

RECHERCHONS ET INNOVONS EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Alice Landry

Synthèse des débats tenus lors du colloque organisé par la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, en collaboration avec le Conseil québécois de la recherche sociale, en juin 2000.

C'est vraiment au cours des années 80 que la recherche émerge dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) québécois. Ces incursions dans le domaine de la recherche répondaient au besoin de conceptualiser, de nommer et de dégager l'expertise propre à l'intervention en déficience intellectuelle. Elles répondaient en outre à la nécessité de rehausser et de diversifier les compétences. En effet, d'établissements qui prenaient en charge la personne présentant une déficience intellectuelle, les CRDI sont progressivement devenus des organisations de services ouvertes sur la communauté et ce, pour mieux assumer leur mission : promouvoir le développement optimal de la personne, son intégration sociale et sa participation sociale. En adoptant une approche individualisée de la personne, en misant sur les forces de son réseau social, en étant

sensible aux besoins de ses proches, et, enfin, en soutenant le potentiel d'action des partenaires des autres secteurs, les CRDI ont appris à faire autrement. Dans un tel contexte, la recherche en déficience intellectuelle s'est avérée un outil indispensable.

Aujourd'hui plus que jamais responsables de l'octroi de services spécialisés et de qualité, les CRDI sont appelés à jouer un rôle majeur dans le développement de la recherche en déficience intellectuelle au Québec. De telle façon que la Fédération et ses membres ont établi des liens avec les Universités, se sont dotés d'une stratégie de soutien au développement de la formation académique et d'une stratégie de développement de la recherche qui inclut, notamment, l'appui de la candidature de l'un de ses établissements membres au statut d'Institut universitaire de recherche. Plus récemment, la Fédération créait un poste d'agent de développement de la recherche.

Alice Landry, Conseillère aux affaires professionnelles et cliniques, Fédération québécoise des CRDI.

La Fédération québécoise des CRDI remercie les membres du comité organisateur du colloque : Jean-Marie Bouchard et Charlotte Poirier (CQRS); Michel Boutet, Michel Gauthier et Jean Voyer (CSDI Mauricie/Centre-du-Québec); Suzanne Carrier (Université du Québec à Montréal); Hélène Duval (Centre de réadaptation Gabrielle-Major); Hubert Gascon (CRDI Chaudière-Appalaches); Alice Landry, France Pomerleau et Mireille Tremblay (Fédération québécoise des CRDI), notamment les personnes ayant contribué à la production de cet article.

Confrontée aux besoins de plus en plus complexes que vivent les personnes, leur famille et leur entourage et afin de mieux soutenir le développement de l'expertise spécifique au domaine de la déficience intellectuelle, la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (Fédération québécoise des CRDI), en collaboration avec le Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS), organisait le 9 juin 2000, le colloque *Recherchons et innovons en déficience intellectuelle*. L'événement a permis de s'approprier

les particularités de la recherche sociale, de faire le point sur l'état actuel de l'implantation d'une culture de recherche dans les milieux de pratique et d'identifier les conditions nécessaires à son émergence ou à sa consolidation. Pour ce faire, les conférenciers et conférencières ont présenté divers modèles de cohabitation Université-milieu, modèles développés ailleurs ou dans d'autres secteurs de la santé et des services sociaux québécois. Les participants et participantes ont aussi été invités à partager leurs expériences en matière de recherche et à identifier les objets de recherche qu'ils jugent prioritaires de même que les rôles respectifs de chacun des acteurs.

Cet article présente une synthèse du mot de bienvenue prononcé par monsieur Michel Gauthier, alors directeur général du Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec, et l'essentiel du message qu'a livré, en fin de journée, madame Hélène Duval, directrice générale du Centre de réadaptation Gabrielle-Major. Sont successivement repris les propos des conférenciers et conférencière qui, selon leurs fonctions et l'expérience qu'ils vivent dans leurs milieux respectifs, ont fait part de leur réflexion, exprimé leur opinion et dégagé des pistes d'action pour la Fédération et ses membres en matière de développement de la recherche. Camil Bouchard nous a notamment entretenu de la thématique de l'innovation sociale, alors que Marc J. Tassé a brossé un tableau de la recherche américaine en déficience intellectuelle et de son lien avec l'amélioration des services. Lise Bolduc a partagé son expérience de gestionnaire d'un établissement qui s'est doté d'une infrastructure de recherche, pendant que Richard Cloutier nous présentait le point de vue du directeur scientifique d'un Institut universitaire en milieu de pratique. Claude Magnan nous a sensibilisés aux ponts à établir entre les milieux de pratique et les milieux universitaires. Enfin, Michel Boutet et Jacques Langevin ont illustré, à partir de l'expérience d'un CRDI et d'un groupe de recherche, les différentes étapes nécessaires à la structuration des activités de recherche. L'article reprend, en outre, l'essentiel des débats qui ont eu lieu en ateliers.

Quelle place doit occuper la recherche dans un réseau de services spécialisés? Quelles sont les meilleures

manières de l'apprivoiser et de favoriser son enracinement dans un milieu de pratique? Comment convaincre les divers acteurs de son importance? Voilà autant de questions qui auront été abordées lors du colloque et dont le présent article veut rendre compte.

MOT DE BIENVENUE DE MONSIEUR MICHEL GAUTHIER

Projets de recherche isolés, initiatives locales, voire individuelles, selon Michel Gauthier, jusqu'à tout récemment directeur général du Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec, la recherche québécoise en déficience intellectuelle en serait malgré tout à ses premiers pas. Si certains projets ont déjà pris racine ça et là, explique-t-il, on ne peut parler, à ce moment-ci, d'une véritable culture de recherche en déficience intellectuelle.

Michel Gauthier attribue cette situation aux moyens restreints dont disposent les établissements et surtout au fait que les intervenants et intervenantes, tout comme les parents et les partenaires du réseau de la réadaptation, ont besoin, pour s'engager, de bien saisir les enjeux majeurs de l'implantation d'une telle culture de recherche de même que les résultats auxquels elle peut donner lieu. Il estime qu'il est urgent de franchir cette étape, notamment en sensibilisant les conseils d'administration des établissements à la question. Désireux de voir un Institut universitaire de recherche en déficience intellectuelle voir le jour au Québec, Michel Gauthier s'est dit par ailleurs convaincu que rien ne sera vraiment possible sans l'action conjointe de tous les acteurs du réseau de la réadaptation et sans l'établissement d'un lien de confiance et de complicité avec les milieux universitaires.

MOT D'OUVERTURE DE MONSIEUR CAMIL BOUCHARD

Le président du CQRS, Camil Bouchard, s'est montré particulièrement réceptif face à cette invitation à une mise en commun des ressources des milieux de

pratique et des milieux universitaires. Faisant référence à la Politique scientifique du Québec, alors en élaboration, Camil Bouchard nous a entretenu de la thématique centrale de cette proposition de politique : la thématique de l'innovation. Il a rappelé que, outre l'ingéniosité dont font preuve les organisations de services, l'imputabilité des décideurs, gestionnaires ou intervenants en regard de leur responsabilité de développer des services de qualité, les amène à dépasser le stade de la créativité et à choisir de s'informer de la nature des améliorations qui permettront d'atteindre cette qualité. D'où le recours à la recherche. Une recherche qui apporte de la nouveauté - dans les pratiques, les approches, les interventions -, qui poursuit un objectif d'amélioration et, aspect fort important, une recherche qui trouve *preneur*, au sens où elle sera utile.

Parlant de l'utilité de la recherche, Camil Bouchard a rappelé qu'elle ne se limite pas à sa seule application. L'utilité de la recherche est aussi liée, dit-il, à sa pertinence dans la façon de comprendre les phénomènes, de les définir, de les décrire et de les prédire. Plus encore, nous dit Camil Bouchard, la recherche doit avoir la capacité d'accompagner les innovateurs dans leur démarche, de témoigner des processus qui sont en cause, de les concevoir et de les instrumenter, avec les intervenants, les décideurs et les gestionnaires. Enfin, Camil Bouchard a abordé l'importance de la diffusion des innovations, notamment le transfert de connaissances multilatérales, entre chercheurs, intervenants et gestionnaires. Le conférencier a d'ailleurs fait allusion à un nouveau paradigme qui s'installe progressivement chez les chercheurs, à l'effet que les connaissances peuvent, dans certains cas, être générées par les questions provenant des organisations, des services ou de la société. D'où de nouvelles fonctions pour le chercheur: celles de *partenaire* et d'*accompagnateur*. Comme le précise Camil Bouchard, pour que la recherche trouve *preneur*, les chercheurs doivent se soucier davantage de la *validité écologique de leur démarche* et ajuster leurs approches méthodologiques en conséquence. Il a conclu en mentionnant que les établissements qui veulent mettre à profit la recherche doivent pouvoir compter sur des intervenants et des intervenantes qui ont une culture scientifique, qui ont

le goût de faire de la recherche, de réfléchir, de participer à l'élaboration de nouvelles connaissances et enfin, qui ont le goût d'utiliser ces nouvelles connaissances.

LA RECHERCHE POUR AMÉLIORER LES SERVICES

Chercheur émigré en sol américain depuis quelques années, Marc J. Tassé est professeur au Center for Development and Learning, University of North Carolina. Invité à présenter une conférence dans le cadre du colloque, il a dressé un portrait global de la recherche en déficience intellectuelle aux États-Unis, puis a identifié les éléments à l'origine des succès obtenus.

Amorcée depuis les années 60, la recherche en déficience intellectuelle aux États-Unis repose sur des structures bien définies. Au total, soixante-et-un (61) centres universitaires affiliés y ont pignon sur rue. Ils assument généralement trois mandats. Le premier étant de former différents professionnels (médecins, dentistes, psychologues, etc.) à travailler avec des gens ayant une déficience intellectuelle. Ils doivent aussi offrir des services cliniques à ces personnes, en plus de créer des alliances avec divers organismes sur le terrain, dans le but de faire de la recherche appliquée, de donner de la formation et d'offrir des services.

Mis à part les centres universitaires affiliés, Marc J. Tassé a également expliqué aux participants et participantes du colloque que les Américains peuvent aussi compter sur un réseau de quinze (15) centres de recherche en déficience intellectuelle. Légèrement différents des centres universitaires affiliés, leurs travaux abordent essentiellement la recherche en déficience intellectuelle sous quatre angles : la *prévention primaire* (identification des syndromes génétiques, des causes de malformations, etc.), la *prévention secondaire et l'intervention précoce* (stimulation de l'enfant qui vit en milieu défavorisé, enseignement aux parents, etc.), le *développement d'outils d'intervention ou de traitements* (pour augmenter les compétences des personnes, leur donner des services visant à faire ressortir leurs forces, etc.) et

enfin, l'évaluation de l'efficacité de l'intervention ou du traitement.

Citant plusieurs exemples de recherches ayant cours aux États-Unis, Marc J. Tassé a finalement identifié les différents éléments qui sont susceptibles de contribuer, non seulement à l'instauration d'une véritable culture de recherche en déficience intellectuelle au Québec, mais également à son maintien et à son développement. À son avis, le recrutement de jeunes chercheurs figure en tête de liste, que ce soit via l'offre de bourses d'études ou de subventions de recherche. Dans le même ordre d'idée, l'établissement de concours de recherche spécifiques à la déficience intellectuelle est aussi susceptible, de faire une nette différence, suivi de près par la création d'un véritable partenariat entre les universitaires et les intervenants et intervenantes des milieux de pratique. Au chapitre de la communication, il insiste sur l'importance de pouvoir compter sur une relation de confiance, de respect et d'ouverture entre partenaires. Question de diffusion, la vulgarisation des découvertes et des informations obtenues dans le cadre des projets de recherche mériterait, selon lui, d'être considérée. L'utilisation d'Internet permettrait, à son avis, d'atteindre cet objectif. Enfin, Marc J. Tassé a conclu sa présentation en insistant sur le fait que la démarche de recherche doit donner lieu à un *produit*, qu'il s'agisse d'un programme, d'un nouveau test, de nouvelles pratiques ou d'un nouveau concept.

LA RECHERCHE AU CENTRE DE RÉADAP- TATION LE BOUCLIER

Poser les éléments nécessaires ou favorables au développement de la recherche est une chose. Mettre le tout en place en est une autre. Directrice générale du Centre de réadaptation Le Bouclier, Lise Bolduc sait très bien ce qu'implique ce passage de la théorie à la pratique.

Engagé dans la recherche en 1993 grâce à une subvention du CQRS, le Centre de réadaptation Le Bouclier n'a jamais dévié de son objectif depuis. Lise Bolduc affirme avoir réussi à tenir le cap, parce qu'elle s'est sans cesse répété que l'idée à l'origine d'une

recherche pouvait venir de n'importe qui, qu'une recherche pouvait être menée à peu près n'importe où, mais qu'il était impossible de faire ça n'importe comment. En fait, a-t-elle tenu à préciser aux participants au colloque, cinq (5) grandes règles doivent s'appliquer si l'on souhaite obtenir des résultats concluants en matière de recherche.

La première de ces règles est aussi, à son avis, la plus importante. Elle consiste à faire en sorte que la démarche de recherche repose sur des convictions solides. À ce titre, elle estime qu'il est carrément impossible qu'une recherche aboutisse dans un établissement si la direction n'est pas convaincue de l'impact que la démarche peut avoir sur l'amélioration de la qualité des services ou de l'intervention. Un enthousiasme qui doit aussi être partagé par les directions cliniques, les cadres intermédiaires; bref par l'ensemble des gestionnaires qui auront à faciliter l'actualisation de la démarche.

La collaboration de différents acteurs sur le terrain est aussi essentielle au respect de la seconde règle, soit celle de maintenir l'intérêt des troupes. Trop souvent, a-t-elle expliqué, les gens ont tendance à laisser aller les choses une fois que la recherche est entamée. Or, insiste-t-elle, il faut absolument maintenir l'intérêt des gens, dont les membres du conseil d'administration, afin de leur démontrer, entre autres, que l'argent investi est utile à l'amélioration des services. Maintenir aussi l'intérêt des personnes et des familles qui contribuent à la recherche, l'intérêt des intervenants et intervenantes et celui de la régie régionale qui doit être informée des efforts consacrés à améliorer la qualité des services à la clientèle.

Dans la même lignée, la troisième règle consiste à dégager formellement les résultats attendus des travaux de recherche dans la pratique de tous les jours. Et ce, tant pour les membres du conseil d'administration, que pour les intervenants et les clients. Une fois identifiées, les retombées des travaux de recherche devront être diffusées, notamment dans l'établissement. Il s'agit de la quatrième règle à suivre selon Lise Bolduc. Enfin, la cinquième et dernière règle à respecter, est celle de miser sur le partenariat entre cliniciens, chercheurs, milieux universitaires et

organismes subventionnaires. Un partenariat qui doit préférablement, a-t-elle précisé, reposer sur les épaules d'un coordonnateur pivot.

Si les règles à suivre sont claires, les responsabilités des acteurs le sont tout autant. En fait, selon Lise Bolduc chaque intervenant en lien avec un centre de réadaptation qui fait de la recherche est appelé à composer avec cette dimension. Le conseil d'administration doit, selon elle, se préoccuper d'assurer le lien entre la qualité des services, la pratique professionnelle et la recherche. Il doit aussi assumer ses choix budgétaires et se tenir informé des retombées des travaux de recherche pour la clientèle. Parce qu'il est au cœur de la recherche, le client doit pour sa part exprimer ses opinions, ses préoccupations et ne pas hésiter à dire que tel ou tel élément devrait être analysé en profondeur. Du point de vue de la direction, les responsabilités se résument à saisir le potentiel de son établissement en matière de recherche, être à l'affût des opportunités, favoriser le partenariat avec les chercheurs et valoriser les intervenants et intervenantes qui s'associent aux différents projets de recherche. Acteur incontournable de la démarche, le coordonnateur pivot est la courroie de transmission des préoccupations de recherche des intervenants et chercheurs; il doit se tenir au courant des programmes de subvention et créer des liens avec les organismes subventionnaires. Être à l'affût d'objets de recherche pertinents, encourager les intervenants à exprimer leurs préoccupations et expliquer les avantages de la recherche font partie des responsabilités des gestionnaires. Le plus souvent au cœur de l'action, les intervenants et intervenantes doivent être encouragés à croire en la pertinence de leurs préoccupations, être prêts à consacrer des énergies supplémentaires pour favoriser la recherche, être ouverts et disposés à se remettre en question. Quant aux chercheurs, ils doivent accepter de se laisser influencer par le milieu dans lequel ils mènent des recherches, comprendre les particularités de ce milieu et encourager les intervenants à utiliser les résultats des recherches.

Précisant que l'évaluation de la performance des équipes ou des centres de recherche ne peut se faire sans l'évaluation des retombées de la recherche dans l'établissement, Lise Bolduc a conclu sa présentation

en soulignant que les organismes subventionnaires doivent mesurer ces retombées et, forts de ces informations, jouer un rôle essentiel dans la promotion de la recherche à caractère psychosocial.

LA RECHERCHE À L'INSTITUT UNIVERSITAIRE SUR LES JEUNES EN DIFFICULTÉ (CENTRE JEUNESSE DE QUÉBEC)

Directeur scientifique de l'Institut universitaire sur les jeunes en difficulté (Centre jeunesse de Québec), Richard Cloutier a abordé la question de la recherche sous un angle différent de celui du gestionnaire. Pour lui, en effet, l'enjeu majeur consiste à faire en sorte que cohabitent la mission de l'établissement et la mission universitaire. Cette cohabitation, a-t-il précisé, est possible à la condition que l'on ne conçoive pas la recherche et la pratique clinique comme une dyade mais que l'on voit bien plutôt les trois (3) composantes qui doivent exister, dans l'une et l'autre mission : recherche, pratique clinique et enseignement. Dans un contexte d'Institut universitaire, l'enseignement et l'intervention doivent, selon Richard Cloutier, devenir *les deux parties d'un seul et même geste*. Cette double tâche nécessite une certaine liberté d'action et, par conséquent, une grande ouverture d'esprit chez les gestionnaires qui sont appelés à comptabiliser autrement la productivité de leurs employés. Dorénavant, le temps passé à exposer les résultats d'une étude à un parent n'est pas du temps perdu. Il fait partie de la double mission qu'ont à s'approprier chacun des intervenants œuvrant en Institut universitaire.

Louable, l'objectif n'est pas pour autant facile à atteindre, a tenu à préciser Richard Cloutier. En effet, de manière générale, les gens ont beaucoup de difficulté à imaginer la forme que peut prendre une recherche visant l'innovation sociale. Or, à son avis, non seulement la recherche donnant lieu à l'innovation sociale peut être très concrète, mais il faut même en arriver à faire la promotion des résultats obtenus et les appliquer de manière aussi naturelle qu'un informaticien vante les mérites du tout nouveau programme qu'il implante. Une situation idéale dont la majorité des intervenants sociaux sont encore très

loin. En fait, avant d'en arriver à une telle aisance dans la cohabitation entre la recherche, la pratique et l'enseignement, les organisations doivent, selon lui, franchir trois stades bien définis.

Le premier de ces stades est sans contredit le transfert des connaissances. Un stade que de nombreux établissements ont atteint et qui se limite essentiellement à un monologue reléguant les intervenants et intervenantes au rang de spectateurs. Une étape à laquelle il importe donc de ne pas trop s'attarder, selon Richard Cloutier, si on ne veut pas que perdure le mythe du savant chercheur.

Établi sur le mode de la communication, le deuxième stade permet aux parties d'interagir entre elles. C'est-à-dire que la recherche est sensible aux besoins de la pratique clinique et la pratique clinique est prête à adapter ses manières de faire aux constats issus de la recherche. Le projet de recherche n'est donc plus l'affaire du chercheur universitaire seulement, mais aussi celle de l'équipe clinique et celle de l'établissement.

Enfin, le troisième et dernier stade est celui du changement dans les pratiques. C'est l'actualisation de la recherche, donc l'intégration de l'innovation aux actions de tous les jours. Cette difficile étape nécessite, selon l'expression de Richard Cloutier, *la création d'un espace dans l'écologie de la pratique*, notamment que l'on prévoit des périodes de transition et une répartition des budgets entre les volets recherche, pratique clinique et enseignement.

LES PONTS ENTRE LES MILIEUX DE PRATIQUE ET LES MILIEUX UNIVERSITAIRES

Directeur du service de la recherche et de la création à l'Université du Québec à Montréal, Claude Magnan connaît bien les subtilités du partenariat entre les universitaires et les gens des milieux de pratique. Au cours de sa conférence, il a rappelé la troisième composante de la mission des Universités : *le service à la communauté*. Les deux (2) premières composantes étant la formation et le développement des connaissances.

Pour Claude Magnan, l'établissement de ponts entre les milieux de pratique et les milieux universitaires s'avère un *mariage de raison et une affaire de cœur*. Se décrivant comme un gestionnaire de recherche universitaire, il affirme que, depuis dix (10) ans, le Québec s'est doté d'une expertise peu commune, tant en matière de recherche qu'en matière de partenariat. Il a donc mis en lumière les quatre déterminants qui, selon lui, sont majeurs dans la réussite de tout partenariat Université-milieu.

Premièrement, il insiste sur l'importance que, tant les établissements de réadaptation que les Universités, prennent conscience de la vraie nature de leur mission. Ce qui implique que le CRDI inscrit la recherche dans sa mission et agit en conséquence. Ce qui implique, aussi, que l'Université inscrit la recherche sociale contextualisée dans sa mission, et ce, dans la composante des services à la communauté.

Deuxièmement, il faut, selon Claude Magnan, que le CRDI et l'Université prennent le temps d'identifier les objectifs de recherche susceptibles de leur convenir. Pour y arriver, les intervenants et les universitaires vont devoir effectivement négocier, affirme-t-il, s'écouter honnêtement et communiquer franchement les uns avec les autres. C'est ce qui permettra au partenariat de persévérer. Dans le même ordre d'idée, le troisième élément essentiel à tout partenariat réussi consiste à pouvoir compter sur des rapports humains harmonieux et valorisants entre les personnes qui doivent travailler ensemble. Autant de choses qui ne sauraient être possibles sans le quatrième et dernier élément, celui de favoriser le développement d'un langage commun, au-delà des disciplines et au-delà des rôles. Tout mettre en œuvre pour vraiment travailler ensemble: voilà ce qui ressort des propos de Claude Magnan.

LA PLACE DE LA RECHERCHE DANS UN CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Respectivement directeur de la recherche et du développement au CSDI Mauricie/Centre-du-Québec et professeur-chercheur à l'Université de Montréal,

Michel Boutet et Jacques Langevin ont profité de l'événement pour illustrer tout ce processus de mise en place de la recherche dans un milieu de pratique, à partir de l'expérience vécue au CSDI Mauricie/Centre-du-Québec, notamment depuis 1992.

Michel Boutet rappelle ainsi que *l'étape des fréquentations* entre le CSDI et l'Université a coïncidé avec le début de la création d'Instituts universitaires dans le domaine social. De telle façon que les critères de création de ces Instituts ont guidé l'élaboration de leur partenariat. Soulignant que seul un milieu de pratique peut être reconnu Institut universitaire, il a insisté sur le fait qu'un tel Institut se caractérise par la qualité des services offerts à la population, par sa capacité d'accueillir des futurs chercheurs et intervenants et par son potentiel de transfert de connaissances. Des liens se sont donc créés entre le CSDI et le Groupe Défi-Apprentissage qui menait déjà des recherches en déficience intellectuelle. Se sont joints d'autres chercheurs, dont certains qui, étrangers au domaine, se sont progressivement intéressés à la déficience intellectuelle.

Le besoin de structurer la recherche s'est d'abord manifesté du côté des universitaires. La fusion des établissements de services ayant permis de dégager quelqu'un afin qu'il se consacre uniquement à la recherche, a facilité les choses. Différentes étapes ont été franchies par la suite, notamment une première demande de subvention d'équipe de recherche, des demandes de subventions plus systématiques du côté de la santé publique – permettant le démarrage de projets de recherche sur le vieillissement, l'approche communautaire, etc. –, le recrutement de représentants de groupes communautaires, etc. Petit à petit, universitaires et praticiens ont abordé, ensemble, des notions telles que l'autonomie et la participation sociale. Ont suivi une présence accrue dans les colloques, des efforts pour se faire connaître, faire connaître et faire valoir leurs travaux, mobiliser les étudiants et les chercheurs. L'obtention d'une première subvention a permis l'embauche d'une chercheuse-boursière, ce qui s'est avéré un moteur de développement fort important. Les étapes suivantes furent la création du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS), la demande

d'Institut universitaire du CSDI Mauricie/Centre-du-Québec, soutenue par la Fédération québécoise des CRDI, et la demande d'une subvention pour développer une programmation de recherche. Qui dit programmation dit la fin de la juxtaposition des projets de recherche, l'accroissement d'activités de transfert de connaissances et le soutien aux étudiants de 2^e et de 3^e cycle. En 1998-1999, l'équipe de recherche est reconnue par le CQRS. Entre-temps, un nouveau groupe de recherche est créé: le Laboratoire de recherche interdépartementale en déficience intellectuelle (LARIDI) à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Ce qui facilite la mise en place d'alliances entre l'Université de Montréal et l'Université du Québec à Trois-Rivières et ce qui a un effet structurant sur le plan de la recherche en déficience intellectuelle.

Depuis les tout premiers efforts de partenariat entre les gens de l'Université de Montréal et ceux du CSDI Mauricie/Centre-du-Québec jusqu'à la mise en place d'une infrastructure de recherche, tant les universitaires que les intervenants auront travaillé d'arrache-pied, entre autres à construire des alliances avec des milieux diversifiés et à faire la preuve de la pertinence et de la viabilité, notamment financière, de la recherche en déficience intellectuelle.

Enfin, Jacques Langevin a insisté sur l'importance de se doter d'une *infrastructure conceptuelle* dans le domaine de la déficience intellectuelle, dont il dit qu'elle est tout aussi essentielle que l'infrastructure humaine et matérielle. « *Avoir des mots qui veulent dire quelque chose, qui ont une définition claire et qu'on pourra transposer dans des actions* » : ainsi s'exprime Jacques Langevin, l'universitaire, alors qu'il explique aux participants et participantes que la clarification du domaine d'intervention est, en quelque sorte, la pierre angulaire de tout le processus de structuration de la recherche.

LE POINT DE VUE DES PARTICIPANTS ET DES PARTICIPANTES

Les participants et participantes ont aussi été invités à partager leurs constats sur l'utilité de la recherche en

regard de l'amélioration des pratiques, à identifier les priorités de recherche en déficience intellectuelle, ainsi que les moyens qui pourraient être mis en œuvre pour que la recherche se développe, notamment dans le réseau des CRDI. Enfin, ils ont été interpellés quant au rôle qu'ils peuvent jouer dans leur organisation en matière de recherche et quant à leurs attentes à l'endroit de leur Fédération.

À la question portant sur l'utilité de la recherche pour l'amélioration des pratiques, les participants ont fait état de l'effet mobilisateur et stimulant qu'a la recherche dans un milieu de pratique. Un intervenant notait que la démarche de recherche aidait à *définir le réalisable*. Il ajoutait que la recherche stimule le développement des intervenants et intervenantes et donne de l'espoir aux familles. Ont été notés : l'importance des outils d'évaluation, des outils de communication pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement, la création de programmes et de services permettant de répondre à des besoins spécifiques. Enfin, les participants ont notamment relevé les travaux menés sur les comportements adaptatifs, les travaux sur l'approche écologique, les études sur la cognition et les réseaux de soutien communautaire. Autant de travaux qui illustrent que la connaissance a vraiment permis d'enrichir l'intervention.

Des objets de recherche prioritaires ont été identifiés, dont : une meilleure connaissance des personnes qui présentent des troubles associés à la déficience intellectuelle – double-diagnostic, multihandicap, polyhandicap –, les troubles du comportement qui peuvent conduire à la judiciarisation et l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et des communications.

Les participants et participantes ont suggéré plusieurs moyens visant le développement de la recherche. Le premier est sans contredit l'inscription du volet recherche dans la mission de l'établissement et l'élaboration d'une politique cadre en matière de recherche sociale. On a aussi fait valoir l'importance de maximiser les activités de transfert des connaissances, de vulgariser les résultats des travaux de recherche, de les publiciser et de faire en sorte

qu'ils aient un rayonnement auprès de partenaires éventuels. Sont aussi ressorties les suggestions suivantes : formaliser les savoirs issus de la pratique des intervenants ainsi que de l'expérience des parents, se doter d'un porteur du dossier recherche et s'assurer de faire partie d'un réseau.

Enfin, des attentes ont été formulées envers la Fédération, notamment : assurer un leadership en matière de soutien au développement de la recherche dans les établissements de même qu'en matière de partenariat, organiser des séminaires de transfert de connaissances, faire du lobby auprès des Universités, continuer de soutenir la création d'un Institut universitaire, créer des lieux d'échange, de concertation et, surtout, assurer une circulation de l'information en matière de recherche afin de promouvoir l'amélioration de la qualité des services.

MOT DE CLÔTURE PAR MADAME HÉLÈNE DUVAL

Invitée à résumer la teneur des propos des conférenciers et conférencière, la directrice générale du Centre de réadaptation Gabrielle-Major, Hélène Duval, a affirmé que la journée avait été pleine d'enseignements pour la Fédération et ses membres. Réaffirmant haut et fort l'importance de bien saisir l'utilité de la recherche en déficience intellectuelle pour améliorer la qualité des services et insistant sur la nécessité de tout mettre en œuvre pour que se développe et s'enracine une véritable culture de recherche dans les CRDI, Hélène Duval a invité les participants et participantes, notamment les gestionnaires d'établissements, à se mobiliser, et à mobiliser leur personnel, pour faire en sorte que la recherche fasse partie intégrante des conditions nécessaires à l'exercice de la mission des CRDI, tout comme la formation. Elle a insisté sur la responsabilité de chacun et de chacune à l'égard du développement de la recherche dans les milieux de pratique, développement essentiel à l'amélioration constante de la qualité des services. Une invitation à passer à l'action.

CONCLUSION

Il se dégage de cette journée que le milieu de la réadaptation en déficience intellectuelle possède un potentiel d'action enviable en matière de recherche. Les milieux de pratique détiennent en effet une expérience terrain qui s'avère essentielle au développement des connaissances dans le domaine de la déficience intellectuelle. Ce potentiel des CRDI a besoin d'être structuré, à ce moment-ci, afin que

l'objectif d'amélioration constante de la qualité des services aux personnes, à leur famille et à l'entourage soit atteint. Dans ce contexte, la Fédération québécoise des CRDI est appelée à soutenir activement le développement de la recherche en déficience intellectuelle au Québec et, pour ce faire, à mobiliser l'ensemble des acteurs qui ont la responsabilité de donner sa juste place à la recherche sociale. Une recherche qui innove, qui vise l'amélioration et qui est utile à la personne, à sa famille et à la collectivité.