

# LE RECHERCHÉ

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

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

Québec 

Numéro 113 // 10 mars 2016



OFFRE DE  
FORMATION

INSTITUT UNIVERSITAIRE  
EN DI ET 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

## ÉVALUATION D'UN PROGRAMME DE SENSIBILISATION/ DÉSENSIBILISATION À LA PRISE DE SANG

En collaboration avec **madame Assumpta Ndengeyingoma**, professeure au Département des sciences infirmières de l'Université du Québec en Outaouais (UQO) et chercheuse de l'Institut universitaire en DI et TSA

### Chercheuse principale :

- **Assumpta Ndengeyingoma**, professeure au Département des sciences infirmières de l'Université du Québec en Outaouais (UQO) et chercheuse de l'Institut universitaire en DI et TSA.

### Co-chercheurs :

- **Julie Ruel**, chercheuse associée au Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais (CISSSO), professeure associée au Département des sciences de l'éducation de l'UQO et chercheuse de l'Institut universitaire en DI et TSA;
- **André Moreau**, professeur au Département des sciences de l'éducation de l'UQO et chercheur de l'Institut universitaire en DI et TSA.

### Une phobie ayant des conséquences sur la santé...

Le dépistage des problèmes de santé nécessite bien souvent des analyses de sang. Cette pratique courante devient toutefois complexe lorsque le patient a la « phobie des aiguilles ». Chez certaines personnes ayant une déficience intellectuelle, la peur de la prise de sang provoque des réactions telles que de la détresse, des comportements imprévisibles, de l'agitation et une appréhension de la douleur (Slifer, Hankinson, Zettler, Frutchey, Hendricks, & Reesman, 2011). La phobie des aiguilles peut alors affecter la possibilité pour ces personnes de recevoir des traitements ou un suivi médical optimal.

### Surmonter la peur de la prise de sang

Un programme de sensibilisation/désensibilisation à la prise de sang a été conçu par des intervenants du Pavillon du Parc\*, le centre de réadaptation en déficience intellectuelle (DI) et trouble du spectre de l'autisme (TSA) de l'Outaouais. Ce programme, déployé graduellement depuis 2012, favorise la coopération des personnes présentant une DI ou un TSA qui ont ou non peur de la prise de sang. Si l'utilisateur a déjà expérimenté une prise de sang désagréable, le programme servira à la désensibilisation. Si l'utilisateur n'a jamais eu de prise de sang et qu'il appréhende celle-ci, le programme aidera à le sensibiliser. Dans le but d'éviter que l'expérience de la prise de sang ne devienne ou ne demeure traumatisante, le programme vise à : 1) permettre à l'utilisateur l'expression et la gestion de sa peur; 2) diminuer l'appréhension de la douleur; 3) faire connaître concrètement les étapes d'une prise de sang; 4) habituer l'utilisateur à la présence d'une personne qu'il ne connaît pas (professionnel de la santé, infirmière) et 5) outiller l'accompagnateur de l'utilisateur lors de la prise de sang.

\*Le Pavillon du Parc est maintenant intégré au CISSS de l'Outaouais.



### La recherche en bref...

La présente recherche a permis d'évaluer le programme de sensibilisation/désensibilisation à la prise de sang, et ce, selon le point de vue des intervenants et des concepteurs du programme. Elle visait l'identification des facteurs liés à la conception du programme ainsi que les facteurs contextuels qui ont des répercussions positives ou négatives sur le succès de celui-ci. Les quatre facteurs liés à la conception du programme sont : 1) la pertinence, 2) la conformité, 3) l'efficacité et 4) la transférabilité du programme. Les facteurs contextuels correspondent aux facilitateurs ou aux obstacles à l'implantation du programme.

Pour y arriver, l'équipe s'est intéressée à l'étude de cas multiples, chacun des cas représentant une situation particulière en lien avec le programme. Au total, 11 participants ont accepté de participer à cette recherche. Ces participants sont les intervenants qui accompagnent l'usager lors de la prise de sang ainsi que les concepteurs du programme qui l'ont appliqué, soit les « intervenants concepteurs ». Ils proviennent du Pavillon du Parc et sont regroupés selon quatre profils : 1) les participants ayant entendu parler du programme, mais qui ne l'ont pas utilisé; 2) les participants ayant fait appliquer le programme par un membre de la famille; 3) les participants ayant utilisé le programme en entier; 4) les participants ayant conçu le programme.

Les données utilisées dans l'analyse sont issues d'entrevues individuelles, réalisées auprès des utilisateurs du programme, et d'un groupe de discussion focalisée, réalisé avec les concepteurs du programme. L'analyse des données a été réalisée en deux temps. Une première analyse qualitative du contenu a permis de dégager ce que disent les participants des différents profils. Une deuxième analyse a, quant à elle, permis de croiser les données recueillies.

### Résultats

Le programme semble répondre aux besoins pour lesquels il a été créé. Il contribue à une expérience de prise de sang moins stressante pour l'usager, les intervenants, les familles et les proches, et permet, du même coup, un meilleur suivi de l'état de santé de l'usager. L'analyse qualitative des entrevues effectuées auprès des différents profils de participants démontre que le personnel est attentionné et veut le bien-être des usagers. Il est cependant préoccupé par la compréhension du programme et la faisabilité de son implantation.

En ce qui a trait aux participants ayant utilisé le programme en entier, celui-ci s'avère pertinent pour la clientèle dans l'atteinte de son objectif principal, à savoir le consentement à une prise de sang. Un usager a réussi à réaliser des tâches telles qu'installer le garrot et se désinfecter le bras. Les intervenants soulignent aussi la pertinence de ce programme dans leur pratique, étant satisfaits que les usagers ayant expérimenté toutes les étapes du programme puissent consentir et participer à la prise de sang. Pour les concepteurs, le défi se situe au niveau de la promotion du programme, afin de motiver les intervenants à l'utiliser. Pour ce faire, il faudra d'abord sensibiliser le personnel au programme. Il sera aussi pertinent d'explorer davantage ses mécanismes d'encadrement; un encadrement plus précis pourrait en effet favoriser une plus grande adhésion. Enfin, la mise à jour de la formation devra inclure les résultats bénéfiques du programme.

L'analyse qualitative a permis de faire ressortir plusieurs thèmes et recommandations. Des clarifications ont été proposées concernant la pertinence du programme pour les usagers, en mettant par exemple l'emphase sur la notion de consentement de l'usager. Il a été recommandé également de tenir compte de l'âge des usagers dans l'application du programme et, pour ce faire, de tenir compte de la rétroaction des intervenants qui ont dû l'adapter en conséquence. Quelques recommandations ont été faites concernant les ressources matérielles, notamment l'importance d'offrir davantage de trousse du programme dans les différents milieux d'intervention.

Une attention particulière a été portée à la collaboration de la famille. Cette collaboration a été décrite comme aidante à la mise en œuvre du programme. Il est donc important d'encourager les intervenants à obtenir le soutien de la famille et leur approbation de la démarche. Afin d'impliquer davantage les familles dans cette démarche, une trousse leur étant dédiée pourrait être développée.

Elle leur permettrait, en effet, de pratiquer certaines étapes du programme à la maison. Cela contribuerait certainement à réduire le nombre de rencontres requises entre l'intervenant et l'utilisateur dans le cadre de ce programme.

### A little summary for our english readers..

Needle phobia (or belonephobia) affects approximately 10 % of the general population, and is even more common in patients with an intellectual disability (ID) or autism spectrum disorder (ASD). These clients' behavioral and emotional reactions to blood sampling procedures can make it difficult to optimally monitor their often various health conditions. To address this problem, a sensitization/desensitization to venipuncture has been developed at a rehabilitation center for ID and ASD peoples.

Eleven professionals participated in the trial, deploying the program with ID and ASD clients with success, proving it can achieve its goal to overcome their phobia so that voluntary consent to having their blood taken is secured. Indeed, professionals who had adopted the program with clients found noticeable improvement in their behaviors when confronted with needles. However, the main barriers to using the program more widely seem to be time constraints and a lack of training. It is hoped that this program can be revised and adapted to help these clients when they face similar stressful situations.

---

## NOUVEAUTÉ - COLLECTIONS DE L'INSTITUT UNIVERSITAIRE EN DI ET EN TSA AVIS D'ÉVALUATION SUR L'UTILISATION DES DONNÉES DE L'EXPÉRIENCE CLIENT

En collaboration avec **Sean Gayadeen**, APPR en évaluation des technologies et des modes d'intervention au CIUSSS MCQ



Les Collections de l'Institut ont été créées afin de rassembler les connaissances générées par l'Institut universitaire, qu'elles soient scientifiques ou cliniques. Au fil du temps, plusieurs documents ont vu le jour sous cette signature. Tous ces documents sont accessibles sur le site web du CRDITED MCQ - IU sous l'onglet Publications/Collections de l'Institut universitaire.

L'Institut universitaire en DI et TSA est heureux d'annoncer la parution de l'avis d'évaluation sur l'utilisation des données de l'expérience client. S'appuyant sur le cadre développé par Six Sigma, cet avis propose des moyens visant à optimiser l'utilisation des données recueillies auprès de la clientèle. Les moyens portent sur la diffusion des résultats, les activités d'innovation, l'implantation des solutions et leur suivi. Afin de maximiser les retombées de la démarche d'évaluation, les organisations sont également invitées à mettre en place les structures qui favoriseront l'émergence d'une culture centrée sur les clients. Elles parviendront ainsi à surmonter les barrières qui ont été identifiées dans la littérature scientifique et dans quelques récits de pratiques.

Vous pouvez consulter l'avis d'évaluation au [lien suivant](#) ou en vous rendant dans la section Publications/Collections de l'Institut universitaire sur le site Web du CRDITED MCQ - IU.



## BILAN DU FORUM QUÉBÉCOIS SUR LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME



En février dernier (Le Recherché 111), nous vous invitons au premier Forum québécois sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA) du ministère de la Santé et des Services sociaux. Ce Forum était l'occasion de convenir des priorités à mettre de l'avant pour améliorer les services offerts aux personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme et à leurs proches.

Dès les débuts de cet événement, madame **Marlène Galdin**, directrice de l'enseignement universitaire et de la recherche au CIUSSS MCQ, a effectué un survol des avancées de la recherche en TSA au Québec. Parmi les représentants du CIUSSS MCQ, se trouvaient également madame **Myriam Rousseau**, praticienne-chercheuse à l'Institut universitaire en DI et TSA, monsieur **Éric Bellefeuille**, chef des services spécifiques et spécialisés 0-7 ans DI-TSA-DP zone centre du CIUSSS MCQ, ainsi que madame **Nancy Milette**, chef de service Intégration au travail et communautaire zone centre au CIUSSS MCQ et collaboratrice des milieux de pratique de l'Institut universitaire en DI et TSA. Ils ont ainsi participé au processus d'identification des priorités en ce qui concerne la clientèle ayant un TSA. Rappelons que madame **Carmen Dionne**, professeure au Département de psychoéducation de l'UQTR et chercheuse de l'Institut universitaire en DI et TSA, était invitée à titre de chercheur et expert. Enfin, nous souhaitons souligner la contribution de mesdames **Andrée Deschênes**, directrice adjointe du continuum santé et bien-être DI-TSA au CIUSSS MCQ, et **Sylvie Bourguignon**, directrice adjointe du continuum santé et bien-être DI et TSA (intérim) au CIUSSS MCQ.

Pour prendre connaissance du communiqué dressant le bilan de cette activité, rendez-vous au lien suivant : <http://www.msss.gouv.qc.ca/documentation/salle-de-presse/ficheCommunique.php?id=1080>

Vous pouvez visualiser les archives du Forum selon les heures ou journées souhaitées, en vous rendant à la section Webdiffusion au lien suivant : <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/forum-tsa/webdiffusion>

## L'INSTITUT SE DISTINGUE DANS LA REVUE CNRIS

La toute dernière revue du CNRIS (Consortium national de recherche sur l'intégration sociale) est maintenant disponible via leur site Web. Cette édition fait une place importante aux chercheurs de l'Institut ainsi qu'à leurs réalisations. Notons la présence de :

- Mesdames **Carmen Dionne**, professeure titulaire au Département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières, **Christine Rivest**, agente de planification, de programmation et de recherche (APPR) au CIUSSS MCQ, **Maude Boutet**, professionnelle de recherche, **Louise Labbé**, conseillère-cadre enfance en soutien aux axes de recherche de l'Institut et membre collaboratrice de l'Institut universitaire en DI et TSA. Dans leur article, les auteures illustrent la qualité du Programme *Évaluation, Intervention, Suivi* (EIS).



- Mesdames **Carmen Dionne** et **Myriam Rousseau**, praticienne-chercheuse à l'Institut universitaire en DI et TSA. Elles ont présenté les résultats du *stage Éléonor Côté* et ses bénéficiaires pour les étudiants.
- Messieurs **Dany Lussier-Desrochers** et **Yves Lachapelle**, tous deux professeurs au Département de psychoéducation de l'UQTR, mesdames **Valérie Godin-Tremblay**, coordonnatrice du Centre de partage d'expertise en intervention clinique, et **Jeannie Roux**, APPR au CIUSSS MCQ. Leur article dresse le bilan de l'évolution des technologies de l'information et de la communication en soutien à l'intervention et leur impact auprès des personnes ayant une DI ou un TSA.
- Madame **Julie Ruel** et monsieur **André C. Moreau**, tous deux cotitulaires de la Chaire interdisciplinaire de recherche en littératie et inclusion (CIRLI) Pavillon du Parc /UQO. Dans leur article, ils rappellent l'importance de tenir compte du niveau de littératie de la population, puis présentent les réalisations de la Chaire (CIRLI) qui ont permis de soutenir les milieux afin de mieux desservir l'ensemble des Québécois.
- Madame **Myriam Rousseau**. L'auteure présente le développement d'une version francophone universelle du programme « L'ABC du comportement de l'enfant ayant un TSA : des parents en action! » ainsi que son évaluation auprès de trois CRDITED au Québec.

Enfin, la Revue du CNRIS nous dévoile les lauréats des bourses étudiantes. Plusieurs bourses ont été accordées aux étudiants dirigés par les chercheurs de l'Institut. Parmi les étudiants, nous retrouvons :

- Monsieur **Louis-Simon Maltais**, dirigé par monsieur **Martin Caouette**, professeur au Département de psychoéducation de l'UQTR, pour son projet *La perspective des gestionnaires des milieux de pratique en DI sur l'autodétermination des personnes présentant une DI*.
- Monsieur **Zakaria Mestari**, dirigé par mesdames **Mélanie Couture et Chantal Camden**, professeures à l'Université de Sherbrooke, pour son projet *Évaluation de l'effet d'un programme d'accompagnement parental sur les comportements problématiques des jeunes enfants à risque de trouble du spectre autistique*.
- Madame **Lucia Pérez-Repetto**, dirigée par madame **Mélanie Couture**, pour son projet *Marqueurs précoces du trouble du spectre autistique : Étude longitudinale sur les habiletés sensorielles des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*.
- Madame **Daphné Rouillard-Rivard**, dirigée par madame **Francine Julien-Gauthier**, professeure à l'Université Laval, pour son projet *Étude de la participation sociale des adolescents et des jeunes adultes (16-21 ans) ayant un trouble du spectre de l'autisme*.
- Madame **Julie St-Georges**, dirigée par madame **Francine Julien-Gauthier**, pour son projet *La participation sociale des jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle (16-21 ans) lors de la transition de l'école à la vie active*.

Pour prendre connaissance des articles et des lauréats, cliquez sur ce lien.

**Félicitations pour toutes ces belles réalisations qui contribuent à faire rayonner  
l'Institut universitaire en DI et TSA!**



**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 TSA au [www.crditedmqc.qc.ca](http://www.crditedmqc.qc.ca)