



cnris point org
Volume 3 Numéro 3

Le CNRIS en action

Coordonnées: 3255 rue Foucher, Trois-Rivières (Québec). G8Z 1M6
Tél: (819) 379-7732 poste 222
Télec: (819) 379-5155 Site Internet: www.cnriss.org



Le CNRIS présent.

Le mardi 14 mars dernier se tenait, à l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), le lancement officiel de la prestigieuse Chaire de recherche du Canada en intervention précoce dont la titulaire est **M^{me} Carmen Dionne**, professeure au Département de psychoéducation de l'UQTR. Cette première Chaire de recherche en déficience intellectuelle au Canada a réuni plusieurs personnes du milieu dont des collègues professeur(e)s et chercheur(e)s, des membres des familles, des intervenants, des partenaires de recherche et des médias.

Sont présents sur la photo, les intervenants qui ont pris la parole durant cette conférence de presse, soit **M. René-Paul Fournier**, vice-recteur à l'enseignement et à la recherche, **M. Denys Mayrand**, doyen des études de cycles supérieurs et de la recherche, **M^{me} Jocelyne Pronovost**, directrice du Département de psychoéducation et **M. Michel Boutet**, directeur général du

Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec. (CSDI MCQ)

Tous s'entendaient pour dire que M^{me} Dionne est un exemple d'efforts individuels et collectifs et une chercheuse prometteuse dans le domaine de la déficience intellectuelle. Elle se donne la mission d'étudier les pratiques d'intervention auprès de l'enfant présentant des incapacités intellectuelles et des différents milieux de vie. Ces travaux permettront de répondre au besoin d'intervenir de façon efficace auprès des enfants ayant des incapacités intellectuelles, et ce, par l'évaluation et le développement de pratiques favorisant l'inclusion de ceux-ci. De plus, les activités de transfert des connaissances vers les familles et les milieux de pratique, notamment les centres de la petite enfance (CPE) et le CSDI MCQ, occuperont une place importante dans les activités de la Chaire, de concert avec divers organismes et partenaires régionaux ainsi que d'autres organismes québécois, canadiens et étrangers œuvrant dans le domaine de l'intervention précoce.

Le financement de base de la Chaire est soutenu par le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) qui octroie, dans le cadre du Programme des chaires de recherche du Canada, une somme totalisant 500 000 \$, soit 100 000 \$ par année pendant cinq ans, renouvelable à échéance. À cela, s'ajoute une contribution du CSDI MCQ équivalant à 133 000 \$. Quant aux infrastructures de la Chaire, elles seront financées par la Fondation canadienne pour l'innovation, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport du Québec, le CSDI MCQ ainsi que le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS) et des fournisseurs d'équipement. Le financement de départ de la Chaire se chiffrera donc à 780 961 \$.

On nous a rappelé que le programme des Chaires de recherche du Canada a pour objectif d'aider les universités canadiennes à solliciter et recruter des chercheurs et à atteindre l'excellence en recherche dans tous les domaines des sciences. L'université trifluvienne se place parmi les chefs de file dans le développement de la recherche psychosociale et cette septième Chaire s'ajoute à ce secteur où la recherche est en plein essor.

**Le CNRIS est fier de contribuer à l'avancement des travaux de cette nouvelle
Chaire de recherche du Canada en intervention précoce.**

Entrevue avec madame Dionne en page 2.

Qu'est-ce pour vous l'obtention de cette Chaire de recherche?

que signifie

L'obtention d'une *Chaire de recherche du Canada en intervention précoce* est avant tout une opportunité de contribuer au développement de connaissances permettant d'améliorer l'efficacité des interventions offertes aux enfants ayant des incapacités intellectuelles et à leurs milieux de vie et ce, de différentes façons. L'identification plus rapide des enfants ayant des problèmes de développement, l'utilisation des interventions les plus appropriées en fonction des caractéristiques spécifiques des enfants et de leurs milieux de vie et un accompagnement plus spécialisé et plus qualifié auprès de ces milieux (familles, centres de la petite enfance) en sont des exemples.

Comment évaluez-vous les retombées aux étudiants et collègues?

L'infrastructure contribuera à consolider des collaborations de recherche avec des chercheurs québécois, canadiens et internationaux. La programmation de recherche de la *Chaire de recherche du Canada en intervention précoce* se réalisera en étroite complémentarité avec les milieux de pratiques. L'équipe de la direction de la recherche du Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec, comprenant trois agents de recherche et un chercheur, est impliquée étroitement à la réalisation de la programmation de recherche.

La programmation de recherche intègre également la formation professionnelle des étudiants des programmes de baccalauréat et des études de cycles supérieurs principalement en psychoéducation mais également en sciences de l'activité physique, en éducation et en psychologie. Plusieurs projets de recherche vont nécessiter la participation d'étudiants à titre d'assistants (saisie de données, réalisation d'enregistrements audio-visuels lors de session d'observation, analyses de données, collaboration à des communications et des publications). De plus, une aide sera apportée aux étudiants afin de les soutenir dans la rédaction de communications scientifiques orales et écrites. Des séminaires seront également réalisés par vidéoconférence entre nos étudiants et ceux de nos collaborateurs étrangers.

Quelles sont les prochaines étapes à venir?

Actuellement une grande énergie est consentie au projet d'infrastructure qui accompagne la *Chaire de recherche du Canada en intervention précoce*. L'infrastructure proposée consiste essentiellement dans l'aménagement de deux salles d'observation et d'intervention (Trois-Rivières et Victoriaville) équipées de matériel audiovisuel performant et de matériel spécialisé permettant l'évaluation d'enfants ayant des incapacités intellectuelles. Soulignons que le matériel spécialisé est également adapté à une clientèle d'enfants ayant également des incapacités motrices importantes. Deux autres salles d'observation et d'intervention au CSDI/MCQ (Shawinigan et Drummondville) seront équipées de matériel d'évaluation et pourront recevoir des unités mobiles d'enregistrement. Au total, six unités mobiles d'enregistrement seront utilisées pour la cueillette de données dans les milieux de vie naturels des enfants.

Le CNRIS félicite madame Carmen Dionne pour son succès.

Une subvention pour étudier la thématique de l'accès équitable des femmes ayant des incapacités au Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS). Un levier pour l'action.

En mars, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) accordaient à **Céline Mercier** (chercheuse principale), **Renée Proulx**, **Diane Major**, **Sylvie Jutras** et leurs partenaires, une subvention de recherche pour réaliser le projet « *Le dépistage du cancer du sein. Vers des stratégies adaptées aux femmes présentant des incapacités.* » L'étude se déroule sur 3 ans et poursuit cinq objectifs : **1)** identifier les obstacles à l'accès équitable des femmes au Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) et **2)** les facteurs facilitant cet accès en vue de **3)** déterminer et hiérarchiser les stratégies permettant de soutenir leur participation au dépistage. Le projet vise également à **4)** évaluer la faisabilité des stratégies de soutien à la participation jugées prioritaires et documenter leurs conditions de mise en œuvre afin **5)** d'émettre des recommandations pour l'amélioration de l'accès et le suivi de la qualité.

Le projet propose à des femmes, des intervenants, des représentants d'organismes et des décideurs de se prononcer sur les défis d'accès actuellement rencontrés à l'égard du PQDCS, sur les moyens par lesquels peut être favorisée l'équité d'accès au programme et sur les conditions permettant la mise en œuvre de stratégies efficaces, suivant la réalité du terrain. Il sera réalisé dans cinq régions (Montréal, Québec, Laval, Montérégie, Outaouais) à partir d'entrevues, de questionnaire et d'une enquête Delphi.

E
N
T
R
E
V
U
E

avec

R
E
N
É
E

P
R
O
U
L
X

Ce que permet cette subvention de recherche

L'obtention d'une subvention permet évidemment de réaliser les diverses activités liées à une recherche et de contribuer ainsi au développement des connaissances et au soutien à la prise de décision (ex. : planification des services, de la formation). La subvention vient aussi reconnaître la pertinence d'une thématique, appuyer les efforts engagés à son endroit et permettre la mise en lien d'expertises complémentaires.

Pour notre équipe de chercheuses et de partenaires, l'élaboration de la demande de subvention et son acceptation a déjà des effets concrets : 1) faire connaître les intérêts des femmes ayant une déficience intellectuelle auprès de la coordination nationale du PQDCS; 2) proposer de nouveaux interlocuteurs à des organismes qui, comme Relais-Femmes et Action Femmes Handicapées de Montréal, cherchent à développer des outils d'information sur le dépistage adaptés aux femmes présentant des besoins particuliers; 3) avoir un « input » direct dans la préparation d'une formation offerte aux centres de dépistage de la région de Montréal; 4) soutenir l'action du Pavillon du Parc qui travaille à ce que les personnes ayant une DI soient incluses dans les orientations régionales de santé publique; 5) stimuler, au CRLD-CROM comme au CRDI Normand-Laramée, une démarche clinique pour dénombrer les femmes en âge de participer au PQDCS (50 à 69 ans) et identifier les pratiques qui ont cours en matière de soutien au dépistage.

Par ailleurs, la subvention permettra, dans les semaines à venir, d'embaucher des étudiantes diplômées (nous recherchons clairement des femmes). Il s'agira peut-être pour elles d'une première occasion d'être en contact avec le réseau de la déficience intellectuelle. On sait que ce genre d'opportunité de travail peut orienter un parcours professionnel. ... C'est ce qui s'est passé pour moi quand, à partir de 1993, on m'a proposé de travailler sur des projets de recherche en déficience intellectuelle!

Le rôle de l'aide financière reçue par le CNRIS

La préparation de la demande aux IRSC a été soutenue par une subvention octroyée par le CNRIS dans le cadre du Programme de développement de nouveaux partenariats. La subvention du CNRIS a été utile pour faire les premiers pas auprès de certains partenaires et leur montrer le sérieux de notre démarche. Elle a servi à financer des entrevues exploratoires et de la documentation dont nous avons besoin pour débiter le projet. Elle a aussi permis de tenir des rencontres, d'élargir notre réseau de partenaires et de nous familiariser avec certains aspects de la thématique, en allant participer à des activités dans le milieu communautaire et dans celui de la santé publique.

L'utilité de la subvention sur notre réseau de partenaires

Le projet s'inscrit dans une préoccupation qu'a déjà le Ministère de la santé et des services sociaux de développer des moyens pour favoriser la participation des femmes ayant des besoins particuliers au PQDCS. Plusieurs partenaires communautaires et du réseau public sont déjà actifs au niveau local ou régional. Par contre, on ne dispose pas de données relatives aux obstacles et facilitateurs trouvés à l'échelle du Québec ni de stratégies globales dans lesquelles les partenaires peuvent inscrire leurs actions et voir à les ajuster.

Le projet répond aux besoins de celles et ceux qui planifient et organisent les services relatifs au PQDCS et permet d'aborder des questions comme : Existe-t-il des solutions simples et peu coûteuses qui pourraient faciliter l'accès au programme pour les femmes présentant différents types d'incapacités? Quels indicateurs et activités d'assurance qualité peuvent être introduits pour évaluer l'équité d'accès de ces programmes ? Il vise aussi à mettre à profit l'expertise des milieux spécialisés pour répondre à des questions plus fines : Suffit-il d'ajuster certaines composantes du programme actuel ou faut-il proposer un parcours spécifique pour certaines femmes? Quels sont les mécanismes en place pour assurer le respect du meilleur intérêt des femmes ayant une déficience intellectuelle qui se soumettent à une mammographie ?

Dans le cas des CRDI, le projet est en lien direct avec certains aspects de leur mandat: 1) concevoir, de manière concertée, des moyens de contrer les situations à risque pour les personnes, 2) concevoir des moyens pour que les services offerts à l'ensemble de la population leur soient accessibles et 3) offrir le soutien et l'expertise nécessaires à l'adaptation de ces services aux besoins et caractéristiques des personnes.

Les retombées possibles pour l'accès à des services génériques de qualité

Le projet a été spécifiquement retenu par l'Institut sur les services et les politiques de santé (ISPS), l'un des 13 instituts qui composent les IRSC et dont une préoccupation majeure est d'assurer l'accès pour tous à des services de qualité et en temps opportun. Le projet permettra, à partir d'un programme spécifique de dépistage, de dégager des connaissances et des recommandations qui peuvent être applicables à d'autres interventions de santé publique et utiles à la mise en œuvre de politiques concernant l'accès aux services génériques.

On croit que les résultats de notre étude peuvent être utiles à la planification de certaines zones de collaboration qui batiseront les ententes CSSS-CRDI. Nous serons, en effet, en mesure d'identifier des actions par lesquelles les collaborations peuvent prendre forme et des conditions sur lesquelles celles-ci doivent reposer. Il y a donc un grand intérêt à bien s'investir et se positionner afin que la thématique du projet puisse être porteuse pour la planification et la coordination d'autres services.

Nous invitons les CRDI, les chercheurs et les autres partenaires du CNRIS à communiquer avec nous pour en savoir plus sur le projet ou pour nous partager leur propre expérience en lien avec la thématique.

Renée Proulx

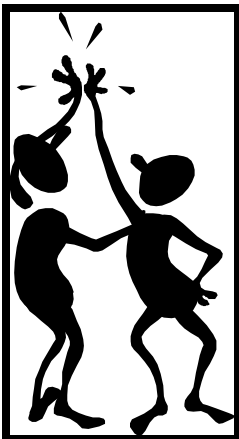
**Stagiaire postdoctorale FRSQ/Fondation Lucie et André Chagnon
Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal
Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal**

@ : rproulx.crd@ssss.gouv.qc.ca

Tél. : (514)364-2282 poste 2395

Partenaires impliqués dans ce projet

Institut national de santé publique du Québec	Table communautaire intersectorielle sur le dépistage du cancer du sein de Relais-Femmes
Coordination nationale du PQDCS	Action Femmes Handicapées de Montréal
Centre de coordination de services régionaux du PQDCS de Montréal	Office des personnes handicapées du Québec
Centre de coordination de services régionaux du PQDCS de Laval	Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain
Centre de coordination de services régionaux du PQDCS de la Montérégie	Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale de Québec
Centre de coordination de services régionaux du PQDCS de Québec	Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal
Centre de coordination de services régionaux du PQDCS de l'Outaouais	Centre de réadaptation Normand-Laramée Pavillon du Parc



Une première

Le CNRIS travaille depuis novembre dernier, à réaliser une recension des subventions de recherche dans le domaine de la déficience intellectuelle pour les années 2003, 2004 et 2005. Nous avons également répertorié, lorsque cela était possible, les recherches du domaine des troubles envahissants du développement.

Cet outil qui est une première dans ce domaine, veut répondre aux questions suivantes : combien de recherches et quelles sommes ont été attribuées par les organismes subventionnaires québécois et canadiens à des recherches québécoises des deux domaines cités plus haut? Nous souhaitons que ce document puisse servir de source de référence à celles et à ceux qui s'intéressent à la recherche en déficience intellectuelle tant au plan du financement qu'au plan des sources documentaires relatives aux organismes subventionnaires.

À travers ce rapport, se retrouve recensé 23 organismes subventionnaires. Un tableau synthèse fourni les résultats cumulatifs de tous ces organismes et ce, par année.

Plusieurs universités sont impliquées dans différents domaines de recherche. Pour ce qui est du domaine de la déficience intellectuelle, cinq universités ont été répertoriées dans les résultats. Provenant pour la plupart des Fonds institutionnels de recherche de l'établissement, ce financement permet de mieux positionner les chercheurs en vue de faciliter leurs demandes de subventions vers les organismes subventionnaires.

En ce qui a trait aux résultats globaux, certains organismes sont davantage ressortis dans les résultats de par leur grand et important apport au financement dans le domaine de la déficience intellectuelle. Les montants totaux varient à chaque année et semblent vouloir légèrement augmenter d'une année à l'autre. À titre d'exemple, pour l'année 2003, 1 541 449\$ a été versé pour la recherche en déficience intellectuelle, tandis que l'année 2004 a connue une baisse considérable avec seulement 733 711\$. L'année 2005 a été plus généreuse pour les chercheurs que l'année précédente, avec un total de l'ordre de 1 616 403\$.

Une version complète en format électronique du rapport de recherche intitulé *Rapport d'une recension des subventions de recherche pour les années 2003, 2004 et 2005*, sera disponible sur le site Internet du CNRIS en mai prochain.

À toutes celles et ceux qui ont contribué à la réalisation de ce rapport, nous désirons vous remercier sincèrement.

Le Centre du Florès récipiendaire du Prix de reconnaissance Maurice-Harvey

Le Prix de reconnaissance Maurice-Harvey est une initiative du CNRIS qui vise à rendre hommage à la mémoire de monsieur Maurice Harvey, un homme engagé dans le développement de la recherche en déficience intellectuelle.

Ce prix de reconnaissance vient encourager le développement de démarches structurées de créativité dans le secteur de l'intervention en Centre de réadaptation en déficience intellectuelle.

Cette année le CNRIS est fier de remettre le Prix de reconnaissance Maurice-Harvey au Centre du Florès, qui s'est démarqué en proposant un projet novateur

intitulé « Une mesure de la qualité de vie de chaque personne pour une planification plus personnalisée du soutien » axé sur l'amélioration de la qualité de vie pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Monsieur Claude Belley, président du CNRIS a remis le prix à madame Lucie Leduc, directrice générale du Centre du Florès lors d'une conférence de presse qui s'est tenue le jeudi 16 mars dernier. Était également présent, monsieur Lucien Labbé, chef des ressources conseils au Centre du Florès, impliqué dans la conception du questionnaire.

Caractère novateur du projet

Outre le fait qu'il est constitué de manière à fournir un état de situation personnalisé sur chacune des dimensions évaluées, il permet une appréciation de la situation sur chacune de ces mêmes dimensions en considérant les impacts qu'elle a (la situation) sur la personne et sur son environnement. Cette particularité du questionnaire établit une relation plutôt étroite avec le modèle PPH (processus de production du handicap). Il permet par surcroît, de fournir des indications précieuses quant aux aspects devant faire l'objet d'une intervention suite à l'évaluation. Il est à cet égard particulièrement novateur.

Retombées du projet

Ce projet a des retombées majeures à notre point de vue pour les personnes et les familles qui ont besoin des soutiens spécialisés des CRDI. Il est tout aussi pertinent pour les intervenants appelés à poser des actions ou des interventions dans la perspective de leur mandat.

Nos félicitations au Centre du Florès