



c n r i s point org
Volume 2 Numéro 9

Le CNRIS en action

CNRIS 3090 rue Foucher, Trois-Rivières (Québec). G8Z 1M3 Tél: (819) 376-3984 poste 245
Télé: (819) 376-6957 Site Internet: www.cnriss.org

Les centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal à l'honneur

La soirée des prix d'excellence de l'Institut d'Administration Publique du Québec a eu lieu le 8 novembre 2005. La présence des centres de réadaptation en déficience intellectuelle Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal, à cette soirée de la haute fonction publique québécoise, constitue en soi un accomplissement de taille.

Le fait que ces deux centres aient reçu une mention spéciale dans la catégorie « Rayonnement international », pour la Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle, donne lieu à une énorme visibilité pour les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Pour plus de détails, vous pouvez consulter le site Web de l'IAPS au: www.iapq.qc.ca/prix/prixexcellence.

Concours d'affiche, initiative du CNRIS

Lors de sa dernière réunion, le Conseil d'administration du CNRIS en accord avec l'AAMR-Québec, a convenu d'offrir à des étudiants ou des étudiantes de troisième cycle universitaire, une inscription au Sommet international pour une alliance en faveur de l'inclusion sociale, qui se tiendra du 3 au 5 mai 2006 à Montréal. Ce mode de présentation est très important car en plus de favoriser la communication entre les congressistes, il permet à de jeunes chercheurs de débiter leur carrière sur la scène internationale.

Quatre étudiantes inscrites au doctorat, ont soumis une affiche pour l'événement., soit: mesdames **Annie Clermont**, étudiante à l'UQAM au département de psychologie, **Marie-Lisa Chagnon**, **Sylvie Morin** hologie et **Véronique Treillet**, étudiantes à l'UQTR au département de psychologie. Nos remerciements à madame Colette Jourdan-Ionescu, professeure à l'UQTR et à monsieur Paul Maurice, professeur à l'UQAM, pour leur soutien apporté aux étudiantes.

Avis aux personnes intéressées à obtenir des exemplaires de la revue francophone de la déficience intellectuelle.

Le CNRIS possède un large inventaire de numéros de la RFDI partant de 1990 jusqu'à 2004, que nous mettons à la disposition de nos membres. Nous avons ainsi dressé la liste des articles publiés ainsi que le noms des auteurs, pour chacun des numéros.

Si vous êtes intéressés à obtenir cette liste, faites-nous le savoir, nous vous la ferons parvenir par courriel.

Administrateurs du CNRIS

On a procédé à la mise en candidature de trois postes au sein du Conseil d'administration, lors de l'assemblée générale qui s'est tenue le 24 novembre dernier.

Ont été réélus pour un mandat de trois ans, monsieur Claude Campeau, Services de réadaptation L'Intégrale, dans la catégorie de l'Île de Montréal, monsieur Thierry Boyer, Pavillon du Parc, dans la catégorie de l'ouest et monsieur Jacques Duchesne, Université du Québec à Montréal, dans la catégorie de membres chercheurs. Nos sincères remerciements pour votre implication.

Les officiers du Conseil d'administration pour l'année 2006.

Monsieur Claude Belley, président
Monsieur Jean Voyer, vice-président
Monsieur Renaud Cloutier, trésorier
Monsieur Jacques Duchesne, secrétaire

La prochaine assemblée générale sera le 13 septembre à Orford, une journée avant le tournoi de golf 2006.

Le développement d'un partenariat avec l'Institut national de santé publique (INSPQ)

En février 2005, le CNRIS a octroyé, dans le cadre du *Programme de soutien au développement de nouveaux partenariats*, une subvention de recherche de 7500\$ à l'équipe composée de Céline Mercier (chercheuse principale), Renée Proulx et Sylvie Jutras (cochercheuses), des représentants des Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal (Katherine Moxness), Pavillon du Parc (Roselyne Laporte), du CRDI Normand-Laramée (Richard Lachapelle), ainsi que de l'Institut national de santé publique du Québec (Pierre Joubert et Marie-Claire Laurendeau de la Direction Planification, recherche et innovation).

La subvention permettait de s'engager dans une démarche permettant 1) d'établir des ponts entre le secteur de la déficience intellectuelle et des TED et celui de la santé publique 2) pour développer une collaboration de recherche favorisant, à terme, l'accès des personnes présentant une déficience intellectuelle à des programmes préventifs et de promotion de la santé développés en santé publique.

S'intéresser à l'inclusion et à la participation sociale en se préoccupant de santé

La santé fait référence à la possibilité de s'épanouir, d'accomplir des activités et de remplir des rôles sociaux. Chez les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED), la santé est en lien direct avec les visées d'intégration et de participation sociales. Or, leur état de santé est plus altéré que celui de la population générale. Outre les causes inhérentes à l'étiologie de la DI/du TED, plusieurs de leurs problèmes de santé sont attribuables à leurs habitudes de vie, à des choix limités en matière de santé dans le milieu de vie, ainsi qu'au manque d'accès à des interventions favorables à l'amélioration de la santé.

Pourtant, les personnes avec une DI/un TED continuent de faire moins souvent l'objet de soins préventifs (ex. : dépistage) et se trouvent souvent exclues des programmes de promotion (ex. : programme d'activités physiques).

L'adaptation de ces programmes aux caractéristiques de sous-groupes particuliers, comme celui que composent les personnes avec une DI/un TED, constitue un défi important à relever. L'accès à des services adaptés relève d'une responsabilité partagée qui rejoint deux stratégies du plan d'action ministériel en déficience intellectuelle et qui touche le mandat des CRDI : a) concevoir des moyens pour que les services offerts à l'ensemble de la population soient accessibles; b) offrir le soutien et l'expertise nécessaires à l'adaptation des services aux besoins et caractéristiques des personnes.

Deux projets en chantier

La subvention du CNRIS a contribué au développement de deux projets en partenariat avec l'INSPQ. L'un concerne l'accès au Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) et a été soumis aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) le 15 septembre dernier. L'autre projet est une expérimentation du Défi Santé 5/30 qui servira au développement d'un projet de recherche.

Céline Mercier
Chercheuse principale

Appel à tous

Nous savons que certains CRDI initient des activités de prévention-promotion en santé ou y collaborent (ex. : création d'un Club de marche, tenue de rencontres d'information concernant le dépistage du cancer du sein, etc.). Nous souhaitons mieux connaître ces initiatives et les leçons qui en sont tirées.

Aussi, nous invitons toute personne intéressée à partager son/ses expérience/s ou intéressée à en savoir plus sur les projets mentionnés à communiquer avec Renée Proulx par téléphone, au (514) 364-2282 poste 2395, ou par courriel : rproulx.crl@ssss.gouv.qc.ca.

Comité éthique de la recherche conjoint

Le 2 décembre 2005, les directeurs généraux des CRDI convenaient d'une structure pour le futur comité d'éthique de la recherche conjoint (CÉRC). **Ainsi, le CÉRC sera sous la responsabilité de trois CRDI, soit le CR Pavillon du Parc, CR Lisette-Dupras ainsi que le CSDI MCQ.**

Il faut se rappeler que depuis 1998, les CRDI ont l'obligation de se doter d'un CÉR. Cependant en vertu de l'article 181 (CSSS), les autres CRDI pourront convenir d'une entente de délégation et d'endossement avec ces trois établissements afin que les projets de recherche impliquant des sujets humains qui leurs sont soumis, soient évalués par le CÉRC. Le bureau du CÉRC sera situé dans les locaux du CNRS à qui est confié la gestion.

MANDAT

Le CÉRC a pour principal mandat d'évaluer l'ensemble des projets de recherche impliquant des sujets humains sur les plans éthiques et scientifiques se déroulant dans l'un ou l'autre des établissements.

MISSION

Sa mission vise à s'assurer du respect des principes éthiques en recherche, tels que:

- Le consentement éclairé;
- Minimiser les inconvénients et accroître les avantages pour les sujets participants aux projets;
- Le respect de la dignité humaine, des personnes vulnérables, de la justice, de la vie privée des gens et des renseignements personnels.

De plus, le CÉRC devra obtenir la désignation du MSSS en vertu de l'article 21 du C.C.Q. afin de procéder à l'évaluation des projets de recherche impliquant des sujets mineurs ou majeurs inaptes. Au cours de l'hiver 2006, le CÉRC sera officiellement formé et les règles de fonctionnement ainsi qu'un cadre réglementaire en matière de recherche, seront adoptés par les CA des établissements. Aussi, dès la mise sur pied du CÉRC, les chercheurs seront informés des procédures à suivre pour obtenir le certificat éthique du CÉRC pour leurs projets qui impliqueront l'un des CRDI.

ÉCHÉANCIER PRÉVU

Janvier 2006

- Expérimentation du cadre réglementaire formalisé, en matière de recherche ainsi que les règles de fonctionnement du CÉRC auprès de 3 CRDI;
- Recrutement des membres du CÉRC.

Février 2006

- Dépôt du cadre réglementaire ainsi que des candidatures identifiées pour siéger sur le CÉRC au CA des 3 CRDI responsables du CÉRC (*Lisette-Dupras, Pavillon du Parc et CSDI MCQ*).
- Proposition d'une entente de délégation et d'endossement à l'ensemble des CRDI.

Mars 2006

- 1^{ère} rencontre des membres du CÉRC et validation des règles de fonctionnement proposées par le CÉRC;
- Dépôt au CA des 3 CRDI, des règles de fonctionnement du CÉRC pour adoption;
- Diffusion aux établissements membres, de leurs rôles et responsabilités envers le CÉRC (*évaluation de la convenance institutionnelle, assurer le suivi avec le CÉRC et le suivi des projets, etc.*)

Avril 2006

- Envoi au MSSS du dossier du CÉRC afin d'obtenir la désignation ministérielle (*environ 6 à 8 semaines de délai*);

Dès réception de la désignation ministérielle, le CÉRC pourra entrer officiellement en fonction et assurer la diffusion de l'information auprès des chercheurs.

Commission du développement de la recherche et de la diffusion de l'expertise scientifique

La Commission du développement de la recherche et de la diffusion de l'expertise scientifique est née suite à la demande des membres du comité de la valorisation de la recherche et du transfert de l'expertise et du comité de l'évaluation des programmes scientifiques, qui souhaitaient fusionner les deux comités.

La commission du développement de la recherche et de la diffusion de l'expertise scientifique a pour mandat :

D'évaluer les programmes de soutien à la recherche du CNRIS;
De recommander au conseil d'administration tout nouveau projet de programme.

Pour accomplir son mandat, le comité propose au conseil d'administration :

Des stratégies pour le développement d'un environnement de recherche favorisant les échanges établissement / chercheurs ;
Des programmes de soutien et les modalités de programmation et de soutien à la recherche et à la diffusion de l'expertise ;
Des modalités d'évaluation des programmes scientifiques en cours.

Les membres de la Commission sont élus pour deux ans.

Monsieur Daniel Boisvert, directeur du CNRIS et président de la Commission;

Monsieur Claude Campeau, (Services de réadaptation L'Intégrale) représentant désigné par et parmi les membres du Conseil d'administration;

Madame Renée Proulx (CR Lisette-Dupras) et **Monsieur Germain Couture** (CSDI MCQ), personnes oeuvrant à la recherche dans les établissements;

Madame Colette Jourdan (UQTR), **messieurs Yves Lachapelle** (UQTR) , **Claude Dugas** (UQTR),

Hubert Gascon (UQAR) et **André Moreau**, (UQO) , chercheurs universitaires;

Madame Virginie Cobigo, étudiante au doctorat en psychologie à l'UQAM, à titre de membre étudiant.

La prochaine rencontre de la Commission aura lieu au siège social du CSDI MCQ le jeudi 23 mars 2006.

Le CNRIS a procédé à l'inventaire des subventions octroyées en DI et en TED, selon une demande formulée par le FQCRDI, par différents organismes reconnus au niveau provincial, dans le domaine de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement.

Pour s'assurer de cette démarche, le CNRIS a récemment remis une subvention à **Marie-Ève Sinotte**, étudiante finissante en communication sociale à l'UQTR, qui est responsable de la cueillette d'informations relatives aux subventions octroyées depuis 2003. Celle-ci poursuivra son stage jusqu'à la fin du mois d'avril et sera en mesure de vous faire part des résultats obtenus.



*Que cette période de réjouissance et de partage, vous apporte ainsi qu'à
ceux que vous aimez, de la santé,
des rapprochements et des petits bonheurs à cultiver
Au plaisir de vous revoir en 2006*

*Daniel Boisvert et
Céline Tessier*