale au cœur de cette étude.** Différentes variables concernant l'acceptabilité sociale ont été évaluées par les parents suivant leur participation à la formation (voir le tableau 2).

Résultats aux mesures de l'acceptabilité sociale (n = 15)			
	M	IC 95%	ÉT
Importance de participer <sup>a</sup>	4,73	[4,50, 4,96]	0,46
Acceptabilité <sup>b</sup>	33,93	[31,24, 36,63]	5,32
Satisfaction <sup>c</sup>	37,47	[34,14, 40,80]	6,58
Utilisation future des procédures <sup>d</sup>	4,27	[3,86, 4,67]	0,80
Recommandation de la formation <sup>e</sup>	4,60	[4,28, 4,92]	0,63

Note. <sup>a</sup>maximum = 5, <sup>b</sup>maximum = 45, <sup>c</sup>maximum = 50, <sup>d</sup>maximum = 5, <sup>e</sup>maximum = 5

Tableau 2

Le score moyen concernant l'**importance de participer** à ce type de formation est de 4,73/5. D'ailleurs, la majorité des répondants mentionne que tous les parents et même les professeurs ou les éducatrices en milieu de garde devraient avoir accès à ce type de formation. Le score moyen de l'**acceptabilité** des procédures est de 33,93/45 soit au-dessus du seuil de 27 considéré comme une acceptabilité démontrée, mais modérée. De plus, les deux tiers des parents trouvent que les stratégies présentées dans la formation sont un moyen acceptable pour gérer les comportements de leur enfant. Près des trois quarts mentionnent qu'ils utiliseront les stratégies vues au cours de la formation et croient que l'utilisation de ces dernières peut être efficace et susceptible d'entraîner des améliorations permanentes chez leur enfant. Concernant la **satisfaction** par rapport à la formation, le score moyen est de 37,47/50. La majorité des parents participants a un avis positif sur les stratégies transmises au cours de la formation et affirme avoir appris de nouvelles connaissances. Plusieurs mentionnent avoir plus confiance en eux pour gérer les comportements actuels de leur enfant. Le score moyen concernant l'**utilisation future des stratégies** vues dans la formation est élevé ( $M = 4,27/5$ ). Les parents attestent qu'ils utiliseront certaines stratégies apprises dans la formation et plus principalement celles en lien avec le langage, le sommeil et la mise

à la propreté. Ces modules, aux dires de parents, offrent des stratégies concrètes et du matériel pour en faciliter la mise en place. Le score moyen en ce qui a trait à la **recommandation de la formation** est également élevé, soit de 4,6/5. À cet égard, la grande majorité des parents pensent qu'il est important que les parents d'enfant ayant un TSA puissent participer à ce type de formation.

**La modalité en ligne, une réponse adaptée pour certains, mais insuffisante pour d'autres.** Au sujet de l'utilisation d'une modalité en ligne pour recevoir une formation, la grande majorité des parents affirment qu'il a été facile de naviguer sur le site Internet de la formation et d'en comprendre le fonctionnement. Ils ont aimé la possibilité de suivre la formation au moment opportun, dans le confort de leur maison et à leur propre rythme. Bien que la durée des modules semble adéquate pour la théorie enseignée, des parents mentionnent que certains contenus auraient avantage à être synthétisés et simplifiés. Certains parents rapportent aussi que la formation n'est pas accessible sur tablette et téléphone cellulaire. De plus, l'accès limité à la formation une fois celle-ci terminée semble nuire à la mise en place des procédures.

En général, les parents ont apprécié ce genre d'aide qui donne accès à plusieurs informations. Pour certains, cette formation les a aidés à avoir plus confiance en eux, à se sentir plus heureux et mieux équipés pour faire face au quotidien. Pour d'autres, elle leur a aussi permis de partager un même langage avec leur conjoint, ce qui a fait diminuer les conflits entre eux. D'autres ont aimé pouvoir partager avec leur entourage certains éléments de la formation. Cependant, quelques-uns révèlent la difficulté à mettre en place les stratégies sans l'aide de spécialistes. Par ailleurs, des parents rapportent vivre des hauts et des bas en fonction de ce qu'ils sont en mesure de mettre en place à la suite de cette formation. Sur ce plan, le besoin d'aide et de soutien reste toujours présent pour la plupart. Effectivement, malgré une réponse positive de la part des parents, il est à noter que la plupart des parents de l'étude affirment avoir ressenti un manque de soutien de la part d'un intervenant lors de la formation. Les parents déplorent le fait qu'il peut être difficile pour eux de mettre en pratique la théorie.

**Au-delà de la modalité, qu'en est-il des contenus?** La majorité des parents trouvent que l'ensemble des thématiques abordées dans cette formation est pertinent. Sans contester la logique de la séquence des modules de la formation, la majorité estime qu'il serait souhaitable de permettre la possibilité de sélectionner les modules plutôt que de respecter l'ordre imposé. Outre les trois premiers modules, estimés comme des préalables aux autres, les parents proposent de suggérer un ordre, mais de les laisser déterminer l'ordre en fonction de leurs besoins.

Il est à noter que le niveau global de satisfaction des parents varie d'un module à l'autre (voir la figure 1). Bien que la majorité des modules obtiennent un niveau de satisfaction élevé, on observe un résultat moindre concernant le module 2 qui explique la navigation à travers le réseau de services pour les enfants ayant un TSA.

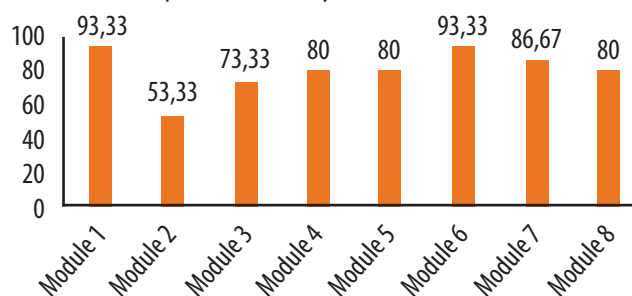


Figure 1. Niveau de satisfaction globale face à la thématique des modules (n = 15)

De façon plus spécifique, concernant le module 1 (introduction au TSA), la majorité des parents ont indiqué être en mesure de nommer certaines des difficultés vécues par les enfants ayant un TSA, mieux comprendre les différentes caractéristiques du TSA et avoir le sentiment de pouvoir reconnaître les signes et les symptômes associés au TSA. Les parents indiquent que ce module les a aidés à mieux comprendre les réactions de leur enfant. Certains parents trouvent, par contre, que le langage utilisé dans ce module est trop scientifique, trop clinique et pas assez vulgarisé. Concernant le module 2 (navigation dans le réseau de service), une majorité de parents a le sentiment de mieux s'organiser pour naviguer adéquatement parmi les informations en lien avec le TSA et de mieux connaître le réseau de services pour les enfants ayant un TSA. Cependant, la structure hiérarchique du réseau de services ainsi que les recommandations et les approches d'intervention préconisées au Québec sont des informations moins bien assimilées à la suite de ce module. Les parents notent aussi la difficulté de se retrouver dans le système et qu'ils ne savent toujours pas où se diriger en cas de besoin.

À la suite du module 3 (ICI), la majorité des parents affirment comprendre pourquoi et comment l'analyse appliquée du comportement (AAC) est utilisée auprès des enfants ayant un TSA ainsi que la philosophie et les principes sous-jacents. Ils mentionnent d'ailleurs que ce module offre des exemples concrets qui s'appliquent facilement à leur enfant. Les deux tiers comprennent la différence entre l'ICI et l'AAC et reconnaissent les idées fausses ou les mythes liés à l'AAC. Toutefois, certains parents trouvent que les concepts vus dans le module 3 ne sont pas assez concrets et pas assez vulgarisés pour être bien compris.

Une majorité de parents affirme comprendre, à la suite du module 4 (encourager les comportements appropriés), le processus d'apprentissage d'un enfant et ses composantes. Près des trois quarts des parents affirment connaître les stratégies appropriées pour réduire les comportements problématiques et les stratégies pour encourager les comportements adaptés de leur enfant. Ils relèvent que les stratégies enseignées dans ce module sont faciles à mettre en place et efficaces.

L'ensemble des parents affirme, à la suite du module 5 (apprentissage de la propreté), être en mesure de déterminer si leur enfant est prêt à commencer l'apprentissage à la propreté. Près des trois quarts des parents pensent être capables de déterminer le moment propice pour l'enseignement à aller à la selle et maîtriser l'énurésie nocturne, ainsi qu'être en mesure de bien planifier un programme de mise à la propreté. D'ailleurs, les deux tiers des parents ont le sentiment d'être bien préparés pour enseigner la propreté à leur enfant. De plus, certains parents confirment avoir mis en place les stratégies vues dans ce module auprès de leur enfant, et ils estiment que ces stratégies les ont aidés. D'autres, au contraire, trouvent qu'il est difficile de passer de la théorie à la pratique ou mentionnent que ce module n'est pas pertinent, soit parce que leur enfant est déjà propre ou qu'il n'est pas encore rendu à cet apprentissage.

La grande majorité des parents atteste comprendre ce qu'est le développement typique du langage chez l'enfant à la suite du module 6 (acquisition et promotion du langage). La plupart d'entre eux estiment comprendre la différence entre la communication, le langage et la parole chez l'enfant, ainsi que les difficultés langagières souvent présentes chez les enfants ayant un TSA. Près des trois quarts des parents mentionnent comprendre les stratégies à promouvoir pour favoriser le développement du langage et de la communication chez leur enfant. Des parents mentionnent que ce module les a aidés à mieux comprendre leur enfant. Encore une fois, certains parents mentionnent la difficulté de passer de la théorie à la pratique. D'autres trouvent que le contenu est trop général et difficilement applicable auprès de leur enfant.

Quant au module 7 (encourager le jeu), il a permis à la plupart des parents de comprendre l'importance de communiquer avec leur enfant à travers le jeu et de découvrir les champs d'intérêt et les préférences sensorielles de leur enfant. Près des trois quarts des parents s'ajustent au niveau du jeu et du développement langagier de leur enfant et déterminent les stratégies, les jeux et les jouets à utiliser pour encourager leur enfant à jouer ou à communiquer. Les parents mentionnent que ce module les a aidés dans leur quotidien, alors que d'autres soulignent le fait que l'information est trop générale pour être appliquée.

Suivant le module 8 (sommeil), la plupart des parents affirment connaître les règles qui régissent le sommeil normal, les caractéristiques du sommeil propres à l'enfant ayant un TSA et savoir comment favoriser un environnement optimal en considérant les aspects physiques, les aspects sensoriels et la détente. La majorité atteste être en mesure d'établir une routine favorable à un endormissement indépendant des parents et à un bon sommeil. Les parents rapportent que ce module offre plusieurs trucs concrets et faciles à appliquer.

Globalement, les parents reconnaissent que des informations transmises dans la formation abordent des sujets pertinents pour eux et répondants à leurs besoins. Ils notent cependant que d'autres sujets pourraient être traités, dont l'alimentation, notamment.

**Bien comprendre la portée de ces résultats.** Une des limites de ce projet est la petite taille de l'échantillon inhérente à une étude-pilote. Ce petit échantillon ne permet pas de généraliser les résultats. Une autre limite concerne les participants eux-mêmes. Dans le cadre de la présente recherche, ils étaient tous volontaires et ont poursuivi la formation en ligne jusqu'à la fin. Le niveau de motivation de ces parents était donc possiblement assez élevé. Par conséquent, les résultats touchant l'acceptabilité sociale de la formation en ligne ne sont pas nécessairement généralisables à tous les parents. Malgré ces limites, cette étude-pilote offre des données intéressantes en ce qui concerne la compréhension des avantages et des limites des formations en ligne, en particulier pour les parents d'enfants ayant un TSA.

## En conclusion

Finalement, les résultats de cette étude permettent de conclure que cette formation permet aux parents d'obtenir de l'information, notamment sur la problématique de leur enfant, les conséquences possibles de cet état sur son développement et les services disponibles, comme recommandé par le MSSS (2003). Ainsi, elle s'inscrit clairement dans la lignée du soutien informatif tel que défini par des Rivières-Pigeon et coll. (2014) et Bromley et coll. (2004), c'est-à-dire qu'elle apporte de nouvelles connaissances sur une problématique, l'accès à des conseils et à des stratégies pour mieux comprendre l'enfant et interagir avec lui. De plus, cette étude a permis d'identifier des éléments pouvant soutenir la mise en place d'une formation en ligne. Pour plus d'information sur cette étude, il est possible de consulter le rapport complet à l'adresse suivante : [http://institutditsa.ca/file/rapport\\_formationenligne.pdf](http://institutditsa.ca/file/rapport_formationenligne.pdf).

## Références

- Baggett, K. M., Davis, B., Feil, E. G., Sheeber, L. B., Landry, S. H. Carta, J. J. et Leve, C. (2010). Technologies for expanding the reach of evidence-based interventions: Preliminary results for promoting social-emotional development in early childhood. *Topics in Early Childhood Special Education*, 29(4), 226–238.
- Benson, P., Karlof, K. L. et Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 47–63.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K. et Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409–423.
- Carter, I. (2009). Positive and negative experiences of parents involved in online self-help groups for autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 15(1), 44–52.
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Dunn, M. (2014). Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec : un niveau de détresse élevé. Dans C. des Rivières-Pigeon et I. Coucy (dir.), *Autisme et TSA : Quelles réalités pour les parents au Québec?* (p. 9–29), Québec : Presses de l'Université du Québec.
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Poirier, N. (2012). Contenu et utilité d'un forum de discussion sur Internet destiné aux parents d'enfants ayant un trouble dans le spectre de l'autisme (TSA) au Québec. *Enfances, familles, générations*, 17, 119–137.
- Gros, D. F., Morland, L. A., Greene, C. J., Acierno, R., Strachan, M., Egede, L. E. et Frueh, B. C. (2013). Delivery of evidence-based psychotherapy via video telehealth. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 35(4), 506–521. doi: 10.1007/s10862-013-9363-4.
- Hamad, C. D., Serna R.W., Morrison, L. et Fleming, R. (2010). Extending the reach of early intervention training for practitioners: A preliminary investigation of an online curriculum for teaching behavioral intervention knowledge in autism to families. *Infants Young Child*, 23(3), 195–208. doi: 10.1097/IYC.0b013e3181e32d5e.
- Heitzman-Powell, L. S., Buzhardt, J., Rusinko, L. C. et Miller, T. M. (2014). Formative evaluation of an ABA outreach training program for parents of children with autism in remote areas. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 29(1), 23–38.
- Honey, E., Hasting, R. P. et McConachie, H. (2005). Use of questionnaire on resources and stress (QRS-F) with parents of young children with autism. *Autism*, 9(3), 246–255.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2014). *L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)* (éd. rév.). Avis rédigé par Céline Mercier avec la collaboration de Pierre Dagenais, Hélène Guay, Maxime Montembeault et Mélanie Turgeon. *ETMIS* 9(6), 1–67.
- Jang, J. D. (2012). Randomized trial of an eLearning program for training family members of children with autism in the principles and procedures of applied behavior analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 852–856.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*. Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-820-01.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2012). *Bilan 2008-2011 et perspectives. Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2012/12-724-01F.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2017). *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017–2022 : des actions structurantes pour les personnes et leur famille*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001828/>.
- Ofner, M., Coles, A., Decou, M. L., Do, M. T., Snider, J. et Ugnat, A.-M. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada – Un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. Ottawa (Canada) : Agence de la santé publique du Canada.
- Poirier, N. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : états des connaissances*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Rousseau, M., Paquet, A. et Clément, C. (2016). *Évaluation de l'implantation et des effets d'une adaptation québécoise d'un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA recevant une intervention comportementale précoce*. Trois-Rivières (Québec) : Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.
- Sikilos, S. et Kerns, A. K. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 921–933.
- Stipanovic, A., Couture, G., Rivest, C. et Rousseau, M. (2017). *Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »*. Trois-Rivières (Québec) : Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.
- Vismara, L. A., Young, G. S. et Rogers, S. J. (2012). Telehealth for expanding the reach of early autism training to parents. *Autism Research and Treatment*, 2012, 1–12. doi: 10.1155/2012/121878.



## Parlons recherche... une question à la fois!

Dans la dernière édition de la rubrique *Parlons recherche... une question à la fois*, nous avons abordé la validité des devis de recherche en parlant des devis corrélationnels descriptifs. Dans la présente édition, nous poursuivrons l'étude des devis corrélationnels en nous arrêtant sur les devis corrélationnels prédictifs et confirmatifs.

Contrairement aux devis corrélationnels descriptifs qui ont pour objectif d'explorer ou de décrire la relation entre des variables (par exemple, le lien entre le nombre d'heures d'activité physique par semaine des enfants âgés de 12 ans et leurs résultats scolaires), les devis corrélationnels prédictifs et confirmatifs étudient comment une variable agit sur une autre. Plus spécifiquement, dans un modèle prédictif, on pourrait étudier comment le nombre d'heures d'activité physique prédit les notes des étudiants. Dans ce cas, on a une variable qui prédit (souvent appelée variable indépendante), qui est manipulée par le chercheur, et une autre qui est prédite (souvent appelée variable dépendante), qui subit l'effet de la variable indépendante. Une autre différence avec les devis descriptifs est que plutôt que de rapporter une corrélation, les chercheurs qui utilisent un devis prédictif vont rapporter une régression (représenté par le symbole  $\beta$  qui signifie bêta).

Les devis corrélationnels confirmatifs sont semblables aux devis corrélationnels prédictifs, mais ils étudient des modèles plus complexes. Continuons avec l'exemple de l'activité physique et des résultats scolaires. Un chercheur qui utilise un modèle corrélationnel confirmatif pourrait vouloir étudier tous les éléments qui pourraient prédire les résultats scolaires des enfants. Ainsi, un chercheur ayant trouvé que le nombre d'heures d'activité physique, le QI, le sexe, le niveau de stress, l'heure du coucher et le nombre d'heures d'utilisation d'écran par semaine sont tous des éléments susceptibles de prédire les résultats scolaires des enfants de 12 ans pourrait se poser la question suivante : parmi ces éléments, lequel ou lesquels influencent le plus les résultats scolaires des enfants âgés de 12 ans?

Pour apprécier les résultats d'une étude corrélationnelle prédictive ou confirmative, on peut se poser les mêmes quatre questions que pour les

devis descriptifs :

1. **La taille de l'échantillon est-elle suffisante pour étudier ce phénomène?**
2. **Les participants de l'étude ont-ils des caractéristiques similaires à celles des personnes avec qui je souhaite utiliser l'information?**
3. **Y a-t-il eu d'autres études sur le même sujet? Arrivent-elles à des conclusions semblables?**
4. **Est-ce qu'il y a d'autres variables externes qui pourraient affecter la relation étudiée?**

Pour les devis corrélationnels prédictifs et confirmatifs, il faut également se poser une cinquième question :

5. **Le chercheur s'est-il basé sur des modèles théoriques, des recherches antérieures ou bien de l'expérience clinique pour émettre ses hypothèses?** Pour formuler des hypothèses qui cherchent à prédire ou bien à confirmer des relations entre des variables, il est important que celles-ci soient fondées. Par exemple, y a-t-il des études qui soutiennent que c'est le nombre d'heures d'activité physique par semaine qui prédit les résultats scolaires et non l'inverse? Les connaissances acquises sur le terrain ne sont pas à négliger, les chercheurs et cliniciens peuvent aussi utiliser leurs expériences cliniques pour fonder leurs hypothèses.

Dans les deux dernières éditions de la rubrique *Parlons recherche... une question à la fois*, il a été question des devis corrélationnels, plus spécifiquement les devis descriptifs, prédictifs et confirmatifs. Chacun de ces devis nous informe sur la relation entre deux ou plusieurs variables et est utile pour comprendre divers phénomènes, dont les facteurs de risques et de protection de certains troubles développementaux, les conséquences du stress sur la santé ou l'âge et l'utilisation des services de santé.

Dans le prochain article de la rubrique, nous aborderons les devis à cas unique.



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE  
DE LA DÉFICIENCE  
INTELLECTUELLE

## Sur l'étiollement de l'offre des services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle

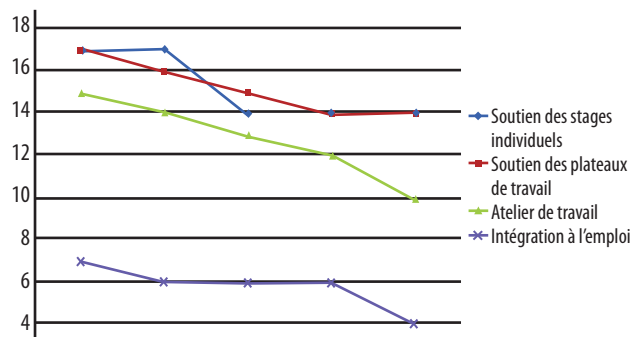
Résumons courtement certains éléments de la thèse que nous avons commencé à développer lors du précédent numéro (Roy, 2019). Pris à réagir rapidement devant l'apparition/explosion d'une nouvelle population à servir, les « jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) », à partir de 2005, les CRDITÉS du Québec ont eu à multiplier les opérations d'admission, de classement diagnostique et de référencement. Cette mise en œuvre précipitée a, selon nous, mené à surseoir à la mise en œuvre progressive, par l'État, d'éléments clés de la Politique ministérielle en déficience intellectuelle (MSSS, 2001 a et b). Le présent article vise à renforcer cette hypothèse d'étiollement.

Quatre exemples concrets vont nous servir de « preuves » quant à l'accusation d'étiollement des services qui auraient dû, en conformité avec les orientations de la Politique de 2001, être offerts aux personnes de 22 ans et plus présentant une déficience intellectuelle. Ces quatre exemples portent sur l'évolution récente : 1) de l'offre et du financement des services d'intégration au travail; 2) du nombre d'inscriptions aux services d'intégration au travail; 3) du financement des services résidentiels et de la répartition des usagers selon le lieu de résidence; 4) du nombre d'usagers ayant une déficience intellectuelle (DI) en attente d'un service ainsi que le délai médian d'attente.

### L'offre et le financement des services d'intégration au travail

Nous observons, avec le premier graphique, que le nombre d'établissements déclarant offrir des services d'intégration au travail va, depuis 2013, en déclinant, et que cette tendance vaut pour chacun des centres d'activités qui s'y associent<sup>1</sup>.

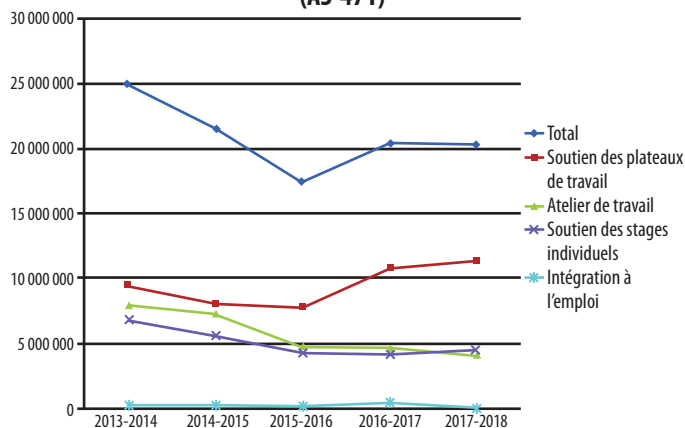
**Nombre d'établissement déclarant offrir des services en lien avec les centres d'activités suivants selon les années financières, dans l'ensemble du Québec (AS-471)**



<sup>1</sup> Les graphiques sont de notre production et sont fondés sur une utilisation des banques de données émanant des rapports financiers (AS-471) et statistiques (AS-485) mis en ligne par le MSSS.

Nous notons, avec le deuxième graphique, que le total des coûts directs bruts associés aux services d'intégration au travail va, depuis 2013, en déclinant, et que cette tendance s'observe à l'intérieur de trois des quatre centres d'activités documentés.

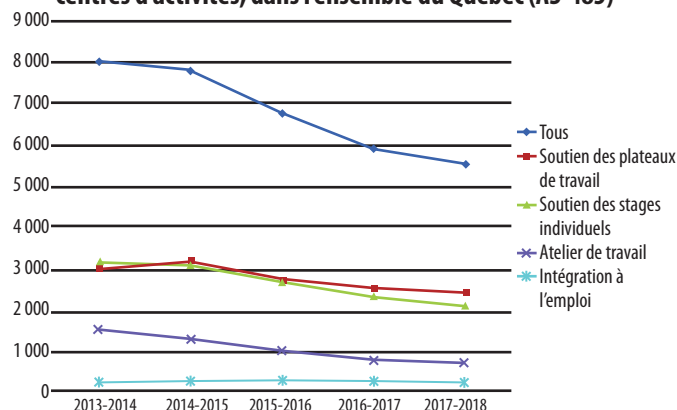
**Total des coûts directs bruts associés aux centres d'activités suivants selon les années financières, dans l'ensemble du Québec (AS-471)**



### L'inscription aux services d'intégration au travail

Nous observons, avec le troisième graphique, que le nombre d'inscriptions des personnes ayant une DI de 22 ans et plus aux services d'intégration au travail décroît avec les années.

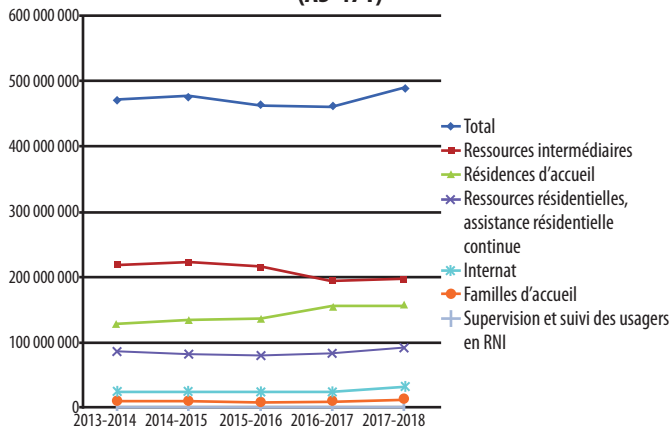
**Nombre d'usagers de 22 ans et plus inscrits aux services d'intégration au travail en DI selon les années financières et les centres d'activités, dans l'ensemble du Québec (AS-485)**



## Le financement résidentiel et la répartition selon les lieux de résidence

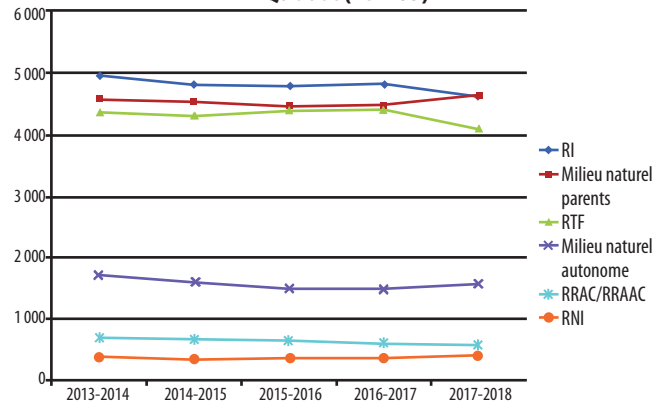
Le quatrième graphique montre que les sommes investies dans l'hébergement des personnes ainsi que dans l'assistance résidentielle, bien qu'importantes (de l'ordre d'un demi-milliard de dollars par année), tendent à plafonner. On remarque l'importance de l'investissement continu de l'État dans les ressources intermédiaires comme lieu d'hébergement et de services des personnes présentant une DI ou encore un TSA. Rappelons à cet égard que le *Programme-service en déficience intellectuelle* a récemment été présenté comme celui qui compte le plus grand nombre de places occupées en RI-RTF, devant les programmes *Jeunes en difficultés*, *Soutien à l'autonomie des personnes âgées* et *Santé mentale* (MSSS, 2016, p. 29).

**Total des coûts directs bruts associés aux centres d'activités suivants selon les années financières, dans l'ensemble du Québec (AS-471)**



Le cinquième graphique, marqué par la stabilité (peu de variation dans le temps), permet de montrer que les ressources intermédiaires (RI) et les ressources de type familial (RTF) demeurent, avec le milieu naturel (parents), les principaux lieux de résidence des usagers ayant une DI ou un TSA âgés de 22 ans et plus. Rappelons que selon l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ, 2017, p. 27), le nombre d'installations en RI-RTF décroît alors que le nombre de places moyen augmente, ce qui mène à penser que plus de personnes qu'auparavant sont servies à l'intérieur de ressources de grande taille.

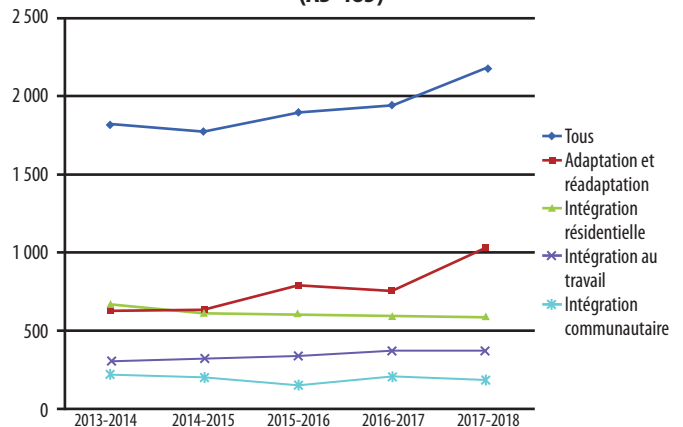
**Nombre d'usagers ayant une DI ou un TSA de 22 ans et plus selon le lieu de résidence et les années financières, dans l'ensemble du Québec (AS-485)**



## L'attente de services chez les personnes ayant une DI

Le sixième graphique montre que le nombre d'usagers<sup>2</sup> en attente d'un service demeure élevé chez les personnes de 22 ans et plus ayant une déficience intellectuelle; il va même en s'accroissant, notamment avec une recrudescence de l'attente aux services d'adaptation et de réadaptation à la personne.

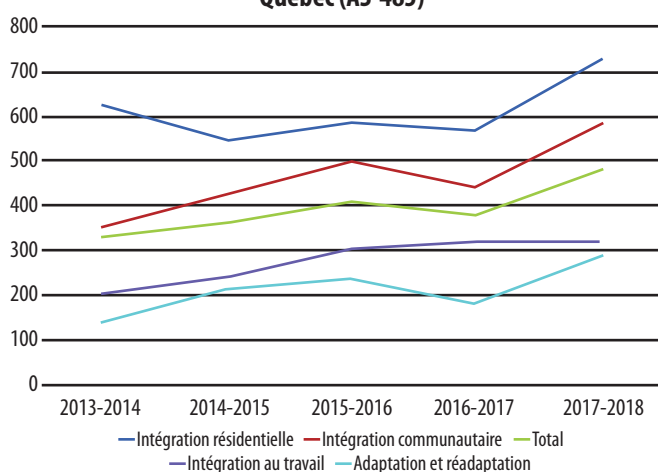
**Nombre d'usagers ayant une DI de 22 ans et plus en attente d'un service selon les services offerts, dans l'ensemble du Québec (AS-485)**



<sup>2</sup>Les mêmes usagers peuvent être en attente de différents services en même temps. Cette nuance s'applique pour toutes les années couvertes par le graphique.

Le septième graphique montre que le délai médian d'attente est élevé et qu'il tend même à s'accroître, et ce, à l'intérieur de tous les services documentés. Ainsi et par exemple, le temps médian d'attente aux services d'intégration résidentielle des personnes ayant une DI de 22 ans et plus se chiffrait, en 2017-2018 et pour l'ensemble du territoire, à une moyenne de 726 jours (presque deux ans).

### Moyenne du délai médian d'attente de service chez les usagers ayant une DI de 22 ans et plus (en jours), dans l'ensemble du Québec (AS-485)



## Discussion

Plusieurs des tendances dégagées en cours de description ne sont pas, à proprement parler, « nouvelles ». D'autres auteurs ont su, avant nous, les faire ressortir (MSSS, 2016; Béliveau et Faulkner, 2018; Le Rouzès, 2018, 2019). Cependant, peu avaient jusqu'ici entrepris de les regrouper afin de « montrer preuves » quant à l'étiollement graduel du service public au regard de ce que la Politique de 2001 était censée favoriser. À cet égard, le fait qu'il y a, depuis 2013 : 1) déclin du nombre d'établissements offrant des services d'intégration au travail ainsi que des coûts directs bruts associés à ces mêmes services; 2) déclin du nombre d'inscriptions aux services d'intégration au travail; 3) plafonnement des sommes investies pour l'hébergement des personnes ainsi que pour l'assistance résidentielle et la stabilité dans les lieux de résidence; 4) accroissement du nombre d'usagers en attente d'un service et du délai médian d'attente de services, nous paraît démontrer que l'hypothèse de l'étiollement des services offerts aux personnes de 22 ans et plus présentant une DI n'est pas qu'affaire de perceptions, et qu'une vérité « faisant bloc » s'y révèle.

Cette « vérité » ne peut évidemment pas faire l'objet d'une discussion décontextualisée. Que l'État ait cherché à assurer une saine gestion des deniers publics (à faire davantage avec autant) est une position défendable. Que l'État ait moins cherché « à faire » qu'à « faire faire » (par le recours aux ressources intermédiaires notamment, par le renvoi à la communauté et à ses organismes) va aussi trouver ses défenseurs. Le fait que la population de personnes de 22 à 65 ans présentant une DI servie par le programme ait également un peu décliné, passant de 14 977 en 2013-2014 à 13 586 en 2017-2018 (une baisse d'un peu moins de 10 %), est bien sûr à prendre en considération. Enfin, que d'autres sphères de l'État aient pu être impliquées dans le financement de services et d'activités dédiées aux adultes présentant une DI doit aussi être mis en perspective (les CRDITED ne disposent d'aucun monopole à cet égard). Nous savons par exemple que les personnes ayant une DI légère, population peu couverte par les services offerts par le programme ministériel en DI et en TSA, vont prochainement être touchées par des mesures d'insertion professionnelle encouragées par la *Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées* (Gouvernement du Québec, 2019).

Pareil ajout d'informations permettant d'enrichir le débat mérite d'être considéré; de fait, nous en souhaitons la venue. Cette ouverture manifestée au regard d'un élargissement<sup>3</sup> de la discussion à tenir étant soulignée, ajoutons que nous n'en démordrons pas facilement : il existe selon nous pareille chose qu'un fossé qui va grandissant entre les orientations (les « promesses ») de la Politique de 2001 et ce qui en retourne du côté de sa mise en œuvre, fossé qui demande à être comblé.

## Conclusion

Une conclusion facile voudrait que la mise en évidence d'un fossé entre la politique et sa mise en œuvre corresponde à un appel à son renouvellement. Revoir une politique vieille de 18 ans permettrait non seulement de raccorder les décisions et actions actuelles à un modèle d'action conséquent, mais aussi de montrer chemin et destination quant au « demain » à construire. Or, ce n'est pas la position actuellement défendue par la Société québécoise de la déficience intellectuelle. Selon nous, il importe moins d'ajouter une politique bien écrite et bien propre que de réfléchir au comment et au pourquoi des processus qui, s'enchaînant, finissent par entraver la mise en œuvre de ce qui est censé être poursuivi. C'est à ce chantier, celui d'une réflexion puis d'une action « en creux » sur ce qui mène à mal appliquer les politiques-cadre (à leur dérive), que l'on préférerait vous convier<sup>4</sup>.

<sup>3</sup>Le fait que les AS-471, tels qu'actuellement rendus public par le MSSS, permettent mal de ventiler certains centres d'activités en particulier (par exemple les « Achat de soins spécialisés dans un établissement public du réseau », les « Rétro - rétrib. des services RI-RTF », etc.) crée, à même enseigne, des possibilités de biais ou encore de distorsions.

<sup>4</sup>Pour une proposition de grille d'analyse du continuum conception-mise en œuvre des politiques publiques, voir Bentayeb, 2018.

## Références

Bentayeb, N. (2018). *Le continuum conception-mise en œuvre des politiques publiques : variations intersites, création du sens et jugement*. Thèse. École nationale d'administration publique.

Faulkner M. et Béliveau C. (2018). *Un réseau en perte de mission : les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle*. RPPADIM.

Gouvernement du Québec (2019). *Pour un Québec riche de tous ses talents : Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées 2019-2024*. Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale.

Le Rouzès, M.-S. (2018). Quelques chiffres... en images et en mots - Les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et les délais d'attente pour obtenir des services : une préoccupation constante, *Revue CNRIS*, Vol. 9 no 3.

<https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/gscw031?owanosite=4958&owanofiche=345&owabottin=>

Le Rouzès, M.-S. (2019). Quelques chiffres... en images et en mots - Les services d'adaptation et de réadaptation à la personne : intensité et performance variables selon l'âge et la problématique, *Revue de l'Observatoire en inclusion sociale*, Vol. 1, no 1. <https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/gscw031?owanosite=4958&owanofiche=361&owabottin=>

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001 a). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001 b). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2016). *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*. Gouvernement du Québec.

Office des personnes handicapées du Québec (2017). *Évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : l'habitation*, Drummondville, Secrétariat général, L'Office.

Roy, G. (2019). Sur la mise en invisibilité des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue de l'Observatoire en inclusion sociale*, Vol. 1, no 1. <https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/gscw031?owanosite=4958&owanofiche=365&owabottin=>

## Une société inclusive de l'ère numérique, ça ne peut que se bâtir ensemble!

En 2019, un important programme de financement fédéral a été lancé par le ministère *Innovation, Sciences et Développement économique Canada*, soit le *Programme de développement de la technologie accessible*. Ce programme vise à soutenir le développement de matériel informatique et de logiciels qui peuvent aider les Canadiens vivant des situations de handicaps à surmonter les obstacles à leur pleine intégration en milieu de travail.

Collaborant déjà avec le Groupe NeuroSolutions (experts en santé et en multimédias œuvrant à la création de technologies inclusives), nous avons une fois de plus mis la main à la pâte et avons obtenu le financement pour la réalisation d'un ambitieux projet! Développer un assistant à la réalisation de tâches. Le développement de cet assistant s'appuiera sur un modèle de conception participatif unique, impliquant directement les utilisateurs finaux dans l'ensemble du processus. Grâce à un financement complémentaire du CRSH, nous aurons la possibilité de développer une solution technologique qui prend en compte l'une des recommandations de la Charte pour des technologies inclusives, soit d'impliquer les utilisateurs dans le développement de technologies qui leur sont destinées. En somme, des chercheurs universitaires, des concepteurs du milieu privé, des intervenants, des entreprises de travail adapté et des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme qui travaillent ensemble, pour concevoir et mettre en marché une application favorisant et soutenant leur employabilité! Cette technologie sera développée de concert avec des partenaires québécois (Conseil québécois des entreprises adaptées) et britannico-colombiens (Pacific Autism Family Network). Finalement, ce seront plus de 200 participants qui auront testé et commenté les diverses versions de l'application avant sa mise en marché au printemps 2022.

Au terme de ce projet, nous aurons répondu à une demande qui nous a été faite il y a plusieurs années déjà, soit de rendre disponible une application bilingue, compatible avec les systèmes d'exploitation iOS et Android et fonctionnant sur des tablettes, téléphones et montres intelligentes.

Un tel projet garantit son lot de défis, mais nous sommes convaincus que notre société doit prendre ce type de virage si nous désirons sincèrement en bâtir une d'inclusion de tous ses citoyens!

Pour suivre le développement de ce projet, rendez-vous sur le site de NeuroSolutions <http://www.neurosolutionsgroup.com>.



# Un chez soi pour tous : lancement d'une nouvelle chaire de recherche

Au fil des années, le Québec a effectué plusieurs changements en ce qui concerne l'hébergement des personnes ayant un handicap, en passant par la désinstitutionnalisation et les familles d'accueil. Cependant, est-ce que ce modèle actuel doit être révisé pour permettre aux individus ayant des limitations de s'épanouir pleinement? Le sentiment d'appartenance, de réconfort et de bien-être associé à un chez-soi est nécessaire et légitime. Malheureusement, cette perception n'est pas accessible à tous. Ce problème est encore plus présent pour un individu présentant un handicap qui nécessite une supervision plus étroite, que ce soit à cause d'un manque de ressources ou une lacune dans les installations disponibles. Mais, comment résoudre ce problème? C'est justement le défi que M. Martin Caouette a lancé au Québec et en Europe francophone.

C'est lors d'un colloque de réflexion accueillant plus de 50 professionnels et parents tenant à cœur l'accès à un domicile adapté pour tous qu'a eu lieu le lancement de la Chaire autodétermination et handicap sous la gouverne de M. Caouette, professeur au département de psychoéducation à l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR).

Pour une durée de 5 ans, M. Caouette, ancien boursier du CNRIS (maintenant FRIS), va relever le défi de sensibiliser la population à un habitat accessible, promouvoir l'inclusion sociale et favoriser l'accès à des services pour tous grâce à la recherche, les formations, de l'accompagnement et du développement des connaissances et des compétences.

On décrit l'autodétermination comme étant la possibilité d'exercer du pouvoir sur sa vie, de prendre pleinement sa place dans la société. Que ce soit avec ses installations ou par ses ressources, les actions de la Chaire sont effectuées dans le but de rendre possible un chez-soi pour tous.

C'est dans la foulée des projets d'habitation inclusive tels le projet à Shawinigan *J'ai mon appart'*, que M. Caouette vient positionner sa chaire de recherche. « Nos travaux visent à satisfaire les besoins des personnes handicapées, en tenant compte de leurs caractéristiques spécifiques. Nous voulons leur permettre d'avoir accès à des milieux résidentiels où ils seront autonomes et où ils pourront bénéficier du soutien requis à leur situation, ce qui devrait favoriser leur autodétermination et le renforcement de leur pouvoir d'agir », soutient le professeur en psychoéducation.

## Les collaborateurs

La Chaire autodétermination et handicap peut compter sur le soutien de plusieurs partenaires, tant au point de vue provincial qu'international. Bien entendu, le Centre intégré universitaire en santé et services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ), à travers son Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (IU DI-TSA), n'a pas hésité à collaborer avec M. Caouette, chercheur régulier de cet établissement.

Le Centre interdisciplinaire de recherche sur la réadaptation et l'intégration sociale (CIRRISS) est également impliqué dans la chaire de recherche de M. Caouette, notamment en offrant des bourses d'études pour des étudiants de cycles supérieurs.

Outre le CIUSSS MCQ et le CIRRISS, la Fondation famille Jules-Dallaire, qui vise à bâtir une communauté forte et inclusive, a décidé de croire et d'investir dans le projet du chercheur. Il ne s'agit pas de la seule fondation impliquée dans le projet. La Fondation Saputo figure parmi les bailleurs de fonds de la Chaire.

Ce n'est pas qu'au provincial que le professeur de l'UQTR a reçu un appui, le Groupement des associations partenaires d'action sociale (GAPAS), un organisme bien établi en France regroupant plus de 25 établissements un peu partout sur le territoire français, est un grand collaborateur à ce projet. Au GAPAS se rajoute l'Association pour adultes et jeunes handicapés qui accompagne 32 000 personnes en situation de handicap.

« La présence de ces partenaires dans notre projet témoigne d'un réel besoin exprimé sur le terrain. La création de cette chaire permettra non seulement d'améliorer nos pratiques dans la région, mais aussi un meilleur partage des connaissances tant au Québec qu'à l'International », confie le titulaire de la Chaire.

Pour rester à l'affût des travaux de la Chaire autodétermination et handicap, vous pouvez consulter son site Internet ([https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/gscw030?owa\\_no\\_site=5739](https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/gscw030?owa_no_site=5739)) ou sa page Facebook.

# LES MOTS ET EXPRESSIONS À RETIRER DU VOCABULAIRE

- Une personne **ATTEINTE** de déficience intellectuelle
- Une personne **SOUFFRANT** de déficience intellectuelle
- Un handicapé intellectuel
- Une personne atteinte d'un handicap intellectuel
- Un déficient intellectuel
- Un handicapé mental
- Un mongol
- Un retardé ou un retardé mental
- Un débile
- Un arriéré ou un arriéré mental
- Un malade mental

## USAGE À PRIORISER

- + Personne **AYANT** une déficience intellectuelle

### PEUVENT ÉGALEMENT ÊTRE UTILISÉS :

- + Personne **PRÉSENTANT** une déficience intellectuelle
- + Personne **VIVANT** avec une déficience intellectuelle



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE  
DE LA DÉFICIENCE  
INTELLECTUELLE

3958, rue Dandurand  
Montréal (Québec) H1X 1P7  
Téléphone : 514 725-7245

[sqdi.ca](http://sqdi.ca)

LA REVUE DE

# L'OBSERVATOIRE

EN INCLUSION SOCIALE  
magazine partenarial scientifique et professionnel

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

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

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