

infoRecherche DiTED

ÉDITORIAL

L'infoRecherche DiTED s'adresse en premier lieu à l'ensemble du personnel du CRDI de Québec, du CRDI Chaudière-Appalaches et du CSDITED Mauricie et Centre-du-Québec, de même qu'aux partenaires impliqués dans l'intervention auprès de notre clientèle.

Des retombées de la RECHERCHE

*Par Germain Couture, PhD,
Chercheur en établissement,
CRDITED MCQ Institut
universitaire*

Un quatrième numéro de l'info-Recherche DiTed! Je me souviens que pour le premier numéro, il y a quatre ans, l'équipe de rédaction avait travaillé fort pour bien meubler les 12 pages qui allaient être offertes aux lecteurs. Pour ce quatrième numéro, l'équipe a encore travaillé fort...mais, cette fois-ci, pour synthétiser l'information à communiquer afin d'en réduire le

volume. Les activités de recherche se font maintenant plus nombreuses. Leurs retombées le sont aussi. La tenue du colloque « La recherche, une alliance vers l'excellence des services en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement » en novembre 2008, en est une illustration. Le nombre de communications présentées (17) et le taux de satisfaction très élevé des participants (voir autre texte dans ce numéro) laissent voir que la recherche peut amener des contenus intéressants, pertinents, contribuant à améliorer les interventions et les services offerts aux personnes que nous desservons.

Mais pour profiter de telles retombées, encore faut-il consentir à y appliquer les efforts nécessaires. On doit

considérer que la recherche n'est pas une fin en soi. On ne fait pas de la recherche pour faire de la recherche...Personne ne doit perdre de vue que la recherche vise l'acquisition de connaissances nouvelles qui, en bout de ligne, permettent le développement et l'amélioration de nos services. Les chercheurs qui conçoivent les projets de recherche doivent en tenir compte. Les éducateurs et autres intervenants qui sont sollicités pour prendre part à ces recherches y jouent un rôle essentiel : sans leur contribution, la majorité des projets ne pourraient être réalisés. Il en va de même pour les participants aux recherches, pour leurs familles et leurs proches qui acceptent de répondre à des questionnaires et de participer à des entrevues. Le personnel d'encadrement doit s'assurer que les nouvelles connaissances issues de la recherche soient intégrées dans nos pratiques et dans le développement de nos programmes et services. Les gestionnaires et les décideurs doivent s'assurer de mettre en place les conditions nécessaires à la réalisation des

Suite page 2

SOMMAIRE

Éditorial.....	1
Colloque 2008	2
Journée d'étude ÉRIST	3
Résumé de midi-conférence	3
Bourses de recherche	4
Résumés de projets de recherche.....	4
- Complétés	4
- En cours	5
Procédure pour projet.....	11
Institut universitaire.....	12

Suite de la page I

projets de recherche, au transfert des connaissances et à la valorisation des produits de la recherche. Enfin, tous ces acteurs de la recherche doivent contribuer à en faire connaître les résultats et les retombées à différents niveaux : auprès des personnes que nous desservons, auprès de nos partenaires dans l'intervention en DI et TED, auprès des décideurs politiques et auprès de la population en général.

Tout un menu? Beaucoup d'exigences? Oui... Mais si nous dressons le bilan des quatre dernières années, nous constaterions assurément que nous faisons déjà une bonne partie de tout cela. À divers degrés, bien sûr... Mais le cœur de mon propos ici est de souligner l'importance du rôle et de la contribution de chacun à l'ensemble du processus qui permet d'assurer que la recherche dans nos établissements atteigne son objectif fondamental : produire des connaissances qui contribuent au mieux-être des personnes que nous desservons.



COLLOQUE

COLLOQUE 2008

Colloque 2008 : « La recherche : une alliance vers l'excellence des services en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement »

Près de 400 employés et partenaires des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec, de Chaudière-Appalaches ainsi que du CRDITED de la Mauricie et Centre-du-Québec se sont réunis le 11 novembre 2008 à l'Hôtel des Gouverneurs de Québec pour la première édition d'un colloque portant sur la re-

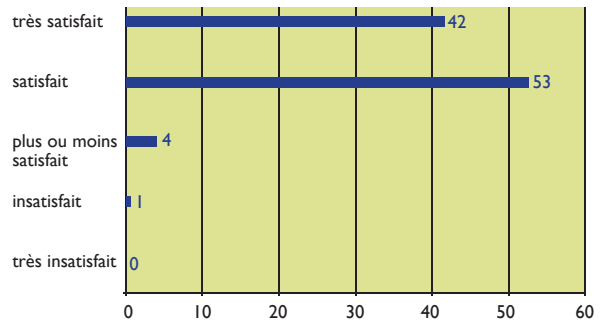
cherche en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. Les participants ont eu la chance d'assister à trois conférences parmi les 17 offertes, sur des thèmes très variés.

Cette journée visait à créer un pont entre le milieu de la recherche et le milieu d'intervention afin de maintenir et d'améliorer la qualité des services offerts auprès de la clientèle qui présente une DI ou un TED. De plus, un bon nombre des projets présentés s'étant déroulés dans l'un ou l'autre des établissements, le colloque a permis aux chercheurs de retourner aux milieux de pratique le résultat concret de leur contribution dans la recherche.

Le nombre important de personnes présentes témoigne bien de l'intérêt démontré par les gens qui œuvrent dans le milieu. De plus, l'activité a créé une occasion privilégiée de rapprochement et d'échange entre les participants des trois régions. Merci aux conférenciers et aux nombreux participants.

Bravo pour cette belle réussite !

Appréciation générale de la journée (%)



RECHERCHE

Journée d'étude organisée par l'équipe de recherche sur **L'INNOVATION ET LE SOUTIEN TRANSDISCIPLINAIRE**

C'est le 6 mai 2009 que les chercheurs et les équipes à l'enfance des CRDI partenaires d'ÉRIST étaient conviés à participer à une journée d'étude qui a eu lieu à l'UQAR campus de Lévis.

Plusieurs objectifs étaient poursuivis par l'organisation de cette journée d'étude :

- Favoriser les échanges entre praticiens et chercheurs de ÉRIST;
- Favoriser les échanges entre praticiens des différents Centres de réadaptation;
- Partager avec les praticiens les connaissances récentes ou données probantes sur des thèmes centraux des services à la petite enfance des CRDI;
- Permettre une réflexion commune sur les défis auxquels la pratique est conviée dans une perspective de spécialisation de l'intervention;
- Identifier les connaissances dont l'absence entrave le développement de la pratique;
- Sensibiliser d'autres chercheurs aux questionnements des praticiens des milieux de réadaptation.

Cinq thèmes ont été au centre des échanges soit :

- L'inclusion en milieu de garde
- La préparation, la transition et l'inclusion au préscolaire
- Le contexte de transdisciplinarité
- L'intervention en partenariat et coordination des services
- La famille... un système en évolution

En regard de chacune des thématiques, les chercheurs ont fait état des connaissances issues de la recherche puis les intervenants des CRDI ont fait le point sur leurs pratiques actuelles. Par la suite, des enjeux, des questionnements, des priorités d'action, en lien avec chacune des thématiques ont été discutés.



MIDI- CONFÉRENCE

Résumé de **Midi-conférence**

Par Claude Dufour, CRDI de Québec

Le 27 mars dernier, M. Dany Lussier-Desrochers, professeur en psychoéducation à l'Université du Québec à Trois-Rivières, a présenté au CRDI de Québec une conférence sur l'utilisation des technologies d'assistance à l'autodétermination. Cette activité était organisée par le Conseil multidisciplinaire de l'établissement.



Après avoir expliqué le concept d'autodétermination, monsieur Lussier-Desrochers a présenté successivement plusieurs technologies qu'il a regroupées en 4 grandes catégories. Les périphériques ergonomiques ont d'abord été abordés. Ce sont des adaptations qui permettent aux personnes d'utiliser plus facilement les ordinateurs : claviers simplifiés, écrans tactiles, appareils de reconnaissance vocale, etc. Dans le domaine des technologies éducatives, des logiciels rendent possibles plusieurs utilisations : assistance à l'écriture, reconnaissance des mots, apprentissage des habiletés sociales, etc. Toujours à des fins éducatives, les logiciels de réalité virtuelle gagnent en popularité et sont de plus en plus exploités. Les assistants personnels représentent une autre catégorie importante de technologies. Certaines applications permettent de communiquer dans des situations d'interaction sociale. D'autres visent à accompagner la personne dans la réalisation de ses tâches quotidiennes. Enfin, les technologies de loisirs permettent plusieurs usages : expérimenter des jeux, accéder à l'Internet, transmettre des courriels, etc.

Les participants ont grandement apprécié cette activité et plusieurs d'entre eux ont manifesté leur intérêt à être informés des travaux de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination.



BOURSES

Les **BOURSES DE RECHERCHE** des trois **CRDI** au coeur du Québec

C'était la première fois à l'automne 2008 qu'étaient remises les **Bourses de recherche des trois CRDI au Coeur du Québec**. Ces bourses visent à susciter l'intérêt des étudiants universitaires pour la réalisation de travaux de recherche dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement. Ce nouveau programme de bourses est l'initiative conjointe du Comité de planification et de coordination des activités de recherche (CPCAR), du Groupe de recherche et d'étude en déficience du développement (GREDD) et de la Fondation ressources pour les élèves vivant avec un handicap visuel ou intellectuel (RÉVHVI). Pour l'année 2008-2009, les efforts de trois étudiantes ont été récompensés.

Bourses de 2^e cycle (2 500 \$) :

Mme Marie-Grandisson, étudiante à la maîtrise en ergothérapie à l'Université Laval. Sa recherche aborde les déterminants environnementaux en lien avec l'intégration dans les sports des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Mme **Caroline Boucher**, étudiante à la maîtrise en psychoéducation à l'UQTR. Ses travaux portent sur les technologies nouvelles favorisant la sécurité en milieu résidentiel des usagers.

Bourse de 3^e cycle (5 000\$) :

Mme **Julie Mérineau-Côté**, étudiante au doctorat en psychologie à l'UQAM. Sa recherche concerne l'utilisation des mesures de contention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Nous souhaitons la meilleure des chances à nos trois boursières.

Veuillez noter que ce programme de bourses est offert annuellement. Pour plus d'information à ce sujet, contactez le bureau de la coordination du CPCAR au (819) 376-3984 poste 235.



PROJET DE RECHERCHE

Résumé de projet de recherche **- COMPLÉTÉ**

ÉVALUATION DU PROCESSUS D'INTERVENTION DU PROGRAMME ÉDUCATION À LA VIE AFFECTIVE, AMOUREUSE ET SEXUELLE POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES MODÉRÉES

Recherche menée par M. Marc Daigle, Ph.D., professeur au département de psychologie (UQTR) et M. Germain Couture, Ph.D., chercheur en établissement, CRDITED MCQ Institut universitaire.

Cette recherche constitue une première étape de l'évaluation du programme ÉVAAS (Desaulniers, Boucher, Boutet et Voyer, 2001). À partir du modèle théorique du programme les chercheurs ont élaboré une grille d'observation qui fut appliquée lors de 73 séances d'éducation sexuelle effectuées sur cinq sites différents. Des questionnaires et des entrevues effectuées auprès de 10 animateurs de groupe et de leurs superviseurs ont permis de recueillir différentes informations sur l'application du programme.

Dans l'ensemble, les constats sont fort positifs. On peut affirmer que les activités du programme sont appliquées de manière conforme à l'esprit du programme, à ses objectifs généraux et à ses directives. Les éducateurs utilisent une forte proportion des activités proposées, abordent l'ensemble des thèmes figurant au contenu et respectent habituellement la séquence de ces activités. Ils effectuent les actions attendues, et ce de manière conforme au modèle théorique du processus d'intervention : Ils soutiennent les participants dans cette démarche, ils transmettent des connaissances et effectuent des interventions visant à changer les comportements, changer les émotions et changer les cognitions lorsqu'il est approprié de le faire.

Cependant, certaines situations méritent d'être surveillées. Par exemple, l'utilisation du programme auprès d'un groupe de personnes présentant des incapacités intellectuelles légères exige beaucoup d'adaptation du contenu et donc

une quantité de travail accrue pour les éducateurs. Les différentes activités du programme ont été conçues et formulées de façon à rejoindre les caractéristiques et les besoins de personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées. Utiliser de telles activités auprès de personnes qui présentent moins de difficultés cognitives présente le risque de ne pas répondre à leurs besoins propres.

Une des dimensions du programme apparaît cependant beaucoup moins soutenue lors de son application. Il s'agit de l'implication des parents ou des proches dans le processus d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle des participants. Les données recueillies amènent à constater que les échanges entre les éducateurs et les proches des participants sont très peu formalisés. En outre, les échanges d'informations entre les éducateurs animateurs d'ÉVAAS et les éducateurs responsables du dossier de l'usager apparaissent, eux aussi, être effectués de façon très variable d'un groupe à l'autre et même d'un éducateur à l'autre. Cette situation risque de limiter la portée des actions effectuées lors des séances d'ÉVAAS et peut compromettre l'atteinte des objectifs poursuivis.

En somme, les données recueillies dans le cadre de cette recherche permettent de conclure que le contenu et les activités du programme sont généralement appliqués de façon adéquate. Toutefois, certains éléments qui entourent l'application du programme devraient faire l'objet d'un suivi plus régulier. Le rapport détaillé de cette recherche fait état de quelques recommandations formulées par les chercheurs à cet effet.



MERCI AUX INTERVENANTS

La majorité des projets de recherche sollicite la participation des intervenants au sein de nos établissements. À cet effet, nous désirons souligner l'importance de leur collaboration qui favorise l'avancement des connaissances dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement.

Merci aux intervenants pour leur contribution précieuse et indispensable à l'avancement des connaissances.

PROJETS DE RECHERCHE

Résumés de projets de recherche

- EN COURS

ÉTAT DE SANTÉ DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE AU QUÉBEC

Projet de recherche réalisé par Mme Diane Morin, Ph.D. (UQAM), M. Marc J. Tassé, Ph.D. (University of South Florida), Mme Hélène Ouellet-Kuntz, M.Sc., R.N (Queen's University), et M. Michael Patrick Kerr, psychiatre (Cardiff University)

La présente étude vise à combler le manque d'informations concernant l'état de santé des personnes présentant une DI au Québec. Cette population est par définition « plus vulnérable » que la population générale. Leurs besoins en santé sont souvent plus grands et plus difficilement détectables. Cette étude veut donc dresser un bilan de l'état de santé des personnes présentant une DI au Québec et en faire la comparaison avec la population générale. Elle vise aussi à identifier les habitudes de vie en lien avec la santé (exercice, consommation de cigarettes, alcool, drogues, alimentation) ainsi que les services utilisés par cette population.



Pour ce faire, 1200 personnes de 15 ans et plus présentant une DI seront recrutées dans les divers établissements du Québec. Les répondants, des personnes connaissant bien le participant, doivent compléter un questionnaire ainsi qu'une fiche démographique portant sur l'état de santé de la personne. Les données seront analysées afin de décrire les caractéristiques physiques (p. ex. : poids, taille), à la santé (p. ex. : taux de diabète, hypertension, épilepsie, etc.) et à la présence de troubles de santé mentale (p. ex. : dépression, troubles anxieux, troubles de personnalité, etc.) de l'échantillon.



DÉVELOPPEMENT, IMPLANTATION ET ÉVALUATION D'UNE APPROCHE NATURALISTE EN INTERVENTION PRÉCOCE

Projet de recherche mené par Mme Carmen Dionne, Ph.D., professeure au département de psychoéducation (UQTR), Mme Jocelyne Moreau, Ph.D., professeure au département de psychoéducation (UQTR) et Mme Sylvie Ouellet, Ph.D., professeure au département des sciences de l'éducation (UQTR), en collaboration avec Mme Christine Rivest, Mme Myriam Rousseau et Mme Louise Labbé (CRDITED MCQ).

Ce projet vise le développement de l'expertise en intervention précoce spécialisée en centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI). Ses objectifs principaux sont de :

1. Développer et implanter l'approche naturaliste (utilisation optimale des opportunités d'apprentissage se déroulant dans les milieux de vie naturels) en intervention précoce;
2. Expérimenter et documenter différentes formes de formation et d'accompagnement des équipes d'intervenants;
3. Évaluer les effets de l'implantation de l'approche naturaliste sur les pratiques professionnelles.

Les sessions de formation et le soutien se feront à partir du Programme Évaluation, Intervention et Suivi (EIS) en tant que point de départ au développement de pratiques (processus, procédures, savoirs, outils) nécessaires au déploiement optimal d'une approche naturaliste en intervention précoce auprès des jeunes enfants présentant une déficience intellectuelle (DI). Le programme est implanté successivement dans trois territoires du CRDITED MCQ. Afin de s'assurer d'un accompagnement adéquat, le projet vise l'expérimentation de formes de soutien, de supervision et de pratiques de formation novatrices. Un monitoring du processus de développement des compétences individuelles et collectives d'intervention précoce en DI et des changements de pratiques professionnelles et organisationnelles au sein d'un CRDI sera réalisé.



ASSURER LA SÉCURITÉ DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE EN MILIEU DOMICILIAIRE : L'APPARTEMENT INTELLIGENT, UNE SOLUTION ?

Projet de recherche mené par Mme Caroline Boucher, étudiante à la maîtrise en psychoéducation (UQTR), sous la direction de M. Dany Lussier-Desrochers, Ph.D., professeur au département de psychoéducation (UQTR).

L'appartement intelligent s'avère être une avenue très intéressante afin de soutenir la personne dans ses activités quotidiennes.

Tout comme les jeunes adultes sans déficience, les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) souhaitent, à un moment donné, quitter le nid familial et voler de leurs propres ailes. Bien que plusieurs intervenants et proches de ces personnes soient favorables à ce qu'elles réalisent ce projet de vie, ils craignent néanmoins

pour leur sécurité. Parmi les moyens recensés pour pallier à cette problématique, l'appartement intelligent s'avère être une avenue très intéressante afin de soutenir la personne dans ses activités quotidiennes. Cette étude poursuit les 5 objectifs suivants:

1. Dresser un portrait des technologies existantes en lien avec l'appartement intelligent et la sécurité;
2. Identifier, parmi les technologies sécuritaires recensées, celles susceptibles de répondre aux besoins et intérêts de personnes présentant une DI;
3. Vérifier l'intérêt des personnes en lien avec l'utilisation de ces technologies;
4. Identifier dans quelle(s) situation(s) à risque les personnes présentant une DI seraient le plus intéressées à utiliser ces technologies;
5. Identifier les secteurs de la sécurité où il serait le plus important de développer des technologies.

Les données recueillies permettront, entre autres, de faire des recommandations à divers organismes et de s'assurer de choisir, lors de prochaines recherches, des technologies qui répondront à un besoin identifié de concert avec nos collaborateurs.

EXPLORATION DES DÉTERMINANTS ENVIRONNEMENTAUX DE L'INTÉGRATION DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DANS LES SPORTS

Projet mené par Mme Marie Grandisson, étudiante à la maîtrise en santé communautaire (Université Laval), sous la direction de Mme Sylvie Tétreault, Ph.D., professeure au département de réadaptation (Université Laval), et la co-direction de M. Andrew Freeman, Ph.D., professeur assistant au département de réadaptation (Université Laval).

Le projet vise à décrire les facteurs environnementaux (contribution du réseau social, de l'ouverture des autres et des facteurs organisationnels, économiques et politiques) liés à l'intégration des adolescents et jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle dans les sports avec des personnes non-handicapées. Dans ce projet, le sport est perçu comme un moyen innovateur pour faire la promotion de la santé et de la participation sociale de cette population.

Les perceptions des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs parents ont été recueillies à l'automne 2008 par l'entremise d'entrevues. La perception des intervenants des CRDI du Québec a aussi été sollicitée en novembre 2008 par l'entremise de questionnaires et d'un groupe de discussion. Le CRDI de Québec et Olympiques spéciaux Québec ont tous deux collaboré au recrutement des participants de l'étude.



L'équipe du CPCAR est composée des personnes suivantes :

Renaud Cloutier (Québec), **Andrée Deschênes** (Chaudière-Appalaches), **Fabiola Gagnon** (Mauricie / Centre-du-Québec) sont les trois membres du personnel d'encadrement délégués par leur établissement respectif.

Jocelyn Champagne (Mauricie / Centre-du-Québec), **Claude Dufour** (Québec), et **Marc Poirier** (Chaudière-Appalaches) sont les agents de liaison dans chacun des centres.

Germain Couture (Mauricie / Centre-du-Québec) est le responsable scientifique du comité, **Carine Dubois** (Chaudière-Appalaches) agit à titre de chercheure en établissement alors que Karoline Girard est coordonnatrice des activités du comité.

DEVIS RELATIF À LA VALIDATION DE LA MESURE DES HABITUDES DE VIE AUPRÈS DE PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT.

Projet de recherche mené par M. Yves Lachapelle, Ph.D., professeur au département de psychoéducation (UQTR), en collaboration avec M. Patrick Fougeyrollas, Ph. D., (IRDPO), M. Normand Boucher, Ph.D., (CIRRIS), M. Paul Maurice, Ph.D., (CRDI Normand Laramée), M. Yves Boisvert, M.A., (CRDI Normand Laramée), M. Luc Noreau, Ph.D., et Mme Julie Tremblay, M.A.

Le contexte de ce projet de recherche est celui du développement d'un système d'information clientèle (le SIPAD) pour les secteurs de la déficience physique, de la déficience intellectuelle (DI) et du trouble envahissant du développement (TED). Le ministère de la santé et des services sociaux du Québec (MSSS) souhaite intégrer dans ce système une variable permettant de mesurer la progression de l'usager de façon périodique ou au terme de la dispensation des services spécialisés.

L'outil de mesure choisi, la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE), relève du cadre conceptuel du Processus de production du handicap (PPH), auquel le MSSS réfère souvent dans ses politiques touchant la déficience intellectuelle et la déficience physique. Le MHAVIE mesure la qualité de la participation sociale en termes de réalisation des habitudes de vie d'une personne.

Bien qu'il ait été validé auprès de personnes ayant une déficience physique, le MHAVIE n'a pas été validé auprès de la clientèle du réseau de la DI et du TED. Ce projet vise à :

- Établir la validité de contenu et l'applicabilité des énoncés pour des personnes présentant une DI ou un TED;
- Développer l'échelle d'intensité de l'aide humaine requise dans la réalisation des habitudes de vie;
- Établir les qualités métriques de l'instrument.

Le ministère de la santé et des services sociaux du Québec (MSSS) souhaite intégrer dans ce système une variable permettant de mesurer la progression.

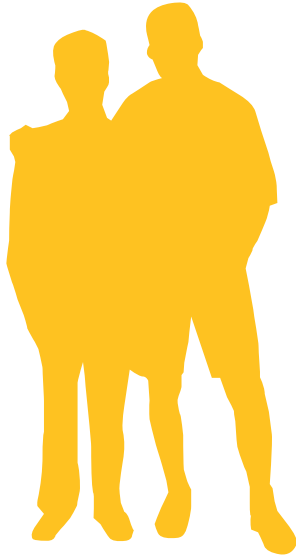


L'UTILISATION DES MESURES DE CONTENTION AUPRÈS DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE AU QUÉBEC

Projet de recherche mené par Mme Julie Méreineau-Côté, étudiante au doctorat en psychologie (UQAM), sous la direction de Mme Diane Morin, Ph. D., professeure au département de psychologie (UQAM).

Les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) sont plus à risque de manifester des comportements problématiques dû, entre autres, à des déficits de communication, des syndromes génétiques, ou encore à des problèmes de santé. Lorsque des personnes présentant une DI manifestent des comportements agressifs, la probabilité qu'elles soient blessées, isolées et qu'elles subissent des interventions plus restrictives est plus élevée. En outre, on observe une augmentation du risque de blessures chez leurs proches, une augmentation du stress des intervenants, ainsi qu'une augmentation des coûts reliés aux services dont la personne a besoin. On sait, par ailleurs, que des interventions adéquates et planifiées diminuent ces conséquences négatives pour la personne présentant une DI et son entourage.

L'étude est divisée en deux volets. Le premier vise à identifier les variables personnelles, environnementales et comportementales reliées à l'utilisation des mesures de contention auprès des personnes présentant une DI. Le second volet a pour objectif d'examiner les perceptions de ces dernières et des intervenants en lien avec l'utilisation de telles mesures.



TRADUCTION, ADAPTATION CULTURELLE ET VALIDATION DU PHENOTYPIC CHECKLIST TO SCREEN FOR FRAGILE X SYNDROME IN PEOPLE WITH MENTAL RETARDATION ET ÉTUDE SUR LE PHÉNOTYPE DES COMPORTEMENTS INADAPTÉS DES HOMMES PRÉSENTANT LE SYNDROME DU X FRAGILE

Projet de recherche mené par M. Jacques Bellavance, étudiant au doctorat en psychologie (UQAM), sous la direction de Mme Diane Morin, Ph.D., professeure au département de psychologie (UQAM).

Le syndrome du X fragile est la cause héréditaire de la déficience intellectuelle (DI) la plus courante mais ce syndrome demeurerait sous-diagnostiqué au Québec. Pourtant, il existe plusieurs outils de dépistage du X fragile. Cette recherche s'attarde spécifiquement sur le test élaboré par Maes et al. (1994). Cet instrument s'adresse tout particulièrement aux garçons et aux hommes. Toutefois, actuellement, cet inventaire est en néerlandais et il n'est pas disponible en français. La première étude vise donc à valider une version française de cet instrument afin de pouvoir l'utiliser auprès de la population québécoise adulte.

La seconde étude réfère aux recherches recensées par Dykens et al. (2000). Ces chercheurs identifient essentiellement huit comportements spécifiques susceptibles de se manifester chez les personnes atteintes du X fragile : difficulté à maintenir le regard, déficit d'attention avec hyperactivité, timidité, isolement social, anxiété social, persévérance, hypersensibilité aux stimuli auditifs ou aux changements d'environnement. Cependant, aucune recherche n'a validé empiriquement ce phénotype comportemental. Cette seconde partie vise donc à comparer le profil de comportements inadaptés manifestés par des personnes atteintes du X fragile avec un groupe d'adultes présentant le syndrome de la Trisomie 21 et un autre groupe sans diagnostic étiologique.



ÉVALUATION DES EFFETS D'UNE TECHNOLOGIE MOBILE D'ASSISTANCE À L'AUTODÉTERMINATION DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Projet de recherche mené par Yves Lachapelle, Ph.D., professeur au département de psychoéducation (UQTR) et M. Dany Lussier-Desrochers, Ph. D., professeur au département de psychoéducation (UQTR).

Au fil des années, la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle est devenue un enjeu majeur pour les intervenants, les chercheurs, les gestionnaires, les professionnels, les personnes elles-mêmes et leurs proches. Dans cette foulée, selon la Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle de 2004, il est désormais essentiel de mettre en place des moyens concrets afin d'assurer, aux personnes présentant une DI, les mêmes droits et privilèges que la population générale. De plus, il est mentionné que la réussite de l'inclusion sociale est tributaire d'interventions réalisées dans une multitude de milieux et de l'utilisation d'une diversité de moyens (AAMR, 2003). En offrant un soutien adapté, il est possible d'améliorer le fonctionnement de la personne dans son environnement (MSSS, 2001). Le défi actuel des chercheurs et des intervenants consiste donc à concrétiser et à utiliser des moyens et des outils novateurs qui misent sur les forces de la personne, qui maximisent son développement personnel et, par ricochet, provoquent des impacts positifs sur son autodétermination et sa qualité de vie (Lachapelle et Boisvert, 1999). À cet égard, il semble que les technologies puissent jouer un rôle de catalyseur. En effet, depuis quelques années, les technologies de soutien à l'autodétermination (TSA) se sont avérées très utiles pour les personnes présentant une DI.

Les objectifs poursuivis par ce projet sont de traduire, adapter, expérimenter et évaluer les effets d'une version francophone d'une interface simplifiée (Discovery Desktop) et d'un logiciel d'assistance à la réalisation de tâches en milieu résidentiel et de travail (Visual Assistant) sur l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle.

L'ÉVALUATION DE L'ATTENTION CHEZ DES ENFANTS PRÉSENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT : APPORT DE LA RÉALITÉ VIRTUELLE

Projet de recherche mené par Mme Annie Stipanovic, Ph.D., professeure au département de psychologie (UQTR) M. Pierre Nolin, Ph.D., professeur au département de psychologie (UQTR) et M. Yves Lachapelle, Ph.D., professeur au département de psychoéducation (UQTR).



Cette recherche porte sur l'utilisation de la réalité virtuelle comme instrument d'évaluation des déficits de l'attention chez une clientèle âgée entre 8 et 12 ans présentant un trouble envahissant du développement (TED). Ce trouble développemental entraîne une atteinte

significative et persistante des habiletés relationnelles et de la communication, en plus de particularités comportementales chez les individus qui le présentent. Des études récentes montrent qu'en plus, des difficultés au plan de l'attention se retrouvent fréquemment associées au diagnostic. Il s'avère donc important d'utiliser des instruments capables d'évaluer justement ce type de difficultés chez les individus présentant un TED. La réalité virtuelle semble offrir des avantages intéressants pour cette clientèle puisqu'elle propose un contexte d'évaluation collé à la réalité du quotidien par l'intermédiaire d'un environnement virtuel tridimensionnel tel que les jeux vidéo peuvent offrir.

La recherche vise à comparer l'utilisation d'un environnement virtuel conçue pour évaluer le trouble déficitaire de l'attention chez l'enfant, à l'utilisation d'instruments neuropsychologiques traditionnels. De plus, elle vise à tenter de déterminer l'approche évaluative la plus sensible aux difficultés attentionnelles du jeune présentant un trouble envahissant du développement (TED).



QUALITÉ DE VIE DES PARENTS D'UN ENFANT AYANT UN TROUBLE AUTISTIQUE OU UN SYNDROME D'ASPERGER

Projet de recherche mené par Émilie Cappe, étudiante au doctorat en psychologie (Université Paris-Descartes), sous la direction de M. Jean-Louis Adrien, Ph.D. (Université Paris-Descartes) et la co-direction de Mme Carmen Dionne, Ph.D., professeure au département de psychoéducation (UQTR)



Le projet s'intéresse à la qualité de vie des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. Rares sont les recherches qui cherchent à évaluer les conséquences du trouble autistique ou du syndrome d'Asperger d'un enfant sur les différents domaines de la vie quotidienne des parents (loisirs, relations sociales, amicales, familiales et de couple, travail, santé physique et mentale, bien-être matériel, etc.).

Il s'agit de mettre à l'épreuve l'hypothèse générale selon laquelle d'une part, l'autisme ou le syndrome d'Asperger d'un enfant affecte la qualité de vie des parents et que d'autre part, l'ajustement des parents au TED dépend à la fois des caractéristiques du trouble de leur enfant et de certains facteurs psychosociaux. Autrement dit, les différences en termes de qualité de vie (critère d'ajustement) dépendent de plusieurs facteurs, notamment de certaines variables associées (caractéristiques du trouble de l'enfant, données socio-biographiques, familiales, etc.), des processus transactionnels (contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies de coping, etc.), et des effets d'interactions entre ces différents facteurs.

Cette thèse de doctorat vise donc à (1) mieux comprendre leur réalité et les problèmes qu'ils rencontrent quotidiennement ; (2) pouvoir préconiser des actions et des mesures à prendre pour mieux aider et soutenir les familles, faciliter le processus d'acceptation et l'accès à une meilleure qualité de vie ; et (3) construire un outil de mesure de qualité de vie spécifique aux parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger, en français.



LA QUALITÉ ET LA FIDÉLITÉ D'IMPLANTATION DU PROGRAMME D'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE (ICI) DESTINÉ AUX ENFANTS AYANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT (TED)

Projet de recherche mené par Mme Véronique Gamache, étudiante en psychoéducation (Université de Sherbrooke), sous la direction de M. Jacques Joly, Ph. D., professeur au département de psychoéducation (Université de Sherbrooke) et la co-direction de Mme Carmen Dionne, Ph. D., professeure au département de psychoéducation (UQTR).

Mis en place au cours des dernières années, le programme d'intervention comportementale intensive (ICI) est destiné à tous les enfants âgés de moins de six ans présentant un TED. Ces interventions visent le développement des comportements socialement attendus de même qu'à combler les déficits souvent observés au niveau du langage, du jeu fonctionnel, de l'imitation, de la socialisation, de l'attention et la planification, des soins personnels, de l'autonomie, des habiletés cognitives et pré-académiques, de la gestion de la colère, de la résolution de problèmes, etc. Cette recherche porte sur la mise en place de ce programme, plus particulièrement sur la qualité et la fidélité de son implantation. Elle vise à améliorer les connaissances cliniques sur l'implantation du programme ICI dans le but d'améliorer les services offerts à ces enfants.

La démarche vise à mieux comprendre comment l'ICI est implanté et à analyser dans quelle mesure le programme répond aux critères visés dans le plan d'action du Ministère de la santé et des services sociaux élaboré en 2003. Trois questions de recherche sont formulées : 1) Comment sont implantés les programmes ICI au Québec ? ; 2) Quelle est la fidélité d'implantation des programmes ICI au Québec ? ; 3) Quels sont, par ordre d'importance, les facteurs qui favorisent et ceux qui nuisent le plus à l'implantation de l'ICI au Québec ?

Afin de répondre à ces questions, des conseillers aux programmes en TED, des conseillers cliniques ainsi que des intervenants appliquant le programme ICI seront rencontrés lors d'entrevues semi-structurées et compléteront un questionnaire développé dans le cadre de cette recherche.



CRÉATION, IMPLANTATION ET ÉVALUATION D'UN PORTAIL INTERNET SPÉCIFIQUEMENT ADAPTÉ À LA CLIENTÈLE PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Projet de recherche mené par M. Dany Lussier-Desrochers, Ph.D., professeur au département de psychoéducation (UQTR) et M. Yves Lachapelle, Ph.D., professeur au département de psychoéducation (UQTR).

La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) constitue désormais un enjeu majeur. Elle leur permet de se valoriser et d'exercer leurs droits. Malheureusement, pour certaines personnes cette inclusion est parfois laborieuse en raison des difficultés liées au fonctionnement intellectuel et aux comportements adaptatifs qui caractérisent cette clientèle. Les technologies de soutien à l'autodétermination (TSA) peuvent aider à pallier à ces difficultés en supportant les personnes dans l'exercice de choix et la prise de décision ce qui a un impact considérable sur leur participation sociale. Malheureusement, il semble que ces personnes soient confrontées à la problématique de l'exclusion digitale c'est-à-dire qu'elles ne peuvent accéder à certaines technologies en raison de leur trop grande complexité. Au Québec cette exclusion digitale se manifeste surtout par la quasi inexistence de ressources Internet adaptées aux besoins des personnes présentant une DI.

Le projet de recherche propose alors de pallier à cette lacune et de créer H@bileNet, un portail favorisant la participation sociale de cette clientèle. Cette ressource Internet sera créée en collaboration avec le CRDI Chaudière-Appalaches. H@bileNet regroupera une panoplie de ressources destinées à cette clientèle ainsi qu'aux proches et aux intervenants (banque de ressources complète, modules d'apprentissage et documents d'information vulgarisés et simplifiés). La recherche évaluera les besoins de la clientèle-cible ainsi que les effets de ce portail Internet sur l'autodétermination. Enfin, elle examinera la satisfaction des utilisateurs. La recherche mise sur une collaboration pluridisciplinaire (science sociale, informatique, design).

PROCÉDURE

Procédure à suivre pour réaliser un projet de recherche dans l'un des trois CRDI

Le projet doit être soumis au Comité de planification et de coordination des activités de recherche (CPCAR) pour évaluation :

- Le chercheur complète le Formulaire de demande d'évaluation d'un nouveau projet de recherche et l'achemine au bureau de la coordination du CPCAR;
- La demande est tout d'abord évaluée par le responsable scientifique du CPCAR;
- La demande est ensuite, acheminée aux membres du comité qui procèdent à l'évaluation de la convenance institutionnelle.;

Afin d'être jugés recevables, les projets de recherche soumis devraient s'inscrire dans l'une ou l'autre des thématiques suivantes : Inclusion des personnes présentant une DI ou un TED ; Élaboration et évaluation d'interventions et de programmes ; Rôle et identité professionnelle des intervenants en CRDI.

- Une fois que la réponse de chaque établissement sollicité est reçue, une lettre est acheminée au chercheur faisant état de la décision rendue par le comité.

À noter : Avant de débiter ses activités dans les CRDI, le chercheur doit avoir obtenu une approbation aux normes éthiques du CÉRC-CRDITÉD (pour information : www.cerc-crdited.ca).

Pour toute information, contactez le bureau de la coordination du CPCAR au (819) 376-3984, poste 235.



Une grande nouvelle pour le développement de la recherche et des services en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement.

Par Fabiola Gagnon, CRDITED Mauricie / Centre-du-Québec, institut universitaire

Dans le dernier numéro du InfoRecherche Di TED (avril 2008), nous avons présenté la démarche réalisée par le CSDI MCQ en vue d'être désigné au titre d'Institut universitaire. C'est finalement le 3 novembre 2008 que le ministre Yves Bolduc a annoncé officiellement la reconnaissance du CSDI MCQ au titre d'Institut universitaire en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement affilié à l'Université du Québec à Trois-Rivières, couronnant ainsi de succès plus de vingt ans de travail acharné. Avec cette annonce, le ministère donne suite à une recommandation du Comité sur l'organisation universitaire des services sociaux qui visait à combler un créneau de désignation, soit celui de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement. Autre fait important à souligner, ce nouvel institut universitaire est le seul à être situé hors des grands centres urbains.

C'est finalement le 3 novembre 2008 que le ministre Yves Bolduc a annoncé officiellement la reconnaissance du CSDI MCQ au titre d'Institut universitaire en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement affilié à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Les retombées attendues de tout institut universitaire dans le domaine des services sociaux concernent particulièrement le perfectionnement des pratiques courantes et le développement de nouvelles pratiques qui permettront d'étendre la portée des interventions en adaptation et en réadaptation auprès de la clientèle. Sont également escomptés un rehaussement de la formation professionnelle par la réalisation de stages où se croisent la recherche et la pratique, un développement constant des connaissances du personnel par des activités de transfert de connaissances issues de la recherche et finalement la réalisation

d'une programmation de recherche orientée vers la pratique et conçue en collaboration avec les intervenants, les gestionnaires et les chercheurs.

La programmation de recherche actuellement en vigueur a comme thème central l'inclusion des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Elle prend assise sur 1) les politiques et orientations ministérielles concernant la mission des CRDI et l'organisation des services; 2) les attentes des personnes présentant une DI ou un TED et de leurs proches à l'égard de services de qualité et efficaces; 3) les attentes des différents milieux de vie fréquentés par ces personnes à l'égard de l'expertise en matière et de soutien et d'accompagnement adaptés aux besoins des différents acteurs; 4) les attentes des intervenants en matière d'instrumentation et de soutien à l'intervention. Elle se divise en trois axes distincts mais complémentaires :

1. L'inclusion des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Les travaux permettront de circonscrire l'état des connaissances actuelles en matière d'inclusion, de connaître les outils et les techniques permettant d'en évaluer les conditions et de recenser les stratégies et modèles novateurs existants.

2. Le développement et l'évaluation d'interventions et de programmes spécialisés. Les travaux viseront à documenter les conditions d'implantation optimales ainsi que les effets et les impacts de ces programmes. Quatre champs d'intervention sont visés : les interventions spécialisées en petite enfance, les interventions favorisant l'autodétermination, le soutien à la personne présentant des problématiques complexes, et le soutien à la famille et aux proches.

3. Le développement professionnel et l'identité professionnelle dans le contexte de la Réforme de la santé et des services sociaux. Les résultats des travaux permettront de mieux soutenir les intervenants dans la réalisation de leur fonction auprès des usagers, de leur famille et proches ainsi que dans la redéfinition de leur rôle en lien

avec celui des intervenants des Centres de santé et de services sociaux (1^{ière} ligne).

Mais que signifie cette désignation pour les centres de réadaptation? Résolument orientés vers le développement des pratiques, les projets de recherche que l'Institut entend mener pourront contribuer au rehaussement de l'expertise de nos équipes d'intervention. À l'image de sa pratique passée et conformément à une recommandation du Comité consultatif sur le développement des instituts universitaires et des centres affiliés universitaires du secteur social, le CSDI MCQ Institut universitaire poursuivra le partage d'expertises et le transfert de connaissances issues de la recherche auprès du réseau des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement ainsi que des établissements de première ligne. Ainsi le développement de nouvelles connaissances et pratiques saura profiter à tous.

Il est important de souligner que cette première désignation est de trois ans et que dès l'automne 2010, le CSDI MCQ Institut universitaire devra soumettre une nouvelle demande de reconnaissance au ministère de la Santé et des Services sociaux et au Fonds québécois de recherche sur la société et la culture. Dans l'éventualité d'une réponse positive cette 2^{ième} désignation sera de cinq ans.

En terminant, nous souhaitons rendre un hommage posthume à monsieur Jean Voyer, ancien directeur de la recherche, de l'enseignement et de la qualité au CRDITED MCQ Institut universitaire. M. Voyer a été un acteur important dans l'essor de la recherche au sein de nos établissements et l'un des bâtisseurs de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. Sa ténacité, sa passion et sa détermination à toujours viser l'excellence des services auront permis que notre domaine d'intervention acquière cette désignation qui est en quelque sorte une lettre de noblesse.

« MERCI JEAN! »

...