

infoRecherche DiTED

ÉDITORIAL

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

La recherche en CRDI : de la structuration à la consolidation

Par Germain Couture, CSDI Mauricie/Centre-du-Québec

Il y aura bientôt trois ans que le comité de planification et de coordination des activités de recherche regroupant le CSDI Mauricie et Centre-du-Québec, le CRDI de Québec et le CRDI Chaudière-Appalaches a été mis sur pied. Lors de la parution du premier numéro de *l'infoRecherche Di TED*, nous avons pris grand soin de faire état du développement de la recherche dans les

domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement, en insistant sur son importance dans le développement, l'évaluation et la qualification de nos pratiques d'intervention. Trois ans plus tard, force est de constater à la fois l'ampleur de même que les fruits des efforts à l'égard de la mise en place de structures de recherche.

L'équipe de recherche sur l'innovation et le soutien transdisciplinaire (ÉRIST) est maintenant une équipe en fonctionnement avec une programmation concernant la clientèle de la naissance à sept ans. La Chaire de recherche du Canada en intervention précoce a amorcé ses travaux par l'implantation d'un outil d'évaluation, d'intervention et de suivi appliqué

auprès de jeunes enfants présentant un retard global de développement. Le comité d'éthique de la recherche conjoint a été mis sur pied et a évalué une quinzaine de demandes de certificat d'éthique au cours de la dernière année. Heureusement, ces efforts de structuration et de développement de la recherche ne concernent pas que nos trois CRDI. Plusieurs autres sont aussi impliqués dans le développement d'activités de recherche et soutenus notamment par le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS).

Qui plus est, le développement se poursuit encore, comme en témoignent trois articles présentés dans ce numéro. Le premier porte sur les orientations de recherche adoptées de façon commune par nos trois CRDI. Ces orientations viendront répondre aux besoins en matière de recherche identifiés lors d'une démarche antérieure qui a été présentée dans notre deuxième numéro (mars 2007). Un deuxième

Suite p.2

Sommaire

Éditorial	1
Colloque conjoint des trois CRDI	2
Résumés de midis-conférences	3
Bourses de recherche	4
Résumés de projets de recherche	4
Complétés	4
En cours	6
Avant de débiter une activité de recherche ..	9
Demande de désignation au titre d'Institut universitaire	10
Nouvelle Chaire de recherche	11
Orientations de recherche communes	12

article est consacré à la Chaire de recherche sur le soutien technologique à l'autodétermination. Cette Chaire est accréditée par l'Université du Québec à Trois-Rivières et nos trois CRDI sont associés à son développement. Enfin, dans un troisième article, nous décrivons la démarche entreprise par le CSDI MCQ afin d'obtenir une désignation à titre d'Institut universitaire. On peut voir en une telle diversification une assurance de la pérennité de la recherche dans nos établissements, une forme de consolidation des résultats obtenus après plusieurs années d'efforts. Dorénavant, la recherche en CRDI ne reposera plus uniquement sur quelques personnes ou une équipe en particulier, mais plutôt sur un ensemble diversifié d'équipes regroupant chercheurs, praticiens et gestionnaires.

Une autre bonne façon d'assurer la continuité est de soutenir la relève. Plusieurs des projets de recherche qui se déroulent dans nos trois CRDI sont effectués dans le cadre de mémoires de maîtrise ou de thèses de doctorat d'étudiants susceptibles de continuer à apporter leur contribution au domaine de la recherche en DI ou TED. Conjointement avec d'autres organismes, nous avons l'opportunité de contribuer à la réalisation de ces travaux par le biais de bourses offertes aux étudiants collaborant avec l'un ou l'autre de nos trois CRDI.

Mais la recherche n'est pas qu'en continuel développement... Heureusement, elle s'actualise aussi par le biais de projets de recherche en cours de même que par le transfert de connaissances issues de ces recherches. Depuis ses débuts, le CPCAR a procédé à l'analyse et l'évaluation d'une quarantaine de projets qui se sont déroulés au sein de l'un ou l'autre de nos trois CRDI. On retrouvera donc ici, comme dans le numéro précédent, un résumé des projets amorcés ou complétés au cours de la dernière année. Nous donnerons aussi un aperçu des moyens prévus pour la communication des résultats de ces recherches au cours de la prochaine année.

Un colloque conjoint, une première

*Par Nathalie Nakich, stagiaire en communication sociale,
CSDI Mauricie/Centre-du-Québec*

Au cours de l'automne 2008 se tiendra, à Québec, un colloque conjoint organisé par le CSDI de la Mauricie et du Centre-du-Québec et les CRDI de Québec et Chaudière-Appalaches. Il s'agit du premier colloque conjoint à avoir lieu depuis la signature de la convention d'association entre les trois CRDI en novembre 2004; association visant à, rappelons-le, consolider et développer des activités de recherche par la mise en commun de moyens, de ressources et d'expertises.

Ce colloque viendra notamment renforcer l'alliance entre la recherche et la pratique par la transmission et la diffusion de connaissances issues de la recherche, lesquelles contribuent au développement d'expertises de pointe dans les domaines de la déficience intellectuelle (DI) et des troubles envahissants du développement (TED). Il réunira environ 500 participants et s'adressera d'abord au personnel des trois CRDI (éducateurs, personnel d'encadrement, professionnels et gestionnaires), de même qu'aux étudiants, aux partenaires sectoriels et intersectoriels des CRDI et aux mouvements associatifs œuvrant dans les domaines de la DI et des TED.

Une quinzaine de présentations différentes, portant sur la recherche dans les domaines de la DI et des TED, se dérouleront tout au long de la journée. Les activités de recherche qui seront présentées sont orientées vers l'application pratique et l'intervention en CRDI. Elles ont été menées par des étudiants de 2^e ou 3^e cycle universitaire ou encore par des chercheurs en milieu de pratique ou universitaire.

infoRecherche DI TED

infoRecherche Di TED est une production des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle de Chaudière-Appalaches, de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec et de Québec.

Coordonnatrice :
Mme Geneviève Paquette

3090, rue Foucher
Trois-Rivières (Québec) G8Z 1M3
Tél. : 819 376-3984
Télé. : 819 376-6957

Conception graphique :
Pâquet communication design

Impression :
Imprimerie Art Graphique
Dépôt légal - Bibliothèque et Archives
Canada, 2008
ISSN: 1718-9233 (imprimé)
ISSN: 1913-2522 (en ligne)
Dépôt légal - Bibliothèque et Archives
nationales du Québec, 2008

Résumés de MIDIS-CONFÉRENCES

LES CONTRIBUTIONS POSITIVES À L'EXPÉRIENCE PARENTALE

Par Claude Dufour, CRDI de Québec

Le 18 janvier dernier, M. Stéphane Morin, professeur à l'Université du Québec à Trois-Rivières, a présenté au CRDI de Québec les résultats d'une recherche qu'il a effectuée sur les contributions positives liées à l'expérience parentale (voir résumé de la recherche en page 5). Notre établissement a été très impliqué dans cette recherche qui constituait une thèse de doctorat. Plusieurs parents desservis par le secteur enfance-jeunesse ont été consultés sur leur expérience d'avoir un enfant différent. M. Morin s'était engagé auprès des intervenants à venir leur présenter les résultats de sa recherche, une fois celle-ci complétée. Il a tenu parole et près de 35 intervenants ont assisté à sa conférence.

La recherche visait à rendre compte des différences de perception entre les pères et les mères à l'égard des contributions positives à leur expérience parentale et à déterminer l'incidence des caractéristiques comportementales sur la perception parentale des contributions positives. À cette fin, 306 parents ont complété deux questionnaires dont un portant sur les bénéfices d'être parent d'un enfant présentant certaines incapacités. Il en ressort que les parents perçoivent plusieurs effets positifs : meilleure compréhension du sens de l'existence, occasion de croissance personnelle, proximité et cohésion familiale, etc. Les bénéfices varient cependant en fonction du genre du parent. Ainsi, les pères perçoivent davantage un impact positif sur le développement professionnel. Par ailleurs, les caractéristiques comportementales de l'enfant apparaissent comme un puissant déterminant de la perception des contributions positives.

Vers la fin de la conférence, M. Morin a abordé les implications que pouvait avoir la recherche sur l'intervention auprès des parents, ce qui a été très apprécié de la part de tous les participants. Les propos du conférencier ont même suscité de vives discussions entre les intervenants. Pour en savoir davantage sur la recherche menée par M. Morin, nous vous invitons à en lire le résumé présenté plus loin.



LA TRANSITION VERS LE STATUT D'ADULTE

Par France Turgeon et Claude Dufour, CRDI de Québec

Le 23 janvier dernier, Madame Sylvie Tétreault, professeure à l'Université Laval, a fait une présentation dont le sujet était la « transition vers le statut d'adulte ou comment accompagner l'adolescent ayant une déficience ». Cette activité a été organisée par le Conseil multidisciplinaire de l'établissement.



La conférencière nous a fait part des résultats d'une recherche dans laquelle était abordée la transition du monde de l'enfance vers la vie adulte. Dans le cadre de cette recherche, plusieurs adolescents, parents et intervenants ont exprimé leurs besoins et préoccupations en regard de thèmes comme les activités de la vie de tous les jours, les soins personnels et les ressources de santé, la mobilité et les moyens de transport, les relations d'amitié et d'amour, la sexualité, les loisirs, etc.

L'adolescence est une période de recherche, d'introspection et d'exploration à partir de laquelle se forme l'identité personnelle. Le défi est grand pour le jeune et ses parents, car malgré ses limitations et incapacités, il faut permettre à l'adolescent de se positionner face à ses choix professionnels, ses choix d'amitié, d'amour et de sexualité, tout en accentuant sa participation sociale. À cette fin, Mme Tétreault nous a présenté et remis deux guides d'intervention qui ont été élaborés dans le cadre de la recherche. Un de ces guides, intitulé « Prêt! Pas prêt! Je vieilliss! » s'adresse aux adolescents, alors que l'autre est destiné aux parents. Près de 80 personnes ont assisté à la conférence dont certains partenaires externes. Les organisateurs de l'activité ont été très satisfaits de la participation des intervenants qui ont répondu en grand nombre. L'expérience sera assurément renouvelée.



BOURSE de recherche des trois CRDI au cœur du Québec

Par **Geneviève Paquette, CSDI Mauricie/Centre-du-Québec**

Une entente a récemment été conclue entre le CRDI de Québec, le CRDI Chaudière-Appalaches, le CSDI de la Mauricie et du Centre-du-Québec, la Fondation ressources pour les élèves vivant avec un handicap visuel ou intellectuel (RÉVHVI) et le Groupe de recherche et d'étude en déficience du développement (GREDD), pour l'octroi annuel d'une bourse de recherche de 5 000 \$ pour étudiants de 3^e cycle universitaire et de deux bourses de 2 500 \$ pour étudiants de 2^e cycle universitaire.

Les projets de recherche menés par ces étudiants doivent concerner la déficience intellectuelle ou les troubles envahissants du développement. Ils doivent de plus être menés en collaboration avec au moins un des trois Centres de réadaptation en déficience intellectuelle nommés plus haut et s'inscrire dans les orientations de recherche développées par le Comité de planification et de coordination des activités de recherche mis sur pied par ces CRDI. Les personnes qui souhaitent soumettre leur candidature avaient jusqu'au 15 avril pour ce faire. Le nom des bénéficiaires sera connu au cours des prochaines semaines.

L'ÉQUIPE DU CPCAR EST COMPOSÉE DES PERSONNES SUIVANTES :

Renaud Cloutier (Québec), **Andrée Deschênes** (Chaudière-Appalaches) et **Jean Voyer** (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 **Geneviève Paquette** est coordonnatrice des activités du comité.

Résumés de projets de recherche — COMPLÉTÉS

L'ÉCHELLE D'INTENSITÉ DE SOUTIEN

Recherches menées sous la direction de Mme Diane Morin, Ph. D., professeure au département de psychologie (UQAM)

Grâce à la participation de plusieurs CRDI, dont les CRDI de Québec et Chaudière-Appalaches, la traduction, l'adaptation culturelle et la validation du Supports Intensity Scale sont enfin terminées. En plus de la traduction de l'instrument de mesure comme tel, le Manuel de l'utilisateur a été traduit en français. Le Manuel et les protocoles sont disponibles auprès de l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD).

En premier lieu, dans le cadre de sa thèse de doctorat sous la direction de Diane Morin, Ph.D., professeure à l'UQAM, Mélanie Lamoureux-Hébert, Ph.D., a procédé à la traduction et l'adaptation culturelle du *Supports Intensity Scale*. Afin d'assurer une traduction valide, la méthode par comités de Tassé et Craig (1999) a été utilisée. Des analyses factorielles de type exploratoire ainsi que des analyses de validité et de fidélité ont été effectuées sur un échantillon de 245 personnes présentant une déficience intellectuelle afin de valider la version traduite de l'*Échelle d'intensité de soutien* (SIS-F). Les résultats de l'étude permettent de conclure que la SIS-F évalue l'intensité des besoins de soutien et aide à la planification du soutien d'une population québécoise francophone.

Dans une deuxième étude, Dre Lamoureux-Hébert a exploré les besoins de soutien des personnes présentant des comportements problématiques afin d'avoir une meilleure compréhension clinique des relations entre les besoins de soutien et ces comportements. L'étude a vérifié auprès de 191 personnes âgées entre 16 et 75 ans présentant une déficience intellectuelle légère ou moyenne, si des besoins de soutien sont associés de façon différentielle à la présence de comportements problématiques, lesquels ont été évalués à l'aide du *Scales of Independent Behavior-Revised* (Bruininks, Woodcock, Weatherman, et Hill, 1996). Les résultats de l'étude démontrent que l'intensité des besoins de soutien est plus importante lorsqu'un individu présente des comportements problématiques et ce, particulièrement si la fréquence de ces comportements est élevée. De plus, ils indiquent que les

besoins de soutien sont plus intenses sur le plan des interactions sociales et du maintien du bien-être émotionnel. Cette étude illustre l'importance de mettre l'emphase sur la mise en place de mesures de soutien spécifiques visant les habiletés sociales, la communication réceptive et expressive, la gestion du stress et celle de la colère.

Enfin, une étude de la fidélité test-retest, inter-répondants et inter-intervieweurs de la SIS-F a été réalisée par Dre Morin et Virginie Cobigo, étudiante au doctorat en psychologie. Les résultats indiquent de très bons indices de fidélité. Les corrélations pour la fidélité inter-intervieweurs varient entre 0,79 et 0,92 pour tous les domaines. Les corrélations pour la fidélité inter-répondants varient entre 0,85 et 0,92 et entre 0,68 et 0,85 pour le test-retest.



CONTRIBUTIONS POSITIVES À L'EXPÉRIENCE PARENTALE ET INCAPACITÉ CHEZ L'ENFANT

Recherche menée par M. Stéphane Morin dans le cadre de sa thèse de doctorat en psychologie (UQTR), sous la direction de M. Carl Lacharité, Ph. D., professeur au département de psychologie (UQTR)

On peut définir les contributions positives comme étant les « bénéfices perçus par les parents, frères et sœurs ainsi que les autres membres du système familial, attribuables à la présence d'un membre qui présente une incapacité » (Behr, 1989, p.7). La documentation scientifique tend à démontrer l'importance de cette dimension de l'expérience des parents sur le plan de leur adaptation (Ashum Gupta, 2004; Hastings & Taunt, 2002).



La reconnaissance de cette dimension de leur vécu revêt donc une grande importance, tant sur le plan scientifique que des pratiques d'intervention.

Cette recherche poursuivait trois objectifs : 1) Décrire les caractéristiques de la perception parentale de contributions positives à leur expérience parentale des pères et mères; 2) Rendre compte des différences entre les pères et mères à cet égard; 3) Déterminer l'influence des caractéristiques comportementales (comportements problématiques et comportements prosociaux) de l'enfant différent sur la perception de contributions positives à l'expérience parentale.

Les participants étaient 306 parents, soit 123 pères (40 %) et 183 mères (60 %) dont l'enfant, âgé de 4 à 17 ans, présentait une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Les enfants étaient inscrits aux services d'un des CRDI participants, soit le CSDI Mauricie/Centre-du-Québec, le CRDI de Québec, le CRDI Chaudière-Appalaches ainsi que le CRDI Normand-Laramée. L'âge moyen des pères était de 40,7 ans et de 38,9 ans pour les mères. L'âge moyen des enfants de ces parents était de 10 ans et la majorité était des garçons (60 %). Dans 80 % des cas, les parents ont indiqué que l'enfant cible avait plus d'un diagnostic établi. Les parents ont complété l'échelle des contributions positives (ÉCP) (Behr, Murphy et Summers, 1992) et le questionnaire « Points forts – Points faibles (SDQ-Fra) » (Goodman, 1999).

Les résultats confirment l'hypothèse d'une plus faible perception de contributions positives des pères par rapport aux mères. Cette différence se constate sur le plan global ainsi que pour six des sous-échelles de l'ÉCP : Apprendre en tirant profit des difficultés rencontrées, Bonheur et épanouissement, Proximité et cohésion familiale, Compréhension du sens de l'existence, Développement du réseau social et Développement professionnel. L'analyse des résultats a aussi permis de mettre en relief une différence de profil entre les parents selon le genre. Pour les pères, l'expérience auprès de leur enfant différent contribue positivement à leur développement professionnel alors que pour les mères, cette dimension ne semble pas constituer un élément à l'avant-scène de leur expérience parentale. Aussi, en ce qui a trait à la sous-échelle « Bonheur et épanouissement », il s'agit d'un aspect de premier ordre pour les pères, alors que pour les mères, il constitue un élément beaucoup moins important. Finalement, les caractéristiques comportementales de l'enfant jouent un rôle dans la

perception de contributions positives à l'expérience parentale auprès d'un enfant différent. Globalement, les parents qui perçoivent un plus haut niveau de difficultés comportementales chez leur enfant ont tendance à percevoir moins de contributions positives face à leur expérience parentale et, inversement, les parents qui rapportent davantage de conduites prosociales significatives chez leur enfant perçoivent plus de contributions positives à leur expérience parentale.

Ces résultats démontrent qu'il y a une organisation distincte chez les pères et les mères quant à leur expérience des contributions positives auprès d'un enfant différent. Sous-jacent à ce constat, l'analyse des résultats porte à croire que le « rapport au monde social » des pères d'un enfant différent est distinct de celui des mères et qu'il y a un risque de stigmatiser les pères d'un enfant différent à travers des interprétations inexactes, notamment en ce qui a trait à l'impact positif de l'enfant différent sur son expérience parentale. Le fait de percevoir moins de contributions positives que les mères n'implique pas forcément qu'il s'agit d'une expérience plus difficile pour les pères. En ce qui a trait aux caractéristiques comportementales de l'enfant différent, elles apparaissent comme un puissant déterminant de la perception des contributions positives à l'expérience parentale, davantage que ne l'est le genre du parent. Tant dans la recherche que sur le plan des pratiques d'intervention, plusieurs ont tendance à considérer l'expérience des mères comme base de référence lorsque l'on considère l'expérience parentale. Les résultats de cette recherche viennent au contraire souligner la présence de particularités propres au genre du parent.

Pour plus de détails sur le projet de recherche, le lecteur peut consulter les articles suivants :

Morin, S., & Lacharité, C. (2004). Retard de développement et contributions positives à l'expérience parentale : « L'autre histoire ». *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 15, 157-172.

Morin, S. (2007). Contributions positives à l'expérience parentale et incapacité de l'enfant. *Revue Québécoise de Psychologie*, 28, 129-152



Résumés de projets de RECHERCHE — EN COURS

DÉPISTAGE DES TROUBLES DE LA PERSONNALITÉ EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Projet de recherche mené par Mme Diane Noël, psychologue (Hôpital Rivière-des-Prairies), en collaboration avec Mme Jocelyne Kéroack, psychologue, (Hôpital Rivière-des-Prairies), M. Gaëtan Tremblay, psychologue (CR La Myriade), Mme Louise Soucy, spécialiste aux activités cliniques (CRDI Gabrielle-Major) et Mme Nicole Smolla, Ph. D., psychologue (Service de recherche de l'Hôpital Rivière-des-Prairies et Centre de recherche Fernand-Séguin)



Les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent présenter des troubles de personnalité et des approches thérapeutiques, dont celle développée par Linehan, sont utilisées auprès de cette clientèle. Cependant, l'évaluation de ces troubles chez les personnes présentant une déficience intellectuelle pose un défi de taille et l'absence d'outils de dépistage standardisés et disponibles en français apparaît comme une lacune importante. Ce projet de recherche consiste à expérimenter une grille permettant de dépister les troubles de la personnalité du groupe B (antisocial, histrionique, narcissique, personnalité limite) chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. L'instrument reprend les critères diagnostiques des troubles de personnalité du groupe B en descriptions comportementales applicables en déficience intellectuelle et comprend 36 questions. Une première version a fait l'objet d'une révision suite aux avis émis par cinq experts. Il s'agit maintenant d'établir les qualités métriques de l'instrument. Ainsi, une expérimentation auprès d'une cinquantaine de personnes, soit 10 par catégories diagnostiques du groupe B et un groupe de 10 personnes sans trouble de santé mentale ou de comportement, permettra de vérifier la cohérence interne de l'instrument ainsi que sa stabilité (test-retest). Actuellement, 13 établissements ont accepté de participer à ce projet

d'expérimentation et les répondants d'une vingtaine de personnes présentant une déficience intellectuelle ont déjà été rencontrés. Mentionnons que les comités d'éthique de la recherche de plusieurs des établissements ont également étudié le projet et contribué à son amélioration. D'ici quelques mois, les résultats des premières études portant sur les qualités psychométriques de la grille seront disponibles.



LA RÉALITÉ DES PÈRES ET DES MÈRES D'UN JEUNE ENFANT PRÉSENTANT UN RETARD DE DÉVELOPPEMENT : IDENTIFICATION ET ANALYSE DES FACTEURS ASSOCIÉS AU STRESS PARENTAL PERÇU

Projet de recherche mené par Mme Geneviève Martin, étudiante au doctorat en service social (Université Laval), sous la direction de M. Serge Dumont, Ph. D., école de service social et de Mme Sylvie Tétrault, Ph. D., professeure au département de réadaptation (Université Laval)

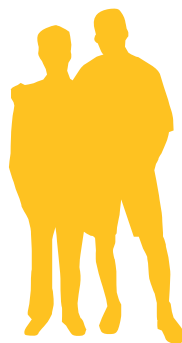
Cette étude vise à identifier les différences et les similitudes entre les mères et les pères d'un enfant âgé entre 0 et 5 ans ayant un retard de développement sous l'angle de trois dimensions. Il importe de relever les différences et les similarités liées à l'utilisation des stratégies d'adaptation, d'identifier la perception de leur adaptation à la vie conjugale et de connaître le degré de stress ressenti dans l'exercice de leur rôle parental. En outre, afin de mieux comprendre la réalité des parents d'un enfant avec retard de développement, il s'avère important d'analyser l'impact de l'utilisation des stratégies d'adaptation et de l'adaptation à la vie conjugale sur le stress perçu. Les résultats de cette étude permettront de mieux comprendre la réalité de ces parents en mettant en lumière les éléments qui les distinguent et ceux qui les unissent. La connaissance de ces éléments contribuera à développer des interventions mieux adaptées au genre des parents. Cette étude regroupe 54 participants, recrutés par le biais des CRDI de Québec et Chaudière-Appalaches. L'analyse des données est en cours et les résultats d'analyse devraient être disponibles sous peu.



ENQUÊTE SUR LES BESOINS DE SERVICES, DE SOUTIEN ET D'INFORMATION ET PROGRAMME D'INTERVENTION VISANT À RÉDUIRE LE STRESS PARENTAL ET FAVORISER L'EXPÉRIENCE PARENTALE POSITIVE CHEZ LES PARENTS D'UNE PERSONNE PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

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

Bien que de nombreux services soient offerts aux parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle (DI),



des études québécoises ont mis en lumière des lacunes dans le soutien offert aux parents (MSSS, 2001; Lamarre, 1998). Ainsi, près de 90 % des parents de personnes présentant une DI affirment avoir besoin de soutien supplémentaire afin de remplir leur rôle adéquatement (Douma, Dekker & Koot, 2006; AQIS, 2000). Le premier volet de cette étude vise à recenser les différents besoins de soutien (informations, répit, soutien psy-

chologique, etc.) des parents québécois d'une personne présentant une DI. Les services actuellement reçus par ces parents ainsi que leur satisfaction face à ces services seront aussi recensés. Pour cette enquête, un questionnaire sera envoyé à 15 % de la clientèle de chaque CRDITED du Québec. Suite à cette recension, un deuxième volet de l'étude consistera à développer un programme de soutien, visant à répondre à certains des besoins de soutien les plus fréquemment exprimés par ces parents et ainsi à favoriser une diminution du stress parental ainsi qu'une expérience parentale plus positive.



ÉTUDE EXPLORATOIRE SUR LA PERCEPTION DU SOUTIEN FORMEL ET INFORMEL ET LA QUALITÉ DE VIE DE MÈRES RECEVANT DES SERVICES DE RÉADAPTATION

Projet de recherche mené par Mme Kathleen St-Amand, étudiante au doctorat en psychologie (UQAM), sous la direction de Mme Marjorie Aunos, Ph. D., professeure associée au département de psychologie (UQAM) et de Mme Georgette Goupil, Ph. D., professeure au département de psychologie (UQAM)

Depuis la désinstitutionnalisation et l'avènement de lois reconnaissant les droits des personnes présentant une déficience intellectuelle, le nombre de femmes présentant une déficience

intellectuelle, inscrites aux services de CRDI, qui deviennent mères a possiblement augmenté. Afin de les aider dans leur rôle de parent, il est important de connaître leurs besoins en termes de soutien, aucune étude n'ayant été réalisée à cet égard au Québec. Ce projet de recherche vise donc à explorer les perceptions de mères présentant une déficience intellectuelle quant au soutien reçu et désiré. Ensuite, afin de mieux cerner

les secteurs où un soutien adapté à leurs besoins serait nécessaire, leurs perceptions quant à leur qualité de vie seront explorées. Pour répondre à ces objectifs, 15 à 20 mères recevant des services de CRDI sont actuellement rencontrées de façon individuelle. Une entrevue d'une durée d'environ une heure est réalisée avec elles. Cette entrevue porte sur le réseau social des mères, le soutien reçu, la satisfaction à l'égard de ce soutien et l'aide désirée. Ensuite, le Questionnaire sur la Qualité de Vie (Schalock & Keith, 1993) est complété avec les mères.



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

Projet de recherche mené par M. Marc Daigle, Ph.D., professeur au département de psychologie (UQTR) et M. Germain Couture, Ph.D., agent de recherche (CSDI MCQ)

Ce projet de recherche s'inscrit dans une démarche globale de l'évaluation du programme *Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle* (ÉVAAS). À l'étape 1, l'équipe de recherche a développé une théorie du processus d'intervention et une théorie du changement attendu chez les personnes présentant une incapacité intellectuelle (PPII) et leur entourage. À l'étape 2 (en cours de réalisation depuis mai 2006 - subvention de l'OPHQ), l'équipe procède à l'évaluation du processus d'intervention pour déterminer dans quelle mesure les activités du programme correspondent bien aux objectifs poursuivis. Le présent projet constitue la 3^e étape, concernant l'évaluation des effets proximaux et distaux du programme (subvention du FQRSC 2007-2010). Le modèle de la théorie du changement du programme ÉVAAS suggère différents effets concernant les connaissances relatives à la sexualité, la communication, la connaissance de soi, la connaissance des règles sociales, etc.

La recherche permettra de vérifier si le programme ÉVAAS amène des changements réels chez les PPII. L'hypothèse principale est que les différents changements attendus se produiront chez les personnes exposées au programme et que, en parallèle, de tels changements ne surviendront pas au sein d'un groupe de comparaison (non exposé au programme), composé d'individus présentant des caractéristiques comparables à celles des personnes exposées au programme. Le devis est de type quasi-expérimental, des mesures quantitatives seront effectuées au début, à mi-parcours, à la fin du programme et lors d'une relance, 4 mois après la fin du programme pour le groupe expérimental et à intervalles comparables pour le groupe de comparaison. Des informations qualitatives, recueillies par le biais d'entrevues semi-structurées, viendront compléter l'évaluation des effets selon les points de vue de différents acteurs (parents/proches, éducateurs, gestionnaires de services de CRDI).



L'APPORT DES INTERVENTIONS DU PROGRAMME-CADRE DU CSDI MCQ AUX PARENTS D'ENFANTS ÂGÉS ENTRE 3 ET 7 ANS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU UN RETARD DE DÉVELOPPEMENT

Étude menée par M. Yvan Prince, étudiant à la maîtrise en psychoéducation (UQTR), sous la direction de Mme Rollande Deslandes, Ph. D., professeure au département des sciences de l'éducation (UQTR) et de M. Hubert Gascon, Ph. D., professeur au département des sciences de l'éducation (UQAR, campus de Lévis)



Au fil des ans, les revendications persistantes des parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle ou un retard de développement pour des services de plus en plus spécialisés ont porté fruits. Leur insistance auprès des services publics, des législateurs, des professionnels et des organisations communautaires a donné lieu à des percées importantes au plan législatif et à la mise en place de services spécialisés, particulièrement par le biais des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle. La présente étude porte sur les attentes et la perception des parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle ou un retard de développement à l'égard des services spécialisés qu'ils reçoivent. L'objectif est d'évaluer si les interventions offertes par les intervenants du CSDI de la Mauricie et du Centre-du-Québec, prenant appui sur le programme-cadre de l'établissement, correspondent à ces attentes et contribuent à rehausser le sentiment de compétence des parents. L'analyse des résultats obtenus est actuellement en cours.



Avant de débuter une activité de recherche... RAPPEL DE LA PROCÉDURE À SUIVRE

Par Geneviève Paquette, CSDI Mauricie/Centre-du-Québec

Avant de débuter une activité de recherche au sein de l'un ou plusieurs de nos trois CRDI, le chercheur doit d'abord obtenir l'assentiment du ou des CRDI sollicités après que ceux-ci aient procédé à l'évaluation de la convenance institutionnelle de l'activité. La convenance institutionnelle se fait dans tous les établissements de santé, au sens de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, où l'activité doit se dérouler :

Le chercheur doit d'abord obtenir l'assentiment du ou des CRDI sollicités

Elle porte sur :

- 1) L'arrimage entre le projet et les orientations de l'établissement;
- 2) La capacité pratique de l'établissement à recevoir le projet;
- 3) La possibilité que certaines personnes identifiées comme participants potentiels soient sollicitées de façon exagérée ou induite. Un établissement est libre de refuser que certaines recherches soient réalisées entre ses murs. Un établissement peut également demander que le protocole de recherche soit modifié afin de répondre à ses exigences. La décision d'un établissement quant à la convenance institutionnelle du projet de recherche est finale et sans appel.

En ce qui concerne plus spécifiquement nos trois CRDI, le chercheur doit d'abord acheminer son Formulaire de demande d'évaluation d'un nouveau projet de recherche complété au bureau de la coordination du comité de planification et de coordination des activités de recherche (CPCAR). La coordonnatrice s'assure que la demande est complète et achemine les documents reçus au directeur scientifique du CPCAR, lequel s'assure que le projet soumis n'entre pas en conflit avec la programmation de recherche interne (CPCAR ou ÉRIST). S'il apparaît que l'activité en question entre en conflit avec la programmation de recherche, le chercheur est avisé

qu'il ne pourra pas réaliser son étude au sein du ou des CRDI sollicités. Dans le cas inverse, les documents requis pour l'évaluation sont acheminés aux agents de liaison dont l'établissement est sollicité, lesquels doivent compléter, avec le représentant de leur établissement, la Grille d'évaluation de la convenance institutionnelle et la retourner à la coordonnatrice du CPCAR.

Une fois les réponses reçues de chacun des établissements concernés par la coordonnatrice du CPCAR, une lettre est acheminée au chercheur, laquelle fait état de la décision rendue par chacun des établissements sollicités ainsi que des procédures à suivre pour débiter sa collecte de données. Si le projet est accepté par un ou plusieurs CRDI affiliés au Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CÉRC/CRDITED), le chercheur est informé qu'avant de débiter sa collecte des données, il doit impérativement adresser une demande d'évaluation éthique au CÉRC.

Rappelons qu'afin de se conformer au *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique*, plusieurs CRDI ont convenu de se doter d'un CÉR conjoint spécialisé en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. Les CRDI mandatent ce dernier d'évaluer, de suivre et d'émettre des recommandations à l'égard des projets de recherche qui lui sont soumis pour approbation. Ainsi, dès lors que le chercheur a obtenu l'approbation du ou des CRDI - affiliés au CÉRC - qu'il a sollicités pour prendre part à son projet de recherche, il doit présenter une demande d'évaluation éthique au CÉRC. Pour ce faire, il contacte la coordonnatrice du comité, laquelle lui remettra le *Formulaire d'évaluation d'un nouveau projet de recherche* (différent du premier formulaire qu'il a complété) ainsi que le *Guide de rédaction d'une demande d'évaluation d'un nouveau projet de recherche et modalités d'évaluation à l'intention des chercheurs*. Une fois l'ensemble des documents requis pour l'évaluation reçus, le CÉRC procède à l'évaluation et fait état de la décision rendue au chercheur. Ce n'est qu'une fois l'approbation éthique obtenue que le chercheur peut débiter sa collecte de données en contactant l'agent de liaison du ou des CRDI concernés, lequel lui indique les démarches à suivre. Une fois le projet terminé, le chercheur doit présenter les résultats obtenus aux établissements ayant pris part au projet, après entente avec eux quant à la forme que cette diffusion des résultats prendra.



Demande de désignation au titre d'Institut universitaire : LA DÉMARCHE DU CSDI MCQ

Par Germain Couture, CSDI Mauricie/Centre-du-Québec

Les retombées concernent l'ensemble des CRDI, de nos partenaires dans l'intervention et surtout l'ensemble des personnes que nous desservons.

En septembre 2007, le Centre de Services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec demandait au ministre de la Santé et des Services sociaux l'autorisation de poser sa candidature pour obtenir la désignation d'Institut universitaire affilié à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Pour les deux établissements, il s'agit de l'aboutissement

naturel d'une association établie depuis plus d'une dizaine d'années dans les domaines de l'enseignement pratique et de la recherche en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. Par ailleurs, au sein des services de santé et des services sociaux, notre secteur d'intervention demeure le seul qui ne dispose pas d'au moins un Institut universitaire.

Une désignation au titre d'Institut universitaire repose sur l'atteinte de différents critères touchant, entre autres, la qualité des programmes et services dispensés, le développement et l'application de pratiques de pointe, l'accueil de stagiaires de niveau universitaire et la présence d'une infrastructure de recherche bien établie et reconnue pour sa contribution scientifique. Ces deux derniers éléments correspondent à ce que l'on désigne comme étant la mission universitaire de l'établissement de services.

La démarche de demande de désignation, qui est présentement en cours, s'effectue en deux étapes. En novembre dernier, un regroupement de chercheurs universitaires et du CSDI MCQ, sous la direction scientifique de Mme Carmen Dionne de l'UQTR, a déposé au Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC) une demande de soutien aux infrastructures de recherche des Instituts. Cette demande présentait la programmation de recherche de l'établissement, l'équipe de chercheurs qui y est associée de même que la production scientifique des membres de l'équipe. Des experts désignés par le FQRSC évaluent cette demande et recommandent ou non son financement. Cette évaluation

porte donc uniquement sur la qualité de l'infrastructure de recherche. Dans le cas d'une évaluation favorable, la procédure de demande de désignation peut se poursuivre. La décision du FQRSC devrait être communiquée vers la fin du mois d'avril 2008.

Advenant une réponse favorable, l'ensemble du dossier de demande de désignation devra être déposé au MSSS au cours des premières semaines du mois de mai 2008. Ce dossier devra alors faire la démonstration que le CSDI MCQ répond à l'ensemble des critères établis pour obtenir la désignation au titre d'Institut universitaire. Cette évaluation est effectuée par

le MSSS et les résultats seront par la suite communiqués à l'établissement.

La procédure est relativement exigeante, mais les retombées attendues de la mise en place d'un Institut universitaire dans le domaine de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement méritent cependant le déploiement de tous ces efforts. En effet, ces retombées concernent l'ensemble des CRDI, de nos partenaires dans l'intervention et surtout l'ensemble des personnes que nous desservons.



EN DÉVELOPPEMENT : UNE NOUVELLE CHAIRE DE RECHERCHE!

Par **Germain Couture, CSDI Mauricie/Centre-du-Québec** et **Yves Lachapelle, UQTR**

La Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'auto-détermination (TSA) vise le développement, l'expérimentation et l'évaluation de soutiens technologiques

À l'automne dernier, l'Université du Québec à Trois-Rivières accréditait l'implantation d'une nouvelle chaire de recherche oeuvrant dans le domaine de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement. Il s'agit d'une chaire de recherche privée dont le titulaire est M. Yves Lachapelle, professeur au département de psychoéducation de l'UQTR.

La *Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'auto-détermination* (TSA) vise le développement, l'expérimentation et l'évaluation de soutiens technologiques permettant aux personnes présentant une DI ou un TED d'accéder à davantage d'opportunités de communiquer, de faire des choix, de prendre des décisions, bref d'augmenter l'expression de comportements autodéterminés.

Pour atteindre ses buts, la Chaire regroupera une équipe de chercheurs provenant de différentes disciplines qui mettront en commun leurs savoirs au service des personnes présentant une DI ou un TED et de leur entourage. Par exemple, M. Dany Lussier-Desrochers, aussi professeur au département de psychoéducation de l'UQTR, s'intéresse plus particulièrement aux applications de la domotique et des appartements intelligents auprès de ces personnes. La programmation de recherche de la Chaire s'organise autour de quatre axes. Les *« fondements théoriques et perspectives stratégiques »* visent en premier lieu à établir les fondements de l'utilisation des TSA auprès des personnes présentant une DI ou un TED tout en démontrant le potentiel de ces technologies. Le deuxième axe

porte sur le *« développement des technologies »*. Comme son titre l'indique, les projets de cet axe viseront principalement le développement et l'application des TSA dans des secteurs jusque-là inexplorés dans notre domaine d'intervention. L'adaptation et l'application de stratégies reconnues comme efficaces pour faciliter, par exemple, la communication ou l'intégration socioprofessionnelle constituent les objets d'étude du troisième axe, intitulé *« pratiques novatrices »*. Enfin, le développement d'instruments de *« mesure et évaluation »* sera l'objet du quatrième axe. L'adaptation informatisée d'instruments de mesure déjà existants et le développement de nouveaux outils concernant les TSA seront entrepris.

La Chaire repose sur un partenariat déjà bien établi entre le milieu universitaire et les milieux d'intervention. À cet égard, le CSDI MCQ, les CRDI de Québec, de Chaudière-Appalaches, du Saguenay-Lac-Saint-Jean ainsi que le CRDI Normand-Laramée et le CR la Myriade ont tous été impliqués dans le développement de cette Chaire. Mais en plus, les activités de cette dernière reposeront sur le développement d'un partenariat plus large encore impliquant la population cible, des organismes communautaires, des milieux de travail et des entreprises spécialisées dans la modélisation de solutions informatiques et technologiques et des chercheurs internationaux reconnus.

Toujours en phase de développement, cette nouvelle Chaire nous convie donc à l'innovation et à l'accès pour les personnes présentant une DI ou un TED à un monde technologique auquel la plupart d'entre nous sommes déjà intégrés.



Orientations de recherche des trois CRDI :

L'intervention spécialisée en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement

Par Germain Couture, CSDI Mauricie/Centre-du-Québec

Dans notre deuxième numéro, nous décrivons la démarche qui a conduit à identifier une série d'objets de recherche correspondant aux préoccupations en interventions de différents acteurs (intervenants, personnel d'encadrement, gestionnaires) œuvrant en CRDI. La suite de ces travaux nous amène maintenant à décrire les orientations de recherche qui seront adoptées dans le cadre de la collaboration entre nos trois CRDI.

Plusieurs des éléments issus de la collecte des besoins en recherche, effectuée auprès des membres du personnel (voir *InfoRecherche Di TED*, vol. 2 no 1, mars 2007), ont été intégrés aux différentes programmations de recherche des infrastructures déjà en place (ÉRIST et Chaire de recherche du Canada en intervention précoce), en implantation (Chaire de recherche sur le soutien technologique à l'autodétermination) ou planifiée (Institut universitaire et Équipe de recherche sur la spécialisation et l'identité professionnelle). Chacune des programmations de recherche de ces infrastructures est le fruit du travail d'une équipe de chercheurs sous la gouverne d'une direction scientifique. Enfin, la programmation proposée dans le cadre de la demande de désignation du CSDI MCQ au titre d'Institut universitaire couvre une grande partie de la mission d'un CRDI. C'est pourquoi les orientations de recherche adoptées par le CPCAR s'alignent plus directement sur cette programmation.

Conformément aux politiques de la recherche adoptées par chacun de nos établissements, les activités de recherche effectuées doivent avoir pour objectif de favoriser l'émergence d'expertises de pointe dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement. C'est dans cette perspective que nous avons choisi le thème « *l'intervention spécialisée en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement* » pour décrire nos orientations de recherche. Ces dernières se présentent en trois volets.

Le premier volet concerne « *l'inclusion des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement* ». Le choix du thème de l'inclusion reflète les préoccupations actuelles en recherche de poursuivre les avancées réalisées dans l'intégration de ces personnes à leurs différents milieux de vie. Le concept d'inclusion implique que la réalité des personnes présentant des incapacités ne peut être dissociée de la

réalité des autres membres de la communauté et des environnements sociaux. En ce sens, les efforts de recherche sont orientés à la fois vers une meilleure connaissance des caractéristiques individuelles et des caractéristiques environnementales, mais toujours dans la perspective du contexte dans lequel s'inscrivent les interactions entre ces deux éléments. Le contexte des interactions fait référence aux différents milieux de vie (familial, milieux de

Nous avons choisi le thème « *l'intervention spécialisée en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement* » pour décrire nos orientations de recherche.

garde, milieu scolaire, milieu de travail, loisirs, etc.), aux différentes périodes de la vie de même qu'aux différents milieux sociaux, culturels ou économiques. La fréquentation d'un milieu de garde régulier, le soutien à la famille, la fréquentation scolaire, le développement socioémotionnel, l'autodétermination de la personne, la transition au monde du travail, la vie affective et amoureuse, les impacts du vieillissement constituent différents exemples d'objets de recherche relatifs à ce premier volet.

Un deuxième volet est constitué de recherches concernant « *l'élaboration et l'évaluation d'interventions et de programmes* ». On retrouve ici deux grands thèmes soit, *premièrement l'élaboration et l'expérimentation d'outils d'évaluation* et, *deuxièmement, l'élaboration et l'évaluation de programmes, de services et d'interventions*. On se retrouve donc ici au cœur des pratiques d'intervention. Les intervenants en CRDI disposent déjà d'une bonne quantité d'outils d'évaluation permettant de mesurer les caractéristiques et d'identifier les besoins en intervention de notre clientèle. Cependant, ces besoins, de même que nos pratiques, évoluent dans le temps. Si bien que de nouveaux outils de mesures, adaptés à ces changements, doivent régulièrement être développés. Les autres recherches qui se regroupent sous ce volet sont principalement de nature évaluative. Il s'agit alors d'évaluer le fonctionnement ainsi que les effets des programmes, services et interventions dispensées en CRDI. L'évaluation

des effets du programme d'Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées est un exemple des recherches relevant de ce volet. Les interventions auprès des personnes polyhandicapées, celles effectuées en contexte multiculturel, les programmes spécialisés pour les personnes âgées, les interventions auprès de personnes présentant des doubles problématiques, ou de celles présentant un trouble envahissant du développement, sont autant d'exemples de programmes et services qui seront l'objet d'évaluation.

Alors que les deux premiers volets sont orientés sur nos clientèles et les services qui leur sont dispensés, le troisième volet de recherche concerne le « *rôle et l'identité professionnelle des intervenants en CRDI* ». Le rôle des différents intervenants en CRDI sera abordé sous l'angle des changements induits par les réformes dans l'organisation des services, des nouvelles politiques ou encore par les offres de services. Dans ces contextes changeants, les rôles professionnels sont amenés à être redéfinis. Ces redéfinitions peuvent avoir un impact important sur l'identité professionnelle et les règles habituelles qui régissent nos interactions entre professionnels, mais aussi les relations entretenues avec nos clientèles (usagers, parents et proches). Un deuxième angle d'intérêt est celui de l'intervention en partenariat. Ici, les objets d'études concernent à la fois la coordination, la complémentarité et la continuité des services entre différents partenaires, mais toujours dans la perspective d'une meilleure compréhension des rôles des différentes personnes impliquées. L'étude des besoins des partenaires dans l'intervention en DI et TED, la place de la famille dans l'intervention, le fonctionnement en équipe multi et transdisciplinaires et les stratégies de développement des compétences collectives constituent différents exemples de thèmes de recherche se rapportant à ce volet.

Nous avons décrit ici les champs de recherche qui sont couverts par différentes équipes de chercheurs en collaboration avec nos trois CRDI. Les différents projets déjà en cours de même que ceux qui sont actuellement planifiés viennent s'inscrire dans ces orientations.

