

# 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 118 // 19 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 en TSA

## DEUX JEUNES CHERCHEURS DE L'INSTITUT DÉCROCHENT UNE SUBVENTION FRQSC!

Ce printemps, deux chercheurs de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme (TSA) ont obtenu une subvention dans le cadre du programme Établissement de nouveaux professeurs-chercheurs du Fonds de recherche du Québec – Société et culture. Madame Karine N. Tremblay, professeure au Département de psychologie de l'Université du Québec à Chicoutimi, et monsieur Martin Caouette, professeur au Département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières, ont reçu un appui financier jusqu'en 2019 pour réaliser chacun un projet de recherche.



Karine N. Tremblay

Le projet soumis par madame Tremblay porte sur le développement de la mémoire de travail d'élèves présentant une déficience intellectuelle, et ce, en contexte d'interventions orthopédagogiques. Les jeunes ayant une DI présentent des difficultés importantes dans l'apprentissage du décodage en lecture, en raison notamment de leur mémoire de travail. Des études portant sur l'entraînement de la mémoire de travail mettent en évidence les effets positifs sur le décodage en lecture. Toutefois, ce type d'étude n'a pas été réalisé auprès des jeunes ayant une DI. La recherche vise donc à vérifier s'il est pertinent d'augmenter l'efficacité de la mémoire de travail d'élèves ayant une DI afin de soutenir le décodage en lecture. Si les résultats sont concluants, elle contribuera à l'avancement des pratiques d'enseignement en lecture auprès des élèves ayant une DI, de même

qu'aux services qui leur sont offerts en orthopédagogie. Elle contribuera aussi à améliorer les compétences en lecture des personnes ayant une DI et, par le fait même, leur autonomie, leur participation sociale et leur qualité de vie.

Pour sa part, monsieur Caouette a proposé un projet sur les pratiques d'intervention des responsables de ressources de type familiale (RTF) en soutien à l'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle. Il désire en effet décrire les interventions réalisées par les responsables de RTF et les obstacles rencontrés à l'autodétermination des personnes DI, puis proposer des solutions à ces obstacles. À terme, la recherche comblera un manque de connaissances sur les pratiques de soutien à l'autodétermination en ressources de type familiale. Elle permettra de mieux comprendre la réalité et les besoins des responsables des RTF, notamment les besoins de formation.



Martin Caouette



## L'ABC DU COMPORTEMENT D'ENFANTS AYANT UN TSA : DES PARENTS EN ACTION!

Par **Cathy Bourgeois**, APPR - responsable des activités de recherche à l'Institut universitaire en DI et en TSA, **Maude Bourgeois**, agente d'information au CIUSSS MCQ, **Myriam Rousseau**, chercheuse à l'Institut universitaire en DI et en TSA et **Jacinthe Bourassa**, agente de programmation, de planification et de recherche au CIUSSS MCQ

Pour clore le Mois de l'autisme sur une note positive, l'Institut universitaire en DI et en TSA, rattaché au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ) a procédé, le 29 avril dernier, au lancement du programme : **L'ABC du comportement d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : des parents en action!**



Mme Myriam Rousseau, chercheuse à l'Institut universitaire en déficience intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme (TSA), Mme Nathalie Magnan, directrice adjointe continuum santé et bien-être en DI-TSA-DP au CIUSSS MCQ, M. Jean-Claude Kalubi, directeur scientifique de l'Institut universitaire, Mme Marlène Galdin, directrice administrative de l'enseignement universitaire et de la recherche du CIUSSS MCQ et directrice responsable de l'Institut universitaire et M. Martin Beaumont, président-directeur général du CIUSSS MCQ, auquel est rattaché l'Institut.

La ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse, à la Santé publique et aux Saines habitudes de vie, madame Lucie Charlebois a tenu à partager sa fierté par le biais d'un enregistrement vidéo diffusé lors de la conférence de presse :

« Je salue l'initiative du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec et de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme pour l'adaptation de ce programme en contexte québécois, qui pourrait devenir la norme au Québec et même au-delà de nos frontières. Je sais que cette initiative sera extrêmement bénéfique. Notamment parce que les parents d'enfants ayant un TSA ont besoin d'être soutenus et outillés adéquatement, et ce, tout au long du développement de leur enfant. Je remercie le CIUSSS et nos collaborateurs français de sortir des sentiers battus pour nous permettre d'aller plus loin et d'offrir une meilleure qualité d'intervention ».

Lucie Charlebois

Fruit d'une collaboration de différentes auteures, soit mesdames Céline Clément de l'Université de Strasbourg, Jennifer Ilg du Centre hospitalier de Rouffach en France et Myriam Rousseau de l'Institut universitaire en DI et en TSA, ce programme spécialisé s'adresse aux intervenants du réseau de la santé et des services sociaux en vue de soutenir les parents d'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme.

Pour monsieur Martin Beaumont, président-directeur général du CIUSSS MCQ, auquel est rattaché l'Institut universitaire :  
« Ce programme illustre de façon éclatante le positionnement de l'Institut comme chef de file dans son domaine sur les scènes nationale et internationale. »



### Le programme en quelques mots...

Le programme **L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!** propose un soutien éducatif et une assistance aux parents d'enfant ayant un TSA afin de les aider à acquérir des connaissances et des stratégies pour qu'ils puissent interagir efficacement avec leur enfant. Il s'appuie sur les principes généraux de l'analyse appliquée du comportement (AAC) et les stratégies d'interventions naturalistes. Animée par deux intervenants, chacune des rencontres aborde une thématique différente liée à l'apprentissage d'habiletés parentales et de stratégies d'intervention en lien avec les caractéristiques de l'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme. Pour y arriver, le programme propose 12 rencontres d'une durée de deux heures ainsi que 3 visites au domicile de la famille.

Pour prendre connaissance du Programme, cliquez [ici](#).

### Une réalisation qui ne passe pas inaperçue!

Depuis son lancement, le programme a suscité l'engouement des médias. Et pour cause, la réalité des parents d'enfant ayant un TSA est de plus en plus connue. Les défis qu'ils doivent relever ne sont pas étrangers au succès de ce programme qui permet de faciliter leur quotidien.

Pour lire l'article paru dans Le Nouvelliste, cliquez sur le lien suivant :

<http://www.lapresse.ca/le-nouvelliste/actualites/201604/29/01-4976628-pour-mieux-gerer-le-tsa-de-son-enfant.php>

Pour écouter le reportage paru à Radio-Canada et à RDI, cliquez sur le lien suivant :

<http://ici.radio-canada.ca/regions/mauricie/2016/04/29/004-ciuss-mcq-programme.shtml>

Pour écouter l'entrevue de Radio Énergie, cliquez sur le lien suivant :

<http://www.mauricie.radioenergie.ca/info-mauricie/2016/04/29/bonne-nouvelle-pour-les-parents-qui-ont-un-enfant-autiste>



Vous pouvez également lire, dans l'Hebdo Journal, le témoignage touchant d'une mère ayant bénéficié du programme :

<http://www.lhebdojournal.com/Actualites/2016-05-10/article-4524511/Apprendre-a-aider-son-enfant-autiste/1>

## Un programme qui repose sur des données probantes

### **Évaluation de l'implantation et des effets d'une adaptation québécoise d'un programme de formation destiné aux parents d'enfants ayant un TSA recevant une intervention comportementale précoce**



Myriam Rousseau

#### **Chercheuse principale**

**Myriam Rousseau**, chercheuse à l'Institut universitaire en DI et en TSA et professeure associée au Département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

#### **Co-chercheuses**

**Annie Paquet**, professeure au Département de psychoéducation de l'UQTR et membre de l'Institut universitaire en DI et en TSA;

**Céline Clément**, Ph. D., professeure à l'Institut Universitaire de Strasbourg et chercheuse au Laboratoire Interuniversitaire des Sciences de l'Éducation et de Communication.

#### **Collaboratrice**

Jacinthe Bourassa, agente de programmation, de planification et de recherche au CIUSSS MCQ

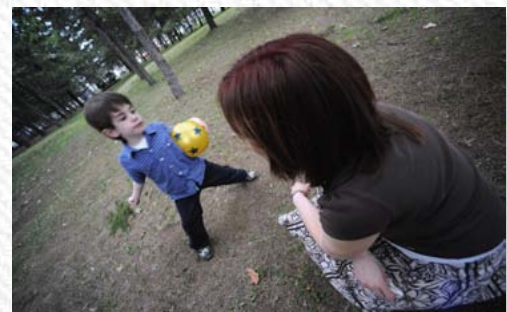
Avant de pouvoir offrir ce programme, il a d'abord été expérimenté pendant deux ans. Cette expérimentation visait à évaluer la qualité et la fidélité de son implantation, incluant la validité sociale, de même que ses effets chez les parents et leur enfant. Pour ce faire, l'équipe de recherche a procédé à l'adaptation du programme, initialement développé en France, puis développé de nouveaux ateliers. Le programme a ensuite été expérimenté auprès de parents, d'animateurs et d'intervenants provenant de 3 établissements. L'ensemble des 30 animateurs et 36 intervenants pivots offrant le programme ont pris part au projet de recherche. Parmi les 10 groupes ayant bénéficié du programme, 52 parents ont accepté de participer à la recherche.

Afin d'évaluer l'implantation du programme, l'équipe s'est appuyée sur le modèle de la théorie du programme (Chen, 2005), tout en considérant les évaluations pendant et après le programme (Alain & Dessureault, 2009). L'implantation a été évaluée durant les ateliers et les rencontres à domicile, et ce, par l'entremise de fiches de suivi, d'un questionnaire ainsi que des groupes de discussion semi-structurés. À la fin du programme, les animateurs ont aussi répondu à un questionnaire sur la qualité et la fidélité d'implantation du programme. Enfin, la validité sociale du programme ainsi que la satisfaction des parents envers le programme a également été évaluée après qu'ils y aient participé, à l'aide d'un questionnaire faisant le bilan final.

Les effets du programme ont été mesurés à travers le temps grâce à divers outils quantitatifs et qualitatifs portant sur le stress, la dépression, les comportements adaptatifs de l'enfant et son profil socio-affectif. Ces évaluations ont été réalisées avant l'expérimentation du programme, immédiatement après et trois mois après le dernier atelier. De plus, des analyses qualitatives issues du Bilan final des participants ont permis de faire ressortir des éléments en lien avec le sentiment de compétence, le soutien social et le changement de comportement de l'enfant.

#### **Faciliter le quotidien des parents : mission accomplie**

Les résultats obtenus lors de l'évaluation de l'implantation et la validité sociale mettent en évidence la satisfaction des parents. De façon générale, la satisfaction des participants envers le programme est évaluée comme « bonne » ou « très bonne » par les participants. Ainsi, tous les parents rapportent avoir apprécié leur participation au programme. L'animation du programme, c'est-à-dire les aptitudes des animateurs, est l'élément qui a obtenu le plus haut niveau de satisfaction pour l'ensemble des ateliers (10/10). De plus, tous considèrent être satisfaits des progrès faits par leur enfant. Par exemple, 96 % des parents notent des améliorations quant aux problèmes de comportements majeurs que leur enfant



présentait avant le programme. La plupart des répondants (92 %) affirment avoir appris plusieurs stratégies utiles et avoir gagné de la confiance en eux. Aussi, 84 % d'entre eux ont le sentiment que le programme les aide à mieux comprendre et gérer le comportement de leur enfant. Au final, tous les parents recommandent ce programme à d'autres parents et tous comptent utiliser les connaissances apprises dans leur quotidien.

Autant les animateurs que les parents s'entendent pour dire que ce programme devrait être offert à tous les parents d'enfant ayant un TSA, plus particulièrement en début de service. Ils mentionnent aussi reconnaître des bienfaits liés à l'administration de ce programme.

Les données recueillies lors de l'évaluation des effets rapportent une perception de gains chez les parents et les enfants. Pour chaque enfant, on constate une amélioration des comportements adaptatifs après avoir bénéficié du programme. Les domaines ayant connu une augmentation plus importante à la post-intervention sont : « la motricité fine », « les capacités d'adaptation », « la communication réceptive », « la communication expressive » et « les habiletés domestiques ». À cet effet, les parents reconnaissent que le programme a apporté des changements durables chez leur enfant et que la communication entre eux s'est améliorée. Ils affirment aussi qu'ils seront plus impliqués dans le développement des compétences de leur enfant et qu'il sera plus facile de gérer leurs comportements.

Ainsi, la mise en place de ce projet a permis de valider la qualité et la fidélité de l'implantation du programme, la validité sociale de ce dernier ainsi que ses effets chez les parents et leur enfant.



Si le programme s'avère un succès pour les participants, l'équipe de recherche soulève tout de même quelques points à améliorer. La formation offerte aux animateurs devra être aménagée afin de baliser davantage les interventions réalisées dans le cadre du programme. De plus, pour faciliter l'animation du programme, cette dernière devrait être considérée parmi les tâches des intervenants, et non comme une tâche supplémentaire. Une avenue envisagée afin de pallier à certains défis de participation des parents est de développer une version du programme qui pourrait être offerte en ligne. Enfin, l'évaluation de la qualité et de la fidélité de l'implantation repose sur des données auto-rapportées. L'équipe n'a donc pas eu recours à des données d'observation sur le terrain. Dans une étude ultérieure, il pourrait être intéressant de comparer les données obtenues avec celles de l'observation directe de l'animation des ateliers du programme.

**Pour prendre connaissance de l'ensemble des résultats**, cliquez ici ou rendez-vous dans la section *Publications/Collections de l'Institut universitaire* sur le site [www.crdited-mcq.qc.ca](http://www.crdited-mcq.qc.ca).

## Formation

Une formation destinée aux intervenants œuvrant dans les services spécialisés en TSA et désirant animer ce programme sera par ailleurs offerte par l'Institut universitaire en DI et en TSA dès l'automne prochain. Cette formation donne également accès aux différents guides développés pour l'animation de ce programme.

**Pour accéder à la description de la formation ou pour vous inscrire**, cliquez sur le lien suivant : [http://bit.ly/Formation\\_ABC](http://bit.ly/Formation_ABC)

# UNE JOURNÉE TECHNOCLINIQUE POUR UNE COMMUNAUTÉ AUX TECHNOLOGIES INCLUSIVES!

## 15<sup>e</sup> Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TSA

**« 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

Vous souhaitez :

- assister à une conférence sur les enjeux éthiques liés à l'inclusion numérique des personnes présentant un handicap?
- en apprendre plus sur la cyberintimidation, la protection des données personnelles, l'utilisation des tablettes en communication ainsi que l'évaluation de l'utilisation du robot « social » auprès des enfants ayant un TSA?
- voir ce que nous réserve l'avenir, lors d'une conférence sur les villes intelligentes?
- discuter sur les actions à entreprendre pour franchir les obstacles limitant l'inclusion numérique des personnes ayant un handicap?
- contribuer en ateliers, et avec les membres d'un comité d'experts, à la rédaction de la Charte pour des technologies inclusives et, par le fait même, contribuer à la recherche de solutions concrètes pour soutenir le développement et la mise en place de l'inclusion numérique des personnes présentant une DI ou un TSA?



Inscrivez-vous dès maintenant à la **Journée technoclinique qui aura lieu 16 juin 2016**, au CÉGEP de Trois-Rivières-Pavillon des Humanités. Cet événement, qui constitue le 15<sup>e</sup> Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TSA, rattaché au CIUSSS MCQ, est organisé en collaboration avec le *Centre de partage d'expertise en intervention technoclinique* (CPEITC). Il vise à rassembler, dans un même lieu, tous les acteurs susceptibles de jouer un rôle crucial dans la promotion de l'inclusion numérique des personnes présentant une DI ou ayant un TSA.

### C'EST UNE INVITATION À NE PAS MANQUER!

Nous souhaitons sincèrement pouvoir compter sur votre présence pour nous aider à définir une vision concertée des technologies inclusives.

**Vous avez jusqu'au 3 juin pour vous inscrire!**

Pour accéder au programme, cliquez [ici](#).

Pour accéder 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](http://www.crditedmcq.qc.ca)