

UN PRIX DU PUBLIC POUR LA RECHERCHE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DEVENU LE PRIX PHILIA

Yolande Thibodeau

«Étant donné les défis auxquels font face nos communautés, il nous incombe collectivement de découvrir et de mobiliser les capacités latentes de tous les citoyens et citoyennes. Nous ne pouvons nous permettre de ne pas tenir compte des dons et des aptitudes de qui que ce soit parmi la population. Une personne handicapée possède aussi bien que toute autre la capacité et la responsabilité de renforcer sa communauté.» (PHILIA Working Group à J.W. McConnel Family Foundation).

INTRODUCTION

Depuis 1986, l'Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI) coordonne annuellement la tenue d'un colloque consacré à la promotion et à la diffusion de la recherche en déficience intellectuelle, événement qui est intégré aux activités du Congrès annuel de l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS). L'expression est déjà consacrée dans le milieu: *Un Colloque dans un Congrès!* Cette formule originale s'inspire de la mission que s'est donnée l'Institut de promouvoir la recherche mais surtout d'en faire la diffusion auprès des familles et des intervenants pour une qualité de vie optimale des personnes et de leur réseau social dans une perspective d'amélioration des interventions et des pratiques professionnelles.

Dès 1994, les activités du Colloque sont couronnées par la première parution des *Actes du Colloque Recherche Défi*, confirmant la complicité entre les chercheurs et le milieu associatif, permettant ainsi à un

plus grand auditoire d'avoir accès à des travaux de recherche de qualité dans des domaines fort variés mais tous reliés à la déficience intellectuelle. Cette tribune offre également une excellente visibilité à de nombreux chercheurs désireux de faire connaître leurs réflexions, leurs démarches de recherche et leurs résultats. Les propositions de communications sont analysées et sélectionnées par un comité scientifique dont les membres sont également membres du comité d'orientation de l'Institut québécois de la déficience intellectuelle et du Comité scientifique de la Revue francophone de la déficience intellectuelle. Le même comité supervise également la production des *Actes du Colloque Recherche Défi* qui font l'objet du Numéro spécial de la Revue francophone de la déficience intellectuelle en mai de chaque année.

L'idée de décerner un *Prix du Public* aux recherches présentées dans les *Actes du Colloque Recherche Défi* publiés par la Revue francophone de la déficience intellectuelle depuis 1994, a émergé du Comité d'orientation de l'Institut québécois de la déficience intellectuelle au mois de juin 1999. Au plan des modalités, le *Prix du Public* est bisannuel et couvre les parutions des deux années précédentes. La remise de 2001 regroupe celles des *Actes du Colloque Recherche Défi* 1999 et 2000.

Yolande Thibodeau, Conseillère au développement de la recherche et de la formation, Institut québécois de la déficience intellectuelle, 3958, rue Dandurand, Montréal (Québec), H1X 1P7.

D'ABORD LES OBJECTIFS. POURQUOI UN PRIX DU PUBLIC ?

Par ce prix, l'IQDI concrétise encore davantage son intention de favoriser la collaboration entre les chercheurs, les familles, les personnes ayant une déficience intellectuelle et les intervenants. Ce prix vise également à développer une communication plus étroite entre la recherche et la pratique pour une meilleure contribution des chercheurs à l'avancement de la science. L'IQDI souhaite que les résultats des diverses recherches soient mieux connus, plus débattus et surtout mieux utilisés dans l'intervention et la vie de tous les jours, autant par les intervenants, les parents, les proches que les personnes. Enfin, la composition même du jury – formé de représentants de la communauté – soutient que la recherche, et les nouvelles connaissances qui en découlent, deviennent accessibles à un auditoire le plus large possible.

LA COMPOSITION DU JURY DU PRIX 2001

Formé à l'automne 2000, le jury a débuté ses travaux – lecture, évaluation et choix des articles – qui se sont terminés en mars 2001. Il était composé de onze membres issus des organismes et milieux suivants : les centres de réadaptation en déficience intellectuelle, la Fédération des CLSC et CHSLD, la Fédération des Mouvements Personne d'Abord du Québec, le milieu journalistique, un représentant de la communauté, le milieu scientifique, l'Institut québécois de la déficience intellectuelle et l'Association du Québec pour l'intégration sociale.

IDENTIFICATION DES CRITÈRES

Des critères ont été identifiés par le comité d'orientation de l'IQDI, en collaboration avec les membres du jury. Au nombre de sept, ils ont permis aux membres du jury de faire un choix éclairé parmi les trente-neuf (39) articles contenus dans les *Actes du Colloque Recherche Défi* de 1999 et 2000.

- Un texte clair qui permet de rejoindre un auditoire varié, autant les parents, les

intervenants des milieux de l'éducation et de la santé et des services sociaux que le public ;

- L'originalité et l'aspect novateur ;
- Les orientations de la recherche vont dans le sens de l'intégration de la personne dans la communauté ;
- Les préoccupations des chercheurs sont près de celles des familles et des milieux d'intervention ;
- Les résultats de la recherche visent l'amélioration de la qualité de vie de la personne et de sa famille ;
- La recherche dénote un souci de partenariat avec les milieux d'intervention associés à la déficience intellectuelle ;
- La recherche est susceptible d'influencer les pratiques en déficience intellectuelle ou de contribuer, de façon notoire, à changer les mentalités.

LE PRIX DU PUBLIC EST DEVENU LE PRIX PHILIA. POURQUOI CE CHOIX ?

Le *Prix du Public* est financé en partie par l'IQDI et par le groupe d'intérêt et de discussion *PHILIA*, mot grec désignant l'amitié qui unit les communautés. Ce groupe d'intérêt a choisi de s'impliquer de façon tangible au développement de la recherche en déficience intellectuelle au Québec en lien avec la promotion de la philosophie *PHILIA*, par la remise de prix totalisant 10 000 \$ répartis entre les gagnants du *Prix du Public*.

Le groupe *PHILIA* regroupe une grande diversité de canadiens représentant plusieurs milieux qui se rencontrent depuis 1993 dans le but de trouver des moyens d'intégrer pleinement les personnes handicapées à la vie communautaire au Canada. L'objectif de cette organisation est de renforcer les communautés canadiennes en accueillant la présence continue et les contributions de tous les citoyens, par le biais des actions suivantes: sensibilisation du public,

action communautaire, transformation des organisations, éducation du public et partage des expériences. Le groupe *PHILIA* se propose également de relever le défi d'utiliser au maximum les contributions jusqu'ici sous-utilisées des personnes handicapées, convaincu que ces personnes sont susceptibles d'offrir une nouvelle vision aux canadiens. Pour ce faire, ils ont mis sur pied un bureau des conférences, des comités sectoriels, des ateliers, des séminaires et un site Internet.

Mais que signifie *PHILIA*, me direz-vous? *PHILIA*, c'est d'abord une philosophie. Et ce que les membres du conseil d'administration de l'AQIS, les membres du jury, et les membres du comité d'orientation de l'IQDI ont retenu de cette philosophie se traduit par ces quelques lignes :

«PHILIA, c'est le sentiment désintéressé qui rend possible de concilier la propriété des biens et l'usage en commun de ses fruits ;

C'est l'intérêt enchanté et l'émerveillement pour l'être humain, le prochain, qui est la condition de la PHILIA comme de l'amitié entre deux êtres, puisque l'être le plus humble ou le plus faible intellectuellement est capable de profondeur, autant sinon davantage que le physicien ou la philosophe le plus brillant.

PHILIA, c'est la réserve de chaleur humaine, d'affectivité d'élan et de générosité qui nourrit et stimule le compagnonnage humain au sein de la cité ».

Autant de mots, autant de pensées qui ont transformé le *Prix du Public...en Prix PHILIA!*

LES LAURÉATS DU PRIX PHILIA 2001

Les membres du jury 2001 ont choisi de décerner deux mentions d'honneur à des recherches qui se sont démarquées de façon particulière parmi les *Actes du Colloque Recherche Défi 1999 et 2000*, en plus de trois prix. Voici les cinq lauréats.

Mention d'honneur décernée aux auteures Pauline Beaupré, Nicole Lachance, Louise Robitaille, Sylvie Tétreault, Anne Bouchard et Francine Boulé, du *Consortium de recherche en réadaptation de l'Est du Québec*, du *Groupe Girafe* et de l'*Institut de réadaptation en déficience physique de Québec*, pour leur article intitulé: *Scénarios d'apprentissage visant la transition au travail des jeunes handicapés*, et paru dans les *Actes du Colloque Recherche Défi 1999*. Voici un extrait:

«La présente étude vise deux objectifs : l'un porte sur le contenu et les modalités des activités d'apprentissage; l'autre sur leurs retombées dans le milieu scolaire et chez les jeunes participants.

- Le premier objectif consiste à une analyse critique du contenu et de l'implantation d'activités favorisant la transition au marché du travail ou l'émergence d'activités occupationnelles, et ce, à l'intérieur d'un groupe-classe composé d'adolescents ayant une incapacité motrice associée à une déficience intellectuelle légère ou moyenne...
- Le deuxième objectif consiste à évaluer les retombées du scénario sur le milieu scolaire et sur les jeunes concernés.

Bien que cette démarche expérimentale, dans un groupe-classe, ne soit pas complétée, les observations et l'enthousiasme des participants indiquent le potentiel prometteur de ce programme d'intervention.

Les commentaires reçus indiquent des effets positifs sur les jeunes et sur leur motivation à agir et à interagir avec leur communauté. (...) De plus, les interventions en milieu scolaire offrent un cadre différent, amenant le jeune à expérimenter le plaisir de travailler seul ou en groupe, à travers une activité significative».

Mention d'honneur décernée aux auteurs Jean-Robert Poulin, Diane Gauthier, de l'*Université du Québec à Chicoutimi*, et Karine Bédard, Lise Bédard, Pauline Blackburn, Manon Boivin, Yolande Plourde et Chantale Potvin, de la *Commission scolaire Des-*

Rives-Du-Saguenay, pour leur article intitulé: *Vers un modèle adapté d'apprentissage coopératif des mathématiques applicable dans les classes ordinaires du primaire qui intègrent des élèves ayant une déficience intellectuelle* et paru dans les *Actes du Colloque Recherche Défi 2000*. Nous vous présentons l'extrait suivant:

«Cette recherche-action a pour principal objectif l'élaboration et la validation d'un modèle adapté d'apprentissage coopératif des mathématiques destiné aux classes ordinaires du primaire qui intègrent des élèves ayant une déficience intellectuelle légère ou moyenne. Ce modèle doit favoriser l'activité conjointe d'élèves ordinaires et d'élèves ayant une déficience intellectuelle du même âge chronologique. Deux autres objectifs sont poursuivis. Ils découlent du premier et visent à connaître, d'une part, l'évolution des apprentissages en mathématiques des élèves impliqués dans l'élaboration et la validation du modèle et, d'autre part, l'évolution des comportements personnels et sociaux de ces élèves en classe.

...Le développement, par des enseignants de l'ordre d'enseignement primaire, d'un modèle d'apprentissage coopératif adapté qui permette la participation de tous les élèves, qu'ils présentent ou non une déficience intellectuelle, dans des activités communes d'apprentissage pourra, il faut l'espérer, contribuer à l'amélioration de la situation de l'intégration des élèves ayant une déficience intellectuelle dans les activités mêmes d'apprentissage».

Deux équipes se sont méritées le 2^e prix, ayant récolté le même nombre de votes au sein du jury.

Un **2^e prix, ex-aequo** a été remis aux auteurs Yolande Thibodeau, Jérôme Guay et Guylaine Morin, du *Centre de réadaptation Normand-Laramée*, pour leur article intitulé: *Les compétences inexploitées des familles des personnes présentant des incapacités intellectuelles*, paru dans les *Actes du Colloque Recherche Défi 1999*. Nous vous proposons l'extrait suivant:

«En cours depuis 1997, les objectifs visés par cette recherche-action sont:

- élaborer et expérimenter un outil de cueillette de données et d'analyse du réseau social des familles qui, tout en fournissant des informations qui s'intègrent à l'évaluation professionnelle, sert à optimiser l'efficacité et la pertinence des interventions selon les nouvelles orientations dictées par le virage communautaire;
- en procédant à l'analyse qualitative des données recueillies par les intervenantes auprès des familles et à partir d'entrevues de groupe thématique (focus group) auprès des membres de la famille immédiate et du réseau de soutien élargi, identifier les facteurs qui expliquent la disposition des familles à recourir ou à ne pas recourir à leurs réseaux de soutien formel et informel ainsi que celle des membres du réseau à apporter ou à refuser leur soutien;
- produire un guide d'intervention de réseaux des familles de personnes présentant des incapacités intellectuelles.

...En somme, la disposition des familles à faire appel ou non aux services des membres de leur réseau social ne suit pas une trajectoire linéaire et prévisible. Suivant les alternatives qui leur sont proposées, les épreuves qu'elles traversent ou les informations qui sont mises à leur disposition, les familles manifestent de l'ouverture à ce que des personnes extérieures soient mises à contribution ou au contraire, préfèrent se centrer sur leurs propres sources d'aide et de soutien».

Un **2^e prix, ex-aequo** a été remis aux auteurs Georgette Goupil, Marc J. Tassé, Catherine Doré et Paryse Labrie, de l'*Université du Québec à Montréal*, pour leur article intitulé: *Démarches de plan de transition: de l'école à la vie adulte*, paru dans les *Actes du Colloque Recherche Défi 2000*. En voici un bref extrait:

«La recherche a eu pour objectif d'accompagner des écoles dans des démarches de plans de transition. Cette étude vise à décrire les événements et les actions posées dans le cadre de ces plans pour une meilleure

intégration de jeunes adultes ayant un retard intellectuel. Plus spécifiquement les objectifs visés sont de:

- décrire les préoccupations et attentes des parents ayant des adolescents avec un retard intellectuel face à l'avenir de ces derniers;
- décrire et analyser les démarches utilisées pour établir les plans de transition;
- décrire et analyser les perceptions des enseignants, parents et élèves relativement aux plans de transition;
- décrire le contenu des plans de transition;
- décrire les liens entre les comportements adaptatifs et les objectifs prévus dans les plans de transition.

Chaque école a accepté de participer à une session de formation offerte par les chercheurs sur le plan de transition aux enseignants et aux parents. Il est à noter que dans certaines écoles plusieurs autres personnes ont également assisté à la formation.

Au cours de cette formation, la notion de transition, ses fondements et quelques outils pour réaliser les réunions et les plans de transition ont été présentés. (...) Les participants ont tous reçu un cahier de formation.

Et le *1^{er} Prix PHILIA*, est décerné aux auteurs Francine Julien-Gauthier, du *Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec* (CSDI MCQ), Colette Jourdan-Ionescu et Trisan Milot, de l'*Université du Québec à Trois-Rivières*, pour leur article intitulé: *L'évolution du réseau social des jeunes adultes qui participent à un programme d'accompagnement communautaire*, paru dans les *Actes du Colloque Recherche Défi 2000*. Nous terminons avec cet extrait:

«Les principaux objectifs de cette recherche-action visent chez le jeune adulte:

- le développement et la consolidation de son identité;
- l'augmentation de ses habiletés adaptatives;
- le développement de ses habiletés interpersonnelles;
- l'enrichissement de son réseau de soutien social.

Cette étude porte sur l'évaluation de la taille et la composition du réseau de soutien social des jeunes adultes qui présentent des incapacités intellectuelles avant l'implantation du programme IDIS (Intervention Dyadique pour l'intégration sociale) et après un an de participation aux activités du programme.

Les résultats de cette recherche-action montrent qu'après la première année d'implantation d'un programme d'accompagnement communautaire, le réseau de soutien social des jeunes adultes qui y participent a augmenté.

Cette augmentation est due principalement à l'augmentation du soutien social de la famille élargie, qui a augmenté de façon significative. Or, le réseau de soutien social des jeunes adultes qui présentent des incapacités intellectuelles est un élément important, voire le plus important, de leur insertion sociale».

CONCLUSION

L'Institut québécois de la déficience intellectuelle est fier d'honorer la recherche en déficience intellectuelle d'un *Prix du Public*, en accord avec sa mission de promotion de la recherche et en continuité avec sa volonté d'investir dans la production de connaissances au service des personnes et de leur famille. L'IQDI est également heureux que cette valorisation de la recherche soit associée au groupe d'intérêt et de discussion *PHILIA*. La philosophie *PHILIA* va au-delà des mots, elle propose un véritable dialogue sur la citoyenneté. Il se s'agit pas de créer de nouveaux services ou d'améliorer ceux qui existent déjà : il est ici question de surmonter les obstacles sociaux et de

contribuer à l'amélioration des collectivités.

PHILIA fait appel à la responsabilité sociale et à notre potentiel collectif d'accueillir tout citoyen. *PHILIA* affirme que notre réussite et notre prospérité en tant que collectivité repose sur notre devoir de fournir à

tous, l'occasion et la capacité d'y apporter leur contribution. Un défi collectif nous est lancé...et les partenaires prêts à le relever semblent nombreux. Une invitation à la recherche de solutions humaines originales !