

# infoRecherche Di TED

## 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.

L'infoRecherche Di TED est un bulletin d'information consacré aux différentes activités de recherche qui se déroulent au sein de trois Centres de réadaptation en déficience intellectuelle qui se sont associés afin de promouvoir et soutenir la recherche dans leur domaine d'intervention. 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. Le bulletin se veut aussi un moyen de faire connaître nos activités de recherche à la communauté scientifique intéressée par l'intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. L'infoRecherche Di TED est rédigé par le Comité de planification et de coordination des activités de recherche (CPCAR) des trois CRDI.

Dans ce numéro, le lecteur pourra prendre connaissance des différents projets de recherche en cours dans nos trois CRDI. À cet effet, nous présentons de courts résumés de ces recherches, décrivant sommairement les objectifs poursuivis ou encore les résultats obtenus. *On pourra également prendre connaissance des principaux développements survenus au cours de la dernière année à l'égard de la structuration des activités de recherche*, notamment l'entrée en fonction d'un comité d'éthique de la recherche conjoint, désigné par le ministre de la Santé et des Services sociaux; l'octroi d'une bourse de chercheur-boursier à une jeune chercheure au CRDI Chaudière-Appalaches et enfin, les différentes étapes franchies jusqu'à maintenant dans le développement d'une programmation de recherche commune aux trois CRDI.

*L'équipe du CPCAR vous souhaite donc bonne lecture!*

## Sommaire

Éditorial .....	1
Changement au CPCAR .....	2
Résumés de projets de recherche .....	2
Chercheur-boursière au CRDI-CA .....	9
Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDI-TED .....	10
Développement d'une programmation de recherche commune .....	11

Dans les prochaines pages vous sont présentés les résumés de certains projets de recherche qui sont complétés depuis peu ou menés actuellement par des chercheurs universitaires ou en milieu de pratique ainsi que par des étudiants de deuxième et troisième cycle universitaire.

C'est avec un grand plaisir que je prends la relève de madame Suzanne Vincent à la coordination du CPCAR, cette dernière ayant obtenu un poste de professeure au Collège Laflèche de Trois-Rivières. En attente de recevoir ma maîtrise en psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières, j'ai vu en cet emploi une belle occasion d'acquérir de l'expérience de travail dans un domaine qui m'intéresse vivement ! J'occupe donc ces fonctions depuis décembre dernier, et ce, pour une durée d'une année. Dans les prochaines pages vous sont présentés les résumés de certains projets de recherche qui sont complétés depuis peu ou menés actuellement par des chercheurs universitaires ou en milieu de pratique ainsi que par des étudiants de deuxième et troisième cycle universitaire. **Ces projets impliquent au moins l'un**

**des trois CRDI desquels relève le CPCAR.** Pour toute question ou demande relative à ceux-ci, vous êtes invité à communiquer avec moi ; je me ferai un plaisir de vous répondre ou encore de vous transmettre les coordonnées de la personne concernée par votre requête.

## **Geneviève Paquette**

Coordonnatrice du CPCAR

819 379-7732, poste 276

## **> Résumés de projets de recherche en cours LE RETARD DE DÉVELOPPEMENT CHEZ L'ENFANT ET LES CONTRIBUTIONS POSITIVES À L'EXPÉRIENCE PARENTALE**

Projet de recherche mené par M. Stéphane Morin, M.Ps., étudiant au doctorat en psychologie (UQTR), sous la direction de M. Carl Lacharité, Ph.D., professeur au département de psychologie (UQTR)

Être père ou mère d'un enfant qui présente des besoins spéciaux représente un certain « défi ». Comprendre la manière dont ces parents s'y adaptent constitue une préoccupation tant sur le plan scientifique que des pratiques d'interventions. Il existe des interrelations complexes entre la perception de l'expérience parentale, le stress et l'adaptation des parents ayant un enfant qui présente un retard de développement. L'avancement des connaissances et perspectives de recherches permet d'identifier les principaux facteurs associés à l'adaptation de ces parents. *La documentation scientifique confirme que la perception de contributions positives à l'expérience parentale jouerait un rôle clé dans leur processus adaptatif* (Morin & Lacharité, 2004). On peut définir les contributions positives comme étant les « bénéfiques perçus par les parents, frères et soeurs ainsi que les autres membres du système familial, attribuables à la présence d'un membre qui présente un retard de développement » (Behnr, 1989).

Ce projet de recherche, poursuit deux objectifs principaux : décrire les caractéristiques de la perception de contributions positives à leur expérience parentale de pères et de mères ayant un enfant qui présente un retard de développement, de même que déterminer l'influence d'un problème de comportement chez l'enfant sur la perception de contributions positives à l'expérience parentale des pères et mères. Nous référons ici à la perception des parents quant à la présence d'un problème de comportement.

*Cette recherche permettra notamment de mieux comprendre l'impact des contributions positives sur le processus adaptatif de ces parents, d'établir les similitudes et distinctions entre les pères et mères en ce qui a trait à cette dimension de leur expérience parentale ainsi que de mettre en évidence les implications pratiques possibles sur le plan de l'intervention.*

Les travaux effectués au cours de la dernière année ont impliqué la collaboration de 4 CRDI : Mauricie/Centre-du-Québec, Chaudière-Appalaches, Québec et Normand-Laramée. Près de 400 parents dont l'enfant est âgé entre 4 et 17 ans y ont participé. Les prochains mois seront consacrés à l'analyse et l'interprétation des données, ainsi qu'à la diffusion des résultats du projet de recherche.



## LA SENSIBILITÉ MATERNELLE DES MÈRES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE OU UNE LENTEUR INTELLECTUELLE

Projet de recherche mené par Mme Sylvie Desmet, L.Ps., étudiante au doctorat en psychologie (UQTR), sous la direction de Mme Louise S. Éthier, Ph.D., professeure au département de psychologie (UQTR) et de M. Germain Couture, Ph.D., agent de recherche évaluative (CSDI MCQ)

*L'objectif principal de cette recherche est de décrire les caractéristiques de la sensibilité maternelle chez les mères présentant certaines difficultés d'ordre intellectuel* (faible niveau de scolarité, fréquentation d'une classe spéciale, déficience ou lenteur intellectuelle). La sensibilité de ces mères est évaluée au moyen d'un outil d'observation développé et validé par Moran, Pederson et Tarabulsy (1990), le Tri-de-Cartes des Comportements Maternels. Cette sensibilité est mise en lien avec différents facteurs pouvant l'influencer, tels le niveau de fonctionnement cognitif, le stress parental, le niveau de soutien social perçu et les traumatismes vécus durant l'enfance. *La sensibilité maternelle joue un rôle non négligeable dans le développement de la sécurité d'attachement de l'enfant.* Ce projet de recherche vise à mieux comprendre les facteurs

influençant la sensibilité des mères présentant des limitations intellectuelles. Ceci permettra d'améliorer le soutien offert à ces familles et d'assurer des interactions mères-enfants positives qui favoriseront un sain développement des enfants. Au stade actuel du projet, le recrutement est en cours et vise à rejoindre des mères présentant une déficience ou une lenteur intellectuelle (QI inférieur à 85), n'affichant pas de trouble de santé mentale sévère, ayant un ou plusieurs enfants âgés de moins de 5 ans et qui en ont conservé la garde.



## L'ÉCHELLE D'INTENSITÉ DE SOUTIEN (SIS-F) : FIDÉLITÉ INTER-RÉPONDANTS, INTER-INTERVIEWEURS ET TEST-RETEST

Projet de recherche mené par Mme Diane Morin, Ph.D., professeure au département de psychologie (UQAM)

Un soutien adéquat et personnalisé pourrait réduire les incapacités d'une personne, lui permettant ainsi de participer aux activités de la communauté et d'améliorer sa qualité de vie. Pour déterminer les besoins en terme de soutien des personnes présentant une déficience intellectuelle, le comité de travail « AAMR ad hoc Committee on Supports Intensity Assessment » a élaboré une échelle, le Supports Intensity Scale (SIS) (Thompson et al., 2003) qui permet une mesure multidimensionnelle de l'intensité de tels besoins. Ainsi, *ce projet de recherche vise à déterminer la fidélité inter-répondants, inter-intervieweurs et test-retest de la traduction en français du SIS* effectuée par Mme Mélanie Lamoureux-Hébert. L'Échelle d'intensité de soutien (SIS-F) a été complétée par deux répondants et deux intervieweurs différents pour une quarantaine d'adultes présentant une

### 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

3255, rue Foucher  
Trois-Rivières (Québec) G8Z 1M6  
Tél. : 1.819.379.6868  
Télec. : 1.819.379.5155

Conception graphique :  
Pâquet communication design

Impression :  
Imprimerie Art Graphique  
Dépôt légal - Bibliothèque et Archives  
Canada, 2007  
ISSN: 1718-9233 (imprimé)  
ISSN: 1913-2522 (en ligne)  
Dépôt légal - Bibliothèque et Archives  
nationales du Québec, 2007

déficience intellectuelle. Des analyses seront effectuées prochainement et permettront de comparer les réponses données pour une même personne afin d'évaluer la fidélité de cet outil.

## **ÉLABORATION D'UNE DÉMARCHE D'ÉVALUATION DES PRÉFÉRENCES LIÉES À DES ACTIVITÉS SOCIOPROFESSIONNELLES DE PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET DONT LE MODE DE COMMUNICATION EST NON VERBAL**

Projet de recherche mené par Mme Virginie Cobigo, étudiante au doctorat en psychologie (UQAM) sous la direction de Mme Diane Morin, Ph.D., professeure au département de psychologie (UQAM) et M. Yves Lachapelle, Ph.D., professeur au département de psychoéducation (UQTR)

Les services offerts à une personne présentant une déficience intellectuelle ont pour objectif de lui fournir un soutien adéquat et personnalisé afin d'améliorer son fonctionnement et sa qualité de vie, ainsi que de favoriser sa participation sociale et la promotion de son autodétermination. Il est par conséquent nécessaire de respecter les intérêts de cette personne dans les prises de décision la concernant et notamment lors du choix des activités socioprofessionnelles qui lui seront proposées. Des limitations sur le plan de la communication et de l'introspection peuvent parfois entraver l'expression des préférences. *Ce projet de recherche vise à élaborer et expérimenter une démarche d'évaluation des préférences liées à des activités socioprofessionnelles de personnes présentant une déficience intellectuelle et des difficultés de communication.* En outre, son utilité et sa qualité seront évaluées grâce à des entrevues menées auprès d'intervenants ayant utilisé la démarche. *Cette étude permettra d'offrir un outil novateur permettant d'évaluer les préférences liées à des activités de personnes qui ne peuvent les exprimer verbalement.*



## **ÉVALUATION DU PROCESSUS D'INTERVENTION DU PROGRAMME D'ÉDUCATION À LA VIE AFFECTIVE, AMOUREUSE ET SEXUELLE (ÉVAAS) 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 évaluative (CSDI MCQ)

*Ce projet de recherche vise l'évaluation du processus clinique du programme ÉVAAS, qui constitue la première étape à franchir avant d'en venir à une évaluation ultérieure des effets du programme.* Il s'agit donc, par l'observation et certaines autres mesures, de porter un jugement sur le processus d'intervention en cours dans ÉVAAS tout en validant ses fondements théoriques. *Les résultats de cette première étape permettront à la fois de structurer la démarche ultérieure d'évaluation des effets (validation de la théorie du changement) et d'être en mesure d'en interpréter les résultats en relation directe avec les activités du programme.* Cette évaluation vise à répondre à certaines questions spécifiques, notamment les suivantes : Les ateliers proposés sont-ils appliqués conformément à l'esprit du programme ainsi qu'aux directives énoncées? Certaines activités sont-elles plus difficiles à mettre en oeuvre et, si oui, en fonction de quelles conditions? L'application du programme dans des sites différents entraîne-t-elle des variations quant à l'application des activités prévues à la théorie du processus d'intervention?



## **ÉTUDE SUR L'ENTRÉE À L'ÉCOLE DES ENFANTS AYANT UN RETARD GLOBAL DE DÉVELOPPEMENT; PRATIQUES ET PERCEPTIONS DES ÉDUCATEURS DES CRDI**

Projet de recherche mené par Mme Josée Therrien, étudiante au doctorat en psychologie (UQAM), sous la supervision de Mme Georgette Goupil, Ph.D., professeure au département de psychologie (UQAM)

Au Québec, 13 000 enfants âgés entre 0 et 4 ans présenteraient une déficience intellectuelle (O.P.H.Q., 2002). Pour ces enfants, l'entrée au préscolaire peut s'avérer être une étape stressante et déstabilisante en raison des changements liés au milieu de vie. Les auteurs qui s'intéressent à ce passage dans la vie de ces enfants prônent la nécessité d'une planification et d'une coordination qui tienne compte de l'enfant d'abord, puis des membres de sa famille et des différents services dont bénéficie cet enfant.

*Malgré le désir d'un continuum de services clairement exprimé dans les politiques scolaires et gouvernementales, aucun texte répertorié pour les fins de ce projet de recherche n'indique l'utilisation d'un processus défini pour l'entrée au préscolaire de ces enfants.* Cette étude cherche ainsi à décrire les pratiques actuelles, mais également à connaître les perceptions des éducateurs sur les besoins et services apportés aux enfants ayant un retard global de développement dans un contexte de transition. On s'intéresse ici à la préparation de l'enfant et des membres de sa famille face à l'entrée au préscolaire et au suivi de la transition effectué après le début des classes.

Les participants à ce projet de recherche sont des éducateurs qui sont à l'emploi de CRDI qui oeuvrent directement auprès d'enfants âgés de 3 et 6 ans présentant un retard global de développement et de leur famille. *Un questionnaire a été rédigé dans le but de recueillir des informations sur les pratiques des éducateurs concernant la transition vers la maternelle pour les enfants ayant un retard global de développement.* Certaines recommandations pourront éventuellement être formulées à partir de l'analyse des pratiques actuelles et des besoins perçus par les intervenants, et ce en vue d'aider et de soutenir le travail de ces derniers.

## **PROCESSUS DIAGNOSTIQUE DES ENFANTS AYANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT : EXPÉRIENCE ET PERCEPTION DES PARENTS**

Projet de recherche mené par Mme Annie Poirier, étudiante au doctorat en psychologie (UQAM), sous la supervision de Mme Georgette Goupil, Ph.D., professeure au département de psychologie (UQAM)

L'obtention d'un diagnostic pour un enfant est un moment crucial dans la vie d'une famille. Pourtant, peu d'études ont examiné les étapes que doivent traverser les familles en vue d'obtenir un diagnostic de trouble envahissant du développement (TED) au Québec. Afin de répondre à ce besoin, le présent projet de recherche comprend deux objectifs. *Le premier objectif est de tracer un portrait des différentes étapes menant à l'obtention d'un diagnostic de TED au Québec. Le second objectif est de décrire le déroulement de l'annonce de ce diagnostic aux familles québécoises.*

Afin de répondre à ces objectifs, un questionnaire d'environ 45 minutes sera complété par les participants. Le questionnaire couvre les points suivants : caractéristiques de l'enfant et de la famille, événements entourant les premières préoccupations quant au développement de l'enfant, démarches effectuées par les parents pour obtenir un diagnostic, déroulement de l'annonce du diagnostic, satisfaction des parents et améliorations à apporter. Pour participer à cette étude, les participants doivent remplir les conditions suivantes : avoir un enfant ayant reçu un diagnostic officiel de TED dans les deux dernières années et avoir été présents lors de l'annonce du diagnostic de l'enfant. *Le recrutement, actuellement en cours, est effectué par l'entremise des CRDI, dont le CRDI de Québec.*



## **ENQUÊTE CONCERNANT LES PRATIQUES LIÉES AU CONSENTEMENT À LA RECHERCHE CHEZ DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE**

Projet de recherche mené par Mme Marie-France Giard, étudiante au doctorat en psychologie (UQAM), sous la supervision de Mme Diane Morin, Ph.D., professeure au département de psychologie (UQAM)

*L'objectif principal de cette recherche exploratoire est de connaître les pratiques et les besoins du milieu québécois lorsqu'une demande de consentement à la recherche doit être présentée à un adulte présentant une déficience intellectuelle.* Puisque la majorité des recherches menées au Québec auprès de cette population se fait par l'entremise de personnes recevant des services des CRDI, une entrevue

semi-structurée sera menée auprès des responsables de la recherche dans ces établissements. Les informations recueillies par le biais des entrevues et une recension des écrits scientifiques permettront de dépeindre l'état de la situation relativement au consentement à la recherche chez les personnes présentant une déficience intellectuelle et d'identifier les besoins du milieu. *Elles permettront également de fournir des recommandations et des suggestions qui favoriseront l'autodétermination de ces personnes lors d'une sollicitation à un projet de recherche et faciliteront le travail des intervenants, des professionnels et des chercheurs lors d'une demande de consentement auprès de cette population.*



> **Résumés de projets de recherche complétés**

## **ÉTUDE DES RELATIONS ENTRE LES OCCASIONS DE FAIRE DES CHOIX ET L'AUTODÉTERMINATION DE PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE QUI VIVENT EN RÉSIDENCE D'ACCUEIL**

Projet de recherche mené par M. Luc Hébert, étudiant à la maîtrise en psychoéducation (UQTR), sous la direction de M. Yves Lachapelle, Ph.D., professeur au département de psychoéducation (UQTR)

Les courants actuels concernant l'intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle valorisent vivement l'autodétermination de ces personnes. Malgré les nombreux avantages qu'entraîne l'émergence d'autodétermination chez celles-ci, plusieurs études révèlent que la présence de comportements autodéterminés est encore bien limitée en raison notamment d'obstacles individuels et environnementaux. *L'objectif principal de ce projet de recherche est d'étudier les relations pouvant exister entre l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle et les occasions qu'elles ont de faire des choix.*

L'échantillon se compose de 30 adultes qui présentent une déficience intellectuelle légère et qui sont hébergés en résidence d'accueil (les résidants) de même que des 26 responsables de leur milieu de vie. Les résultats descriptifs obtenus grâce à l'Échelle d'autodétermination du LARIDI (Lachapelle, Boisvert, Leclerc et Morrissette, 2001) et à une traduction du Choice Questionnaire (Stancliffe, 1995)

démontrent que les résidants présentent un niveau peu élevé de comportements autodéterminés et qu'ils ont des occasions plutôt limitées de faire des choix. *Les résultats obtenus soutiennent l'hypothèse de liens positifs et significatifs entre le concept d'autodétermination et les occasions qu'ont les résidants de faire des choix. Un tel constat illustre l'importance d'offrir à ceux-ci davantage d'occasions de faire des choix afin de favoriser le développement de leur autodétermination.*

Une analyse de régression multiple a aussi été réalisée en vue de répondre aux questions suivantes : Les occasions de faire des choix, telles que perçues par les résidants, peuvent-elles prédire leur niveau d'autodétermination ? Les occasions de faire des choix, telles que perçues par les responsables des résidences d'accueil, peuvent-elles prédire le degré d'autodétermination des résidants étant sous leur responsabilité ? Les résultats obtenus révèlent que *la perception des résidants quant aux occasions qu'ils ont de faire des choix est un excellent prédicteur de leur degré d'autodétermination.* Ces résultats portent à croire que la perception des personnes qui présentent une déficience intellectuelle quant aux occasions qu'elles ont de faire des choix doit être privilégiée à celle des responsables de leur résidence d'accueil. Ces résultats mettent aussi en évidence l'importance d'une réelle communication entre les responsables des milieux de vie et les résidants afin d'accroître les occasions de faire des choix et d'assurer une meilleure congruence entre leur perception respective. *À la lumière de ces constats, des stratégies d'intervention sont proposées en vue de favoriser l'augmentation des occasions de faire des choix pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle.*



## **IMPLANTATION D'UNE MESURE DE COMPORTEMENT ADAPTATIF SUR UNE PLATE-FORME WEB EN CRDI**

Projet de recherche mené par M. Paul Maurice, D.Ps., professeur au département de psychologie (UQAM), M. Marc Piédalue, D.Ps., psychologue (Hôpital Rivière-des-Prairies) et M. Pierre Senécal, D.Ps., psychologue (CRDI de Québec)

L'Échelle Québécoise de Comportement Adaptatif (ÉQCA) est couramment utilisée dans les CRDI du Québec. Elle est

utilisée notamment pour confirmer la présence de déficit du comportement adaptatif lors de l'évaluation diagnostique ou classificatoire. Elle est aussi utilisée pour assurer le suivi des interventions ou de l'évolution des usagers. Dans ces contextes, un rapport est produit à partir de réponses à un questionnaire. Ces dernières sont alors habituellement saisies au Laboratoire de mesure du comportement adaptatif par des préposés spécialisés.

*La psychométrie contemporaine évolue vers l'utilisation de mesures administrées et corrigées par Internet* (Naglieri et coll. 2004). Plusieurs avantages découlent d'une telle approche, dont la réduction du temps de correction du questionnaire, de production du rapport et l'accès à la saisie à partir de n'importe quel poste de travail connecté à l'Internet. *Ce projet de recherche vise ainsi à mettre au point une procédure de correction de l'ÉQCA via l'Internet et à en analyser l'implantation.*

La programmation de l'interface Web et de l'algorithme de correction s'est faite en langage Visual Basic à l'aide du logiciel Visual Studio.Net de Microsoft. Afin de valider l'équivalence de la programmation Visual Basic par rapport au programme d'analyse existant, une routine de « recorection » a été appliquée sur plus de 5 000 questionnaires dans le but de détecter la présence d'erreurs. Cette opération a été effectuée jusqu'à ce que les résultats soient tout à fait identiques sur la totalité des protocoles évalués. Ceci a permis de confirmer qu'une série de données traitées sur la plateforme Web produisent les mêmes résultats que par le traitement sur l'algorithme original.

On a aussi effectué la comparaison entre la saisie faite par du personnel sur la plateforme Web et celle effectuée par un préposé du laboratoire à partir d'un même questionnaire. Au total, 20 protocoles provenant de deux CRDI ont ainsi été analysés. Une analyse des scores totaux par sous-domaines (28) donne dans 97,5% des cas un score total égal entre les deux versions. On note cependant que malgré ces faibles divergences, 2 protocoles sur 20 donnent un niveau de déficit global différent.

Bien que les saisies faites en CRDI aient été réalisées par des professionnels familiers avec la cotation ou ayant reçu une formation, il arrive que les préposés au laboratoire révisent les questionnaires complétés pour corriger certaines erreurs typiques comme de donner un score 0 à un item développemental, ce qui explique un des changements de

niveau de déficit. Les autres différences peuvent être interprétées comme des erreurs de saisie.

*Les résultats de cette démarche suggèrent que l'utilisation de la plateforme Web permet d'obtenir un niveau de fiabilité comparable aux procédures originales.* Ceci ne garantit toutefois pas la qualité des données recueillies sur les questionnaires papier. Cette étape doit être effectuée par un utilisateur familier avec les consignes de passation de l'ÉQCA, de préférence supervisé par un professionnel de la réadaptation.

*Ce projet de recherche a permis la diffusion de l'ÉQCA sur une plateforme Web à laquelle le lecteur peut accéder sur le site <http://eqca.uqam.ca>, dans la section Services en ligne.* Il est possible d'obtenir un nom d'utilisateur et un mot de passe à titre d'essai en s'adressant à la coordonnatrice du laboratoire au [eqca@uqam.ca](mailto:eqca@uqam.ca).

• • •

### L'ÉQUIPE DU CPCAR EST COMPOSÉE DES PERSONNES SUIVANTES :

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

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

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

## AJUSTEMENT PERSONNEL ET ADAPTA- TION DE PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE SUITE À LA FERMETURE DE L'HÔPITAL ST-JULIEN

Projet de recherche mené par M. Hubert Gascon, Ph.D., professeur au département des sciences de l'éducation (UQAR), en collaboration avec M. Pierre Morin, DSPQR (CRDI Chaudière-Appalaches) et M. Luc St-Pierre, éducateur (CRDI Chaudière-Appalaches) et coordonnateur des travaux de l'équipe de recherche sur le terrain.

En 1997, l'Hôpital Saint-Julien héberge 487 personnes dont 402 présentent une déficience intellectuelle. À cette période, la décision de transformer cet établissement pour permettre la sortie de toutes les personnes qui y séjournent est prise et un plan de désinstitutionnalisation est élaboré. Le départ des résidents de l'hôpital s'est déroulé en quatre cohortes successives, de 1999 jusqu'à la fin de 2002. Dans le cadre de cette opération, une démarche de monitoring a permis de suivre les changements observés chez certaines personnes lors de rencontres annuelles, d'en dégager les tendances et de signaler le tout aux équipes d'intervenants concernées.

*Ce projet de recherche s'est déroulé de septembre 2000 à décembre 2005 et porte sur 136 personnes des 174 ayant quitté l'institution pour être orientées vers les services du CRDI Chaudière-Appalaches.* L'âge moyen des participants à la sortie est de 52 ans. 76,5 % présentent un déficit profond du comportement adaptatif, 14,7 % un déficit grave, 5,9 % un déficit moyen et 1,4 % un déficit léger et ce, tel que mesuré par l'Échelle québécoise des comportements adaptatifs (AQPRM, 1993). Chaque personne est évaluée au 3<sup>ième</sup> mois (T1), au 12<sup>ième</sup> mois (T2) et au 24<sup>ième</sup> mois (T3) après sa sortie. Ce résumé présente de manière très succincte les résultats entre le T1 et le T3.

*Si l'on considère l'ensemble des participants, les comportements adaptatifs mesurés par l'ÉQCA sont demeurés stables, à l'exception des habiletés domestiques qui se sont améliorées de manière significative au plan statistique entre le T1 et le T3.* Toutefois, chez les personnes qui sont demeurées au même endroit, une amélioration significative est observée aux plans de l'autonomie, de la communication et de la socialisation, en plus des habiletés domestiques.

*Une diminution significative des troubles du comportement jugés graves tels qu'évalués par l'ÉQCA est observée lorsque l'on considère l'ensemble des participants.* Toutefois, on constate que cette diminution est surtout observée chez les

personnes n'ayant pas été relogées. Chez ces dernières, les troubles du comportement jugés de sévérité moyenne tendent aussi à diminuer. On observe aussi que le nombre de personnes présentant des indices de troubles de santé mentale a baissé entre le T1 et le T3.

Pour la médication de la famille des neuroleptiques, l'examen des résultats indique qu'il y a 22 % plus de personnes qu'à la sortie qui s'en sont fait prescrire et que 18 % ont vu leur posologie augmenter. En ce qui concerne l'emploi des médicaments de la famille des anxiolytiques, on observe une augmentation de prescription de 8 % au T3 par rapport à la sortie. En tout, 14 % des personnes ont commencé à s'en faire prescrire ou ont vu leur posologie augmenter.

Comme cette démarche en était une de monitoring, les résultats qui en découlent ne peuvent pas être généralisés. Ils contribuent toutefois à l'enrichissement du corpus de données déjà existantes issues de recherches portant sur les impacts de la désinstitutionnalisation.

En conclusion, *les résultats de cette étude permettent de constater que la désinstitutionnalisation est bénéfique aux personnes sur les variables considérées.* Les impacts se font aussi sentir sur d'autres aspects, notamment sur la qualité de vie comme en témoignent, à la quasi unanimité, les écrits scientifiques sur la question.



## LES RESSOURCES INTERMÉDIAIRES SPÉ- CIALISÉES POUR ADULTES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

Projet de recherche mené par Mme Marie-Christine Carmichael, étudiante à la maîtrise en sciences sociales (Université Laval), sous la direction de M. Patrick Villeneuve, Ph.D., professeur à l'école de service social (Université Laval)

Ce projet de recherche porte sur la ressource intermédiaire spécialisée (RIS), un modèle résidentiel ayant été récemment mis sur pied par le CRDI de Québec. Il implique la présence d'un responsable résidentiel ainsi que d'un éducateur spécialisé à temps plein et les usagers qui y sont accueillis ont la particularité de présenter des troubles au niveau comportemental.

Malgré que leur nombre soit en expansion, les RIS n'avaient encore fait l'objet d'aucune étude. Il devenait donc pertinent

de s'y attarder. *L'objectif général de cette recherche exploratoire était d'examiner le processus de mise en oeuvre et le fonctionnement des RIS.* De façon plus spécifique, l'étude s'est articulée autour des quatre questions de recherche suivantes: Quels sont les motifs qui ont mené à la création des RIS ? Qu'est-ce qui était envisagé à ce moment concernant le mode de fonctionnement de ce modèle résidentiel? Ce mode de fonctionnement s'est-il actualisé dans les faits ? Quelles sont les forces, les limites ainsi que les améliorations souhaitées face à ce modèle résidentiel?

Un devis qualitatif a été retenu afin de cerner ces dimensions et l'approche privilégiée fut l'évaluation formative. Deux sources de données ont été utilisées, soit des écrits et des entrevues. Parmi les participants interrogés (n=25), on retrouvait des usagers, des proches, des responsables résidentiels, des éducateurs spécialisés ainsi que des gestionnaires.

*Les résultats de cette recherche ont permis de constater que les RIS peuvent accueillir des usagers qui demeuraient auparavant dans un modèle de résidence plus encadrante telle que la résidence à assistance continue (RAC).* En plus d'être moins onéreuses que ces dernières, les RIS contribuent à améliorer les services, notamment en offrant aux usagers une certaine stabilité au niveau du personnel et en contribuant à augmenter la complémentarité et la continuité des services résidentiels du CRDI de Québec.

Dans l'ensemble, on observe que le fonctionnement envisagé au départ correspond à celui observé. En effet, les RIS offrent réellement un soutien intensif pour les usagers présentant des problèmes au niveau comportemental. De plus, *ce modèle résidentiel, qui est similaire à un milieu naturel, permet aux usagers d'exercer leur autonomie de base et leur autonomie fonctionnelle.* Cependant, certaines limites et améliorations rapportées par les participants démontrent qu'un soutien plus important pourrait être bénéfique dans certaines situations. Par exemple, une aide supplémentaire serait parfois appréciée pour les sorties extérieures et aux moments où certains usagers se désorganisent.

Finalement, divers aspects positifs ont également été rapportés. *Les participants mentionnent entre autres apprécier l'ambiance familiale qui règne dans les RIS ainsi que les progrès notables perçus chez les usagers provenant tant de modèles de résidences plus encadrantes, que de modèles de résidences moins encadrantes.*



# CHERCHEURE-BOURSIÈRE AU CRDI-CHAUDIÈRE-APPALACHES

Le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS) a récemment octroyé une bourse de 60 000 \$, échelonnée sur trois ans, à Mme Carine Dubois, doctorante en mesure et évaluation en éducation, au département d'administration et évaluation en éducation de l'Université Laval

Par l'intermédiaire du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Chaudière-Appalaches (CRDI-CA), le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS) a récemment octroyé une bourse de 60 000\$, échelonnée sur trois ans, à Mme Carine Dubois, doctorante en mesure et évaluation en éducation, au département d'administration et évaluation en éducation de l'Université Laval. L'attribution de cette bourse fait suite à une demande d'aide financière ad hoc du CRDI-CA au CNRIS, déposée en septembre dernier.

Ainsi, désirant soutenir la recherche de manière plus efficiente au sein du Comité de planification et de

coordination des activités de recherche (CPCAR) tout en développant sa propre expertise en matière de recherche, *le CRDI-CA s'est enrichi d'une spécialiste de la déficience intellectuelle, praticienne, et possédant une expertise reconnue en matière d'élaboration et d'évaluation de programmes.* Conséquemment, la bourse octroyée par le CNRIS vient soutenir la poursuite des travaux de la doctorante dans un contexte qui permettra de les intégrer totalement aux préoccupations de recherche concernant la spécialisation des services. Pour sa part, le CRDI-CA s'engage à embaucher la chercheure-boursière dans le cadre du développement, de l'implantation et du fonctionnement de son infrastructure de recherche. De ce fait, depuis septembre 2006, le CRDI-CA compte parmi ses alliés une responsable de la recherche. L'équipe du CPCAR souhaite donc la bienvenue et bon succès à Mme Carine Dubois dans ses fonctions de chercheure.

# COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE CONJOINT DESTINÉ AUX CRDI/TED

Par Geneviève Paquette

Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) publiait, en juin 1998, le *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique (PAM)*<sup>1</sup>, lequel faisait état de mesures à mettre en oeuvre en matière d'intégrité et d'éthique de la recherche. Ainsi, tout comme l'ensemble des établissements du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), les CRDI se voyaient dans l'obligation de s'assurer qu'un comité d'éthique de la recherche (CÉR) évalue et assure le suivi des projets de recherche qui les concernent. De plus, en vertu de l'article 21 du *Code civil du Québec*, les CÉR ne pouvaient évaluer les projets de recherche impliquant des participants mineurs ou majeurs inaptes que s'ils obtenaient la désignation ministérielle.

En vue de répondre à cette obligation, des travaux préparatoires à la mise sur pied du Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDI-TED (CÉRC/CRDI-TED) débutèrent au cours des années 2004 et 2005. Plusieurs étapes ont été nécessaires afin de permettre à celui-ci de voir le jour et de fonctionner efficacement. Parmi celles-ci, mentionnons

Les CRDI qui souhaitent se conformer à cette politique ministérielle, et faire évaluer les projets de recherche qui les engagent, peuvent le faire dès maintenant en signant une entente d'endossement et de délégation avec les trois CRDI desquels relève le comité d'éthique

notamment l'adoption, par les conseils d'administration des trois établissements desquels il relève (CR Lisette-Dupras, Pavillon du Parc et CSDI de la Mauricie et du Centre-du-Québec), d'un cadre réglementaire en matière d'éthique de la recherche ainsi que des règles de fonctionnement du comité et la nomination des membres qui assureraient sa composition. *Le 1<sup>er</sup> septembre 2006, le CÉRC/CRDI-TED a obtenu la désignation ministérielle, celle-ci étant effective jusqu'au 28 février 2008.*

En octobre 2006, suite à l'élaboration de grilles d'évaluation des projets de recherche sur les plans éthique et scientifique, d'un guide ainsi que de formulaires de demande à l'intention des chercheurs (chercheurs universitaires ou en milieu de pratique et étudiants de deuxième et troisième cycle universitaire), le CÉRC/CRDI-TED était fin prêt à recevoir, pour évaluation, ses premiers projets de recherche. Le 1<sup>er</sup> décembre 2006, le comité a rencontré la Table des directeurs généraux des CRDI afin de rappeler les obligations des établissements du RSSS en matière d'éthique de la recherche. Par conséquent, les CRDI qui souhaitent se conformer à cette politique ministérielle et faire évaluer les projets de recherche qui les engagent, peuvent le faire dès maintenant en signant une entente d'endossement et de délégation avec les trois CRDI desquels relève le comité d'éthique. À ce jour, plusieurs établissements ont manifesté leur intérêt à signer une entente cette nature et pourront procéder dès qu'ils auront adopté un cadre réglementant les activités de recherche se déroulant dans leur établissement.

Concrètement, pour le chercheur menant un projet de recherche au sein d'un ou de plusieurs CRDI faisant évaluer les activités de recherche qui les concernent par le CÉRC/CRDI-TED, cela signifie qu'il devra d'abord obtenir l'octroi d'un privilège de recherche de la part de ceux-ci, pour ensuite adresser une demande d'évaluation de son projet au comité d'éthique. *Dans le cas des CRDI de Québec et de Chaudière-Appalaches et du CSDI de la Mauricie et du Centre-du-Québec, c'est le CPCAR qui procède à l'évaluation de la convenance institutionnelle et qui accorde ledit privilège.* Il revient par la suite au comité d'éthique de délivrer au chercheur un certificat d'éthique, lequel pourra ainsi mener à bien son étude. Le certificat octroyé est valide pour une durée d'un an à compter de sa date de délivrance, après quoi le chercheur doit procéder à une demande de renouvellement s'il désire continuer de conduire son projet de recherche. Rappelons que l'intention qui sous-tend ce processus est d'assurer le respect et la protection des

<sup>1</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux, direction générale de la planification et de l'évaluation (1998). Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.

personnes qui prêtent leur concours à des activités de recherche.

Pour tout autre détail relatif au Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDI-TED, vous êtes invité à vous adresser au bureau de la coordination du comité, au 819 379-7732, poste 276.

## LE CÉRC/CRDI-TED EST COMPOSÉ DE SEPT MEMBRES EXPERTS ET D'UNE COORDONNATRICE À L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE :

**Stéphane Courtois**, professeur agrégé au département de philosophie (UQTR), siégeant à titre de personne versée en éthique, **Robert Doré**, professeur titulaire au département d'éducation et formation spécialisées (UQAM), siégeant à titre de chercheur possédant une vaste connaissance du domaine de recherche des enfants présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, **Anne-Marie Hébert**, chargée de cours au département des sciences de la santé et de philosophie (UQTR), siégeant à titre de personne spécialisée en droit et de présidente, **Yves Lachapelle**, professeur titulaire au département de psychoéducation (UQTR), siégeant à titre de chercheur possédant une vaste connaissance du domaine de recherche des adolescents et des adultes présentant une déficience intellectuelle et agissant à titre de vice-président, **Monique Lamontagne**, parent d'une adulte présentant une déficience intellectuelle, siégeant à titre de personne non-affiliée à un établissement et provenant de la clientèle, **Monique Nadeau**, conseillère et adjointe à la direction des services professionnels (CR Lisette-Dupras), siégeant à titre de personne désignée par les CRDI-TED et représentant les comités cliniques ou ayant une expertise clinique jugée suffisante, **Geneviève Paquette**, doctorante en psychologie (UQTR), coordonnatrice à l'éthique de la recherche, **Yolande Thibodeau**, conseillère au développement de la recherche et de la formation (IQDI), siégeant à titre de représentante du public et de secrétaire.

# RECHERCHE DÉVELOPPEMENT D'UNE COMMUNE PROGRAMMATION DE RECHERCHE COMMUNE

*Par Germain Couture, Ph.D.*

En établissant leur association, les 3 CRDI ont convenu de développer une programmation de recherche commune. Compte tenu de la mission de nos établissements, *cette programmation doit couvrir l'ensemble de la clientèle desservie et être orientée résolument vers l'amélioration des services offerts à cette même clientèle.*

Abordons, dans un premier temps, la notion de programmation de recherche. En quoi cela consiste-t-il et pourquoi est-ce utile?

On peut définir une programmation de recherche comme étant un ensemble cohérent de projets de recherche qui visent à acquérir des connaissances scientifiquement établies concernant un objet de recherche. Dans le cas qui nous intéresse ici, l'objet de recherche concerne tous les éléments utiles à l'intervention visant l'adaptation et la réadaptation des personnes présentant des incapacités intellectuelles ou un trouble envahissant du développement. Il peut être question tant des caractéristiques de ces personnes ou de leur environnement et des interactions qu'ils entretiennent, des interventions elles-mêmes ou encore des conditions dans lesquelles s'exercent ces interventions (organisation des services, rôle et spécialisation des intervenants, continuité et complémentarité des services, etc.). *L'idée d'un ensemble cohérent de projets de recherche réfère à la fois à l'organisation de ces différents projets de même qu'à leur pertinence et leur contribution à l'avancement des connaissances vis-à-vis l'objet d'étude.*

Au cours du développement de la programmation de recherche, nous avons choisi d'assurer la pertinence des projets à partir des besoins exprimés par les acteurs impliqués dans l'intervention en CRDI. Dans le premier numéro de l'infoRecherche Di TED, nous avons fait état d'une consultation devant être effectuée auprès des membres du personnel des 3 CRDI concernant les besoins en recherche dans notre secteur d'intervention. Cette première étape de la construction d'une programmation de recherche commune est maintenant franchie.

Rappelons, dans un premier temps, que les travaux de recherche de l'Équipe de recherche sur l'innovation et le soutien transdisciplinaire (ÉRIST) concernent notre clientèle de la naissance jusqu'à l'âge de 7 ans. Puisque les 3 CRDI sont impliqués dans ces travaux, la programmation de l'ÉRIST constitue une des pièces de la programmation commune des 3 centres. Les projets qui composent cette programmation ont eux-mêmes été élaborés à partir des besoins en recherche identifiés par le personnel de CRDI oeuvrant auprès des 0-7 ans. Il restait donc à identifier les besoins en recherche concernant les clientèles âgées de 8 ans et plus.

À cette fin, **plus de 80 personnes, membres du personnel des 3 CRDI oeuvrant auprès des clientèles enfants, adolescents et adultes, ont été rencontrées soit lors d'entrevues individuelles (22 personnes) soit lors de la tenue de groupes de discussion (62 personnes réparties en 7 groupes).** La question centrale qui était débattue portait sur les principaux défis, identifiés par les participants, dans l'intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et leurs proches. Cette simple question a généré une quantité fort impressionnante de réponses...

Lors de l'analyse des contenus d'entrevues et de groupes de discussion, l'équipe de travail a distingué trois types de réponses : les défis relevant de l'organisation du travail (ex. : horaire, déplacements, réunions); ceux relevant de besoins en formation (ex. : connaissance de programmes existants, utilisation d'instruments d'évaluation); et enfin, ceux concernant de nouvelles connaissances à acquérir (i.e. les besoins en recherche). C'est évidemment la dernière catégorie qui était particulièrement visée par la collecte de besoins en recherche. Cependant, l'équipe de travail a pris soin de faire l'inventaire des deux premières catégories de réponses, afin qu'elles soient acheminées, plus tard, aux directions concernées au sein de nos établissements.

**La compilation des réponses a permis d'identifier 40 thèmes différents concernant des besoins en recherche.** Ces thèmes ont été regroupés en 7 grandes dimensions qui se présentent comme suit:

- Projets de vie à l'enfance/adolescence (8-18 ans)
- Soins de santé concernant notre clientèle
- Services spécialisés aux personnes présentant un trouble envahissant du développement
- Soutien à la famille
- Participation sociale chez les adultes
- Problématiques spécifiques (ex.: parentalité; polyhandicap; double diagnostic)
- Identité professionnelle du personnel et intervention spécialisée

L'étape suivante consistait à formuler des problématiques de recherche à partir de ces différents thèmes puis à identifier celles qui devraient être abordées de façon prioritaire. A cette fin, **une rencontre spéciale, consacrée entièrement à la recherche, a été tenue le 30 novembre dernier. Environ 65 personnes ont participé aux discussions:** personnel d'encadrement, directions de services, conseillers aux programmes, spécialistes et conseillers à l'intervention provenant des 3 CRDI ainsi que des chercheurs universitaires impliqués dans la recherche en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. **Les travaux de cette journée ont permis de formuler 25 problématiques de recherche qui ont été retenues comme étant des éléments importants de la programmation de recherche.**

Jusqu'à maintenant, le développement de notre programmation de recherche aura permis de vivre une expérience hors du commun. **Au total, 160 membres du personnel de nos 3 CRDI ont participé au développement de la programmation. De plus, 14 chercheurs universitaires ont contribué à ces travaux en collaboration avec nos milieux d'intervention.**

Les travaux à venir vont consister à approfondir les différentes problématiques retenues, de façon à formuler des projets de recherche qui permettront d'acquérir les connaissances nécessaires pour mieux répondre à ces problématiques. **L'ensemble de la programmation s'échelonnera sur une période de 5 ans et intégrera en grande partie les projets de recherche de l'ÉRIST concernant la clientèle des jeunes enfants de la naissance à 7 ans.** Il faudra donc prévoir un ordre de déroulement des différents projets. Il faudra également s'assurer la participation de chercheurs universitaires qui pourront s'associer à un ou plusieurs projets pour la réalisation des travaux de recherche. Enfin, il faudra préparer les demandes de subventions aux fonds de recherche québécois et canadiens qui permettront éventuellement le financement des projets qui seront évalués et retenus par ces organismes.

Le développement et la réalisation d'une programmation de recherche est un travail de longue haleine. Nous avons maintenant franchi des étapes cruciales qui ont permis de faire reposer cette programmation sur des bases solides, ancrées dans nos pratiques d'intervention et dans les besoins que nous pouvons anticiper pour les prochaines années. Il reste maintenant à préciser davantage les différents éléments qui composeront notre programmation de recherche commune. Ces travaux sont maintenant amorcés et mèneront à une version finale de la programmation au cours des prochains mois.