

infoRecherche DiTED

ÉDITORIAL

Le bulletin d'information Info Recherche Di TED prend ici son envol. Publié deux fois l'an, ce bulletin se veut un moyen de diffusion des activités de recherche qui se déroulent au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Chaudière-Appalaches, de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec et de Québec.

Cette nouvelle plate-forme servira également à diffuser de l'information relative à l'éthique de la recherche et tout autre sujet jugé pertinent en matière de recherche.

Dans les prochains numéros, vous pourrez **prendre connaissance des différentes activités de recherche** sur lesquelles planchent des chercheurs universitaires et des chercheurs en milieu de pratique ainsi que des étudiants de deuxième et troisième cycle universitaire. Il est à noter que les travaux présentés impliqueront au minimum l'un des trois centres de réadaptation. Dans ces articles, vous pourrez **prendre connaissance des cadres théoriques** sur lesquels se basent ces recherches, des hypothèses de départ, des différents résultats obtenus et, nous l'espérons, des retombées pour l'intervention.

Cette nouvelle plate-forme servira également à diffuser de l'information relative à l'éthique de la recherche et tout autre sujet jugé pertinent en matière de recherche.

Le comité de planification et de coordination des activités de recherche (CPCAR) espère que ce bulletin suscitera intérêt et curiosité de la part des membres du personnel, des usagers et de leur famille et qu'il deviendra un outil significatif à l'avancement des connaissances dans le domaine de l'intervention auprès des personnes présentant

une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Dans cette première édition, vous voyagez à travers le temps dans la présentation d'un bref historique du développement de la recherche dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle au Québec. Les motivations à la base et en troubles envahissants du développement de l'association entre trois de ces centres sont également présentées ainsi que la structure dont se sont dotés les trois établissements pour coordonner et gérer leurs projets de recherche. Par la suite, le lecteur sera invité à prendre connaissance de la démarche de collecte de besoins qui est présentement en cours dans les trois centres de réadaptation. Finalement, nous vous présentons l'équipe de recherche en innovation et soutien transdisciplinaire (ÉRIST) ainsi que la toute première Chaire de recherche du Canada en intervention précoce avec lesquelles nous sommes fiers d'être partenaires.

Bonne lecture!

Suzanne Vincent,

Coordinatrice CPCAR

SOMMAIRE

Éditorial	1
La recherche en CR	2
Une association de trois CR	5
Chaire de recherche	7
Consultation auprès du personnel des trois CR	10
L'équipe ÉRIST	11

RECHERCHE

LA RECHERCHE EN CR : QUELQUES PERSPECTIVES ET IMPACTS

Par Renaud Cloutier et Claude Dufour

HISTORIQUE OU PROSPECTIVE

La recherche dans le domaine des incapacités intellectuelles est relativement récente, toutefois

Le passé de la recherche dans ce domaine n'est pas garant de l'avenir.

L'impact des travaux futurs sera sans aucune commune mesure avec ce qui a précédé.

Bien sûr, ils modifieront profondément nos conceptions et nos pratiques d'intervention actuelles, mais surtout et, à coup sûr, ils façonneront une nouvelle société.

nous pouvons associer son origine aux travaux en psychologie comportementale de Watson sur le conditionnement classique, à ceux de Skinner sur le conditionnement opérant ou encore, de Bandura, sur le concept d'apprentissage par observation ou vicariant. La recherche dans ce domaine est donc plutôt contemporaine et ses principaux acteurs y sont encore très actifs. Rendre compte de l'histoire lorsqu'elle est entrain de s'écrire est un exercice périlleux auquel il faut résister.

Afin d'illustrer ces propos, notons que le concept de normalisation qui était en gestation depuis les années 60, a donné naissance à celui

de valorisation des rôles sociaux, concept fondamental dans le domaine s'il en est un, qui n'a été proposé par Wolfenberger qu'en 1983. De même, les travaux de Schopler, Messibov et Lovaas, qui ont dramatiquement modifié les pratiques d'intervention auprès des personnes présentant un trouble envahissant du développement, ont pris leur essor dans les années 80 et se poursuivent toujours. Rappelons également que le concept même de la déficience intellectuelle a été fortement ébranlé par les dernières définitions proposées par l'Association américaine du retard mental (1992-2002). Enfin, on doit aussi considérer que les travaux actuels de Guralnick en intervention précoce, Shalock sur la qualité de vie, Wehmeyer sur l'autodétermination, Griffiths et Gardner sur les modèles d'analyse comportementale commencent à mûrir et à avoir un impact sur les pratiques d'intervention.

Le passé de la recherche dans ce domaine n'est pas garant de l'avenir. L'impact des travaux futurs sera sans aucune commune mesure avec ce qui a précédé. Bien sûr, ils modifieront profondément nos conceptions et nos pratiques d'intervention actuelles, mais surtout et, à coup sûr, ils façonneront une nouvelle société.



QUELQUE PART AU QUÉBEC

À l'origine et un peu partout dans le monde, la recherche dans le domaine des incapacités intellectuelles avait un caractère universitaire et somme toute individualiste. Sa production était éparse et peu organisée jusqu'à ce que, sous l'influence des chercheurs britanniques, australiens, mais surtout américains, des équipes de chercheurs plus organisées ont commencé à s'investir dans le domaine.

Il en fut de même au Québec et ce n'est qu'au début des années 90 qu'apparaissent de telles équipes ou de tels regroupements, notamment à l'Université de Montréal (Laboratoire défi-apprentissage) et à l'Université du Québec à Trois-Rivières (Laridi). Malgré quelques tentatives de collaborations timides mais prometteuses, le champ d'investigation demeurerait cependant presque exclusif aux chercheurs universitaires.

Un peu plus tôt, en 1989, M. Maurice Harvey avait créé l'Institut des Érables, en regroupant les praticiens et les chercheurs oeuvrant dans les CR dans le but d'influencer la recherche universitaire au regard des préoccupations de ces milieux et de favoriser le développement d'une recherche adaptée aux défis auxquels ils sont confrontés.

Cette initiative sera suivie de près, soit en 1995, par le regroupement de quatre centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CSDI MCQ, de CRDI Normand-Laramée, Centre du Florès et Services du Sud-Ouest et du Renfort) et par la création d'un autre organisme qui allait bientôt devenir le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS). Ce n'est qu'au début des années 2000 que cet organisme prendra les dimensions, l'importance et l'influence qu'on lui connaît aujourd'hui.

C'est d'ailleurs avec le soutien déterminant du CNRIS que deux équipes en partenariat (université-milieu) ont pu être reconnues par des organismes subventionnaires : l'équipe de recherche en déficience intellectuelle et intersectorialité de Montréal et l'équipe de recherche en innovation et soutien transdisciplinaire (ÉRIST). Ces deux équipes pourront désormais contribuer activement au renouvellement et à l'amélioration d'une pratique professionnelle qui est confrontée à des défis toujours plus complexes.

IMPACT SUR LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE AU QUOTIDIEN

Les activités et les projets de recherche peuvent avoir plusieurs impacts sur la pratique professionnelle des intervenants. Elle peut d'abord contribuer de façon directe à améliorer leurs connaissances dans différentes dimensions de leur travail et permettre également de développer des attitudes pouvant influencer favorablement la pratique professionnelle.

Dans un article faisant état de la situation de la recherche au Québec au cours de la dernière décennie¹, les auteurs mentionnent que celle-ci a contribué à améliorer les connaissances sur les caractéristiques des personnes présentant des incapacités intellectuelles ainsi que sur leur environnement dans un contexte d'intégration sociale. Le transfert de telles connaissances aux intervenants nous apparaît essentiel si nous considérons que l'intégration sociale des usagers constitue la mission première de nos établissements².

Par ailleurs, plusieurs recherches ont contribué « à la conception, au développement et à l'évaluation d'interventions spécialisées s'adressant à ces personnes et à leur entourage »¹. La recherche permet d'améliorer nos interventions de différentes façons. Elle est souvent utilisée pour évaluer l'efficacité de programmes d'intervention. Elle est mise à contribution afin de développer des expertises de pointe dans différents domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement³. Elle permet enfin de développer des outils et des programmes novateurs³.

L'acquisition de meilleures connaissances permet également d'avoir une meilleure compréhension des phénomènes et d'exercer ainsi un meilleur jugement professionnel.

En ayant une meilleure compréhension des événements et des situations pouvant se produire, l'intervenant est en mesure de réagir par des interventions plus appropriées et plus efficaces.

L'association entre l'intervention et la recherche permet aussi de développer des attitudes pouvant améliorer la pratique professionnelle. Tout d'abord, l'intervenant peut être le mode d'apprentissage à partir de la démarche scientifique proprement dite. Selon Côté et Bouchard⁴, le travail du chercheur consiste « à se placer dans la position du sceptique, à remettre en question ses observations, à identifier toutes les façons possibles d'expliquer les résultats et, avec une grande ouverture d'esprit, à les éliminer une à une jusqu'à ce qu'une hypothèse s'impose comme la seule explication objectivement valable ». Plus loin les mêmes auteurs mentionnent que la démarche du chercheur peut s'apparenter à celle suivie par l'intervenant qui tente d'aider quelqu'un⁴. Ainsi, nous pouvons imaginer l'intervenant qui, face à une problématique présentée par l'utilisateur, envisage plusieurs explications possibles puis élimine les hypothèses moins probables pour arriver à l'explication et aux stratégies d'intervention les plus valables.

Nous avons la conviction que l'association au processus de la recherche favorise chez l'intervenant l'émergence d'un esprit critique et d'une attitude de remise en question qu'il peut facilement généraliser à sa pratique. Il peut d'abord faire preuve d'une plus grande capacité d'autocritique. Ainsi, peut-il faire une évaluation plus rigoureuse de ses propres interventions et actes professionnels⁴. Par ailleurs, un esprit plus critique peut amener l'intervenant à envisager des solutions nouvelles face à des problématiques. **La collaboration entre chercheurs et praticiens développe, chez ces derniers, un esprit de recherche permettant de créer des solutions novatrices et adaptées aux besoins des usagers et de leur famille**⁵. Il est connu que la recherche et l'innovation peuvent être étroitement associées : « La connaissance et l'innovation sont deux choses intrinsèque-

ment liées l'une à l'autre. Souvent la seconde est la conséquence de la première »⁶.

Une dernière retombée très intéressante de l'association à la recherche est que cette dernière peut stimuler chez l'intervenant un souci pour le développement continu de ses compétences. Selon Côté et Bouchard, « il demeure clair qu'il faut privilégier une attitude d'intégration mutuelle de la pratique et de la recherche... le clinicien actif doit savoir « consommer de la recherche » et maintenir ses connaissances à jour »⁴.

Les retombées de la recherche sur la pratique des intervenants sont multiples et très pertinentes dans le contexte des projets cliniques qui nécessiteront la dispensation de services de plus en plus spécialisés.

1. Couture, G., Lachapelle, Y., Voyer, J. et Dufort, J.-Y. (2003). Situation de la recherche en déficience intellectuelle : tendances des années 1995 à 2001. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 14 (1), 59-75
2. Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle. *La mission*. Page consultée le 20 janvier 2006. <http://www.fqcrdi.qc.ca/>
3. Comité de planification et de coordination des activités de recherche. (2005). *Politique de la recherche*. CRDI de Québec, de Chaudière-Appalaches et le CSDI MCQ.
4. Bouchard, S., Cyr, C. (2005). *Recherche psychosociale pour harmoniser recherche et pratique*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
5. Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales. *Les objectifs de l'AIIRHM*. Page consultée le 20 janvier 2006. http://www.aiirhm.org/245/Qui_sommes-nous?/Objectifs.html
6. Fonds de recherche sur la société et la culture. (2005). La recherche source d'innovations sociales et culturelles. *La revue du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture*, 2, 20-27.

...

UNE ASSOCIATION DE TROIS CENTRES

Par Germain Couture

En juin 2005, une association particulière de trois centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement voyait le jour. Cette association a ceci de particulier qu'elle concerne spécifiquement les activités de recherche dans le domaine de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement. Dans cette association, le thème de la proximité a joué un rôle prépondérant. Pas seulement la proximité physique, mais surtout la proximité des intérêts à l'égard de la qualité des services ainsi que celle engendrée par les expériences communes. Il s'agit d'une volonté partagée d'utiliser la recherche comme outil de développement des pratiques de pointe dans le domaine de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement.

Le CSDI MCQ, le CRDI de Québec et le CRDI de Chaudière-Appalaches ont donc établi cette association afin de mettre en commun certaines de leurs ressources dans le but de promouvoir la recherche et d'en maximiser les retombées pour la prestation des services.

L'association des trois centres s'inscrit dans la foulée des efforts de développement et de structuration de nos activités de recherche. Plusieurs acteurs y ont contribué au cours des dernières années : chercheurs universitaires, intervenants et praticiens, gestionnaires et décideurs, associations

et organismes communautaires. Ces efforts ont porté fruit et ont mené au développement de nouvelles équipes de recherche et de nouvelles infrastructures au sein des milieux universitaires et des milieux d'intervention. Dans ce contexte, on peut s'attendre à des activités de recherche plus nombreuses et plus diversifiées au cours des prochaines années.

Cette augmentation des activités de recherche pourrait avoir comme effet d'entraîner une plus grande sollicitation des usagers, de leurs proches et des intervenants. À cet égard, l'association permettra de mieux la répartir, sur une plus large population. Soulignons qu'en 2005, les trois établissements desservaient environ 6 000 usagers, ce qui représente approximativement 23 % des personnes

inscrites en centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement au Québec. En plus d'une meilleure répartition, l'association présente l'avantage d'offrir aux chercheurs l'accès à un bassin de population suffisant pour la réalisation de recherches d'envergure.

Afin de mieux planifier et coordonner le développement et le déroulement d'activités de recherche impliquant l'un ou l'autre des trois centres, ces derniers ont mis sur pied un Comité de planification et de coordination des activités de recherche (CPCAR). Le comité est composé de huit personnes : un cadre et un agent de liaison délégués par chacun des centres, une coordonnatrice rémunérée conjointement par les trois centres et un directeur scientifique.

Pour réaliser son mandat de planification et de coordination des activités de recherche, le CPCAR a entrepris une série d'actions dont nous présentons ici les grandes lignes.

En juin 2005, une association particulière de trois centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement voyait le jour. Cette association a ceci de particulier qu'elle concerne spécifiquement les activités de recherche dans le domaine de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement.

Une première action consiste à faire l'inventaire de l'ensemble des activités de recherche se déroulant dans l'un ou l'autre des trois CRDI. Il s'agit essentiellement d'établir un registre permettant de répertorier ces différentes activités. Il peut s'agir ici aussi bien des projets de recherche subventionnés et conduits par des chercheurs universitaires que des travaux de recherche menés par des étudiants dans le cadre de leur mémoire de maîtrise ou de leur thèse de doctorat. Les travaux de recherche développés à l'interne mais qui ne s'inscrivent pas dans un cadre d'activité universitaire seront aussi répertoriés. Le registre contiendra différentes informations telles que l'objet de la recherche, le groupe d'âge des personnes visées, la ou les régions où l'activité se déroule, les principales variables concernées par la recherche, etc. Ce sont de telles informations qui permettront notamment de mieux répartir les différentes recherches entre les régions. Ce suivi permettra aussi d'éviter que la conduite d'une recherche ne vienne contaminer les résultats d'une autre en étudiant les mêmes variables auprès des mêmes personnes.

Une fois cet inventaire établi, le rôle du CPCAR est d'assurer le suivi des activités de recherche qui se déroulent dans les établissements, de leur début jusqu'à leur conclusion. La première étape de ce suivi est de s'assurer de la pertinence des projets de recherche en tenant compte de la mission et des besoins des établissements signataires; c'est ce que l'on appelle la convenance institutionnelle des projets. Cette évaluation s'inscrit aussi dans le contexte de la mise en place prochaine d'un Comité d'éthique de la recherche conjoint (CÉRC) pour les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. Conformément aux dispositions de l'article 21 du Code civil du Québec, toute recherche impliquant une personne mineure ou majeure inapte à consentir doit être évaluée et approuvée par un comité d'éthique désigné par le ministre de la Santé et des Services sociaux. La convenance institutionnelle fait partie de cette évaluation et c'est le CPCAR qui assumera ce volet. Pour ce faire,

le comité a développé et déploie progressivement, un nouveau système d'évaluation des projets de recherche se déroulant dans l'un ou l'autre des trois centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. Par cette procédure, ils désirent répondre plus efficacement aux demandes des chercheurs tout en assurant le bon déroulement de l'ensemble des activités de recherche auprès de leur clientèle et du personnel impliqué dans les établissements.

Au terme de la procédure d'évaluation, c'est l'agent de liaison de chacun des trois centres qui assurera la communication entre les chercheurs et le personnel qui seront impliqués dans la recherche. Les modalités de contacts avec les usagers, leur famille et, s'il y a lieu, leurs proches et les responsables de ressources d'hébergement, l'utilisation de ressources humaines ou matérielles du centre, l'identification des participants potentiels, la coordination des collectes de données, sont différents exemples d'opérations qui pourront être appuyées par l'agent de liaison en collaboration avec la coordonnatrice des activités de recherche. **À travers ces différentes actions, le principal rôle de l'agent de liaison est de soutenir et renforcer les collaborations entre les membres du personnel de l'établissement et les chercheurs**, en agissant comme intermédiaire afin de faciliter l'intégration des activités cliniques et des activités de recherche.

Au-delà de l'inventaire et du suivi des projets de recherche, le CPCAR a aussi comme mandat d'élaborer une programmation de recherche commune aux trois centres. Il s'agit essentiellement d'identifier les besoins en recherche, d'en établir les priorités conformément aux besoins des usagers et aux visées des établissements en terme de développement de pratiques novatrices, de recruter des chercheurs intéressés par les thématiques identifiées et de les appuyer dans le développement de projets de recherche spécifiques qui viendront meubler la programmation. La programmation constitue en fait une planification à long terme des différents projets de

recherche sur une période pouvant couvrir environ cinq ans. Au sein du CPCAR, c'est le directeur scientifique qui supervise le développement de la programmation de recherche, s'assure de sa cohérence et soutient sa réalisation. La première programmation commune aux trois établissements sera produite à l'automne 2006.

Enfin, suite logique et essentielle à l'ensemble du processus, le centre s'assure que le transfert et la diffusion des connaissances issues de la recherche soient effectués auprès du personnel des trois centres. **En fait, c'est déjà une pratique établie que les chercheurs s'engagent à diffuser les résultats de leurs travaux au sein des établissements qui collaborent à leur recherche.** Le rôle du CPCAR sera de voir à ce que ces activités puissent rejoindre le plus grand nombre de personnes concernées et qu'elles contribuent ainsi à réaliser l'objectif fondamental des activités de recherche en centre de réadaptation : le développement de pratiques novatrices et le maintien de standards élevés dans les services dispensés à nos clientèles.

L'ÉQUIPE DU CPCAR EST COMPOSÉE DES PERSONNES SUIVANTES:

Renaud Cloutier (Québec), **Pierre Morin** (Chaudière-Appalaches) et **Jean Voyer** (Mauricie-Centre-du-Québec) sont les trois membres du personnel d'encadrement délégués par leur établissement respectif.

Les agents de liaison dans chacun des centres sont : **Claude Dufour** (Québec), **Rémy Langevin** (Chaudière-Appalaches) et **Jocelyn Champagne** (Mauricie-Centre-du-Québec).

Suzanne Vincent est coordonnatrice des activités du comité alors que **Germain Couture** (Mauricie-Centre-du-Québec) agit à titre de directeur scientifique.

CONSULTATION AUPRÈS DU PERSONNEL DES TROIS CENTRES

Par Suzanne Vincent

(octobre 2005 – juin 2006)

COLLECTE DE BESOINS AUPRÈS DES INTERVENANTS EN PETITE ENFANCE (0-7 ANS)

Afin de définir la programmation de recherche des trois CRDI (Chaudière-Appalaches, Mauricie et Centre-du-Québec, Québec) ainsi que celle de l'équipe ÉRIST, **une collecte de besoins a eu lieu à l'automne 2005 dans les trois établissements.** Cette première phase de collecte de besoins s'est effectuée auprès d'intervenants, de professionnels et de cadres du secteur enfance (Di et TED) dans chacun des centres. Plus spécifiquement, la collecte se limitait au groupe 0 - 7 ans, afin de correspondre à la même strate d'âge visée par l'équipe ÉRIST.

Au total, 21 personnes furent interviewées. Le guide d'entrevue utilisé regroupait des questions sur les défis rencontrés par les intervenants dans l'organisation de leur travail ainsi que dans leur pratique auprès des groupes de personnes suivantes : l'enfant, les familles et les milieux de vie, les partenaires. Par la suite, les personnes interviewées étaient invitées à identifier les aspects qu'ils aimeraient améliorer dans leur intervention auprès de ces mêmes groupes de personnes.

Même si **l'objectif principal était que les participants formulent des suggestions de recherche qui concernent la clientèle 0-7 ans incluant ses différents milieux de vie et le partenariat**, cet exercice nous a permis aussi de recueillir des informations quant aux besoins des personnels en regard d'outils d'intervention ou d'évaluation jugés manquants ainsi

que les activités de formation ou d'information que ces mêmes personnes aimeraient recevoir.

Une première analyse des résultats est en cours. Celle-ci permettra aux membres de l'équipe ÉRIST de développer sa programmation de recherche dont le dépôt est prévu à l'automne 2006. Il va sans dire que cette collecte fut fructueuse et que nous vous ferons part des résultats dans le prochain numéro de ce bulletin.

COLLECTE DE BESOINS AUPRÈS DES INTERVENANTS DES SERVICES À L'ENFANCE, À L'ADOLESCENCE ET À L'ADULTE (8 ANS ET PLUS)

Au cours de l'hiver 2006, le même exercice de collecte de besoins a été amorcé auprès des intervenants travaillant dans les services à l'enfance, aux adolescents et aux adultes, afin d'identifier les principaux défis rencontrés lors des interventions auprès de la clientèle âgée de 8 ans et plus et de son environnement.

La collecte s'est effectuée dans un premier temps auprès d'une vingtaine d'intervenants, de représentants de comités spécialisés (aînés, éducation à la vie affective amoureuse et sexuelle, parentalité, etc.) ainsi qu'auprès de professionnels travaillant au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. Les résultats de cette 1^{ère} phase de la collecte de besoins serviront à l'élaboration d'un guide d'entrevue pour la réalisation de quatre groupes de discussion (focus group) pour le personnel du centre de Québec et du centre de Chaudière-Appalaches. Notons que près de 30 personnes pour chacun de ces centres participeront à ces groupes de discussion. Ces rencontres auront lieu en mai et juin 2006 et l'analyse des résultats se fera au cours de l'été.

•••

ÉRIST : DES TRAVAUX CONCERNANT LES JEUNES ENFANTS ET LEURS FAMILLES

Par Germain Couture

Un des éléments majeurs ayant contribué à la structuration des activités de recherche conjointes au sein des trois centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (Québec, Chaudière-Appalaches et Mauricie-Centre-du-Québec) est la mise en place de l'Équipe de recherche en innovation et soutien transdisciplinaire (ÉRIST). Ayant reçu précédemment un soutien financier du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS), cette équipe de recherche se voyait attribuer en avril 2005 le statut d'équipe en émergence par le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC) dans le cadre de son programme de soutien aux équipes de recherche. **Il s'agit d'une équipe université-milieu, les chercheurs universitaires provenant de l'Université du Québec à Trois-Rivières, de l'Université du Québec à Rimouski et de l'Université Laval**, tandis que nos trois centres constituent les principaux partenaires en ce qui concerne les milieux d'intervention. Comparativement aux équipes de recherche universitaires traditionnelles, une équipe université-milieu organise ses activités de recherche en partenariat : **les différents projets de l'équipe sont déterminés conjointement par les partenaires en fonction des besoins des milieux d'intervention en tenant compte des intérêts de recherche et des domaines de compétence des chercheurs universitaires.**

Le statut d'équipe en émergence est octroyé pour une période de deux ans pendant laquelle l'équipe procède au développement d'une programmation de recherche. Construire une programmation de

recherche c'est concevoir et planifier une série de projets et d'activités de recherche qui permettent à moyen terme de mieux comprendre une problématique, un objet d'étude. Il s'agit donc, dans un premier temps d'identifier les besoins en recherche des milieux d'intervention puis, dans un deuxième temps, d'organiser ces activités sur une période d'environ cinq ans. C'est cette programmation que l'équipe devra soumettre au FQRSC à l'automne 2006, afin cette fois, d'obtenir le statut d'équipe en fonctionnement.

Les premiers travaux de l'équipe ont conduit à l'identification d'une **thématique bien circonscrite et originale**. Cette thématique s'intitule « **Pratiques novatrices et soutien aux enfants présentant un retard global de développement et à leur entourage** ». Au Québec, aucune autre équipe de recherche reconnue par un organisme subventionnaire ne travaille sur cette problématique spécifique chez des enfants en jeune âge. En effet les travaux de l'équipe concernent plus particulièrement les enfants de la naissance à 7 ans et leurs différents milieux de vie, soit le milieu familial, le milieu de garde et l'école. Le choix de la tranche d'âge résulte d'une part des compétences particulières des chercheurs en présence et, d'autre part, de l'importance de l'intervention en bas âge afin d'atténuer les effets des incapacités et des retards de l'enfant. L'expression « retard global de développement » est utilisée ici afin de désigner l'ensemble des jeunes clients desservis par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement : ceux qui ont un diagnostic établi de déficience intellectuelle ou de trouble envahissant du développement, de même que ceux qui sont inscrits à nos services mais dont le diagnostic n'est pas établi de façon définitive.

Les projets de recherche seront regroupés autour de deux axes:

- 1) La coadaptation de l'enfant présentant un retard global de développement et de ses milieux de vie;

- 2) Le développement et la consolidation du fonctionnement des équipes transdisciplinaires.

Le premier axe, concernant la coadaptation, vise l'approfondissement des connaissances à l'égard des caractéristiques de l'enfant, de ses milieux de vie et des processus interactifs afin d'établir les soutiens optimaux requis. Le terme de « coadaptation » réfère au processus d'ajustement mutuel entre la personne présentant une déficience intellectuelle et son entourage. Ainsi, ce sont principalement les processus d'adaptation des personnes et des systèmes impliqués (enfant, famille, éducateurs, CPE, centre de réadaptation, milieux scolaires, etc.) qui seront l'objet d'étude et non pas les seules caractéristiques de l'enfant. Les problématiques de l'inclusion, de l'adaptation socioémotionnelle de l'enfant,

des processus de transition dans divers milieux de vie, constituent quelques exemples des problématiques qui pourront être étudiées. L'orientation adoptée par l'équipe dans ces études correspond à ce que l'on appelle l'intervention précoce de type « deuxième génération ». L'important ici est de mieux comprendre les conditions qui favorisent une meilleure portée de l'intervention précoce à savoir, quelles composantes ou caractéristiques des programmes sont efficaces pour quels enfants et quelles familles.

Le deuxième axe s'intéresse au partenariat et à la transdisciplinarité et portera sur le développement et l'évaluation de pratiques novatrices dans l'intervention. Une des particularités de l'approche transdisciplinaire est d'associer l'utilisateur, ses parents et ses proches à toutes les démarches de l'intervention et de favoriser la circulation des connaissances et des compétences de toutes les personnes impliquées peu importe leur champ disciplinaire, leur formation ou leur spécialisation. Toutes les situations où plusieurs intervenants sont à l'œuvre auprès d'un enfant et de sa famille sont susceptibles de bénéficier d'une approche transdisciplinaire, puisqu'elle devrait permettre une meilleure intégration et une meilleure

Au Québec, aucune autre équipe de recherche reconnue par un organisme subventionnaire ne travaille sur cette problématique spécifique chez des enfants en jeune âge.

continuité des services. Si on pense seulement aux différentes situations de transition vécues par les enfants présentant un retard global de développement (entrée en garderie, entrée en maternelle, passage de la maternelle vers le primaire) on constate souvent que le maintien des services et les ajustements entre les services impliqués posent parfois problème. Le fait de développer de nouveaux modes de collaboration et d'en évaluer les impacts permettra d'améliorer non seulement la qualité des services offerts par les CRDI à cette clientèle mais aussi la complémentarité et la continuité des services entre les CRDI et leurs différents partenaires.

Une première série de consultations a été menée au cours de l'automne dernier auprès d'éducateurs, de conseillers à l'intervention et de conseillers aux programmes au sein des trois CRDI. Cette opération visait à bien identifier les différents besoins en recherche. Les prochaines étapes consisteront, pour les chercheurs, à structurer une série de projets de recherche visant à répondre à ces besoins puis à établir les priorités de réalisation de ces projets. Cette programmation pourra être présentée au personnel des milieux d'intervention à partir de l'automne 2006.

LES MEMBRES DE L'ÉRIST SONT :

Carmen Dionne, Université du Québec à Trois-Rivières, responsable de l'équipe;

Germain Couture, CSDI MCQ, co-responsable pour les milieux d'intervention;

Geneviève Pépin et **Sylvie Tétrault**, l'Université Laval;

Pauline Beaupré et **Hubert Gascon**, Université du Québec à Rimouski (campus de Lévis);

Sarto Roy, Université du Québec à Rimouski;

Renaud Cloutier, CRDITED de Québec;

Pierre Morin, CRDITED de Chaudière-Appalaches;

Jean Voyer, CRDITED de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.

CHAIRE DE RECHERCHE RECHERCHE

Par **Carmen Dionne** et **Germain Couture**

Une innovation dans le domaine de la déficience intellectuelle: la Chaire de recherche du Canada en intervention précoce.

L'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) a annoncé officiellement en mars 2006 la création d'une Chaire de recherche du Canada en intervention précoce. Il s'agit de la première chaire de recherche au pays dédiée au domaine de la déficience intellectuelle. Les travaux de cette chaire, dont la titulaire est madame Carmen Dionne, professeure au Département de **psycho-éducation** de l'UQTR, ont comme objectif d'étudier les pratiques d'intervention auprès de l'enfant présentant des incapacités intellectuelles et de ses différents milieux de vie. Le développement et l'évaluation de pratiques favorisant l'inclusion de ces jeunes enfants constitueront le cœur de la **programmation** de recherche qui sera développée. Plus qu'une connaissance accrue et approfondie des caractéristiques cognitives et émotionnelles des enfants, ce sont leur impact sur l'apprentissage des habiletés fondamentales qu'il importe de mieux connaître. Ces caractéristiques peuvent avoir une importance déterminante sur le fonctionnement de l'enfant en milieu de garde, à l'école, avec sa famille. De plus, ces caractéristiques prédisposent peu au développement de l'autodétermination, une fois à l'âge adulte, à une vie autonome et une pleine intégration et participation sociale. C'est pour ces raisons que l'urgence d'intervenir rapidement et de façon efficace auprès de l'enfant et de ses milieux de vie doit être reconnue et soutenue.

La conduite des travaux de la chaire implique une collaboration étroite avec plusieurs milieux de pratique dont, principalement, le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec et en troubles envahissants du développement et les Centres de la petite enfance (CPE) de la région. De plus, d'autres organismes québécois, canadiens et étrangers oeuvrant dans le domaine de l'intervention précoce, des incapacités intellectuelles et des troubles envahissants du développement seront associés aux travaux.

La programmation de recherche sera organisée en fonction de trois axes. Ces axes sont étroitement liés car certaines activités de recherche permettront de documenter plus d'un axe à la fois.

Axe 1 :

Fonctionnement cognitif, communicatif, socioémotionnel et psychomoteur chez des enfants présentant des incapacités intellectuelles



L'objectif de ce premier axe est de mieux connaître les caractéristiques du développement et du fonctionnement global de l'enfant ayant des incapacités intellectuelles.

L'originalité de cet axe réside dans le fait qu'il comporte un aspect multidimensionnel (différents domaines du développement) ainsi qu'un aspect de transversalité (développement d'une habileté spécifique) des compétences ou habiletés des enfants. Ces travaux nous permettront de mieux comprendre les défis du développement auxquels ces enfants sont confrontés. Cet axe s'intéresse aux conduites adaptatives et aux facteurs influençant les trajectoires de développement. Ces conduites seront examinées sous l'angle des caractéristiques des enfants, des interactions parents/enfants, du réseau social de

l'enfant ainsi que du rôle de l'intervention pour favoriser le développement des compétences interactionnelles de l'enfant. Elles nous permettront de mieux identifier les composantes des curriculums devant être utilisés et les stratégies d'intervention les plus appropriées. L'identification de ces différents facteurs permettra également de développer une approche préventive des difficultés d'adaptation chez ces enfants.

Axe 2 :

Inclusion préscolaire, scolaire et sociale



Un premier objectif de cet axe est d'étudier les déterminants de l'adaptation de l'enfant et de ses milieux de vie.

Plusieurs facteurs de risque et de protection concourant à une meilleure adaptation de l'enfant et de sa famille ont été étudiés au cours des dernières décennies. L'importance des habiletés sociales chez l'enfant, le stress vécu par les parents, l'absence de soutien social ainsi que l'attitude des intervenants en sont des exemples. Bien que l'identification de ces facteurs doive être poursuivie, la connaissance des variables associées à une meilleure adaptation de l'enfant et de ses milieux de vie doit être mise en priorité. Les études menées serviront étroitement au développement de pratiques exemplaires.

Le deuxième objectif de cet axe est d'identifier et développer des pratiques inclusives en soutien au développement de l'autodétermination de l'enfant et à l'appropriation de sa famille.

Les pratiques optimales d'intervention facilitant l'inclusion préscolaire, lors des premières années de la fréquentation scolaire et au niveau familial seront analysées. Des études seront réalisées sur la transition entre le CPE et le milieu scolaire. Des curriculums seront développés en misant sur les différentes adap-

tations des habiletés requises. Il s'agit d'une dimension tout particulièrement novatrice : la programmation de recherche. L'ergonomie cognitive, qui n'a fait l'objet d'aucune transposition auprès des enfants, sera utilisée. Ce volet s'intéresse aux conditions favorisant ce processus en accordant une attention particulière à la collaboration parents / intervenants. Les études menées à l'intérieur de cet axe permettront d'orienter l'implantation de pratiques en milieux pré-scolaires et auprès des familles. Ces études contribueront à la spécialisation des interventions en soutenant les intervenants des milieux de réadaptation, des milieux de garde et des milieux scolaires.



Axe 3 : **Évaluation de l'enfant, de ses progrès et des programmes d'intervention**

Ce troisième axe a pour objectif, premièrement, de développer des pratiques évaluatives efficaces et, deuxièmement, de disposer de normes québécoises et canadiennes pour dépister les problèmes de développement et les problèmes d'adaptation.

Les travaux de cet axe concernent à la fois le dépistage des incapacités intellectuelles et l'identification précoce des problèmes d'adaptation chez ces enfants. À cet effet, nous avons déjà entrepris la validation de la traduction francophone d'instruments d'évaluation et de programmation soit le *Ages and Stages Questionnaires* (ASQ) (Bricker et Squires, 1999) et le *Assessment, Evaluation and Programing System for Infants and Children* (AEPS) (Bricker, 2002). La validation de ces instruments se poursuivra auprès d'un nombre plus significatif d'enfants québécois et d'enfants francophones des autres provinces canadiennes et d'autres popula-

tions francophones (Belgique, France, Suisse). De plus, des études seront réalisées sur les processus de dépistage, de référence et de suivi ayant cours actuellement afin de s'assurer que les enfants soient orientés plus rapidement vers les services appropriés. Les dimensions sur lesquelles fonder une intervention préventive seront documentées et un meilleur éclairage des taux de prévalence des problématiques du développement sera rendu possible.

Enfin, l'évaluation de programmes d'intervention permettra l'identification des composantes de programmes spécifiques associées aux meilleurs résultats pour les enfants et les familles. Essentiellement, les travaux viseront à répondre à la question suivante : quelles composantes ou caractéristiques des programmes sont les plus efficaces pour quels enfants et quelles familles? Une fois identifiées, ces pratiques devront également faire l'objet d'expérimentation ayant recours à des devis méthodologiques rigoureux permettant de contrôler les variables à l'étude.

L'ensemble de ces travaux permettra d'orienter le choix de pratiques d'intervention en fonction de données scientifiques solides. Au fur et à mesure du déroulement des recherches les activités de transfert des connaissances vers les familles et les milieux de pratique, notamment les centres de la petite enfance et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle, occuperont une place importante dans les activités de la chaire.

•••

AVIS

Le conseil d'administration de la Fédération des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement adoptait en mars 2006 cette nouvelle appellation et un logo unique pour tous les centres et enjoignait ces derniers à entreprendre le changement.