

LE RECHERCHÉ

Le bulletin d'information de l'Institut universitaire en DI et en TSA

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Mauricie-et-
du-Centre-du-Québec

Québec



Numéro 117 // 5 mai 2016



OFFRE DE
FORMATION

INSTITUT UNIVERSITAIRE
EN DI ET EN TSA

LES COLLECTIONS DE
L'INSTITUT UNIVERSITAIRE



STAGES ET
RECRUTEMENT

L'OBSERVATOIRE
DU CNRS

RNE TSA
RÉSEAU NATIONAL D'EXPERTISE
EN TROUBLE DU SPECTRE
DE L'AUTISME

VIGIE TECHNOCLINIQUE



Par **Cathy Bourgeois**, APPR-Responsable des activités de recherche à l'Institut universitaire en DI et TSA

UNE CHAIRE OUVERTE SUR LE MONDE La Chaire UNESCO en dépistage et évaluation du développement des jeunes enfants

Le 22 avril dernier, l'UNESCO octroyait une Chaire de recherche à madame Carmen Dionne, professeure titulaire au Département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières et chercheuse de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme (TSA). Cette reconnaissance d'envergure internationale récompense à sa juste mesure les efforts de recherche de madame Dionne. La Chaire en dépistage et évaluation du développement des jeunes enfants est la première Chaire UNESCO pour l'UQTR. Elle permettra de développer des pratiques de dépistage, d'évaluation et d'intervention appropriées aux contextes de vie des enfants et des familles ainsi que de documenter leur implantation dans différentes cultures. L'objectif à long terme est de favoriser l'accès et la participation des jeunes enfants à des activités de développement appropriées à leurs besoins et contextes de vie. Soulignons que les chaires UNESCO ont pour objectif de favoriser la coopération universitaire internationale. Aussi, dans le cadre de ses recherches, madame Dionne travaillera avec des collègues des États-Unis, du Brésil, du Chili et la Corée du Sud.



À l'avant : Carmen Dionne. À l'arrière, de gauche à droite : Julie Boulet, ministre du Tourisme et responsable de la Mauricie, Line Beauchamp, représentante du gouvernement du Québec au sein de la Délégation permanente du Canada auprès de l'UNESCO, Jean-Denis Girard, député de Trois-Rivières, Daniel McMahon, recteur de l'UQTR, Jean-Guy Paré, président de la Fondation de l'UQTR, et Christine St-Pierre, ministre des Relations internationales et de la Francophonie.

Félicitations à madame Dionne pour cette reconnaissance bien méritée!

MOIS DE L'AUTISME

Conférence très courue sur la participation sociale des adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme



Le 27 avril dernier, madame Claudine Jacques, professeure au Département de psychoéducation et de psychologie de l'Université du Québec en Outaouais et chercheuse de l'Institut universitaire en DI et en TSA, a animé une présentation intitulée Les adultes autistes : compréhension de leur réalité et accompagnement dans la trajectoire de vie. Cette conférence a eu lieu au Pavillon juvénile de l'Hôpital Pierre-Janet, devant salle comble, dans le cadre des conférences midi de l'axe de recherche psychosociale et santé mentale du Centre de recherche du CISSS de l'Outaouais. Le thème du trouble du spectre de l'autisme a été choisi afin de souligner le mois de l'autisme.

Dans le cadre de cette conférence, la chercheuse a rappelé l'importance d'avoir une meilleure connaissance des besoins et des caractéristiques des adultes ayant un TSA pour faciliter la transition de l'adolescence vers l'âge adulte. La chercheuse a également souligné l'impact positif sur la vie des adultes ayant un TSA d'avoir accès à des services d'évaluation et d'intervention tout au long de leur vie (p. ex. adaptation sociale, intégration socioprofessionnelle). Les participants ont démontré un grand intérêt pour la présentation et ont entamé une période d'échanges stimulante quant aux façons de favoriser la participation sociale des adultes ayant un TSA.

2^E ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE DE L'INSTITUT

La poursuite d'un engagement commun

En collaboration avec **Jean Proulx**, coordonnateur des activités de recherche à l'Institut universitaire en DI et en TSA.

Des chercheurs et partenaires allumés, des conférenciers passionnants, des ateliers enrichissants, une présentation colorée : autant d'ingrédients qui ont permis à la 2^e AGA de la structure de recherche de l'Institut universitaire en DI et en TSA, tenue à Longueuil le 22 avril dernier, de s'inscrire dans la poursuite d'un engagement et d'une identité commune à tous les acteurs qui constituent l'Institut.

Parmi les personnes présentes, il y avait des chercheurs de chacun des axes de recherche, mais également des personnes provenant des milieux de pratique associés à l'Institut ou qui entretiennent des liens privilégiés avec celui-ci. Au total, 36 personnes provenant de diverses régions du Québec étaient présentes.

Une identité commune à renforcer

L'événement a débuté en force avec le mot d'ouverture de monsieur Kalubi, directeur scientifique de l'Institut universitaire en DI et en TSA. Faisant allusion à l'année qui vient de s'écouler, voici comment il s'est exprimé :

« Il serait faux de prétendre que cette réorganisation n'a pas fait de vagues, bref n'a pas eu d'impact sur ce jeune institut universitaire. Mais nous sommes en mesure d'affirmer aujourd'hui que nous avons malgré tout maintenu notre intérêt commun et gardé le cap sur notre principal objectif : renforcer le développement de l'Institut universitaire en DI et en TSA, avec son identité propre et avec lequel chacun se sentira en symbiose malgré les distances géographiques ». - Jean-Claude Kalubi.

« L'assemblée générale se veut un lieu qui regroupe aussi bien les chercheurs que les agents provenant des milieux de pratique. Elle se veut un lieu permettant de tisser des liens entre les membres, de réfléchir ensemble au sujet des enjeux et préoccupations communes, de trouver ensemble les avenues permettant d'améliorer constamment les interventions auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. »

- Jean-Claude Kalubi,
directeur scientifique



Jean-Claude Kalubi

Monsieur Kalubi n'a pas manqué de nous rappeler les propos de monsieur Martin Beaumont, président-directeur général du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ), lors de l'AGA de 2015 :

« Monsieur Beaumont peut compter sur nous et nous pouvons compter sur lui, car nous avons une préoccupation commune, mener à bien le grand projet d'un institut universitaire rassembleur, au bénéfice des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme ». - Jean-Claude Kalubi.

Un réseau bien vivant dans un vent de changement

Après cette introduction de circonstance, monsieur Kalubi nous a présenté le bilan des activités de la structure de recherche pour l'année 2015-2016. Ce bilan témoignait des grandes réalisations de l'année en lien avec les orientations établies en début d'année, notamment la révision du modèle de gouvernance dans le contexte de réorganisation, la poursuite des collaborations avec les trois pôles de recherche, le développement de nouveaux outils de soutien aux membres de l'Institut, la valorisation des connaissances produites par les membres et l'intégration des étudiants à la structure. Un représentant de chacun des axes de recherche a par la suite présenté les faits saillants de son axe. Enfin, les défis à relever pour la prochaine année ont été mentionnés.

La recherche : au cœur de l'innovation

Au retour de la pause, nous avons eu le plaisir d'accueillir un conférencier inspirant, monsieur Denis A. Roy, vice-président, Science et gouvernance clinique, à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) et président en titre de l'Association canadienne de recherche sur les services et politiques de santé (ACRSPS / CAHSPP). Reconnu pour son expertise, il est le seul canadien à avoir reçu à deux reprises le prix pour l'avancement de la recherche en santé au Canada, et ce, avec deux équipes différentes, en reconnaissance de ses travaux à Montréal et en Montérégie.



Denis A. Roy

Dr Roy est venu nous entretenir du rôle clé de la recherche afin d'appuyer l'innovation dans le réseau de la santé. Il est essentiel, selon lui, de mieux capitaliser sur les forces de la recherche dans le secteur des politiques et services de santé au Québec. Maintenant plus que tout, il convient notamment de resserrer les liens recherche et pratique, en se mobilisant autour de thèmes prioritaires, afin de produire une connaissance qui appuie véritablement la transformation actuelle du réseau.

« En tant que chercheur, vous devez nous aider à établir une dynamique apprenante. En l'absence de votre leadership, nous sommes condamné à répéter les mêmes erreurs ». - Denis A. Roy



L'innovation, ce n'est pas uniquement :

- apporter de nouvelles idées;
- une activité secondaire de l'organisation;
- réservée aux rêveurs.

L'innovation nécessite une gestion intégrée et transversale par la mise en œuvre d'une organisation ambidextre.



- Marlène Galdin,
directrice administrative de
l'enseignement universitaire
et de la recherche

Les pratiques de pointe. Si on osait?

Sur cette entrée en matière, madame Marlène Galdin, directrice administrative de l'enseignement universitaire et de la recherche au CIUSSS MCQ, et Paul Guyot, conseiller cadre au transfert et à la valorisation des connaissances au CIUSSS MCQ, nous ont entretenu d'un sujet en lien avec l'innovation : les pratiques de pointe. Ces pratiques représentent, en effet, une innovation par rapport aux pratiques courantes, soit une amélioration d'une pratique existante, soit le développement d'une nouvelle pratique.



Marlène Galdin

Nous avons compris dès le départ que de circonscrire les pratiques de pointe n'est pas une mince affaire. Il est toutefois essentiel de s'y attarder en tant qu'Institut, car elles « (...) témoignent de l'engagement des établissements à concevoir de meilleures pratiques en misant sur le développement de la recherche et de l'innovation (MSSS, 2010) ».



Paul Guyot

Nous, on dénoue!

L'après-midi a été consacré à deux ateliers. Le premier était en lien avec les pratiques de pointe. Les participants étaient invités à chercher des solutions concrètes pour surmonter les barrières de l'implantation des pratiques de pointe, mais aussi pour engager l'ensemble des acteurs du réseau – chercheurs, gestionnaires, intervenants, proches, usagers – dans le développement des pratiques de pointe.

Dans le second atelier, les participants ont été invités à faire connaître leurs idées sur les défis à venir de l'Institut ainsi que les priorités et les thématiques à retenir pour une future programmation. Les résultats de ces réflexions seront partagés aux chercheurs, puis réinvestis dans les travaux et plans d'action à venir.

« Que l'on soit praticien ou chercheur, que pouvons-nous faire pour aller encore plus loin ensemble? »

- Jean-Claude Kalubi,
directeur scientifique

Une surprise n'attend pas l'autre!

Au retour des ateliers, nous avons eu droit à la présentation du nouveau site Internet de la structure de recherche, qui sera la vitrine des chercheurs sur le web. Mesdames Lucie Lemire, cadre intermédiaire en communication et relations publiques - transitoire, et Josiane Gagnon, conseillère en communication à la Direction des ressources humaines, des communications et des affaires juridiques du CIUSSS MCQ, ont eu le privilège de dévoiler ce projet en cours. Leur présentation a suscité bien des réactions positives et a permis de récolter les commentaires des chercheurs présents.



Lyne Girard

La journée s'est terminée avec le mot de clôture de notre invitée d'honneur, madame Lyne Girard, directrice générale adjointe aux programmes sociaux et de réadaptation et directrice du programme déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique du CIUSSS MCQ. Madame Girard a effectué un retour sur les ateliers, puis a réaffirmé la volonté de l'organisation de soutenir le développement de l'Institut, dans le contexte actuel de réorganisation du réseau.

Le Recherché en profite pour remercier tous ceux et celles qui étaient présents à l'assemblée!

*** Des félicitations sont également adressées à tous les membres de l'Institut pour le travail colossal accompli au cours de l'année 2015-2016!**



UNE RECHERCHE POUR NOUS AIDER À MIEUX INTERVENIR AUPRÈS DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE EN SITUATION DE CRISE

En collaboration avec monsieur **Guy Sabourin**, chercheur d'établissement à l'Institut universitaire en DI et en TSA, et madame **Sonia Dany**, APPR en transfert et valorisation de connaissances au CIUSSS MCQ.



Titre de la recherche

Intervention de crise auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle avec ou sans troubles envahissants du développement : une recension critique des écrits en consultation avec les parties prenantes

Chercheur principal

Guy Sabourin, chercheur d'établissement à l'Institut universitaire en DI et en TSA.

Collaborateurs

Germain Couture, chercheur d'établissement à l'Institut universitaire en DI et en TSA

Daphnée Morin, direction adjointe de l'Enseignement universitaire et recherche - Domaine social et interdisciplinaire, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Renée Proulx, directrice adjointe des affaires universitaires et de la recherche – secteur social, CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal

En 2009, le gouvernement du Québec a créé un comité d'experts interministériel sur les interventions policières en situation d'urgence auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI). Le comité est formé de représentants du ministère de la Sécurité publique (MSP) et du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Il a pour mandat d'identifier les bonnes pratiques et les caractéristiques d'une intervention appropriée auprès de la clientèle ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Cette recherche découle d'une recommandation du comité d'experts interministériels. Elle avait donc pour but d'effectuer une recension des écrits ainsi qu'un tour d'horizon des pratiques et des savoirs d'expérience dans le domaine de l'intervention en situation de crise auprès des personnes ayant une DI ou un TSA.

Afin d'entreprendre ce mandat de taille, la recherche s'est déroulée en trois phases :

1. Recueillir les préoccupations des différentes parties prenantes : lors de rencontres de groupe, une vingtaine (20) d'intervenants, provenant de trois services en DI et TSA de CIUSSS ou CIUSSS et de deux centres hospitaliers psychiatriques, ainsi que sept (7) parents, provenant du milieu communautaire, ont été consultés.
2. Effectuer une recension critique de la documentation : par le biais de bases de données, des écrits scientifiques et documents de la littérature grise des vingt dernières années (1992 à 2013) ont été consultés.
3. Établir les écarts entre les meilleures pratiques identifiées dans la documentation et les pratiques actuelles : par le biais de questionnaires, dix-sept (17) représentants des services en DI et TSA des CIUSSS ou CIUSSS et des centres hospitaliers psychiatriques ont été consultés.

La démarche de recension et de consultation a permis de définir la notion de crise comportementale en déficience intellectuelle : « Une crise comportementale est un épisode de troubles du comportement qui met généralement en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, de son entourage ou de l'environnement. Selon l'opinion de l'entourage immédiat, cet épisode nécessiterait, des interventions exceptionnelles, à très court terme, telles que : 1) des mesures de contrôle ou de l'aide extérieure (ex. : intervenant de crise, ambulancier, policier); 2) un déplacement vers une ressource autre que le milieu de vie habituel de la personne (ex. : résidence de crise, urgence psychiatrique ou emprisonnement) ».

Cinq grands thèmes, en lien avec l'intervention en situation de crise, découlent des articles scientifiques et des savoirs expérimentiels :

1. Les facteurs de risque de crise comportementale;
2. L'intervention auprès des usagers à risque de présenter des crises comportementales;
3. Les interventions réactives et de contrôle auprès des usagers présentant des crises comportementales;
4. L'intervention auprès de l'entourage de la personne à risque de présenter des crises comportementales;
5. Les modèles de service en intervention de crise en DI et en TSA. Enfin, l'étude approfondie de ces thèmes a permis non seulement d'éclairer le phénomène de la crise comportementale chez la personne présentant une DI, mais aussi de dégager des recommandations de pratiques liées aux préoccupations des parties prenantes.



Pour prendre connaissance des résultats de la recherche, nous vous invitons à consulter le rapport de recherche ou encore la synthèse, disponible dans la section *Publications/Collections de l'Institut* du site web du CRDITED MCQ - Institut universitaire.



Vous n'avez pas le temps de prendre connaissance de l'ensemble du rapport ou de la synthèse? Un résumé des résultats est également disponible!

Un projet qui porte fruit...

En 2013, l'Institut universitaire en DI et en TSA a élaboré un plan de transfert de connaissances pour faciliter l'accès aux résultats de la recherche. L'équipe de transfert et de valorisation des connaissances a collaboré avec le chercheur principal pour en fixer les buts :

- Soutenir la prise de décisions et la résolution de problèmes lors de situation de crise;
- Familiariser le public à une connaissance sur les situations de crise chez les personnes présentant une DI ou un TSA;
- Soutenir les milieux intersectoriels à l'égard des situations de crise chez ces personnes.



Ce plan visait notamment la publication de différents produits édités et des activités de diffusion ou de transfert de connaissances. Les Collections de l'Institut en DI et en TSA se sont donc récemment enrichies grâce à la publication des résultats de cette recherche, en trois formats (rapport, synthèse et résumé).

Les activités de diffusion ou de transfert ont été déployées à l'échelle régionale ou provinciale. Parmi les activités régionales, une présentation a été faite auprès des membres de l'Entente intersectorielle à l'égard des personnes présentant une DI ou un TSA, victimes ou contrevenantes et impliquées ou non dans un processus judiciaire. Il s'agissait alors pour le présentateur, monsieur Martin Bigras, chef de service TGC en DI-TSA-DP du CIUSSS MCQ et collaborateur des milieux de pratique à l'IU en DI et en TSA, d'informer les membres des recommandations du comité interministériel en lien avec les résultats de la recherche. Monsieur Bigras a également fait une présentation aux employés des services DI et TSA du CIUSSS MCQ, en partenariat avec le Réseau national d'expertise en troubles du spectre de l'autisme (RNETSA). Les participants ont pu alors discuter des améliorations possibles pour les pratiques actuelles d'intervention en troubles graves du comportement.

En ce qui a trait aux activités à l'échelle provinciale, monsieur Guy Sabourin a présenté aux membres du RNETSA les résultats de sa recherche, dans le cadre de la journée annuelle du RNETSA, le 30 avril 2015. Les membres du RNETSA regroupent à la fois des intervenants, chercheurs, étudiants, familles, personnes ayant un TSA. À l'automne 2015, monsieur Sabourin a présenté ces mêmes résultats à une centaine de participants des établissements ayant participé à la recherche : l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal et le personnel du Centre hospitalier en santé mentale de Montréal; le CIUSSS Centre-Est-de-l'Île-de-Montréal, installation du CRDITED de Montréal; le CIUSSS de la Capitale-Nationale, y compris l'Institut universitaire en santé mentale et les services en DI et en TSA.

Enfin, le 29 mars 2016, dans le cadre d'une présentation sur l'intervention en trouble grave du comportement, monsieur Martin Bigras a exposé succinctement les résultats de cette recherche à une quarantaine de participants au Comité provincial sur les interventions policières en santé mentale. Ce comité comprend principalement des membres issus des services de sécurité publique et des services policiers. Cette présentation sur les pratiques recommandées d'intervention auprès des personnes manifestant des troubles graves du comportement a permis d'intégrer les résultats de la recherche.

15^E RENDEZ-VOUS DE L'INSTITUT UNIVERSITAIRE EN DI ET EN TSA Une communauté pour des technologies inclusives



*Le pouvoir d'Internet est dans son universalité.
L'accès à tous, indépendamment de leurs incapacités, est un aspect essentiel.*



Traduction libre. Tim Berners-Lee, inventeur du Web

Le 16 juin 2016, au CÉGEP de Trois-Rivières -Pavillon des Humanités-, aura lieu le 15^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme (TSA), rattaché au CIUSSS MCQ, en collaboration avec le Centre de partage d'expertise en intervention technoclinique (CPEITC). La journée aura pour thématique « Une communauté pour des technologies inclusives ».

Cette journée se veut une action concrète soutenant l'inclusion numérique des personnes en situation de handicap. Outre diverses conférences, différents ateliers favoriseront la réflexion collective sur les obstacles à l'inclusion numérique de ces personnes et sur les meilleures actions pour les contourner (voir déroulement détaillé de la journée). À la suite des travaux, un comité d'experts élaborera les 10 recommandations de la Charte pour des technologies inclusives.

Le comité organisateur souhaite sincèrement pouvoir vous compter parmi les participants lors de cet événement visant à définir une vision concertée des technologies inclusives.

Pour accéder au programme et au formulaire d'inscription, cliquez [ici](#).



Mise en page : Amélie Guilbert, adjointe à la direction

Soutien à la rédaction : Lucie Lemire, cadre intermédiaire en communication et relations publiques - transitoire

En tout temps, pour consulter l'ensemble des numéros du bulletin Le Recherché, accéder à des résultats de recherche ou aux projets de recherche en cours et réalisés, consultez le site Web de la mission universitaire en DI et en TSA au www.crditedmcq.qc.ca