

SITUATION DE LA RECHERCHE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE AU QUÉBEC : TENDANCES DES ANNÉES 1995 À 2001

Germain Couture, Yves Lachapelle, Jean Voyer et Jean-Yves Dufort

Cet article présente les résultats de deux études visant à faire l'état de la situation de la recherche en déficience intellectuelle au Québec. La première décrit les résultats d'une enquête menée auprès des centres de réadaptation en déficience intellectuelle du Québec. Les résultats indiquent une augmentation des activités de recherche et du partenariat entre les chercheurs universitaires et les milieux d'intervention au cours des dernières années. Malgré l'augmentation des activités, la recherche semble demeurer peu structurée dans la majorité des centres de réadaptation. La deuxième étude effectue l'analyse des publications scientifiques québécoises effectuées entre 1995 et 2000. Les résultats indiquent que ces publications concernent principalement des études sur les pratiques d'intervention. Cette tendance correspond bien au rôle attendu de la recherche dans le développement d'une expertise en intervention. Les données indiquent cependant une certaine irrégularité dans la fréquence des publications, ce qui pourrait être en relation avec le faible niveau de structuration de la recherche observé dans la première étude.

PROBLÉMATIQUE

Il semble bien qu'au Québec, la pertinence de la recherche dans le domaine des services en déficience intellectuelle n'est plus à débattre. D'une part, les fruits de cette recherche au cours de la dernière décennie ont contribué à l'amélioration de nos connaissances sur les caractéristiques des personnes présentant des incapacités intellectuelles et celles de leur environnement dans un contexte d'intégration sociale, de même qu'ils ont contribué à la conception, au développement et à l'évaluation d'interventions spécialisées s'adressant à ces personnes et à leur entourage. D'autre part, la place et le rôle des

activités de recherche sont partie intégrante de la politique de soutien aux personnes présentant des incapacités intellectuelles, à leur famille et autres proches énoncée par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2001).

Cette place et ce rôle s'inscrivent dans la perspective du développement de l'expertise en intervention auprès de ces personnes et de leur milieu. Cette orientation donnée aux activités de recherche implique que celles-ci soient conçues et menées de façon concertée par les milieux universitaires et les milieux d'intervention.

Rappelons qu'au Québec les services s'adressant aux personnes présentant des incapacités intellectuelles relèvent principalement du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Parmi le réseau des établissements rattachés à ce ministère, on retrouve les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) dont la mission est d'offrir aux personnes qui le requièrent des services d'adaptation ou de

Germain Couture, Ph.D., chercheur, CSDI de la Mauricie et du Centre-du-Québec; Yves Lachapelle, Ph.D., professeur, Université du Québec à Trois-Rivières; Jean Voyer, MaEd.S., directeur de la recherche, CSDI de la Mauricie et du Centre-du-Québec et Jean-Yves Dufort, MA, documentaliste, CRDI de la Montérégie-Est.

réadaptation et d'intégration sociale ainsi que des services d'accompagnement et de support à leur entourage. Ces établissements sont regroupés au sein de la Fédération québécoise des CRDI (FQCRDI) dont l'un des objectifs est de stimuler le développement de l'expertise clinique. À cet effet, la FQCRDI s'intéresse, depuis plusieurs années, au développement de même qu'aux retombées de la recherche en déficience intellectuelle. Un premier article paru dans la *Revue francophone de la déficience intellectuelle* — RFDI (Lachapelle, Proulx, Boutet & Ouellet, 1998) apportait une description des activités de recherche se déroulant au sein des CRDI du Québec pour la période de 1995 à 1997. Dans le but de suivre l'évolution de ces activités au cours des années suivantes, la FQCRDI a commandé, en 2001, une deuxième enquête sur cette problématique. Le premier objectif de cette enquête est de décrire l'état actuel des activités de recherche dans les CRDI à partir d'indicateurs témoignant d'une part de son niveau de structuration et, d'autre part, de ses réalisations. Le deuxième objectif est de comparer ces résultats à ceux qui ont été obtenus à partir de ces mêmes indicateurs lors de l'enquête de 1997. Ce sont la méthode et les résultats de cette enquête qui sont présentés dans le cadre de l'Étude 1 du présent article.

Les activités de recherches dans lesquelles sont impliqués les CRDI concernent principalement les problématiques qui sont en relation avec les services offerts, découlant de leur mission. Un portrait plus complet de la recherche en déficience intellectuelle au Québec, doit également tenir compte des activités qui sont réalisées à l'extérieur de la collaboration avec un CRDI. En outre, le seul aspect quantitatif du nombre d'activités s'avère insuffisant pour décrire l'évolution de la recherche dans un domaine où les problématiques peuvent être aussi variées. L'évolution de l'intensité et de la nature de la recherche en déficience intellectuelle au Québec sera également abordée, dans cet article, sous l'angle de la diffusion des résultats de recherche scientifique. Dans une perspective de développement d'expertise, l'objectif poursuivi est de dégager les grandes tendances dans la recherche des années 1996 à 2000 à l'égard des problématiques étudiées et des groupes d'âge concernés par ces études. L'Étude 2 présente la méthode et

les résultats de cette analyse des publications de résultats de recherches scientifiques effectuées par des chercheurs québécois.

ÉTUDE 1 – LES ACTIVITÉS DE RECHERCHE DANS LES CRDI QUÉBÉCOIS

Méthode

Les différentes parties de l'enquête de 1997 portaient sur des périodes de temps variant de un an jusqu'à deux ans et demi. Afin de recenser les activités de recherche au cours de périodes de temps comparables, la présente enquête couvre, d'une manière générale, les activités qui se sont déroulées du 1^{er} janvier 1999 au 30 juin 2001. La durée des périodes couvertes selon les sections seront spécifiées dans la présentation des résultats. L'enquête a été effectuée par le biais d'un questionnaire expédié à la direction générale de chacun des 24 centres de réadaptation en déficience intellectuelle que l'on comptait au Québec en avril 2001. Afin de maximiser le nombre de répondants, deux relances, une écrite et une téléphonique, ont été effectuées quelques jours avant la date limite prévue pour le retour des questionnaires.

Les répondants

Au total, 19 centres sur les 24 que comptait la FQCRDI au moment de l'enquête ont complété et retourné le questionnaire, pour un taux de participation de 79,17 %. Pour la majorité, le questionnaire a été complété par un répondant de la direction des services professionnels. Dans les autres cas, il s'agissait d'un représentant de la direction à la qualité des services ou de la recherche et du développement.

L'instrument de mesure

Le « *Questionnaire sur les activités de recherche dans les CRDI québécois* » est une adaptation du « *Questionnaire sur l'état de la situation en recherche, développement et formation dans les CRDI* » développé par Boutet, Lachapelle, Proulx & Ouellet (1997), dans le cadre de la première enquête. Afin de permettre la comparaison

entre les informations recueillies dans le cadre de la présente enquête et celle de 1997, les questions retenues de la première version du questionnaire n'ont pas été modifiées. Des questions supplémentaires concernant les activités de recherche ont été ajoutées, alors que d'autres, portant sur la formation du personnel, ont été retranchées.

Le questionnaire se divise en deux parties. La première, intitulée « *Évaluation de l'état de la situation actuelle de votre établissement en matière de recherche et développement* » comporte 11 questions. Cette section concerne l'inventaire et l'organisation des activités de recherche auxquelles a participé le CRDI au cours de la dernière année. Les thèmes abordés traitent du partenariat universitaire, de la structuration des activités de recherche, des demandes de subventions et du personnel affecté à la recherche. La deuxième partie s'intitule « *Évaluation de la nature des activités scientifiques que vous effectuez telles les publications scientifiques et la participation à des activités scientifiques (congrès, colloques)* ». Elle comporte quatre questions dont trois font référence à la participation d'un ou de plusieurs membres du CRDI à des activités de communications ou publications scientifiques. Pour chacune de ces questions, on demande au répondant d'annexer la liste de ces publications et communications. La quatrième question porte sur les affiliations du CRDI à une association scientifique du domaine de la déficience intellectuelle.

Le traitement des données

Dans un premier temps, les données ont été compilées sur une base individuelle pour chacun des questionnaires reçus. Pour certaines questions, concernant le partenariat universitaire et les communications scientifiques, les données ont d'abord été cumulées puis réduites afin d'éliminer les redondances. Par exemple, plusieurs répondants désignaient un même chercheur universitaire comme partenaire puisque sa recherche couvrait un territoire englobant plusieurs CRDI. De même, au chapitre des publications et communications, quelques répondants pouvaient rapporter un même article scientifique auquel avait collaboré le personnel de plusieurs CRDI.

Les réponses aux différentes questions ont été traitées à l'aide d'analyses descriptives (fréquences brutes et relatives). Au moment de l'enquête de 1997, les CRDI québécois étaient au nombre de 27. Ce nombre ayant diminué en raison de fusions d'établissements, les comparaisons effectuées ici entre les résultats de l'enquête de 2001 et celle de 1997 porteront sur des fréquences relatives ajustées au nombre de répondants à chacune des enquêtes.

Résultats

Les résultats obtenus sont regroupés et présentés en fonction des deux principaux thèmes de l'enquête. Dans un premier temps, les résultats relatifs à la structuration des activités de recherche seront présentés et comparés à ceux obtenus lors de l'enquête de 1997. Ensuite, les résultats concernant le nombre des publications et communications scientifiques seront présentés.

La structuration des activités de recherche

Les résultats de la compilation de cette première partie du questionnaire figurent au tableau 1. On y retrouve aussi les résultats obtenus lors de l'enquête de 1997 de même qu'une estimation de la variation entre les résultats des deux enquêtes.

Les données recueillies indiquent que 73,7 % des CRDI, ayant participé à l'enquête, effectuent des activités de recherche en collaboration avec des milieux universitaires. Les données de 1997 faisaient état d'un taux de 50 %. Ces activités impliquent 24 chercheurs provenant de sept universités québécoises¹ et de l'Université d'Ottawa. Par rapport aux données de 1997, on observe une augmentation de 33,3 % du nombre de chercheurs universitaires impliqués dans les activités de recherche en CRDI. De même, deux universités se sont ajoutées à celles rapportées lors de l'enquête précédente. On observe donc une augmentation du nombre de CRDI effectuant des activités de recherche et du nombre de chercheurs et de milieux universitaires qui y sont impliqués. Le nombre de chercheurs universitaires

1. Rappelons que le Québec compte 12 universités dont 6 sont des constituantes de l'Université du Québec.

Tableau 1**Comparaison des résultats aux enquêtes de 1997 et 2001
à l'égard des activités de recherche et de leur structuration**

Rubriques	1997	2001	Variations
Nombre total de CRDI	27	24	- 3 (-11,1 %)
Nombre de répondants	20	19	- 1 (- 0,5 %)
Pourcentage de participation	74,1 %	79,2 %	+ 5,1 %
CRDI effectuant des activités de recherche	10 (50 %)	14 (73,7 %)	+ 4 (+ 23,7 %)
Nombre de chercheurs universitaires	18	24	+ 6 (33,3 %)
Nombre d'universités	6	8	+ 2 (33,3 %)
Programmation de recherche	4 (20 %)	2 (10,5 %)	- 2 (- 50 %)
Politique de recherche	1 (5 %)	3 (15,8 %)	+ 2 (200 %)
Équipe de recherche	1 (5 %)	2 (10,5 %)	+ 1 (+ 100 %)
Contrat d'affiliation universitaire	1 (5 %)	2 (10,5 %)	+ 1 (+ 100 %)
Activités centralisées à un (des) professionnel(s) de recherche	2 (10 %)	5 (26,3 %)	+ 3 (+ 150 %)
Compléter des demandes de subvention	5 (25 %)	5 (26,3 %)	0 (0 %)
Volonté d'augmenter les activités de recherche	14 70 %	17 89,5 %	+ 3 (+ 21,4 %)

rapportés par les CRDI varie de zéro à neuf, la valeur médiane se situant à deux chercheurs par établissement où s'effectuent des activités de recherche.

Sept CRDI (36,8 %) rapportent avoir accueilli des étudiants de 2^e et 3^e cycle dans le cadre de leurs travaux de recherche, soit leur mémoire de maîtrise ou leur thèse de doctorat. Quatre de ces étudiants sont inscrits à des programmes de 3^e cycle et 12 à des programmes de 2^e cycle. Au sein de ces CRDI, le nombre d'étudiants accueillis varie de un à quatre. Ce total de 16 étudiants gradués est atteint en additionnant le nombre d'étudiants rapportés dans chacun des questionnaires. Comme cette information n'était pas nominale, il demeure possible qu'un ou plusieurs étudiants aient fréquenté plus d'un CRDI dans le cadre de leurs travaux. Ces étudiants sont majoritairement inscrits dans un programme de psychologie (56,2 %), suivi de psychoéducation (12,5 %) et de service social (12,5 %). Les autres sont inscrits à des programmes d'administration, d'orthophonie et de sexologie.

Seulement deux (10,5 %) des répondants affirment que leurs activités de recherche s'intègrent à l'intérieur d'une *programmation*. C'est aussi dans la même proportion (10,5 %) qu'ils rapportent que leur établissement est associé à une *équipe de recherche*. Trois établissements possèdent actuellement une *politique en matière de recherche*, approuvée par leur conseil d'administration. Enfin, deux répondants indiquent que leur CRDI dispose d'un *contrat d'affiliation universitaire*. Donc, tout comme en 1997, la grande majorité des CRDI québécois ne possède ni politique en matière de recherche, ni programmation de recherche structurée, non plus que de contrat d'affiliation universitaire.

D'autre part, cinq (26,3 %) CRDI rapportent avoir centralisé les activités de recherche à un ou des *professionnels de recherche*. À cet égard, deux établissements emploient au moins un professionnel à temps plein. Les données de 1997 faisaient état de deux CRDI ayant des professionnels de recherche à leur emploi. Si on examine l'ensemble de ces cinq indicateurs pouvant témoigner du niveau de structuration de la recherche, on constate que huit

(42,1 %) CRDI répondent positivement à l'un ou l'autre. Cependant, seulement trois (15,8 %) affichent au moins deux de ces indicateurs.

Cinq (26,3 %) établissements avaient soumis une demande de financement à un organisme subventionnaire au cours de la dernière année. En 1997, le taux observé était de 25 %. Donc, la proportion de CRDI où des demandes de subvention de recherche sont effectuées est demeurée stable. Les informations fournies nous ont permis de répertorier un total de 22 demandes différentes. Trois de ces demandes de subvention impliquent plus d'un CRDI à titre de demandeur. Onze (50 %) des demandes répertoriées ont reçu une réponse positive. Le montant total des subventions de recherche obtenues au cours de la *dernière année* se chiffre à 883 378 \$. Les recherches concernées s'étalent sur des périodes de une à quatre années. Ces résultats ne peuvent cependant pas être comparés à ceux de l'enquête de 1997 puisque, pour cette dernière, c'est le montant total de subvention pour les activités en cours qui avait été recueilli et non les subventions obtenues au cours de la dernière année.

Enfin, la très grande majorité des répondants, soit 89,5 %, indique que leur établissement manifeste la volonté d'augmenter ses activités en recherche. Lors de l'enquête de 1997, c'était 70 % des CRDI qui manifestaient une telle volonté.

Activités de diffusion scientifique effectuées

La deuxième section du questionnaire visait à connaître les activités de diffusion scientifique auxquelles ont participé les CRDI, qu'il s'agisse de publications ou de communications effectuées dans le cadre de congrès ou de colloques. Il est à noter ici, que les publications et communications recensées ne sont pas limitées aux activités évaluées par un comité scientifique. Ainsi, les articles parus dans des revues professionnelles ou thématiques, de même que les conférences prononcées en dehors de congrès scientifiques ont été comptabilisés. Cette stratégie de cueillette et de dépouillement des informations demeure la même que celle adoptée lors de l'enquête de 1997. On peut donc présumer du caractère comparable des informations recueillies en

Tableau 2

**Comparaison des résultats aux enquêtes de 1997 et 2001
à l'égard des activités de diffusion de travaux de recherche**

Rubriques	1997	2001	Variations
Pourcentage de CRDI rapportant au moins une publication scientifique	80 %	52,6 %	- 27,4 %
Nombre total de publications rapportées	55	59	+ 4 (+ 7,2 %)
Pourcentage de CRDI rapportant au moins une communication scientifique	85 %	61,1 %	- 23,9 %
Nombre total de communications rapportées	85	111	+ 26 (+ 30,5 %)
Pourcentage de CRDI membres d'une association scientifique	80 %	84,2 %	+ 4,2 %

ces deux occasions. Le tableau 2 présente les résultats obtenus à partir de cette recension auprès des CRDI.

Les répondants de 10 (52,6 %) établissements rapportent qu'un ou plusieurs membres de leur personnel ont participé à la rédaction d'une publication scientifique au cours de la période de janvier 1999 jusqu'au moment de compléter le questionnaire, donc sur une période d'environ deux ans et demi. Il s'agit d'une diminution importante du nombre d'établissements concernés comparativement aux données de 1997 (80 %). Malgré la diminution du nombre d'établissements impliqués, le nombre total de publications rapportées a connu une très légère augmentation passant de 55 en 1997 à 59 dans le cadre de la présente enquête. Il semble donc que les publications de résultats de recherche sont maintenant concentrées au sein d'un nombre moindre d'établissements, mais, en même temps, ceux-ci ont augmenté le volume de leurs activités de publication.

Le nombre de communications scientifiques, dans le cadre de colloques ou congrès, a cependant considérablement augmenté. On rapporte, dans la présente enquête, un total de 111 communications, comparativement à 85 en 1997. Ces activités ont impliqué la participation du personnel de 61,11 % des CRDI ayant répondu à l'enquête. On observe encore ici une diminution du nombre de CRDI impliqués, les chiffres de 1997 faisant état d'un taux de 85 %.

Un dernier énoncé concernait l'adhésion de CRDI ou de membres de leur personnel à des associations scientifiques. La majorité (84,2 %) des répondants rapporte qu'au moins un membre du personnel, ou l'établissement lui-même, est membre d'une telle association. Celles qui sont nommées les plus fréquemment sont dans l'ordre: l'American Association on Mental Retardation – AAMR (57,9 %), le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale – CNRIS (47,4 %), l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales – AIRHM (26,3 %),

la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps – CIDIH (26,3 %) et l’American Psychological Association – APA (21,0 %). Enfin, cinq établissements rapportent être membres d’autres associations telles l’International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID), le National Association for the Dually Diagnosed (NADD) et l’Association scientifique pour la modification du comportement (ASMC). Ces résultats sont globalement comparables à ceux obtenus lors de l’enquête de 1997.

Discussion

Dans une perspective de comparaison avec les résultats obtenus en 1997, l’analyse des résultats de l’enquête actuelle permet de dégager quelques grands constats. D’abord, le nombre de CRDI réalisant des activités de recherche a augmenté de manière importante (23,7 %), plus de la moitié des CRDI du Québec (14) participant activement à des recherches. On note également que ces activités impliquent la collaboration d’un nombre accru de chercheurs universitaires (augmentation de 33,3 %). Il s’agit donc, sur une période de quatre ans, d’une augmentation appréciable du nombre d’acteurs impliqués dans la recherche en déficience intellectuelle. Ces chiffres témoignent également de la croissance du partenariat entre les milieux universitaires et les milieux d’intervention à cet égard.

Un second constat concerne les cinq indicateurs que l’on peut considérer comme précurseurs d’une bonne structuration des activités de recherche à savoir :

- posséder une programmation de recherche,
- être associé à une équipe de recherche,
- posséder une politique en matière de recherche,
- disposer d’un contrat d’affiliation universitaire,
- centraliser les activités de recherche à des professionnels de recherche.

À cet égard, les résultats peuvent paraître plutôt décevants puisqu’il appert que, tout comme en

1997, la très grande majorité des CRDI québécois ne possède ni politique en matière de recherche ou de programmation de recherche structurée, ni de contrat d’affiliation universitaire. En fait, ces résultats suggèrent que bon nombre des recherches menées au sein des CRDI répondent davantage à des besoins ponctuels et spécifiques plutôt que de s’inscrire dans une planification à moyen ou long terme. On doit considérer, toutefois, que ces efforts de structuration demeurent présents chez huit des quatorze CRDI qui participent activement à la recherche. Autre point positif, cinq CRDI indiquent que leurs activités de recherches sont centralisées vers des professionnels de recherche ce qui suggère une attribution en ressources humaines plus élevée qu’en 1997.

Au regard des demandes de subvention, la proportion des CRDI ayant participé à des demandes est demeurée stable. De fait, 22 demandes ont été réalisées et la moitié d’entre elles a reçu une réponse favorable ce qui constitue un résultat positif, comparable au taux général de réussite que l’on observe habituellement auprès des organismes subventionnaires au cours des dernières années. Notons toutefois, qu’à l’instar de la situation observée en 1997, une majorité de ces demandes implique un seul CRDI. Il semble donc que la majorité des CRDI qui collaborent à des activités de recherche ne participent pas activement aux demandes de subvention. De tels résultats suggèrent que le partenariat entre chercheurs universitaires et milieux d’intervention se concrétise davantage dans la réalisation des activités de recherche plutôt que dans leur conception.

Les résultats concernant la diffusion des résultats de recherche mènent à un constat quelque peu paradoxal dans la mesure où beaucoup moins de CRDI (23,4 %) indiquent avoir réalisé de telles activités scientifiques qu’en 1997, pour un total plus élevé de publications et de communications. Il semble donc que certains CRDI se sont spécialisés en matière de diffusion de résultats de recherche et ont déployé davantage d’efforts que d’autres à cet effet. Un plus faible niveau d’implication du personnel des CRDI dans la diffusion scientifique des résultats, allié à une augmentation des activités de recherche, suggère encore une fois ici, que ce type d’activité est, le plus souvent, assumé uniquement par le chercheur

universitaire Cette tendance, si elle est maintenue, est susceptible de nuire à la diversité des retombées de la recherche pour les milieux d'intervention.

Pour ce qui est de l'affiliation à des groupes de recherche ou des associations professionnelles touchant la déficience intellectuelle, la moitié des répondants indique que leur centre ou des membres de leur personnel sont membres de l'Association américaine sur le retard mental (AAMR) et du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS) et le tiers sont membres de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM) et de l'Association américaine de psychologie (APA). Ces résultats sont semblables à ceux de 1997 sauf pour le CNRIS auquel s'est joint un nombre important de CRDI. Ce mouvement semble indiquer un désir des CRDI de promouvoir davantage la recherche en déficience intellectuelle.

Enfin, malgré une augmentation marquée des activités de recherche dans certains CRDI et du nombre de chercheurs universitaires (24 au total) qui y collaborent, il appert que relativement peu d'étudiants de 2^e et de 3^e cycle (16 au total) sont impliqués dans ces activités. Ces informations ne figuraient cependant pas à l'enquête de 1997, ce qui rend impossible toute comparaison. Ce résultat pourrait être expliqué en partie en fonction des modalités de la recherche en milieu d'intervention. D'une part, plusieurs projets sont issus de préoccupations spécifiques à certains CRDI qui font alors appel à un ou des chercheur(s) pour les soutenir dans leur démarche. Ces projets peuvent ne pas correspondre aux intérêts des étudiants. D'autre part, la recherche en milieu d'intervention est susceptible d'être d'une durée telle qu'elle constitue une contrainte pour l'étudiant confronté à des délais plus restreints pour la réalisation de ses travaux de recherche.

ÉTUDE 2 – LES TENDANCES DANS LA DIFFUSION SCIENTIFIQUE DE 1996 À 2000

Méthode

Les tendances dans la diffusion de résultats de

recherches par des chercheurs québécois ont été étudiées à partir d'un relevé exhaustif des documents publiés au cours de la période de 1996 à 2000. Il s'agit ici de documents publiés sous forme d'articles dans des périodiques académiques et professionnels, de cahiers de recherche, d'actes de congrès, de thèses ou de mémoires ainsi que de rapports de recherche. Les différentes étapes d'extraction des informations, d'évaluation, de classement, de compilation et d'analyse des documents ont été exécutées par les auteurs selon la procédure décrite ici.

Relevé de la documentation publiée

Quatre stratégies différentes ont été utilisées afin de répertorier les publications concernant la recherche québécoise en déficience intellectuelle. La première fut la compilation des informations fournies par les répondants aux deux questionnaires d'enquête auprès des CRDI de 1997 et 2001, informations concernant leur participation à des publications scientifiques. La deuxième stratégie a été de répertorier des publications effectuées par des chercheurs québécois à partir de la banque du centre de documentation du CRDI de la Montérégie-Est². Ce centre documentaire répertorie de façon systématique la documentation (volumes, monographies, revues, documents vidéo, sites web et documents en ligne) concernant la déficience intellectuelle, l'autisme et autres troubles envahissants du développement, les rapports de recherches adressés aux organismes subventionnaires gouvernementaux fédéral et provincial et aux régies régionales desquelles relèvent les différents CRDI. Sa collection contient plus de 10 000 références indexées. La troisième étape fut de consulter les principales bases de données électroniques répertoriant les publications scientifiques dans les domaines des sciences humaines et de l'éducation (PsycINFO – ERIC – Current Contents). La stratégie d'extraction des informations fut d'utiliser les descripteurs apparentés au terme « déficience intellectuelle » dans les thésaurus respectifs de ces banques, combinés

2. Adresse url – dernière consultation décembre 2002 : <http://www.crdime.qc.ca/centredoc/centredoc.html>.

à la mention « Québec » ou son abréviation dans le champ correspondant à l'affiliation du premier auteur et aux années de publication de 1996 à 2000. Enfin, les mémoires et les thèses ont été répertoriés à partir des sites des différentes bibliothèques des universités du Québec en utilisant les descripteurs apparentés au terme « déficience intellectuelle » dans les mots-clés et « mémoires et thèses » dans le champ « type de document » pour les années de publications concernées.

Évaluation et classement des documents

À partir des différentes stratégies utilisées, 408 documents ont été répertoriés. Chacun des documents a fait l'objet d'une première évaluation afin de s'assurer qu'il s'agissait bien d'une communication de résultats de recherche conduite au Québec dans le domaine de la déficience intellectuelle. À cette fin, le résumé de chaque document a été examiné et les critères d'inclusion que l'on retrouve au tableau 3 ont été appliqués. Pour cette première évaluation, de même que pour les opérations subséquentes de classification et de codification, l'équipe composée des quatre auteurs a pris ses décisions par consensus. Suite à cette opération, 256 documents ont été conservés pour la classification et les analyses subséquentes, pour un taux de rétention de 62,7 %.

La classification des documents s'est poursuivie à l'égard des éléments suivants : l'année de publication, le type de document, le sujet abordé par la recherche, le groupe d'âge visé et le lieu de publication du document. Les catégories utilisées pour le type de document, le groupe d'âge visé et le lieu de publication sont présentés au tableau 3. En ce qui concerne les groupes d'âge, les catégories « enfance » (6-12 ans) et « adolescence » (13-18 ans) ont d'abord été utilisées mais n'ont pas pu être maintenues en raison d'un nombre élevé de publications pour lesquelles ces groupes d'âges étaient confondus. Une seule catégorie « enfance-adolescence » a donc été utilisée pour ces deux groupes d'âge. Les différentes catégories utilisées pour la classification du sujet abordé ont d'abord été établies à partir des thèmes spécifiques énoncés dans le titre ou le résumé du document. Dans une première étape, chaque juge attribuait un ou

plusieurs descripteurs à chacun des documents en soulignant le thème principal. Au fur et à mesure de la classification les descripteurs utilisés ont été regroupés et chaque document classé dans une catégorie unique. Ces catégories étaient très délimitées au départ puis ont été regroupées par la suite en catégories plus larges aux fins d'analyses. Afin d'effectuer ces regroupements l'équipe considérait premièrement les rapprochements conceptuels et théoriques puis, deuxièmement, la fréquence observée parmi certaines sous-catégories. Ainsi, des sous-catégories peu fréquentes ont pu être regroupées avec les grandes catégories avec lesquelles elles étaient les plus apparentées au niveau conceptuel. La liste des sous-catégories originales et de leur regroupement final en grandes catégories est présentée au tableau 4.

Compilation et analyse

Les différentes informations codifiées ont été compilées pour chacune des cinq années couvertes par l'étude. Ces données sont traitées sous forme de fréquences brutes et de fréquences relatives.

Résultats

On retrouve à la figure 1, le nombre de publications scientifiques répertoriées pour chacune des années couvertes. On peut constater que le plus grand nombre a été obtenu pour l'année 1998 avec un total de 69 publications. Au cours des deux années suivantes, le nombre de publications se maintient à un niveau plus bas, soit respectivement de 49 et 48.

Le détail des types de publications par année (voir figure 2) indique une fluctuation marquée d'une année à l'autre. Ainsi en 1996 de même qu'en 2000, ce sont les actes de colloques qui constituent les publications les plus nombreuses tant en valeur absolue qu'en termes de pourcentage soit 20 (64,5 %) et 22 (45,8 %) respectivement pour chacune de ces deux années. On observe une plus forte proportion d'articles publiés dans des revues pour les années 1997, avec 22 articles (38,6 %) et 1998, avec 28 articles (40,6 %). Pour l'année 1999, ce sont les mémoires et les thèses qui sont les plus fréquents, au nombre de 17, soit 34,7 % de

Tableau 3

Critères d'inclusion et catégories de classification des documents et regroupements

Critères d'inclusion
<p>La recherche a été effectuée au Québec en tout ou en partie.</p> <p>Au moins un des auteurs déclare une affiliation à une université québécoise ou à un établissement public québécois.</p> <p>Le document présente un des contenus suivants :</p> <ul style="list-style-type: none">▪ La problématique, la méthode et les résultats d'une recherche en déficience intellectuelle.▪ Le développement, la validation ou les propriétés métriques d'un instrument de mesure.▪ Une revue de la documentation scientifique sur une problématique concernant la déficience intellectuelle.
Types de documents
<ul style="list-style-type: none">▪ Revues▪ Actes de colloques▪ Volumes & ouvrages collectifs▪ Rapports de recherche▪ Mémoires & thèses
Groupes d'âge visés
<ul style="list-style-type: none">▪ Petite enfance (0-5 ans)▪ Enfance-adolescence (6-18 ans)▪ Adultes (19 ans et plus)▪ Indéterminés (Ne s'applique pas / âges non spécifiés / plus d'un groupe d'âge)
Lieu de publication
<ul style="list-style-type: none">▪ Québec▪ Autre province canadienne▪ États-Unis▪ Europe

Tableau 4

Catégories de classification des sujets abordés

Catégories finales	Regroupements intermédiaires de sous-catégories	Sous-catégories initiales
Intégration au milieu	Intégration sociale Intégration scolaire Intégration au travail	<ul style="list-style-type: none">▪ Adaptation sociale▪ Loisirs▪ Obstacles à l'intégration▪ Droits de la personne▪ Qualité de vie ▪ Intégration scolaireIntégration en garderie / milieu de garde ▪ Intégration au travail
Caractéristiques de la personne	Développement de la personne Déficience physique Troubles du comportement	<ul style="list-style-type: none">▪ Autonomie▪ Développement cognitif▪ Développement affectif▪ Développement social ▪ Déficience physique ▪ Problèmes de comportement▪ Santé mentale
Mesure & évaluation	Mesure & évaluation Étiologie	<ul style="list-style-type: none">▪ Mesure & évaluation ▪ Neuropsychologie▪ Étiologie – génétique▪ Épidémiologie
Pratiques	Éducation – pédagogie Pratiques d'intervention	<ul style="list-style-type: none">▪ Éducation – pédagogie▪ Éducation à la sexualité ▪ Soutien – services▪ Plan de services – Plan d'intervention – Plan de transition

Figure 1

Nombre de publications par année

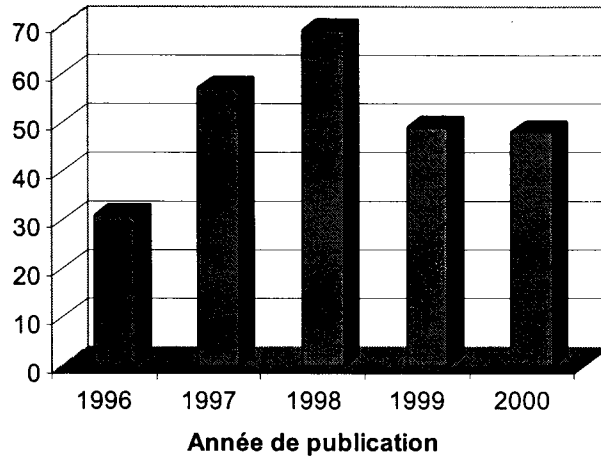


Figure 2

Types de publication par année

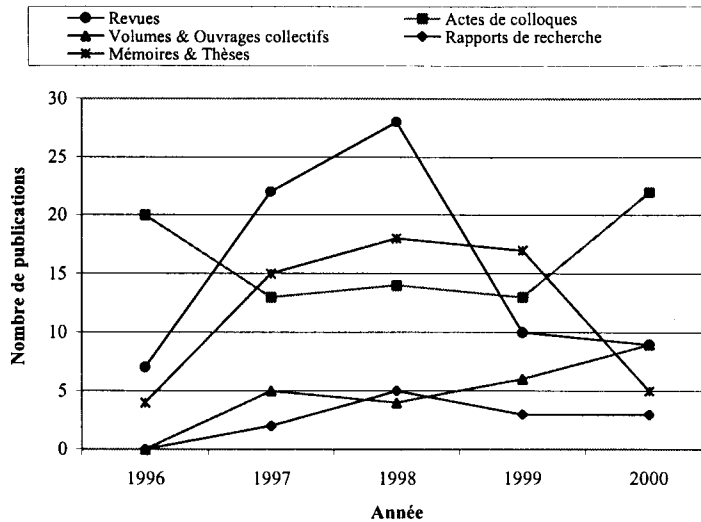
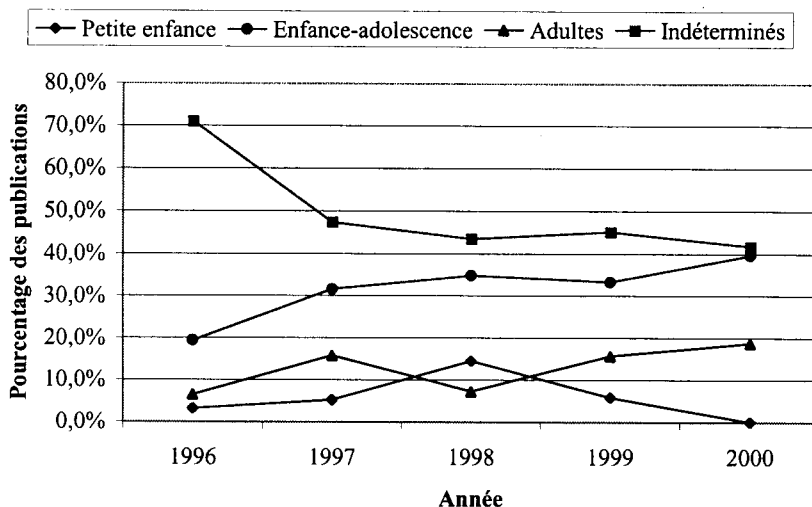


Figure 3

Proportion du nombre de publications par tranches d'âge de la clientèle visée par année



l'ensemble des publications scientifiques de cette année. Il est donc difficile de dégager une tendance sur ces cinq années. On peut cependant observer une progression relativement continue des publications sous formes de contribution à un ouvrage collectif alors que le nombre de rapports de recherche varie peu d'une année à l'autre. Un autre élément à signaler est le nombre relativement faible de mémoires et de thèses en 2000. Bien qu'elles s'étendent sur une courte période de temps, ces données suggèrent des tendances cycliques quant au nombre total de publications de même qu'à leur forme.

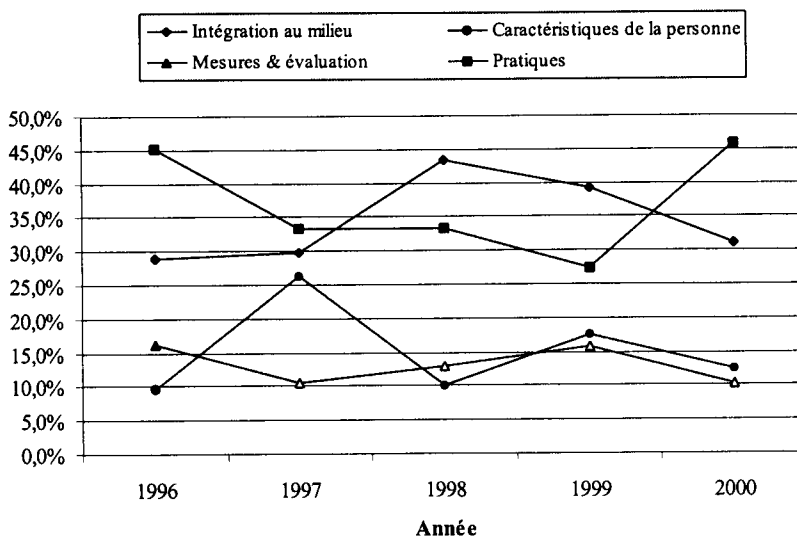
Sur l'ensemble de la période de cinq ans, ce sont les actes de colloques qui affichent la fréquence la plus élevée avec 82 publications, suivis des articles de revues (76 publications) alors que l'on dénombre 59 mémoires de maîtrises et thèses de doctorat.

Les données sur les groupes d'âge concernés par les publications indiquent pour leur part des tendances

assez nettes. On peut voir, à la figure 3, qu'en 1996 la majorité des publications (22), soit 71 %, ne concernent pas un groupe d'âge en particulier. Soit que le thème traité englobe toutes les catégories d'âge, soit qu'aucune précision n'est apportée à l'égard de la tranche d'âge visée. Pour les années suivantes, on observe un plus grand nombre de publications traitant de personnes d'un groupe d'âge spécifique. Les publications concernant un « âge indéterminé » demeurent les plus fréquentes jusqu'en 2000. Pour cette dernière année, les publications touchant l'enfance et l'adolescence sont presque aussi nombreuses que les précédentes avec un total de 19, soit 40 % de l'ensemble. Au cours des différentes années, c'est d'ailleurs cette tranche d'âge qui est la plus souvent concernée. Il est à noter ici que lors de la codification, les situations où il était question d'enfance et d'adolescence en général, soit de 0 à 18 ans, ont été classées dans la catégorie « enfance-adolescence ». Sauf pour l'année 1998, les publications concernant spécifiquement l'âge adulte se classent troisième en termes de fréquence

Figure 4

Proportion du nombre de publications par catégories de sujet par année



alors que celles concernant la petite enfance demeurent les plus faibles sauf pour l'année 1998 où un maximum de 10 publications (14,5 %) a été atteint.

La figure 4 illustre les tendances dans les publications à l'égard des contenus abordés sur une période de cinq ans. Au cours de cette période, les publications ont concerné plus fréquemment deux des grandes catégories de contenu, soit l'intégration au milieu et les pratiques d'intervention. Les contenus concernant les caractéristiques de la personne et les mesures et évaluation (comprenant l'étiologie) s'avèrent moins fréquents tout au long de la période. On note par ailleurs une fluctuation plus prononcée pour les deux premières catégories. Ainsi, les contenus concernant les pratiques d'intervention, les plus fréquents en 1996 avec 14 publications (45 %), ont eu tendance à diminuer par la suite pour redevenir, en 2000, le thème dominant avec 22 (46 %) des publications.

Au cours de la même période, les articles traitant d'intégration au milieu de vie ont été les plus fréquents au cours des années 1998 (30 publications pour 44 % du total) et 1999 (20 publications pour 39 %) pour ensuite décroître en 2000 avec 15 publications représentant 31% du total.

On retrouve au tableau 5 les fréquences des thèmes abordés dans les publications par sous-catégories pour l'ensemble des cinq années couvertes par l'étude. Les publications concernant les pratiques d'intervention auprès des personnes et de leur famille sont nettement les plus fréquentes avec 63 publications recensées sur cinq ans (24,6 %). La deuxième catégorie la plus fréquente concerne l'intégration sociale, thème abordé par 44 (17,2 %) publications. Quatre catégories de contenu affichent des fréquences comparables soit autour de 10 % : l'intégration scolaire (23), catégorie qui comprend l'intégration en garderie (2); l'intégration au travail (24); la

Tableau 5

Fréquences des thèmes de publication par sous-catégories pour l'ensemble de la période de 1996 à 2000

Catégories finales	Sous-catégories	Fréquences	
		N	%
Intégration au milieu	Intégration sociale	44	17,2 %
	Intégration scolaire	23	9,0 %
	Intégration au travail	24	9,4 %
Caractéristiques de la personne	Développement de la personne	24	9,4 %
	Déficiences physiques	2	0,8 %
	Troubles du comportement	14	5,5 %
Mesure & évaluation	Mesure & évaluation	25	9,8 %
	Étiologie – épidémiologie	8	3,1 %
Pratiques	Éducation – pédagogie	29	11,3 %
	Pratiques d'intervention	63	24,6 %

mesure et l'évaluation (25); l'éducation et la pédagogie (29).

Enfin, la compilation des lieux de publication des documents recensés indique une très faible proportion de diffusion des résultats de recherche en dehors du Québec. Ainsi, sur une période de cinq ans, on compte 13 publications sur un total de 197 (à l'exclusion des mémoires et des thèses) soit 6,6 %, qui ont été publiées hors Québec. De ce nombre, six furent publiées en Europe, six aux États-Unis et une au Mexique.

Discussion

L'étude des tendances en recherche peut conduire à des résultats qui doivent être interprétés avec précaution. Premièrement, la période de temps couverte ici s'avère relativement restreinte et les tendances observées dans la majorité des cas ne sont illustrées qu'à court terme. Deuxièmement, les estimations sont évidemment fonction des indica-

teurs utilisés. Par exemple, l'octroi de subventions de recherche ne permet pas de répertorier les activités non subventionnées ni les subventions issues de ministères, ou de mandataires gouvernementaux, accordées directement à un établissement de services. L'indicateur utilisé ici, soit les publications, comporte aussi ses biais: plusieurs articles ou communications peuvent être générés à partir d'une seule recherche et des recherches peuvent ne donner suite à aucune publication. Cependant, il s'agit de l'indicateur le plus fréquemment utilisé dans l'ensemble des études portant sur les tendances en recherche.

À l'intérieur de la période couverte, l'année 1998 aura été celle où on a observé le plus grand nombre de publications scientifiques québécoises en déficience intellectuelle. Parmi ces publications, celles qui ont été effectuées dans des revues scientifiques ont été les plus nombreuses. Pour l'ensemble de la période de cinq ans, ce sont les actes de colloques qui sont les plus fréquents mais on compte tout de

même 76 articles de revues, ce qui revient en moyenne à environ 15 articles par année.

Compte tenu du nombre relativement restreint de chercheurs dans le domaine de la déficience intellectuelle au Québec, la diffusion de résultats de recherche dans les revues et les congrès scientifiques demeure appréciable.

En ce qui concerne le nombre et le type de publications, le profil observé pour l'année 2000 ressemble beaucoup à celui de 1996. Il en va de même à l'égard des thèmes traités à l'intérieur de ces publications. Même si nous ne disposons pas de données sur les subventions de recherches accordées en déficience intellectuelle pour la période de 1997-1999, les données de la première enquête auprès des CRDI indiquaient qu'un total de 22 projets de recherches étaient en cours en 1996 (Lachapelle *et al.*, 1998). Cette même année, nous observons une proportion plus grande d'actes de colloques comparativement aux autres formes de publications, puis au cours des deux années suivantes, une forte augmentation des articles publiés dans des revues. Le nombre relativement restreint d'acteurs de la recherche peut faire en sorte que le rythme de publication soit cyclique. Par exemple, si les chercheurs les plus actifs obtiennent des subventions de recherche la même année, le cycle de publication des résultats de ces recherches s'amorcera vraisemblablement un an ou deux plus tard, laissant apparaître une période où la production globale de publications sera moins grande. La même explication pourrait être apportée concernant la baisse du nombre de mémoires et de thèses observée en 2000.

Les données sur les groupes d'âge concernés par les publications, illustrent assez bien des efforts de spécialisation de la recherche à partir de 1996. En termes de nombre de publications, cette spécialisation concerne plus spécifiquement l'enfance et l'adolescence. D'ailleurs, les tendances observées sur les trois dernières années couvertes à l'égard du contenu des publications semble bien répondre aux orientations du MSSS du Québec concernant le rôle de la recherche dans le développement d'une expertise en intervention auprès des personnes et de leur milieu. Pour l'an 2000, on observe que 46 % des

publications touchent ce thème qui inclut les pratiques en intervention psychosociale et dans le domaine de l'éducation. Une proportion similaire était observée en 1996 mais les données sur les groupes d'âge ciblés suggèrent que les pratiques concernées à l'époque étaient plus générales, s'adressant à l'ensemble des personnes présentant des incapacités intellectuelles, donc présentant un niveau de spécialisation moins élevé.

Les résultats obtenus concernant la prédominance des thèmes des pratiques d'intervention et de l'intégration sociale dans les publications convergent vers les résultats présentés par Saint-Laurent (1997) concernant les domaines de recherche subventionnés au cours de la période de 1990 à 1996. Celle-ci rapporte que l'organisation des services, l'intégration sociale, l'éducation et l'apprentissage de même que l'intégration scolaire étaient les thèmes les plus fréquents dans les projets subventionnés. Nos résultats confirment qu'il s'agit là des thèmes majeurs abordés par la recherche en déficience intellectuelle au Québec au cours des dernières années.

CONCLUSION

Globalement, les résultats des deux études présentées ici tracent un portrait fort encourageant de la recherche en déficience intellectuelle au Québec, résultats qui laissent présager la poursuite de son développement et qui confirment également son rôle au service des personnes présentant des incapacités intellectuelles et de leur entourage. Nous avons pu constater d'une part que le partenariat entre les chercheurs universitaires et les milieux de pratique continue à se développer à travers un nombre croissant d'activités de recherche dans les CRDI. D'autre part, nous avons pu constater aussi que les pratiques d'intervention demeurent au cœur des problématiques abordées, ce qui correspond bien au rôle attendu de la recherche, celui de contribuer au développement d'une expertise en intervention en déficience intellectuelle.

Les résultats obtenus soulèvent cependant certaines questions relatives à la structuration des activités de recherche tant dans les milieux d'intervention que

dans les milieux universitaires. Malgré la croissance du nombre d'acteurs de la recherche, autant du côté des CRDI que des chercheurs universitaires, on note qu'il n'y a toujours que peu d'équipes structurées et peu de planification à moyen et long terme des activités de recherche. Cette situation peut favoriser un état cyclique caractérisé par des hausses et des baisses d'activités au lieu du développement continu auquel on devrait s'attendre maintenant que l'apport de la recherche et son importance sont reconnus tant au niveau des orientations politiques qu'à l'intérieur des établissements qui dispensent des services aux personnes présentant des incapacités intellectuelles.

En même temps que l'on observe une certaine spécialisation de la recherche qui prend la forme d'une prédominance des secteurs des pratiques d'intervention et la tranche d'âge de l'enfance et de l'adolescence, on constate également la diversité des problématiques abordées à travers l'ensemble des activités de recherche. Cette diversité demeure essentielle si la recherche doit continuer à jouer son rôle dans l'amélioration des services offerts à toutes les personnes présentant des incapacités intellectuelles, à leur famille et leur entourage.

RESEARCH STATUS IN MENTAL RETARDATION IN QUEBEC : TRENDS BETWEEN THE YEARS 1995 - 2001

This paper reports the results of two studies on research trends in the field of mental retardation in Quebec. The first study analyse the results of a survey carried out among Quebec's mental retardation rehabilitation centers. While research activities and partnership between university researchers and interveners tend to increase in the recent years, it seems that there were few attempts to manage and to plan research on a mid or long-term perspective. The second study examines trends in Quebec's researchers scientific papers published in years 1995 to 2000. Results show an emphasis given to the topic of intervention practices. This trend concord with the view of research as a tool for promoting best practices toward peoples with intellectual disabilities. Data also revealed an uneven rate of paper published on a year to year basis, which could be related to the low level of research planning and management reported in the first study.

BIBLIOGRAPHIE

BOUTET, M., LACHAPPELLE, Y., PROULX, R. & OUELLET, P.A. (1997) *État de la situation en recherche, développement et formation dans les CRPDI québécois*. Rapport d'enquête présenté à la Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Trois-Rivières : CSDI MCQ.

LACHAPPELLE, Y., PROULX, R., BOUTET, M. & OUELLET, P.A. (1998) Description des activités de recherche, de formation et de développement dans les centres de réadaptation québécois pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 179-186.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001) *De l'intégration sociale à la participation sociale*. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leur famille et aux autres proches. Québec: Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

SAINT-LAURENT, L. (1997) Recherche québécoise en déficience intellectuelle : perspective et prospective. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, Actes du Colloque Recherche Défi, Numéro spécial – Mai 1997*, 11-19.