Volume 6 Numéro 5
Mai 2009

Le CNRIS en action!

À lire ce mois-ci

Tournoi de golf du CNRIS.....1
Nouvel outil en Outaouais.....2
Chercheuse de l'UQÀM s'illustre au congrès de l'ACFAS.....4
Entrevue avec l'AQIS et l'IQDI.....5
Échos du Conseil d'administration.....7
Le temps des vacances.....8

Quatorzième (14e) tournoi de golf annuel au bénéfice du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS)

Le 10 septembre 2009, sous la présidence d'honneur de M. Alain Paquet, député de Laval-des-Rapides, le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Normand-Laramée aura le privilège d'être l'hôte du 14e tournoi de golf annuel au bénéfice du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale qui se tiendra au Club de golf de Ste-Rose à Laval.

Ce tournoi, qui vise à recueillir des fonds pour la recherche dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement, est une occasion privilégiée pour entrer en relation avec l'ensemble des centres de réadaptation en déficience intellectuelle du Québec et leurs principaux dirigeants, ainsi qu'avec ceux de diverses universités de la province et les chercheurs. De plus, cet événement annuel attire des représentants de divers milieux, provenant d'entreprises importantes de la région, bureaux d'affaires, représentants politiques, etc. Bref, le tournoi de golf annuel du CNRIS permet la rencontre de plusieurs représentants et de nombreux décideurs du réseau de la santé et des services sociaux. La mission du CNRIS est de promouvoir et de soutenir la recherche ainsi que le transfert des connaissances et de l'expertise dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement. Elle vise particulièrement l'amélioration des connaissances et des pratiques dans ces domaines, par le soutien de recherches et de programmations de recherche en partenariat avec les milieux universitaires et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.

Cet événement est plus qu'un tournoi de golf-bénéfice. Il se veut :

- Un événement rassembleur pour la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, où tous les décideurs des 23 établissements du Québec tiendront leurs réunions annuelles afin de planifier leurs orientations stratégiques aux niveaux local, régional et national.

- Un événement qui fait appel à la solidarité de tous les milieux d'affaires afin de soutenir et de participer au développement de la recherche en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement par l'entremise du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale.

Pour tout renseignement additionnel. Mme France Duquette (450-972-2099, poste 2044), responsable du partenariat, se fera un plaisir de répondre à vos questions.

Source: Claude Belley
Directeur général du CRDI Normand-Laramée
304, boul. Cartier Ouest, Laval,
450-972-2099
www.crdinl.qc.ca
www.cnris.org

cnris
Consortium national de recherche sur l'intégration sociale

3255, rue Foucher
Trois-Rivières (Québec) G8Z 1M6
Tél.: 819-379-7732 poste 222
Télécopieur: 819-379-5155

www.cnris.org

Rédaction : Mme Céline Tessier
Infographie : Mme Valérie Lupien

Adaptation et développement d'un outil de mesure des barrières et des accommodements dans les activités des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, dont le premier volet sera destiné aux enfants de 0-14 ans, en Outaouais

Responsable : Mme Claude L. Normand, UQO

Collaboratrice: Mme Julie Ruel, Pavillon du Parc

Collaborateur: M. André C. Moreau, UQO

Prise en compte des besoins spécifiques des personnes bénéficiant des services des CRDITED, de leur famille ou de la communauté :

Le cadre général des orientations stratégiques 2006-2010 du Pavillon du Parc spécifie que le défi du CRDI est « l'inclusion authentique des personnes présentant une déficience intellectuelle et/ou un trouble envahissant du développement, afin que la région de l'Outaouais soit ... une région où tout le monde ait sa place et où chacun puisse contribuer ou s'impliquer.» Dès lors, la programmation de recherche du Pavillon du Parc a identifié sa thématique principale comme suit : Contribuer à construire des communautés inclusives. Force est de constater que l'inclusion des personnes qui présentent des incapacités est loin d'être acquise. Le présent projet a pour but d'adapter et de développer un outil de mesure des barrières et des accommodements dans les activités des personnes ayant une DI ou un TED, dont le premier volet sera destiné aux enfants de 0-14 ans, en Outaouais. Il s'inspire des travaux de l'équipe Disability Rights Promotion International, dirigée par Marcia Rioux à l'Université York de Toronto. Cette équipe a développé un Index des barrières et des accommodements (RBAI : Revised Barriers and Accommodations Index) à partir des questions contenues dans l'Enquête sur la participation et les limitations d'activité (EPLA) menée par Statistique Canada en 2001 auprès des Canadiens qui présentent un « handicap» (disablity). Ils ont ensuite ré-analysé les données de l'EPLA à partir des variables créées par leur index (RBAI), qui met l'emphase sur les barrières écosystémiques rencontrées par les personnes, et non sur la sévérité de leurs incapacités, qui met la responsabilité des barrières sur la condition de la personne.

La mission des CRDI visant à favoriser l'inclusion des personnes ayant une DI ou un TED, il y a lieu de mieux connaître les barrières auxquelles ces personnes sont confrontées et les accommodements qui sont déployés pour les soutenir dans l'exercice de leurs droits. Le programme de soutien à l'instrumentation permettra de réaliser l'adaptation et le développement de l'Index (version anglaise et française) afin d'outiller le Pavillon du Parc dans la saisie de la réalité vécue par la clientèle de l'Outaouais. Cet outil pourra, par la suite, être diffusé et utilisé dans d'autres régions du Québec ou internationalement. Nous allons reprendre le RBAI tel que conçu par ses auteurs, et en revalider ou préciser les questions puisque nous ne sommes pas limités par l'analyse de données secondaires. Nous allons aussi adapter l'Index pour la population de moins de 15 ans, aussi comprise dans l'EPLA, mais dont les réponses n'ont pas été analysées par Rioux et ses collaborateurs. En outre, des questions portant sur la littératie, et des questions posées aux parents au regard des limitations à leur propre engagement dans la société, occasionnées par les barrières auxquelles font face leur enfant, seront ajoutées à notre instrument de mesure. Dans un deuxième temps, nous effectuerons nous-mêmes des entrevues auprès des usagers du CRDI à partir de l'Index adapté. Les résultats de notre propre étude permettront au CRDI de mieux répondre non seulement aux besoins de soutien de ses usagers, mais aussi de tenter d'agir collectivement, avec ses partenaires afin de promouvoir l'inclusion et le respect des droits des personnes avec une DI ou un TED dès leur petite enfance. Il est à noter que Rioux et ses collaborateurs (2003), rapportent que les Canadiens qui se déclarent «handicapés» (disabled) avant l'âge de 5 ans, étaient ceux qui faisaient face à moins de barrières en tant qu'adultes.

ÉTAT D'AVANCEMENT DES TRAVAUX DE RECHERCHE SOUTENANT LA RÉALISATION PROBABLE D'UN INSTRUMENT OU D'UN OUTIL DESTINÉ À L'INTERVENTION EN DI OU DANS LE SECTEUR DES TED

Une rencontre avec les chercheurs Marcia Rioux et Mihaela Dinca, de l'Université York, et Ezra Zubrow, de l'Université de Buffalo, qui ont conçu le RBAI à partir de l'EPLA, s'est déroulée à Toronto avec le directeur général du Pavillon du Parc, accompagné des chercheurs Claude L. Normand, André C. Moreau et Julie Ruel en octobre 2008. Le but de cette rencontre était de mieux comprendre comment l'équipe de Toronto était arrivée à construire le RBAI. Nous avons considéré faire une demande de subvention aux Instituts de recherche en santé du Canada dans le cadre du programme d'Analyse secondaire de bases de données provinciales et nationales en santé maternelle et infantile afin de reproduire le RBAI à partir des analyses des données de l'EPLA en limitant l'échantillonnage à la population de personnes DI et TED, et les moins de 15 ans, dans la province de Québec uniquement. Par contre, la méthodologie d'échantillonnage de Statistique Canada ne permet pas de faire de telles sous-sélections et d'en tirer des conclusions qui soient représentatives de la population.

C'est ainsi que nous avons entrepris de construire l'IBA (Index des barrières et des accommodements), à partir du RBAI et du questionnaire de l'EPLA pour la population de moins de 15 ans. En janvier 2009, les questions de l'EPLA (version pour les 0-14 ans) ont fait l'objet d'un premier classement afin de déterminer si les choix de réponses constituaient des barrières ou des accommodements aux activités dans la communauté des enfants. Le cas échéant, la question était retenue pour notre propre étude. Chaque choix de réponse devait ensuite être reclassé comme étant une barrière ou un accommodement à l'intérieur des catégories de RBAI développées par Rioux et collaborateurs pour la population de 15 ans et plus, soit : 1- Environnement; 2- Attitudes personnelles et sociales; 3- Enjeux financiers; et 4-Appareils et services de soutien. Nous en sommes donc à cette première version d'un outil IBA qui adapte le RBAI à partir des questions de l'EPLA destinées aux personnes de moins de 15 ans. Un premier constat est que certaines barrières aux activités des enfants dans la communauté sont en fait des barrières que rencontrent leurs parents, par exemple, les barrières financières. Un deuxième constat est que la responsabilité des accommodements aux barrières que rencontrent les enfants (par exemple, le transport) repose en grande partie sur les épaules des parents; et qu'ils sont en mesure ou non de fournir ces accommodements selon leur statut socioéconomique, mais aussi selon l'importance qu'ils accordent à la vie en société de leur enfant, c'est-à-dire leurs propres valeurs et attitudes. Notre outil de mesure des barrières et des accommodements chez les enfants avec DI ou TED devra donc aussi tenir compte de ces aspects en mesurant ces variables. Aucune question de l'EPLA ne porte directement sur la littératie; lacune portée à notre attention par l'équipe de Toronto et lacune à laquelle nous tenterons de répondre en conceptualisant et incluant de telles questions à notre outil afin de mettre en lien littératie et barrières. Les variables employées par procuration à la littératie par Rioux et al. (2003) démontrent une forte association entre la littératie et les barrières rencontrées dans la population adulte canadienne.

Programmation des travaux

Selon nous, il n'existe actuellement aucun outil d'évaluation des barrières et accommodements aux activités des enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement qui ait été développé dans une approche de société inclusive et de défense des droits. Compte tenu de l'importance de ces dimensions pour ces personnes, le présent projet vise les objectifs suivants :

- élaborer un questionnaire sur les barrières et les accommodements aux activités des enfants de 0-14 ans ayant une DI ou un TED;
- éprouver ce questionnaire en passant des entrevues téléphoniques auprès des parents et tuteurs de la population des jeunes inscrits à un service de réadaptation en DI et TED de la région 07 de la province de Québec;
- diffuser les résultats dans le but d'initier des accommodements là où se trouvent les barrières rapportées;
- développer un projet de recherche qui applique ce questionnaire à plus grande échelle.

Aspect méthodologique

La méthodologie utilisée est issue des travaux de l'équipe de Rioux et collaborateurs (Rioux, Zubrow, Bunch et Miller, 2003; Zubrow, Rioux, Spielman, Dinca-Panaitescu, Kunkel, Marsolais, 2009.).

Début du projet : hiver 2009
Fin du projet : printemps 2010

Source : Mmes Claude L. Normand, Julie Ruel et M. André C. Moreau

Une chercheuse post-doctorante de l'UQÀM s'illustre au congrès de l'ACFAS en déficience intellectuelle.

Recherche de Sahar El Shourbagi

DU 11 au 15 mai dernier, l'Université d'Ottawa était l'hôte du 77e Congrès de l'association francophone pour le savoir (ACFAS). Plus de 5000 congressistes et 250 conférenciers provenant d'une trentaine de pays étaient rassemblés. Sahar El Shourbagi, chercheuse post-doctorante de l'UQÀM, y présentait sa recherche concernant l'importance de la télévision pour favoriser la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Mme Sahar El Shourbagi

Troisième publication à son actif

Mme El Shourbagi n'en était pas à ses premières publications dans le domaine de la recherche en déficience intellectuelle. Elle en a publié déjà deux lors de son doctorat sur les personnes présentant une déficience intellectuelle et les habiletés alphabètes nécessaires pour faciliter leur intégration sociale.

Météo versus autonomie

C'est d'ailleurs de là que lui est venue l'idée d'étudier le visionnement des extraits de bulletins météorologiques et l'incidence que pouvaient porter ceux-ci sur l'autonomie lors de la réalisation de certaines activités quotidiennes. La nutrition et l'utilisation des moyens de transport sont également deux volets étudiés dans sa recherche. Quarante adultes présentant une déficience intellectuelle, les parents de ceux-ci ainsi que les intervenants ont participé à l'étude.

Conclusion

Sa recherche est actuellement en cours, toutefois on peut d'ores et déjà tirer des conclusions concernant le visionnement des bulletins météorologiques. Pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, il est très complexe de sélectionner l'information à l'écran et de la déchiffrer, notamment, l'heure, les degrés Celsius et les lieux inscrits de façon acronyme. De plus, les personnes présentant une déficience intellectuelle se réfèrent beaucoup aux propos de l'animatrice. Or, les informations que cette personne véhicule n'est pas toujours en lien avec les informations affichées à l'écran, ce qui déstabilise la personne présentant une déficience intellectuelle. Mme El Shourbagi note aussi à son étude que les gens qui présentent une déficience intellectuelle ont tendance à se référer à l'habillement de la personne qui présente la météo pour se vêtir avant de sortir à l'extérieur. Cependant, cette personne se trouve plus souvent qu'autrement en studio.

Comparaison entre **et**

Son intérêt pour la déficience intellectuelle est survenu dans son pays d'origine, l'Égypte, où elle enseignait à des élèves présentant une déficience intellectuelle. Elle voulait poursuivre son analyse dans un pays plus développé afin d'étudier l'intégration sociale pour ces personnes.

Malgré qu'il y ait une nette comparaison à faire avec l'Égypte, notons qu'elle soulève tout-de-même quelques lacunes dans notre système dont le manque de communication entre les scientifiques et les praticiens, le diagnostic rapide, etc. Toutefois, notre perception de l'autonomie est beaucoup plus globale que dans son pays.

Entrevue avec

Mme Diane Milland, directrice générale de l'Association du Québec pour l'Intégration Sociale (AQIS) ET Mme Danielle Chrétien, conseillère au développement de la recherche et de la formation de l'Institut Québécois de la déficience intellectuelle (IQID).

C'est sous le thème *«Comme tout le monde»* que 350 participants et près d'une centaine de conférenciers ont participé au 27e congrès de l'AQIS organisé en collaboration avec l'Association pour l'intégration sociale (Région Beauce-Sartigan) et le *Colloque Recherche Défi* de l'IQDI. Ce thème se prête à plusieurs fins. Cependant il fut choisi parce qu'il reflétait bien le contexte social actuel, soit une importante réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux, des services de première et de deuxième ligne. Comme tout le monde, les personnes ayant une déficience intellectuelle aspirent à la même qualité de services que tous les citoyens du Québec.

Tout d'abord pourquoi un congrès et un colloque?

Par la tenue de cet événement annuel, l'AQIS vise à rassembler les parents, les intervenants, les gestionnaires, les professionnels du réseau de la santé et des services sociaux et de l'éducation ainsi que ceux du milieu associatif autour des enjeux de l'heure en déficience intellectuelle.

L'IQDI, par la tenue de son *Colloque Recherche Défi*, fait la promotion des nouvelles préoccupations qui se dessinent dans le milieu de la recherche et offre aux étudiants une occasion privilégiée de présenter les résultats de leurs travaux de maîtrise et de doctorat. Le dîner-échange est un moment unique où chercheurs, parents, professionnels, intervenants et personnes ayant une déficience intellectuelle discutent en toute convivialité des tenants et aboutissants de la recherche. Enfin, la *Conférence à renommée* nous permet d'effectuer un retour dans le temps, sous l'angle du parcours professionnel d'un chercheur ou d'une chercheuse reconnu pour sa contribution dans le domaine de la déficience intellectuelle au Québec.

Quels étaient vos objectifs?

Tout d'abord, créer un lieu de rencontre, d'information et de ressourcement pour tous, favoriser le partage d'expertise entre les différents réseaux et, susciter des changements au sein des organisations pour le bénéfice des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille.

Quel était le thème de la journée de formation pré-congrès?

Une trentaine de parents et d'intervenants ont découvert une approche sensorielle novatrice, la Maqui-o-thérapie, développée par Mme Sylvie Bourdages, maquilleuse professionnelle qui co-animait cette activité avec Mme Mire-ô B. Tremblay, psychosociologue. Pour chaque participant, ce fut l'occasion de créer une oeuvre artistique en utilisant son visage comme toile de fond et d'effectuer une réflexion sur le sens de celle-ci pour soi et pour les autres. La dynamique du groupe se révélait dans l'interaction entre visages maquillés. L'esthétique n'était pas le but ultime, mais l'échange qui succédait était l'activité en soit.

Que vous inspire l'état des recherches en DI et en TED actuellement?

Actuellement, nous constatons que la recherche en déficience intellectuelle pose un regard sur l'aspect social des interventions et les résultats de ces travaux ont un impact sur les politiques sociales alors que les travaux des chercheurs en troubles envahissants du développement contribuent plutôt à l'amélioration des pratiques et l'intervention clinique auprès de cette clientèle.

Par ailleurs, nous sommes d'avis que les équipes de recher-

che, dans un domaine comme dans l'autre, ont tout à gagner d'impliquer les parents dans l'élaboration de leurs projets de recherche et tout au long de leur démarche scientifique afin que ceux-ci reflètent bien la réalité des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille.

Coups de cœur de l'événement :

♦ La conférence d'ouverture : **Ensemble jusqu'au sommet !**
MM. Jean-Marie Lapointe et Jean-François Martin, les deux conférenciers, nous racontaient leur aventure vers le Machu Picchu au Pérou, accompagnés de six adultes ayant une trisomie 21, six étudiants en éducation spécialisée, deux professeurs, le porte-parole, une photographe et toute une équipe de production télévision. Au total, treize jours de périples, d'aventures et de souvenirs! Le récit qu'ils en ont fait, en grande complicité et avec beaucoup d'humour, a donné le goût à un très grand nombre de congressistes de prendre le temps de visionner le film qui relate cet exploit, une occasion exceptionnelle offerte dans le cadre du congrès.

♦ **Dîner-échange**

Comme à chaque année, l'activité fut un succès et a réuni quelques 80 participants, autour de huit tables où les chercheurs, chercheuses, ont suscité les discussions sur des sujets variés : information et littératie : défis pour les personnes et les services, Mme Julie Ruel, partenariat et familles, M. Jean-Marie Bouchard, conciliation travail-famille, M. Alain Côté et Mme Lise Lachance, la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle, M. Michel Desjardins, justice pénale et déficience intellectuelle, Mme Daphné Morin et M. Guillaume Ouellet, intervention auprès de l'enfant et coordination de services, M. Germain Couture, évaluation des forces et des faiblesses des jeunes ayant une déficience intellectuelle, Mme Karine N. Tremblay et M. Louis Richer et technologies adaptées, M. Jean-Claude Kalubi.

♦ **La conférence à renommée**

Le vase clos, lieu d'émulation très riche mais … risque d'enfermement.

La conférence à renommée, comme son nom l'indique, est le moment pour l'IQDI et la communauté scientifique d'honorer l'ensemble de la carrière d'un chercheur ou d'une chercheuse du Québec. Cette année, l'IQDI soulignait la contribution exceptionnelle de M. Hubert Gascon, un chercheur dont le parcours professionnel s'étend du Nouveau-Brunswick à la région de Chaudière-Appalaches en passant par le Saguenay, des institutions à l'enseignement et la recherche en passant par la désinstitutionalisation. C'est devant un auditoire composé de parents, chercheurs, intervenants que M. Gascon nous a fait revivre 30 ans d'histoire, dressant le tableau de la transformation des milieux et de la modification des pratiques au cours de toutes ces années, au grand bonheur de Mme Madeleine Girard, parent ayant également vécu toutes ces étapes. D'ailleurs, celle-ci confirmait avec enthousiasme la contribution de M. Gascon et de ses pairs à l'évolution de la société québécoise vers un Québec ouvert à la diversité. Cette conférence est, sans contredit, un moment fort du Congrès.

Valérie Poulin, d.g. de l'AQIS, Beauce-Sartigan et Lucie Villeneuve, présidente del'AQIS

♦ Lancement du livre de Monique Lévesque-Lamontage

Au cours du cocktail du vendredi, l'AQIS était heureuse de procéder au lancement d'un livre rédigé par une mère, impliquée de longue date à l'AQIS et au sein du mouvement associatif, Mme Monique Lévesque-Lamontagne. Au-delà de la déficience intellectuelle, *Hélène une fille comme les autres*, relate non seulement le cheminement d'Hélène mais surtout celui de sa mère, Monique. Pour l'occasion, MM. Claude Belley et Jean-Pierre Aumont se sont joints à l'AQIS pour féliciter l'auteure et la remercier de sa générosité, la teneur de son message en étant un d'espoir pour tous les parents qui ont un enfant différent. Mentionnons que les *Éditions La Semaine* étaient représentées par Mme Renée Senneville.

ÉCHOS DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le Conseil d'administration a tenu une assemblée le 21 mai dernier.

Voici un résumé des principales discussions et décisions prises à cette assemblée ordinaire :

Soutien financier au développement de l'instrumentation aux chercheurs Claude L. Normand, Julie Ruel et André C. Moreau pour une somme de 6 500 $ pour l'adaptation et le développement d'un outil de mesure des barrières et des accommodements dans les activités des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, dont le premier volet sera destiné aux enfants de 0-14 ans, en Outaouais.

- Adoption des prévisions budgétaires 2009-1010
- Plan d'action 2009-2010 du directeur
- Organisation d'une journée de discussions sur les structures de recherche financées par le CNRIS
- Organisation de deux journées de discussions pour les membres du Conseil d'administration au mois de novembre 2009
- Reconnaissance de la participation de M. Jean Voyer au développement du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS)

L'heure des vacances a sonnée!

Ce fut un plaisir de recevoir vos commentaires et vos suggestions.

C'est avec joie que nous vous retrouverons **le 24 août 2009 pour le prochain bulletin!**

Bonnes vacances!

L'équipe du CNRIS
Daniel Boisvert, directeur
Céline Tessier, attachée de direction
Joanie Cyrenne-Tourigny, agente de communications, de planification et de recherche