



**PROGRAMMATION DE RECHERCHE  
AU PAVILLON DU PARC**

**CONTRIBUER À CONSTRUIRE  
DES COMMUNAUTÉS INCLUSIVES**

**Adopté par le conseil d'administration  
Le 2 septembre 2008**



## TABLE DES MATIÈRES

|    |  |    |
|----|--|----|
| 1  | CONTEXTE DE LA PROPOSITION DE LA PROGRAMMATION DE RECHERCHE .....  | 1  |
| 2  | THÉMATIQUE TRANSVERSALE DE RECHERCHE : CONTRIBUER À CONSTRUIRE<br>DES COMMUNAUTÉS INCLUSIVES .....   | 4  |
|    | Une redéfinition de la notion de handicap .....  | 4  |
|    | Un mouvement vers des communautés inclusives .....   | 5  |
| 3  | AXES DE RECHERCHE .....  | 7  |
|    | Axe 1 : La littératie ancrée dans les communautés inclusives.....  | 7  |
|    | La littératie dans la population en général.....   | 7  |
|    | La littératie pour les personnes vivant une situation de handicap.....   | 8  |
|    | Activités en lien avec cet axe de recherche .....  | 11 |
|    | Recherches : .....   | 11 |
|    | Équipes de recherche : .....   | 12 |
|    | Axe 2 : Les transitions appuyées par des milieux inclusifs .....   | 13 |
|    | Le concept de transition .....   | 13 |
|    | Les transitions pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un<br>trouble envahissant du développement et leurs familles..... | 14 |
|    | Activités en lien avec cet axe de recherche .....  | 15 |
|    | Recherches : .....   | 15 |
|    | Axe 3 : Des communautés apprenantes qui adoptent des pratiques inclusives.....   | 16 |
|    | Vers des communautés apprenantes.....  | 16 |
|    | Les enjeux autour des communautés apprenantes .....  | 17 |
|    | Activités en lien avec cet axe de recherche .....  | 18 |
|    | Recherches : .....   | 19 |
|    | Équipe de recherche : .....  | 19 |
| 4. | LES TYPES DE RECHERCHE .....   | 20 |
| 5. | RÉFÉRENCES .....   | 22 |
|    | ANNEXE 1 .....   | 27 |
|    | Tableau 1 : Activités en lien avec les axes de recherche .....   | 28 |

## 1. CONTEXTE DE LA PROPOSITION DE LA PROGRAMMATION DE RECHERCHE

La planification stratégique 2002-2005 du Pavillon du Parc avait identifié comme un des axes majeurs le développement et le maintien d'une démarche d'amélioration de la qualité dont un des objectifs se définissait ainsi : implanter un cadre simple visant à favoriser le soutien à des activités de recherche et de développement de l'expertise dans tous les secteurs de l'organisation.

Pour atteindre cet objectif, le conseil d'administration a adopté une politique de promotion et de développement de la recherche dont les principales stratégies d'accroissement de la recherche étaient définies ainsi :

Le développement des activités de la recherche et la recherche au Pavillon du Parc s'articulent principalement autour des trois stratégies suivantes :

- Un soutien à l'émergence d'initiatives à l'intérieur des activités de l'établissement afin de susciter l'apprentissage et le soutien aux initiatives de recherche pour leur permettre de se développer.
- Un axe formel de collaboration et d'entente avec l'Université du Québec en Outaouais (UQO) afin de développer un partenariat privilégié (mais non exclusif pour certaines disciplines) visant à réaliser et à soutenir des activités conjointes de recherche.
- Une adhésion au Consortium national de recherche sur l'intégration sociale, composé majoritairement des CRDI, pour favoriser la mise en réseau et le partage de ressources ainsi que la collaboration dans des projets multicentriques.

Ces stratégies ont permis :

- D'adopter les règlements du conseil d'administration suivants : *Développement des activités de recherche* (R-X3-0100-01), *L'intégrité en recherche et le traitement des cas de manquement à l'éthique et d'inconduite scientifique* (R-X3-0100-02), le *Cadre réglementaire du Comité d'éthique de la recherche conjoint* (R-X3-0100-03), et les *Règles de fonctionnement du Comité d'éthique de la recherche conjoint destinées aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle ou en trouble envahissant du développement (CÉRC/CRDI-TED)* (P-X3-0100-01).
- De favoriser ou de s'impliquer dans la réalisation d'activités multicentriques.
- De s'associer avec des partenaires pour la soumission de projets de recherche à des organismes subventionnaires.
- De favoriser l'implication de cliniciens dans des activités de recherche.
- De faciliter la tenue de travaux de recherche d'étudiants universitaires.
- D'intégrer les résultats de la recherche dans la révision des offres de services spécialisés.
- De signer un contrat d'affiliation avec l'Université du Québec en Outaouais.

## Direction du développement de la qualité et de la recherche

- D'adhérer et d'être impliqué au CNRIS.
- D'être un des trois établissements gestionnaires du Comité d'éthique à la recherche désigné en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement.
- De soutenir la formation universitaire de premier et de deuxième cycle pour des éducateurs (12) dont les postes ont été transformés en postes de psycho éducateur (32).
- D'encourager la participation des intervenants du Pavillon du Parc aux microprogrammes de formation universitaire-DI de l'Université du Québec à Trois-Rivières, en partenariat avec la Fédération Québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissement du développement.
- De créer une direction du développement, de la qualité et de la recherche.

Le Pavillon du Parc pose des gestes concrets qui appuient le développement de la formation et de la recherche. Notamment, dans sa planification 2006-2010, le Pavillon du Parc a identifié douze enjeux dont l'un d'eux cible le ***Dialogue avec nos partenaires de l'enseignement pour consolider la formation et la recherche***, car nous devons soutenir, intégrer les résultats de la recherche et être un acteur actif du développement de la main-d'œuvre. Afin de réaliser et de renforcer les actions liées à la planification stratégique au regard de la recherche, il devenait incontournable de développer et de consolider la promotion et le soutien de la recherche en établissement. Pour ce faire, une demande a été formulée au CNRIS au printemps 2007 par son *Programme de soutien au démarrage de la recherche en établissement*, demande qui fut accueillie favorablement. Ainsi, un poste spécifique a été désigné à la réalisation de ce mandat, poste qui est effectif depuis septembre 2007. Il est sous la Direction du développement, de la qualité et de la recherche du Pavillon du Parc. Le sommaire des activités de la personne détentrice de ce poste est le suivant :

« Sous la supervision du directeur général ou du directeur du développement, de la qualité et de la recherche, la personne exerce des activités d'étude, d'analyse et de contrôle des projets et des travaux de recherche auxquels participe le personnel du Pavillon du Parc. Elle voit à la coordination et au bon fonctionnement du comité de recherche et du comité d'éthique. Elle assure l'encadrement pédagogique du personnel et des stagiaires assignés aux projets de recherche.

Elle assiste les gestionnaires et les professionnels dans le développement d'une expertise de pointe, dans la recherche de solutions et dans l'amélioration continue des processus administratifs et cliniques. Elle contribue au développement de programmes de recherche et de diffusion de travaux de recherche qui promeuvent les approches, les pratiques cliniques et /ou de gestion préconisées par le Pavillon du Parc.

Elle apporte recherche, soutien et formation auprès des employés et des partenaires dans l'application des programmes.

Elle contribue, par les activités de diffusion de la recherche, à l'amélioration continue de la qualité des programmes et/ou services. »

Le Pavillon du Parc, par l'octroi du *Programme de soutien au démarrage de la recherche en établissement*, a amorcé une réflexion par l'entremise notamment de son comité de recherche afin d'élaborer sa programmation de recherche. De premières thématiques de recherche ont

déjà été identifiées dans le cadre des travaux conjoints avec l'Université du Québec en Outaouais et repris lors de la demande de soutien au démarrage d'une équipe de recherche au CNRS. Ces thématiques s'inscrivent dans le cadre général des orientations stratégiques 2006-2010 qui nomment notre défi : « l'inclusion authentique des personnes présentant une déficience intellectuelle et/ou un trouble envahissant du développement, afin que la région de l'Outaouais soit inclusive, c'est-à-dire une région où tout le monde ait sa place et où chacun puisse contribuer ou s'impliquer » et notre contribution : « la valorisation d'une société inclusive et l'engagement au dialogue ».

De ce fait, « Alors que la planification 2002-2005 se devait, et a permis, de repositionner la mission de services spécialisés, de consolider la structure et le fonctionnement de l'établissement, celle 2006-2010 doit permettre la consolidation de la mise en réseau de l'établissement et de partenaires ciblés pour accroître significativement la participation et l'exercice de la citoyenneté des personnes et la contribution à l'élaboration d'une société et communautés plus inclusives ».

Ainsi, les axes de recherches conjoints Université du Québec en Outaouais - Pavillon du Parc, adoptés par le conseil d'administration le 13 avril 2005, ont été définis dans le cadre de l'évolution de ces orientations. L'axe principal sur lequel s'est construite la collaboration avec l'UQO inclut des recherches visant de nouvelles connaissances, de programmes, ou de processus cliniques dans un contexte d'inclusion qui permettent :

- Une nouvelle compréhension et une meilleure intervention clinique et organisationnelle pour une inclusion de qualité ;
- Et qui abordent aussi de manière intégrée le soutien :
  - aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement ;
  - aux familles et proches ;
  - aux intervenants ;
  - aux partenaires.

L'axe complémentaire et conséquent propose des recherches qui permettent de mieux comprendre les adaptations à différentes situations que peuvent vivre les personnes, les familles et les proches et ainsi leurs impacts sur l'intervention.

La programmation de recherche du Pavillon du Parc s'inspire des démarches et des choix réalisés à ce jour et elle s'élabore sur ces bases déjà établies. Le démarrage de la recherche en établissement exige une prudence dans les attentes de résultats, étant donné la modestie des moyens disponibles. Toutefois, l'identification du thème central de la programmation de la recherche et des axes qui y sont associés se veut une étape mobilisatrice, un tremplin vers la réalisation de recherches significatives.

## 2. THÉMATIQUE TRANSVERSALE DE RECHERCHE : CONTRIBUER À CONSTRUIRE DES COMMUNAUTÉS INCLUSIVES

La thématique transversale de recherche découle de la planification stratégique de l'établissement ainsi que de l'axe principal de l'affiliation avec l'UQO : *Contribuer à construire des communautés inclusives*. Bien que le Pavillon du Parc ne porte pas seul cette responsabilité, il est un acteur bien positionné afin de susciter des recherches qui pourront favoriser l'acquisition et le transfert de connaissances pour construire, pas à pas, une société qui soit inclusive afin que les diverses communautés qui accueillent et œuvrent auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement soient plus inclusives. Les communautés qui forment une société se veulent multiples. Elles représentent tous les milieux qui sont en position d'accueillir les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : une ville, une école, un quartier, une coopérative d'habitation, un milieu de travail ou de loisir, un service public ou privé. Une communauté signifie davantage qu'un seul regroupement de personnes. Cette notion intègre implicitement des attitudes et des valeurs communautaires.

Ce choix de thématique transversale s'appuie sur plusieurs attendus. On assiste à une croissance du nombre de personnes considérées ayant un handicap. Selon les enquêtes et les questions posées, le taux québécois de personnes vivant avec un handicap varie de 8 % (EPLA) (Berthelot, Camirand et Tremblay, 2006) à 21,4 % (IALS, 1994; cité dans Rioux, Zubrow, Miller et Bunch, 2003). L'OPHQ (2007) retient le chiffre de 700 000 personnes handicapées vivant au Québec, soit près de 10% de la population québécoise. Avec la population vieillissante, ce chiffre tend à augmenter. Vivre une situation de handicap n'est donc plus une exception. La fréquence du phénomène et les mouvements en faveur de l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées ont amené une redéfinition du handicap et par le fait même, une modification des études dans le champ du handicap (Boucher, 2003).

### Une redéfinition de la notion de handicap

La conception du handicap évolue. Elle n'est plus réduite à la perspective biomédicale qui présente le handicap au regard de l'anormalité qui doit être traitée chez un individu. Cette conception dominante mais restrictive a fait place au cours des dernières décennies à une définition qui incorpore les aspects fonctionnels, sociaux et environnementaux. Une personne handicapée est : « *toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes* » (OPHQ, 2007, p.9). Le *Processus de Production du Handicap (PPH)*, modèle explicatif du développement du handicap, élaboré par le Comité québécois sur la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (Fougeyrollas, Bergeron, Cloutier, Côté et St-Michel, 1998) présente avec clarté ce changement de paradigme dans la façon de concevoir le handicap<sup>1</sup>. Ce modèle reconnu et repris par l'Office des Personnes Handicapées du Québec (OPHQ), constitue le modèle conceptuel sur lequel s'appuie la *Proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées* (OPHQ, 2007). D'un modèle linéaire de cause à effet où le handicap est la conséquence directe de la déficience ou de l'incapacité, le PPH présente le handicap sous un modèle interactif entre les facteurs de risque, les facteurs personnels et les facteurs environnementaux qui favorisent et facilitent une

---

<sup>1</sup> Des travaux sont en cours (Maurice, Boisvert, Fougeyrollas et autres) afin d'adapter le modèle conceptuel du PPH à la déficience intellectuelle.

participation sociale des personnes, ou au contraire contribuent à la réduction de leurs habitudes de vie et les confine à vivre une situation de handicap. La *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (Haut-commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, 2006) reconnaît dans son préambule que « *la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres* ».

L'évolution conceptuelle inclut aussi la perspective du handicap dans le contexte des droits humains (Rioux et Carbet, 2003). Elle y est intrinsèquement associée. À titre d'exemple, les fondements juridiques de la *Proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées* s'inscrivent dans la foulée de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* (1978), loi modifiée en 2004 qui se lit maintenant *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* (Éditeur officiel du Québec, 2008). De même, l'analyse des politiques de pays qui ont des contextes de vie s'apparentant au Québec démontre que ces pays prennent des mesures législatives pour soutenir la participation des personnes handicapées, tout en réduisant les obstacles qu'elles pourraient rencontrer (OPHQ, 2007).

Ce virage dans la façon de concevoir le handicap signifie que la personne n'est plus vue comme un problème à régler, mais comme détentrice de droits. Elle n'est plus objet de droit, mais sujet de droit. Cette perspective est en harmonie avec celle élaborée par le PPH : « *Le cadre conceptuel du processus de production du handicap se veut cohérent et ses définitions correspondent à la perspective contemporaine d'exercice des droits de la personne, d'universalisme et d'égalisation des chances* » (Fougeyrollas, 2002 ; dans Paré, Rémillard, Parent, Piché, 2004, p. 160).

Sous cet angle, toute personne, indépendamment de ses conditions particulières, doit voir ses droits respectés. Ce changement force un questionnement sur la façon dont la société considère ses citoyens, sans égard à leurs conditions. Le débat s'élargit sur la place laissée à la différence (Quinn et Degener, 2002). Ce questionnement invite à la clarification du concept d'inclusion, de société inclusive.

## **Un mouvement vers des communautés inclusives**

L'OPHQ (2007) constate l'évolution de la situation des personnes handicapées au Québec au cours des dernières décennies. Il observe aussi que le Québec est loin d'être une société inclusive. À cet égard, la *Proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées* souligne qu'il est impératif d'assurer un virage fondamental et de relever le défi de « *rendre la société québécoise inclusive* » (OPHQ, 2007, p.1), en travaillant tous à l'élimination des obstacles pour la plus grande participation de tous. « *Ces changements seront bénéfiques pour l'ensemble de la société québécoise, tous les citoyens pouvant tirer partie d'une société plus inclusive* » (OPHQ, 2007, p. 1). Réussir à devenir une société plus inclusive repose notamment sur des conditions sociales et environnementales qui favorisent une place pour tous, incluant les personnes vivant avec des incapacités (Rioux et Carbet, 2003).

Les transformations souhaitées s'accompagnent d'une terminologie en évolution. Le concept d'inclusion vient graduellement se substituer au concept d'intégration. Le terme inclusion est un construit dynamique qui se transforme avec le temps, selon l'évolution sociale et les tendances sociétales (Winter, 2007). Il est conceptualisé et construit en portant l'accent sur des aspects

variés (Culham et Nind, 2003). Selon les différents auteurs, il signifie une augmentation de l'accès et de la participation (Mittler, 2000), une diminution de l'exclusion des milieux habituellement fréquentés dans la communauté (Booth et Ainscow, 1998), le respect, l'égalité et le sentiment d'appartenance (Thomas et Loxley, 2001), ou encore une réponse positive à la diversité (Barton, 1997). Le concept de l'inclusion, tel que présenté, élimine les frontières entre les marginalisés que ce soit relativement à la race, le genre, l'âge, la condition socio-économique ou le handicap. À ce titre, les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement viennent rejoindre ce groupe de personnes en quête d'un espace public. L'emphase n'est pas mise sur les conditions particulières de chacune de ces personnes, mais porte sur les actions et les responsabilités de tous pour que survienne l'inclusion. Alors que dans un modèle centré sur le déficit, la responsabilité incombe souvent à l'individu qui doit s'adapter à son milieu, l'inclusion invite à un ajustement de la collectivité. Un mouvement vers une société inclusive permet à une communauté d'accueillir toutes les personnes de son milieu, indépendamment de leurs particularités, avec leurs différences. L'inclusion ne vise pas à annuler les différences, mais de bâtir et de construire des contextes de vie et des milieux qui reconnaissent ces différences (Culham et Nind, 2003).

Cela sous-tend une philosophie, des politiques et des pratiques qui soutiennent l'émergence d'une diversité de communautés inclusives qui composent cette société inclusive en développement. De telles communautés, respectent le droit de chacun de ses membres d'y avoir droit de cité. Cela s'inscrit dans une perspective universelle, vers l'accessibilité universelle (OPHQ, 2007)

En respect avec la mission du Pavillon du Parc, la programmation de recherche s'inscrit dans une approche de partenariat et de collaboration avec les personnes, leurs familles et les proches ainsi qu'avec tous les milieux dans lesquels les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement évoluent ou aspirent à le faire. Les recherches visées dans le cadre de la programmation ont toutes comme thème transversal la contribution à la construction de communautés inclusives afin de permettre un éclairage sur les dispositifs et les modalités auxquels différentes communautés ou services peuvent souscrire pour favoriser la participation et l'exercice de la citoyenneté des personnes. Toutefois, les angles pour approfondir ce thème central de recherche sont multiples.

Quelques facteurs orientent le choix des axes de recherche de la présente programmation. Les axes sont notamment choisis en fonction :

- de la responsabilité partagée entre plusieurs établissements et organismes d'offrir des services qui répondent aux besoins variés des personnes et de leur famille;
- de la responsabilité et de l'imputabilité des CRDI de développer et de consolider la spécialisation des services qui sont identifiés notamment dans les offres de services spécialisés et les standards de pratique en élaboration;
- de l'impact de la communication des personnes qui se traduit par un concept plus général de littératie;
- des offres de services spécialisés du Pavillon du Parc qui insistent sur l'importance des transitions;
- de l'évolution du concept du handicap soutenue par un mouvement social et juridique qui invite les services et les communautés à devenir plus inclusifs;

- des intérêts de recherche des chercheurs de l'Université du Québec en Outaouais affiliés au Pavillon du Parc.

Les axes de recherche privilégiés par le Pavillon du Parc, dans le cadre de sa programmation de recherche sont les suivants :

- La littératie ancrée dans les communautés inclusives.
- Les transitions appuyées par des milieux inclusifs.
- Des communautés apprenantes qui adoptent des pratiques inclusives.

Les axes de recherche ciblent trois créneaux spécifiques de recherche, non hermétiques, et sans ordre d'importance. Dans le contexte de la programmation de recherche du Pavillon du Parc, ils représentent trois leviers sur lesquels s'appuient le développement et le partage des connaissances en vue de contribuer à la construction de communautés inclusives et ce faisant, collaborer au développement d'une société inclusive. Les sections suivantes présentent ces trois axes de recherche.

### **3. AXES DE RECHERCHE**

#### **Axe 1 : La littératie ancrée dans les communautés inclusives**

La littératie est un concept utilisé depuis quelques années pour désigner les « *compétences permettant d'utiliser les documents imprimés qu'on trouve fréquemment au travail, à la maison et dans la collectivité, par exemple la lecture, l'écriture, la numératie, la résolution de problèmes ainsi que les connaissances et les compétences en informatique. Le niveau de littératie désigne le degré d'expertise d'une personne, d'un groupe ou d'un pays sur le plan de ces compétences* » (Statistique Canada, 2007). C'est donc la capacité d'utiliser et de comprendre de l'information qui demeure fondamentale pour la vie à l'école, au travail, à la maison, dans les loisirs et dans la collectivité, au quotidien. Le taux de littératie varie de concert avec la répartition des performances sociales, économiques, sanitaires et éducatives d'un pays.

#### **La littératie dans la population en général**

L'enquête internationale portant sur la littératie et les compétences des adultes (ELCA)<sup>2</sup> (Statistique Canada et OCDE, 2005) rapporte un taux inquiétant (20%) de personnes ayant des compétences réduites en littératie, ce qui risque de diminuer leur niveau de fonctionnalité dans la vie de tous les jours, autant sur le plan professionnel, de la santé, que sur le plan social. Le taux de personnes de 16-65 ans du Québec qui atteint un niveau souhaité<sup>3</sup> de compétences pour faire face aux demandes grandissantes d'une économie axée sur le savoir et l'information tourne autour de cinquante pourcent (Bernèche, 2006). Le taux de littératie de la population générale du Québec se situe en bas de la moyenne canadienne (Brinck, 2005).

---

<sup>2</sup> L'Institut de la statistique du Québec (Bernèche et Perron, 2006) a publié un rapport issu de cette enquête identifiée sous le nom de L'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes (EIACA, 2003).

<sup>3</sup> Les différents volets de la littératie qui furent évalués sont identifiées en 5 niveaux de compétence, le troisième étant considéré comme le niveau souhaité et le niveau un étant le niveau de faibles compétences en littératie.

Des habiletés réduites en littératie entraînent chez cette population une réduction de leur qualité de vie, moins d'opportunités d'emplois et moins d'activités de loisirs (NALS, 2002, dans Fish, Rabidoux, Ober et Graff, 2006). Il peut s'ensuivre un sentiment d'exclusion. Les compétences techniques et informatiques s'ajoutent maintenant aux compétences en lecture, écriture et calcul de base pour fonctionner dans notre monde moderne. Nous n'avons qu'à penser à l'utilisation simple d'un appareil électrique, électronique, de loisir (télé, dvd) ou de service (téléphonie, services financiers) pour se rendre à l'évidence que le développement des technologies d'information et de télécommunication ainsi que l'automatisation des services requiert des compétences de plus en plus variées chez les personnes utilisatrices de ces appareils ou services. Elles vont au-delà de la lecture et de l'écriture conventionnelles. L'utilisation accrue des ressources électroniques sonne un retour indéniable vers l'utilisation de l'écrit et l'importance d'en maîtriser son usage (Werkin, 2006).

Le niveau de scolarité ne donne qu'une approximation du niveau de littératie. À cet égard, le niveau de littératie aurait des effets plus grands sur l'employabilité que le nombre d'années d'études (Finnie et Meng, 2007). Ceci appelle à un nouveau regard sur les compétences fonctionnelles en littératie qui permettent aux personnes d'améliorer leurs opportunités sur le marché du travail et d'améliorer ainsi leur condition économique. Il en est de même pour la santé physique des individus et le niveau de littératie, l'avantage étant vers les personnes ayant plus de compétences. Plus les résultats en littératie sont faibles, plus ces personnes indiquent avoir une santé physique médiocre. Au contraire, les résultats en littératie augmentent à mesure que l'état de santé déclaré s'améliore (Bernèche, 2007). Aussi, l'enquête portant sur les compétences en littératie permet de souligner que les personnes qui ont un emploi ont obtenu un score moyen plus élevé que les personnes sans emploi, peu importe le domaine visé par l'évaluation (Brinck, 2005).

## **La littératie pour les personnes vivant une situation de handicap**

La littératie pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement devient un enjeu en soi. Pour ces populations spécifiques, le développement de compétences en littératie pose un défi de taille. Les difficultés de communication et de compréhension des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement sont des obstacles majeurs à la réciprocité des échanges, à leur participation sociale et à leur inclusion. Comment utiliser des services publics dont les consignes requièrent un niveau de littératie fonctionnelle? Comment être informé de ce qui se déroule dans sa communauté lorsque les différentes informations sont données sous forme écrite et pas toujours dans un langage accessible? Comment avoir accès ou recevoir des services de santé et de services sociaux de façon équitable lorsque les modalités d'accès et d'intervention ne tiennent pas compte du niveau de littératie des personnes? Comment ces personnes peuvent-elles consentir librement à participer à des traitements ou à des services si elles peuvent difficilement comprendre ce qui leur est offert? Plusieurs enjeux et préoccupations reliés à cet axe de recherche permettent de saisir son importance en lien avec le thème central de la recherche : *Contribuer à construire des communautés inclusives*.

La littératie définie par Moreau et ses collègues (2007) élargit la façon dont la littératie doit être comprise, façon qui rejoint davantage la réalité des personnes qui reçoivent des services du Pavillon du Parc. Elle intègre notamment la capacité d'utiliser les images ainsi que l'aspect dynamique et interactif de la littératie pour la personne et les communautés. Elle vient justifier la pertinence de tenir compte de la littératie pour construire des communautés inclusives. Selon ces auteurs et chercheurs, la littératie se définit ainsi :

*«La capacité d'utiliser le langage et les images, de formes riches et variées, pour lire, écrire, écouter, parler, voir, représenter et penser de façon critique. Elle permet d'échanger des renseignements, d'interagir avec les autres et de produire du sens. C'est un processus complexe qui consiste à s'appuyer sur ses connaissances antérieures, sa culture et son vécu pour acquérir de nouvelles connaissances et mieux comprendre ce qui nous entoure. La littératie rassemble et transforme les communautés, et s'avère un outil essentiel à l'épanouissement personnel»* (Moreau, Hébert, Lafontaine, Leclerc et Pharand, 2007, p. 1).

Les personnes ayant une déficience intellectuelle finissent souvent leur expérience scolaire sans avoir acquis les compétences fonctionnelles en littératie. Il semble que les efforts non concluants de l'enseignement de compétences en littératie auraient orienté les programmes scolaires vers des apprentissages des habiletés de la vie quotidienne sans insister sur les composantes de compétences en littératie (Young, Moni, Jobling, et van Kraayenoord, 2004). Or, un minimum de compétences est nécessaire pour trouver un emploi ou encore pour avoir accès et s'intégrer aux différentes ressources et services de leur communauté. On sait qu'après l'arrêt de la fréquentation scolaire, les occasions de poursuivre de telles acquisitions, notamment chez les personnes adultes présentant une déficience intellectuelle, sont faibles. De plus, on sait peu de choses sur la façon dont les personnes ayant une déficience intellectuelle maintiennent ou développent leurs compétences en littératie au-delà de l'école (Fish, Rabidoux, Ober et Graff, 2006). Quelques expériences ont permis d'observer qu'il leur était possible d'acquérir des compétences en lecture ou littératie lorsque des situations le permettaient, incluant des stratégies appropriées, dont la contextualisation de l'apprentissage (Pershey et Gilbert, 2002; Browder et Minarovic, 2000, dans Young et al, 2004).

L'acquisition de compétences en littératie est intimement liée au fait social. D'une part, dès l'enfance, l'émergence des compétences en littératie se réalise par des interactions auprès des personnes qui sont dans leur environnement, ancrées dans une culture qui est le véhicule de produits tant oral qu'écrit tels que les livres, les revues, les signes, la télévision, les films, les programmes d'ordinateur. D'autre part, l'aspect social prend une place importante puisque les expériences sociales variées offrent autant d'opportunités d'acquisition d'habiletés en littératie en plus de réduire l'isolement, d'améliorer la qualité de vie des personnes et d'augmenter leur sentiment de compétence personnelle. Le sentiment d'exclusion et de solitude peut être freiné comme le suggèrent des recherches portant sur des projets de groupes de lecture réunissant des adultes avec et sans déficience intellectuelle (Fish *et al.*, 2006).

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ne forment pas un groupe homogène. Leurs compétences en littératie varient d'une personne à l'autre. Les stratégies d'apprentissage à utiliser pour augmenter les compétences en littératie devraient tenir compte des compétences des personnes, de leurs intérêts, des contextes sociaux dans lesquels ils évoluent, de même que de leurs besoins. L'état des recherches à cet égard en est encore à ses débuts, sans oublier tout le domaine des modes de communication alternatifs, dont la communication non orale, ou les systèmes de communication de type PECS (Picture Exchange Communication System) si importants à explorer auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle et un trouble envahissant du développement.

L'acquisition de compétences en littératie pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement varie notamment selon les habiletés communicationnelles des personnes. Les caractéristiques associées aux personnes présentant un trouble envahissant du développement augmentent les risques de déficits dans le développement de leurs compétences en littératie. Trop souvent, devant leurs difficultés de communiquer, des compétences autres que celles en littératie sont priorisées et développées. De même, l'utilisation d'approches alternatives de

communication semble être associée à un arrêt de l'enseignement de la lecture, croyant que la difficulté d'exprimer les mots signifie l'incapacité de les lire, ce qui n'est pas nécessairement le cas (Mirenda, 2003). Des approches spécifiques pour soutenir le développement des habiletés en littératie chez les personnes présentant un trouble envahissant du développement ont été répertoriées (Akin et MacKinney, 2004). Pour soutenir le développement des compétences en littératie, quelques recherches suggèrent de modifier les modalités d'acquisition de ces compétences, de poursuivre les périodes actives d'apprentissage au-delà du système scolaire et d'augmenter les recherches afin d'en connaître davantage sur ce sujet, spécialement pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Sans réduire la portée des recherches et des actions auprès des personnes elles-mêmes, le thème central de la recherche *Contribuer à construire des communautés inclusives* ouvre une autre perspective au regard de la littératie. En effet, les compétences réduites en littératie sont partagées par un groupe important de personnes du Québec et du Canada, soit près de 20 % de la population ne possède pas les compétences fonctionnelles minimales pour réaliser ou accomplir les diverses tâches et rôles comme membre actif d'une communauté. Bien que l'augmentation des compétences individuelles puisse être une avenue à explorer, il n'en demeure pas moins qu'une personne sur cinq risque de ne pas participer pleinement à la collectivité dans laquelle elle vit, dont les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Rioux et ses collègues (2003) ont développé un *Atlas of literacy and disability* dont l'originalité consiste à préciser notamment les taux et la géographie des incapacités, de la littératie fonctionnelle et critique, ainsi qu'un indice des barrières et des accommodements (*Barriers and Accommodations Index*). La littératie critique réfère à la façon dont les groupes marginalisés peuvent exprimer leurs intérêts et leurs expériences dans l'espace public. Pour ce faire, la littératie critique questionne la capacité des communautés à reconnaître les différentes façons dont ses membres communiquent ainsi que la capacité du milieu à mettre en place des mesures permettant aux personnes de composer avec les environnements dans lesquels ils évoluent, sur le plan de la communication et de la littératie. Ce faisant, la littératie critique suggère une façon différente de penser qui permet de mettre au jour les inégalités sociales et les injustices, de les questionner et de devenir des agents de changement social (Department of Education, 2007).

Par la notion de la littératie critique, la responsabilité sociale envers la littératie et la communication est portée par les communautés les incitant à soutenir le développement des compétences en littératie de tous ses citoyens et de s'assurer que ses services soient accessibles à tous, en s'attardant notamment aux services de santé et de justice. Une communauté qui se veut inclusive cherche des façons de permettre à tous ses membres de pouvoir communiquer et d'avoir accès à ses services en réduisant les barrières auxquelles sont confrontées les personnes ayant des compétences réduites en littératie et sur le plan de la communication. La mise en place de soutiens ou d'accommodements vient ainsi réduire les barrières possibles à la participation sociale. C'est ainsi que le *Barriers and Accommodations Index* est un outil dont les résultats permettent d'illustrer comment les contextes et les systèmes dans lesquels évolue la personne lui permettent de participer ou non dans ses divers milieux de vie tels que la maison, le travail ou la communauté.

Le Pavillon du Parc, en priorisant l'axe de recherche *La littératie ancrée dans les communautés inclusives* reconnaît l'importance d'augmenter les recherches dans le domaine de la littératie afin que les connaissances qui en seront issues permettent aux milieux qui accueillent les

personnes présentant une déficience intellectuelle et un trouble envahissant du développement de mieux répondre à leurs besoins, de favoriser leur participation sociale et ce faisant, de contribuer à rendre leur milieu inclusif. Le Pavillon du Parc s'inscrit ainsi dans la perspective de recherche sur la littératie critique, particulièrement dans une perspective de réduction des obstacles à la participation sociale dans les situations où les compétences en littératie sont réduites.

### **Activités en lien avec cet axe de recherche<sup>4</sup>**

Le Pavillon du Parc collabore à certaines recherches<sup>5</sup> et développe des rapports avec des groupes dont les activités de recherche sont en lien avec l'axe *La littératie ancrée dans les communautés inclusives*. Les voici présentés succinctement :

#### **Recherches**

- *L'accès au dépistage du cancer du sein pour les femmes ayant des besoins particuliers* (Mercier, Proulx, Major et Jutras, IRSC, 2006-2009).

Le Pavillon du Parc participe à titre de collaborateur à cette recherche : «Ce projet a pour but de contribuer au développement de stratégies adaptées à des groupes de femmes dont les besoins particuliers risquent d'entraver l'accès aux services et mesures proposées dans le cadre d'un programme organisé du cancer du sein et de réduire ainsi leur chance de bénéficier d'une éventuelle détection précoce de la maladie» (Extrait du protocole abrégé du projet de recherche, p. 2).

Les chercheuses identifient la problématique du taux moins élevé de participation au programme chez les femmes présentant des incapacités, à moins qu'elles ne bénéficient de mesures de soutien, cette donnée étant particulièrement concluante chez les femmes présentant une déficience intellectuelle. Le premier objectif de recherche est d'identifier les obstacles à l'accès équitable au programme de dépistage du cancer du sein. Il sera intéressant d'en connaître davantage sur la place qu'occupe le niveau de littératie dans la problématique identifiée sachant que toutes les femmes du Québec, en âge de participer au programme, sont informées par lettre de l'existence de ce programme. Les consignes à suivre pour en bénéficier sont ensuite énumérées dans cette lettre, la responsabilité du suivi incombant à la femme. Connaissant les enjeux liés au niveau de littératie des personnes présentant une déficience intellectuelle, il y a lieu d'approfondir cet aspect, tant sur les obstacles répertoriés que sur les stratégies facilitantes à développer, à hiérarchiser et à évaluer en terme de faisabilité.

- *Validation et évaluation de la valeur d'usage d'un instrument de dépistage de la déficience intellectuelle dans les systèmes de santé et de services sociaux et de justice (Hayes Ability Screening Index-HASI)* (Crocker, Mercier, Côté, Morin et Proulx).

---

<sup>4</sup> Un tableau regroupant les recherches et les groupes de recherche sous les différents axes de la présente programmation se retrouve à l'annexe 1.

<sup>5</sup> Des recherches actuellement en cours peuvent être reconnues sous l'un ou l'autre des axes de recherche et parfois à plus d'un axe. Si tel est le cas, pour des fins de simplification, ces recherches ne sont identifiées qu'à un axe de recherche, celui qui représente l'axe majeur de la recherche. Il en est de même pour l'identification des équipes de recherche auprès de qui des liens de collaboration sont développés ou en voie de se développer. Les équipes sont alors situées sous l'axe de recherche qui semble prédominant au regard des types de recherches déployées par ces équipes.

Le Pavillon du Parc a appuyé la mise en œuvre de ce projet et y collabore par une participation à son comité aviseur. Ce projet, encore au stade de quête de financement, vise à valider un outil (HASI) dans sa traduction française, qui permettrait de mieux dépister dans le système judiciaire les personnes présentant une déficience intellectuelle et de les répartir entre autres des personnes présentant des troubles mentaux ou d'abus de substance. Cet outil utilise notamment les compétences en littératie et en numératie pour ce faire. Il pourrait soutenir les milieux de santé et de justice à adapter leurs actions et interventions aux personnes qui ont un profil de déficience intellectuelle.

## Équipes de recherche

- Équipes de recherche en Littératie et Inclusion – ÉRLI (Moreau, Hébert, Lafontaine, Leclerc et Pharand, Équipe en émergence FQRSC, 2007-2009) :

Le Pavillon du Parc a réalisé des démarches auprès de l'ÉRLI afin d'explorer des voies de collaboration à l'élaboration de projets conjoints. La programmation du Groupe ÉRLI «*s'intéresse au développement des compétences en littératie en contexte d'inclusion et de transition*» (Moreau *et al.*, 2007 p.1). Cette orientation identifiée dans la programmation de recherche du groupe ÉRLI invite à une nécessaire collaboration avec eux. Des précisions quant aux types et contenus de recherche se développeront suite à des échanges avec les membres de cette équipe. Au cours de l'année 2009, des demandes de projet de recherche auxquelles le Pavillon du Parc sera associé pourront être formulées.

- Équipe en partenariat-Déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité (équipe FQRSC) (Mercier, Moxness, Côté, Crocker, Morin, *et al.*) :

Le Pavillon du Parc est membre partenaire de cette équipe. Celle-ci est inscrite sous cet axe de recherche (en majeure) car trois de ses axes de recherche questionnent la capacité des milieux de la justice, de la santé et de services sociaux et les technologies de pouvoir s'adresser aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et de les rejoindre. La notion de littératie est alors directement impliquée.

- Le groupe de recherche Disability Rights Promotion International - Canada (DRPI) (équipe subventionnée par le CRSH, localisée à l'Université York) (Rioux *et al.*) :

Ce groupe oriente ses recherches sur les façons de réduire l'exclusion. Le Pavillon du Parc et les principaux chercheurs de l'UQO qui y sont affiliés vont rencontrer les chercheurs de cette équipe dans les prochains mois. Le *Barriers and Accommodations Index* sera l'instrument à partir duquel les échanges se feront avec cette équipe afin d'explorer la possibilité d'appliquer ou d'ajuster cet index à un projet de recherche local.

L'axe de recherche *La littératie ancrée dans les communautés inclusives* invite spécialement les intervenants œuvrant au Pavillon du Parc à développer des expertises qui leur permettront de favoriser une communication réciproque avec les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, leur permettant ainsi de participer activement à la planification, à la réalisation et à l'évaluation de leurs services. D'autre part, ces expertises pourront être mises à contribution auprès des partenaires, des collaborateurs et des milieux qui accueillent ces personnes afin que la littératie devienne une préoccupation de tous les jours dans leurs transactions et services qui s'adressent à elles.

## **Axe 2 : Les transitions appuyées par des milieux inclusifs**

Le deuxième axe de recherche, *Les transitions appuyées par des milieux inclusifs*, identifie des périodes de vie qui peuvent être des moments charnières pour le développement des personnes ainsi que sur leur inclusion dans de nouveaux environnements ou dans de nouvelles situations de vie. Il y a lieu d'approfondir les diverses stratégies pouvant soutenir une traversée harmonieuse des différentes transitions de vie.

### **Le concept de transition**

Bien que le terme transition puisse être associé à plusieurs phénomènes tant sociologiques, politiques, économiques que sur le plan du développement humain, la programmation de recherche veut s'attarder aux transitions de vie des personnes. Sur le plan étymologique, le mot transition signifie passage. Il désigne un stade intermédiaire, un passage d'un état à un autre (Bridges, 1991). On l'associe souvent au mot changement et parfois sans les distinguer. Toutefois, bien qu'une transition ne puisse survenir sans changement, tout changement n'amène pas nécessairement une période de transition. Alors qu'un événement amenant un changement survient à un temps donné et peut être observé ou objectivé, la transition réfère davantage au processus subjectif de la personne face à ce changement (Bridges, 2006), qui se déroule sur une période de temps, entre deux états, le deuxième étant différent du premier (Dupuy, 1998 ; Ruel, 2008).

Pour être qualifiée de période de transition, des changements importants doivent se manifester sur le plan qualitatif, c'est-à-dire sur l'image de soi, l'exercice de ses rôles, sa relation aux autres, les représentations des autres individus à l'égard de la personne. On parle de transformations, mais il peut s'agir aussi de ruptures (Baubion-Broye et Hajjar, 1998), dont un changement de statut (Elder, 1994). C'est ainsi qu'une période de transition réfère à une étape de vie à laquelle les personnes peuvent identifier un avant et un après cette période. Même lorsque le changement est voulu par la personne, la période de transition s'accompagne d'une période d'incertitude et de déstabilisation (Bridges, 2006).

Le parcours de vie des personnes est parsemé de périodes de transition prévisibles ou non. Ainsi, les différentes étapes développementales ou les principaux cycles de vie de tout être humain s'accompagnent souvent de périodes de transition (Elder, 1994). À titre d'exemples, les périodes suivantes peuvent amener des transitions chez les personnes qui les vivent : la naissance, l'entrée en service de garde et à l'école, l'entrée sur le marché du travail, la vie de couple, un déménagement, la naissance d'un enfant, la retraite, la mort. À ces périodes s'ajoutent tous les événements non prévus qui peuvent survenir tels que la maladie, la mort prématurée d'un proche, la naissance d'une enfant ayant des besoins particuliers, la perte d'un emploi, un divorce, une guerre, un événement traumatique, etc. Une transition peut survenir aussi lors d'un événement qui ne se manifeste pas, tels que la relation amoureuse qui n'arrive pas, la conception d'un enfant qui ne survient pas, l'emploi recherché qui ne surgit pas (Goodman, Schloosberg et Anderson, 2006).

Pourquoi est-il important de s'attarder aux périodes de transition ? Ne font-elles pas partie de la mosaïque sur laquelle tout humain construit sa vie ? Les périodes de transition sont des étapes à court terme qui s'inscrivent dans des trajectoires à long terme (Elder, 1994). Ainsi, la façon dont est vécue et traversée une période de transition a un impact sur les transitions futures. En effet, les transformations ou ruptures liées aux transitions créent à la fois des opportunités de développement, mais suscitent aussi des périodes de vulnérabilité et même de crise face aux changements qualitatifs qui y sont associées (Cowan, Cowan, Ablow, Johnson et Measelle,

2005). Elles sont donc des périodes sensibles au développement psychologique des personnes (Moss et Schaeffer, 1986). Les ressources déployées pour traverser ces périodes deviennent des ressources disponibles pour affronter d'autres périodes intenses de la vie. Elles soutiennent la résilience de la personne. Au contraire, une difficulté dans cette traversée peut avoir des répercussions à long terme, par l'impact que cette difficulté peut avoir sur la trajectoire de la personne à l'issue de cette transition (Cowan et al., 2005).

### **Les transitions pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et leurs familles**

Les transitions vécues par les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement mettent à risque la poursuite de leur développement. Leurs difficultés à transférer ou à généraliser leurs acquis d'une situation à l'autre, ou leurs capacités d'adaptation réduites augmentent la vulnérabilité de ces personnes durant ces périodes.

À titre d'exemples, la transition vers le préscolaire d'un enfant présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement qui s'avère difficile pour l'enfant, sa famille et le milieu qui l'accueille présage d'autres transitions scolaires qui pourront être source de stress et d'inquiétudes. L'enfant qui ne s'adapte pas dans son nouveau milieu, suite notamment à un manque de préparation et de planification, peut voir son développement régresser et même voir sa trajectoire scolaire se modifier. Il risque parfois le rejet social, l'exclusion ou un transfert dans une classe spéciale. Il en est de même pour un adolescent ou un jeune adulte pour qui la transition vers la vie adulte n'a pas été planifiée. Comment va se vivre cette étape ? Qu'en sera-t-il de son intégration dans le monde du travail ou sur le plan social ? Les retombées de cette transition débordent de l'année suivant l'arrêt de sa fréquentation scolaire. Elles teintent déjà sa participation sociale et sa vie adulte. De même la personne vieillissante peut voir se modifier son environnement physique, social, familial ou d'hébergement, en plus de vivre certaines limitations auxquelles elle doit s'ajuster.

L'axe de recherche, *Les transitions appuyées par des milieux inclusifs*, souligne que le passage réussi d'une transition ne repose pas uniquement sur les capacités de la personne qui traverse cette transition. En effet, alors qu'on croyait que les capacités adaptatives et cognitives d'une personne constituaient les facteurs importants sinon uniques pour soutenir son adaptation au travers ses étapes de vie, il est devenu incontournable de regarder les contextes dans lesquels se vivent ces transitions et les situations de vie (Sansone et Berg, 1993). Les capacités et habiletés à faire face au stress, aux changements et aux transitions font partie d'un phénomène complexe qui s'inscrit à l'intérieur de processus qui impliquent la personne, l'environnement et les interactions personne-environnement (Folkman et Moskowitz, 2004). Elles dépassent ainsi les caractéristiques de la personne.

Pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, la transition en contextes inclusifs signifie d'approfondir les conditions qui permettent aux différents contextes et milieux de soutenir la transition des personnes afin que cette transition soit développementale, c'est-à-dire qu'elle permette la continuité du développement de la personne, le transfert des acquis, et de révéler de nouvelles compétences qui pourront être utilisées et contribuer à orienter positivement la trajectoire de vie des personnes.

Quelques questions suggèrent des pistes de recherches à élaborer. Comment soutenir les milieux afin d'augmenter leurs capacités d'accueil et d'appui des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement durant ces périodes de

transition ? Quel est le rôle des familles durant ces étapes ? Comment profiter de ces étapes de vie pour en connaître davantage sur les façons efficaces de soutenir le développement des personnes, en collaboration avec les différents partenaires ?

### **Activités en lien avec cet axe de recherche**

Le Pavillon du Parc collabore à certains projets de recherche en lien avec l'axe de recherche *Les transitions appuyées par des milieux inclusifs*. Les voici présentés succinctement :

#### **Recherches**

- *Carte routière pour soutenir une transition de qualité des enfants EHDA vers le préscolaire*. (Bourdeau, Ruel et Moreau, 2006-2008) ; projet de recherche-action en cours.

Ce projet de recherche-action intersectoriel se déroule en deux phases concourantes :

(1) Par une démarche de recherche-action, un groupe d'intervenants des milieux scolaires, de la santé et des services sociaux, des services de garde et les parents élaborent une «Carte routière» qui répertorie les meilleures pratiques tant procédurales que relationnelles, soit les diverses démarches, stratégies, actions et activités pouvant conduire à une transition vers le préscolaire qui soit de qualité pour les enfants ayant des besoins particuliers. (2) Une démarche de planification de la transition pour trois enfants ayant des besoins particuliers regroupe les intervenants qui oeuvrent auprès de l'enfant. Cette recherche-action vise notamment à identifier ce qui favorise la continuité entre les milieux de vie de l'enfant et facilite une adaptation mutuelle entre l'enfant, sa famille et son nouveau milieu de vie. Cette phase permet d'expérimenter des stratégies identifiées dans le répertoire «Carte routière ».

- *Les savoirs en partage entre les acteurs en réseau qui entourent des enfants ayant des besoins particuliers en contexte de transition planifiée vers le préscolaire*. (Ruel ; recherche doctorale en cours)

Cette recherche profite du contexte offert par la recherche-action précédente pour examiner comment se partagent les savoirs entre les différents acteurs qui gravitent autour de l'enfant en contexte d'une transition planifiée vers le préscolaire. Un regard particulier est porté sur la dynamique relationnelle entre les acteurs réunis en réseau tout au long de la démarche de planification de la transition. Cette recherche permet d'approfondir les différents savoirs mis ou non à contribution et les modalités de partage pour soutenir une transition de qualité autant pour l'enfant et ses parents, que pour le milieu qui accueille l'enfant.

- *Des services en réponse aux besoins des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle : le point de vue des intervenants en Outaouais* (Leclair-Arvisais, 2008 ; projet de mémoire de maîtrise en service social).

Cette recherche a permis de comprendre les perceptions des intervenants quant aux services qui seraient utiles pour les personnes vieillissantes. L'analyse des résultats permet d'avancer que des services inclusifs font partie des avenues à explorer pendant cette période de transition. Les données recueillies ont aussi permis de répertorier les conditions facilitantes pour l'inclusion et les éléments essentiels à la mise en appui de ces services. Cette recherche peut donc servir de pierre d'assise pour élaborer de nouveaux projets d'avancement des

connaissances, notamment la transition pour les personnes âgées ayant un trouble envahissant du développement.

L'axe de recherche *Les transitions appuyées par des milieux inclusifs* incite les divers acteurs du Pavillon du Parc à préciser, à implanter, à partager et à diffuser les pratiques spécialisées qui permettront aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement de vivre des transitions harmonieuses lors des différentes étapes et transformations importantes auxquelles elles ont à faire face, tout au long de leur trajectoire de vie.

### **Axe 3 : Des communautés apprenantes qui adoptent des pratiques inclusives**

*«Beaucoup d'handicapés peuvent vivre dans la même rue que les résidents ordinaires pendant des années sans jamais rencontrer leurs voisins, sans se servir des transports publics ou des lieux de récréation. Il n'existe aucun échange entre eux et leur communauté» (Etmanski, 1998).*

Cette phrase illustre l'écart entre la vision proposée des communautés inclusives et la réalité qui est toute autre. L'axe transversal de recherche, *Contribuer à construire des communautés inclusives*, ne peut survenir sans des changements importants à l'intérieur de ces communautés, et sans une mise à contribution active de leur part à cette construction.

#### **Vers des communautés apprenantes**

Pour passer d'une communauté à une communauté apprenante qui adopte des pratiques inclusives, les transformations de structures ne sont pas suffisantes. Toute transformation ne peut se réaliser sans des changements de culture (Eaker, 2004). Les divers membres des différentes communautés sont invités à modifier leurs façons de faire et de penser pour que surviennent les communautés inclusives.

Comment favoriser ces changements ? Comment une communauté peut-elle développer, s'appropriier et mettre en place des pratiques pour devenir une communauté inclusive ? Le sens du changement se construit individuellement, mais aussi collectivement et de façon interactive (Gather Thurler, 2000). Dans le contexte de la programmation de recherche, il est intéressant de s'inspirer des travaux portant sur les communautés d'apprentissage pour préciser ce que signifie le troisième axe de recherche, *Des communautés apprenantes qui adoptent des pratiques inclusives*.

L'expression « communautés apprenantes » est composée de deux mots. D'abord, la définition retenue pour le mot « communauté » : c'est un groupe de personnes liées par des intérêts communs (Dufour, 2004). Cette définition englobe plusieurs types de regroupements susceptibles de devenir des communautés apprenantes. La définition se veut suffisamment large pour inclure à la fois des communautés socioprofessionnelles, culturelles, municipales, scolaires et des communautés de parents, d'usagers, de professionnels, etc. Ensuite, le mot « apprenantes » : un apprenant est une personne engagée dans un processus d'apprentissage, pour *«l'acquisition de nouvelles attitudes, connaissances, habiletés»* (Legendre, 1993, p. 66). L'apprentissage est donc, dans cette définition, un processus individuel. L'expression communauté apprenante vient ajouter une dimension à l'apprentissage : la perspective communautaire. Elle postule que les apprentissages vont au-delà des apprentissages individuels pour reconnaître les apprentissages collectifs, multiples et variés au sein des communautés. Par la dynamique des collectifs apprenants sont reconnues les compétences

individuelles qui sont mises à contribution dans cet univers collectif, rendant possible la création de compétences collectives qui sont associées dans un langage courant à l'intelligence collective (Mallet, 2007).

Quelques composantes permettent de désigner une communauté apprenante. On y retrouve :

- Un regroupement d'individus...
- Engagés dans une démarche, un processus animé...
- Sur une période de temps...
- Partageant une vision et une volonté communes...
- Ayant un désir de développer, partager, maîtriser des connaissances, des habiletés ou des attitudes (Grégoire, 1998).

Les personnes qui composent une communauté d'apprentissage ont des attitudes d'attention les unes pour les autres, une disposition au dialogue et une attitude d'entraide (Grégoire, 1998). Elles adoptent une approche active, participative et visent des apprentissages en vue de soutenir la croissance et le développement des individus (Mitchell et Sackney, 2001). La communauté apprenante est constituée d'individus qui forment un groupe, qui apprennent ensemble en structurant leurs apprentissages autour de l'action, de la réflexion et de la collaboration (Unwamariya et Mukamurera, 2005). Les buts poursuivis sont liés à la croissance et au développement des personnes. Une communauté apprenante peut même être village, ville ou région apprenante lorsqu'elle mobilise les ressources de tous les secteurs d'activité en vue de développer le capital humain des membres de sa communauté, en vue de favoriser le développement personnel, soutenir la cohésion sociale et stimuler la création de richesse (Longworth, 2006).

## **Les enjeux autour des communautés apprenantes**

Le contexte actuel des services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement situe des enjeux qui marquent les recherches pouvant se dérouler en respect avec l'axe *Des communautés apprenantes qui adoptent des pratiques inclusives*.

Il y a d'abord l'enjeu de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux. Historiquement, les CRDI avaient une culture de prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle pour une grande période de leur vie. Les orientations ministérielles confirment qu'un CRDI est un acteur parmi d'autres dans la gamme des services à offrir (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001). La responsabilité est partagée entre plusieurs établissements et organismes par une hiérarchisation des services. Celle-ci se concrétise par l'élaboration des projets cliniques (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004). Un cadre de référence entre les centres de santé et des services sociaux (CSSS) et les CRDI vient préciser les responsabilités des différents acteurs, les CRDI demeurant imputables des services spécialisés (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005). Le créneau des services à déployer par les CRDI se rétrécit et exige une spécialisation des interventions. Tout ce mouvement modifie les rôles et les fonctions traditionnelles des CRDI et de leurs intervenants de même que ceux de leurs partenaires et collaborateurs. Cette mouvance crée de la déstabilisation sur le plan de l'identité professionnelle (Ruel, Larouche et Martel, 2007). Pour

répondre aux exigences de la spécialisation des interventions, le Pavillon du Parc s'est engagé, entre autres, dans la professionnalisation de plusieurs postes, ce qui force aussi un repositionnement de ce groupe d'intervenants, notamment sur le plan identitaire. L'enjeu de la transformation du réseau ouvre la porte à plusieurs recherches auprès des différentes «communautés apprenantes» potentielles. Ces communautés sont formées des différents groupes d'acteurs du réseau en vue de l'apprentissage de leurs nouveaux rôles, à l'occasion de la répartition de ce nouvel espace professionnel à partager.

Un deuxième enjeu est celui de l'inclusion authentique des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement en accroissant leur participation sociale et l'exercice de leur citoyenneté, défi énoncé dans les orientations stratégiques du Pavillon du Parc. Cet enjeu appelle les milieux et les services qui accueillent les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement à développer des pratiques inclusives. Pour ce faire, l'axe de recherche, *Des communautés apprenantes qui adoptent des pratiques inclusives*, porte un regard sur ces communautés et il approfondit comment un groupe peut ou non déployer des pratiques inclusives qui soutiennent la participation des personnes. Voici une énumération non exhaustive de contextes variés dans lesquels des communautés apprenantes potentielles pourraient se développer et au sein desquelles une démarche de recherche pourrait s'intégrer :

- un groupe de parents des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement qui se questionnent sur des gestes et attitudes qui peuvent favoriser la participation et l'exercice de la citoyenneté de leur enfant;
- une municipalité qui se positionne en faveur du principe de l'accessibilité universelle et qui veut cheminer sur la façon de s'y prendre;
- des employeurs qui sont sollicités pour inclure des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement dans leur entreprise et organisation;
- des intervenants du Pavillon du Parc qui, d'une approche centrée sur la personne et la famille, doivent composer avec une perspective inclusive, ce qui modifie les cibles d'intervention et les partenaires avec qui transiger;
- les intervenants du CSSS qui, pour certains, connaissent peu les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et qui doivent maintenant leur offrir des services;
- un groupe de médecins qui reçoivent les personnes avec lesquelles ils doivent développer des compétences spécifiques, dont la première est d'apprendre à mieux communiquer avec elles.

Ces deux enjeux et l'énumération de divers contextes dans lesquels des communautés sont appelées à devenir des communautés apprenantes pour adopter des pratiques inclusives illustrent la pertinence de cet axe de recherche.

### **Activités en lien avec cet axe de recherche**

Le Pavillon du Parc collabore à certaines recherches en lien avec l'axe *Des communautés apprenantes qui adoptent des pratiques inclusives*. De même, il contribue activement au

développement d'une équipe de recherche dont l'intérêt commun des membres rejoint l'axe actuel de recherche. Les voici présentés succinctement :

### Recherches

- *Portrait de la participation sociale d'enfants 0-5 ans ayant une DI ou un TED* (Moreau et Normand 2006-2008)

Cette recherche réalisée auprès de la population 0-5 ans desservie par le Pavillon du Parc et réalisée conjointement avec des chercheurs de l'Université du Québec en Outaouais examine les résultats des enfants ayant un trouble envahissant du développement à la suite de leur participation au programme d'Intervention Comportementale Intensive (ICI), dispensé en services de garde, en contexte inclusif. Depuis janvier 2008, le projet intègre la même démarche pour les enfants présentant une déficience intellectuelle avec l'implantation du programme d'Intervention Précoce Intensive (IPI) en contexte inclusif, en services de garde. Cette recherche soutient les communautés apprenantes que sont les milieux de garde, les éducatrices et les accompagnatrices dans l'accueil de ces enfants et pour maximiser leur plein développement. De plus, ce projet inclut une mesure de participation des familles et des enfants aux activités de leur communauté, sur le plan social, familial et professionnel.

- *Développement d'une vision éco-inclusive en milieu scolaire par une recherche-action intersectorielle (soumis)* (Bourdeau, Moreau et Ruel)

Le projet s'inspire du réseau des Écoles vertes Brundtland et des niveaux de reconnaissance et de certification ISO. Il veut soutenir un mouvement d'écoles éco-inclusives par le déploiement de pratiques écologiques sur le plan du développement de la personne et inclusives par la reconnaissance, l'acceptation et la valorisation de tout membre de la communauté scolaire peu importe ses caractéristiques ou l'organisation scolaire dans laquelle il se situe. Elle cible les communautés éducatives de l'Outaouais.

### Équipe de recherche

- Équipe de recherche dont les thèmes sont la spécialisation et l'identité professionnelle (ÉSIP)

Le Pavillon du Parc participe activement à la mise sur pied et aux travaux de l'équipe de recherche dont les thèmes sont la spécialisation et l'identité professionnelle : ÉSIP. Cette équipe comprend des chercheurs qui ont développé des expertises ou des intérêts en lien avec la spécialisation et l'identité professionnelle, et de façon plus spécifique sur l'histoire des professions (Prud'homme), les impacts systémiques sur les identités professionnelles (Freeman), l'éthique professionnelle (Legault), les pratiques professionnelles (Moreau), les relations entre les intervenants et les familles (Béguet), le développement professionnel et la professionnalisation en contexte de réforme (Mukamurera). Le groupe a adopté une démarche visant à consolider l'équipe de recherche autour de l'élaboration d'un projet de recherche commun. L'élaboration de projets de recherche est donc à prévoir dans un avenir rapproché. Il veut notamment appréhender les enjeux identitaires chez les praticiens œuvrant auprès d'une clientèle présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement dans la mouvance de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux et de la spécialisation des interventions chez les intervenants des CRDI.

L'axe de recherche *Des communautés apprenantes qui adoptent des pratiques inclusives* est au cœur de la transformation actuelle du réseau de la santé et des services sociaux qui engage les différents établissements et organismes œuvrant auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et leurs familles. Au-delà des pratiques spécifiques à convenir et à soutenir en vue de favoriser l'inclusion des personnes, cet axe de recherche insiste sur la façon dont les diverses communautés vont développer et s'approprier ces diverses pratiques. Ces démarches apporteront des changements dans la définition des rôles, des responsabilités et des pratiques, ce qui occasionnera éventuellement des changements dans la culture organisationnelle, modifications qui auront des incidences sur l'identité professionnelle des intervenants (Sainsaulieu, 1987).

#### **4. LES TYPES DE RECHERCHE**

Les types de recherche font référence autant aux méthodologies de recherche qu'aux formes possibles de recherche. Les recherches exploratoires et descriptives sont souvent les premières recherches réalisées pour mieux saisir une réalité et la documenter afin de procéder par la suite à une recherche plus approfondie, à la lumière de ces premières données. Ces recherches sont souvent les seules possibles et réalistes lorsque le nombre de participants à la recherche est réduit. Cependant ces recherches sont riches de la description des contextes dans lesquels se situe l'étude. Les dimensions culturelles et sociales sont ainsi prises en compte. Des études longitudinales sont une autre forme de recherche qui renseigne en accumulant les données dans le temps, auprès de mêmes participants ou auprès de cohortes différentes, ce qui offre une alternative au nombre réduit de participants d'une même cohorte.

Considérant la réalité du Pavillon du Parc, de ses moyens et de sa programmation de recherche, quelques méthodologies de recherche risquent d'être davantage utilisées.

La contribution à la construction de communautés inclusives présuppose un intérêt envers la transformation des milieux, ce qui appelle à des recherches réalisées avec ces communautés comme le sont les recherches participatives. Elles se font avec, pour et par les personnes et les communautés concernées (Reason, 2002). Les recherches-action et les recherches collaboratives font partie des recherches participatives. Ces dernières mettent à contribution les milieux, de l'identification de la problématique à la quête et à la mise en œuvre des solutions (Dolbec, 2003). Ce type de recherche permet notamment une réflexion et un questionnement des pratiques par les participants, ce qui est une amorce aux changements (Savoie-Zajc, 2001). La recherche-action amène le chercheur à délaisser sa position d'expert qui a des réponses pour aller vers celle de facilitateur qui accompagne un groupe à trouver ses solutions, donc à élaborer avec les participants, des réponses à un problème vécu sur lequel ils veulent trouver une solution. Le chercheur apporte ses connaissances sur les processus impliqués dans la recherche-action et sur les processus impliqués dans les dynamiques de changement. Il accompagne les participants dans un processus rigoureux, documenté et analysé afin d'en tirer des savoirs qui peuvent être transférés et réinvestis dans les milieux. Ce faisant, les participants et les milieux s'approprient davantage les recherches alors que les changements qui en découlent sont mieux ancrés dans leur réalité. Les savoirs issus de ces recherches sont souvent pratiques en plus de l'acquisition de savoirs d'expérience issus de l'approche réflexive et du cheminement réalisé durant tout le processus de recherche. Ces savoirs peuvent être transférables à un autre groupe qui veut connaître comment les autres s'y sont pris pour arriver à ces changements.

De même, les recherches dont la méthodologie est l'étude de cas répondent bien à la disponibilité des ressources humaines et financières d'un centre comme le Pavillon du

Parc. Les moyens disponibles rendent peu réaliste le déploiement d'études populationnelles. Cependant, l'étude de cas, à portée plus accessible, est une méthodologie riche par son approche sensible au fait humain et à sa complexité (Merriam, 1988). L'étude de cas est pertinente dans le contexte actuel par l'étude particulière de situations, que ce soit une personne, un groupe, un projet ou un phénomène précis. L'étude de cas permet une description riche et détaillée de la situation étudiée en plus d'en favoriser une compréhension approfondie. Dans le paradigme interprétatif, le chercheur est intéressé par le processus plutôt que le résultat : comment les choses surviennent, comment se passent-elles avec le passage du temps, comment les personnes donnent-elles un sens à ce qu'elles vivent, comment l'interprètent-elles ? Le chercheur est le médium par lequel passe la collecte de données et l'analyse. L'étude de cas permet de voir le phénomène étudié sous un éclairage nouveau. Les connaissances issues de ce type de recherche sont davantage reliées à une population de référence, déterminée par le cas choisi. Elles font facilement écho aux personnes qui œuvrent dans des situations similaires ou auprès de populations semblables à celles étudiées. De même, les connaissances sont enracinées dans le contexte du cas étudié.

Bien que ces deux méthodologies de recherche aient été présentées, elles n'en excluent pas les autres. Le Pavillon du Parc ne souscrit pas à une méthodologie unique de recherche. Les méthodologies peuvent se situer tant dans le paradigme qualitatif que quantitatif de recherche et même s'inscrire dans le paradigme pragmatique en ayant recours à des méthodologies mixtes. La méthode qui répondra le mieux au problème de recherche et qui permettra d'en donner un éclairage nouveau sera choisie (Reichardt et Rallis, 1994). Elle sera aussi sélectionnée en fonction de la pertinence de ses modes de collecte de données, dans la situation choisie.

La programmation de recherche du Pavillon du Parc est en continuité avec tous les travaux réalisés par cette organisation au cours des dernières années. La programmation de recherche passe notamment par une appropriation et une intégration des enjeux soulevés par les axes de recherche lors de l'implantation des offres de services spécialisés auprès des personnes et de leurs proches ainsi que dans les services de soutien spécialisés aux partenaires. Ce faisant elle contribuera à l'amélioration des standards de pratique.

Le Pavillon du Parc se veut un catalyseur de son milieu en vue de contribuer au développement de communautés qui soient de plus en plus inclusives. Elle ne peut le faire qu'avec les personnes, leurs familles, ses employés, les partenaires, les chercheurs du milieu universitaire, et les divers regroupements de sa communauté. Des recherches ciblées autour des trois axes de recherche viendront alimenter le champ de connaissances sur les dispositifs et les pratiques à déployer pour soutenir l'atteinte de cet objectif.

## 5. RÉFÉRENCES

- Akin, L. et MacKinney, D. (2004). Autism, Children and Libraries : The 3 R's : Repetition, Routine, and Redundancy. *Children and Libraries*, 1(2), 57-63.
- Barton, L. (1997). Inclusive education : romantic, subversive or realistic? *International Journal of Inclusive Education*, 1, 231-242.
- Baubion-Broye, A. et Hajjar, V. (1998). Transitions psychosociales et activités de personnalisation. Dans A. Baubion-Broye (Éd.), *Évènements de vie, transitions et construction de la personne* (p. 17-43). Toulouse: Érès.
- Bernèche, F. (2006). Portrait global des compétences en littératie. Dans F. Bernèche et B. Perron (Éds.), *Développer nos compétences en littératie : un défi porteur d'avenir. Rapport québécois de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes (EIACA, 2003)* (p. 49-76). Montréal: Institut de la statistique du Québec.
- Bernèche, F. et Perron, B. (Éds.). (2006). *Développer nos compétences en littératie : un défi porteur d'avenir. Rapport québécois de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes (EIACA, 2003)*. Montréal: Institut de la statistique du Québec.
- Bernèche, F. et Traoré, I. (2007). Y a-t-il des liens entre la littératie et la santé? Ce que montrent les résultats québécois de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes, 2003. *Zoom Santé* (Novembre 2007). Consulté le 16 janvier 2008 de [http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2007/zoom\\_sante\\_litteratie\\_nov07.pdf](http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2007/zoom_sante_litteratie_nov07.pdf)
- Berthelot, M., Camirand, J., Tremblay, R. et Cardin, J.-F. (Éds.). (2006). *L'incapacité et les limitations d'activités au Québec : un portrait statistique à partir des données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 (EPLA)*. Québec: Institut de la statistique du Québec.
- Booth, T. et Ainscow, M. (1998). *From them to us : An international study of inclusion in education*. London: Routledge.
- Boucher, N. (2003). Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées. *Lien social et Politiques-RIAC. Société des savoirs, gouvernance et démocratie*, 50(Automne), 147-164.
- Bridges, W. (1991). *Managing transitions : Making the most of the change*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- Bridges, W. (2006). *Transitions de vie : Comment s'adapter aux tournants de notre existence* (M. Shalak, Trad.). Paris: InterEditions.
- Brinck, S. (2005a). EIACA de 2003 : Littératie et main-d'œuvre et répercussions pour RHDCC des conclusions (Partie II). Consulté le 12 février 2008 de <http://www.bdaa.ca/biblio/recherche/eiaca03-2/cover.htm>
- Brinck, S. (2005b). EIACA de 2003 : Principales données de recherche (1ière partie). Consulté le 12 février 2008 de <http://www.bdaa.ca/biblio/recherche/eiaca2003/eiaca.ppt#287.1>
- Browder, D. M. et Minarovic, T. J. (2000). Utilizing sight words in self-instruction training for employees with moderate mental retardation in competitive jobs. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35, 78-89.

- Cowan, P. A., Cowan, C. P., Ablow, J. C., Johnson, V. K. et Measelle, J. R. (2005). Family factors in children's adaptation to elementary school : Introducing a five-domain contextual model. Dans P. A. Cowan, C. P. Cowan, J. C. Ablow, V. K. Johnson et J. R. Measelle (Éds.), *The family context of parenting in children's adaptation to elementary school*. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Culham, A. et Nind, M. (2003). Deconstructing normalisation : clearing the way for inclusion. *Journal of intellectual & developmental disability*, 28(1), 65-78.
- Department of Education - Tasmania - School Education Division. (2007). Critical Literacy. Consulté le 14 février 2008 de <http://wwwfp.education.tas.gov.au/english/critlit.htm>
- Dolbec, A. (2003). La recherche-action. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale : De la problématique à la cueillette de données* (4e éd., p. 505-540). Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- DuFour, R. et Eaker, R. (2004). *Communautés d'apprentissage professionnelles : Méthodes d'amélioration du rendement scolaire* (M. Lauzon, Trad.). Bloomington, Indiana: National Educational Service.
- Dupuy, R. (1998). Transitions et transformation des identités professionnelles : Le cas des adultes en situation de formation continue. Dans A. Beaubion-Broye (Éd.), *Événements de vie, transitions et construction de la personne* (p. 45-71). Toulouse: Érès.
- Eaker, R. (2004). Changements culturels : transformer nos écoles en communautés d'apprentissage professionnelles. Dans R. Eaker, R. DuFour et R. DuFour (Éds.), *Premier pas : Transformation culturelle de l'école en communauté d'apprentissage professionnelle* (p. 11-35). Bloomington, Indiana: National Educational Service.
- Éditeur officiel du Québec. (2008). Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale. *L.R.Q., chapitre E-20.1*. Consulté le 23 juin 2008 de [http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/E\\_20\\_1/E20\\_1.html](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/E_20_1/E20_1.html)
- Elder, G. H. J. (1994). Time, human agency and social change : Perspective on the life course. *Social Psychology Quarterly*, 57(1), 4-15.
- Etmanski, A. (1998, Décembre). «*Revitaliser nos communautés*». Communication présentée au Séminaire sur les Aspects éthiques des inforoutes : L'Odyssée des handicapés, Magog, Québec.
- Finnie, R. et Meng, R. (2007). Littératie et employabilité. *L'emploi et le revenu en perspective*, 8(3). Consulté le 16 janvier 2008 de [www.statcan.ca/francais/freepub/75-001-XIF/comm/bis-ndp\\_a\\_f.html](http://www.statcan.ca/francais/freepub/75-001-XIF/comm/bis-ndp_a_f.html)
- Fish, T. R., Rabidoux, P., Ober, J. et Graff, V. L. W. (2006). Community Literacy and Friendship Model for People With Intellectual Disabilities. *Mental Retardation*, 44(6), 443-446.
- Folkman, S. et Moskowitz, J. T. (2004). Coping : Pitfalls and Promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745-774.
- Fougeyrollas, P., Bergeron, J., Cloutier, R., Côté, J. et St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec: Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH).
- Gather Thurler, M. (2000). *Innover au coeur de l'établissement scolaire*. Issy-les-Moulineaux: ESF éditeur.

- Goodman, J., Schlossberg, N. et Anderson, M. L. (2006). *Counseling Adults in Transition : Linking Practice with Theory* (3e éd.). New York: Springer Publishing Company.
- Grégoire, R. (1998). Communauté d'apprentissage. Consulté le 12 février 2008 de <http://www.tact.fse.ulaval.ca/fr/html/prj-7.1/commune2.html>
- Haut-commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme. (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées. Consulté le 15 janvier 2008 de <http://www2.ohchr.org/french/law/disabilities-convention.htm>
- Legendre, R. (1993). *Dictionnaire actuel de l'éducation*. Montréal: Guérin, Éditeur ltée.
- Longworth, N. (2006). *Learning Cities, Learning Regions, Learning Communities : Lifelong Learning and Local Government*. New York: Routledge.
- Mallet, J. (2007, Mai-Juin). *Intelligence collective, équipe apprenante et TICE : Les problèmes culturels sous-jacents*. Communication présentée au TICE Méditerranée : L'humain dans la formation à distance... la problématique du changement, Marseille.
- Merriam, S. B. (1988). *Case study research in education : A qualitative approach*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2001). *La Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches : De l'intégration sociale à la participation sociale*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2004). *Projet clinique. Cadre de référence pour les réseaux locaux de santé et de services sociaux. Document principal*. Québec: La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2005). *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*. Québec: La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- Mirenda, P. (2003). "He's not really a reader ...": Perspectives on supporting literacy development in children with autism. *Topics in Language Disorders*, 23(4), 271-282.
- Mitchell, C. et Sackney, L. (2001). Building Capacity for a Learning Community. *Canadian Journal of Educational Administration and Policy*. Consulté le 19 février 2008 de <https://www.umanitoba.ca/publications/cjeap/articles/mitchellandsackney.html>
- Mittler, P. (2000). *Working Towards Inclusive Education : Social Contexts*. London: David Fulton Publishers.
- Moreau, A. C., Hébert, M., Lafontaine, L., Leclerc, M. et Pharand, J. (2007). ÉRLI en bref. Équipe de Recherche en Littératie et Inclusion - ÉRLI. Université du Québec en Outaouais.
- Moss, R. H. et Schaeffer, J. A. (Éds.). (1986). *Life Transitions and Crises : A Conceptual Overview*. New York: Plenum Press.
- NALS. (2002). National Adul literacy survey. Consulté le 22 juin 2008 de <http://nifl.gov/>
- Office des personnes handicapées du Québec. (2007). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Consulté le 14 février 2008 de

<http://www.ophq.gouv.qc.ca/documents/A%20part%20entiere%20version%20finale%2018%20decembre.pdf>

- Paré, C., Parent, G., Rémillard, M.-B. et Piché, J.-P. (2004). Le modèle du processus de production du handicap de Fougeyrollas. Dans N. Rousseau et S. Bélanger (Éds.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire* (p. 153-172). Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Pershey, M. G. et Gilbert, T. W. (2002). Christine : A case study of literacy acquisition by an adult with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 40, 219-234.
- Quinn, G. et Degener, T. (2002). Droits de l'homme et invalidité : L'utilisation actuelle et l'usage potentiel des instruments des Nations Unies relatif aux droits de l'homme dans la perspective de l'invalidité. Organisation des Nations Unies, Genève. Consulté le 15 janvier 2008 de <http://www.icrpd.net/ratification/documents/fr/Extras/Quinn%20Degener%20study%20for%20OHCHR.pdf>
- Reason, P. et Bradbury, H. (2002). Introduction : Inquiry and participation in search of a world worthy of human aspiration. Dans P. Reason et H. Bradbury (Éds.), *Handbook of Action Research : Participative Inquiry and Practice* (2e éd.). London: Sage Publications.
- Reichardt, C. S. et Rallis, S. F. (1994). Qualitative and quantitative inquiries are not incompatible : A call for a new partnership. Dans C. S. Reichardt et R. S. F. (Éds.), *The Qualitative-quantitative debate: New perspectives* (p. 85-91). San Francisco: Jossey-Bass.
- Rioux, M. et Carbert, A. (2003). Human rights and disability : The international context. *Journal on developmental disabilities*, 10(2), 1-13.
- Rioux, M., Zubrow, E. B. W., Miller, W. et Bunch, M. (2003). *Atlas of Literacy and Disability*. Toronto: Canadian Abilities Foundation.
- Ruel, J. (2008, 9 mai). *Les transitions de vie : un concept à définir*. Communication présentée au Colloque scientifique Transitions en contexte éducatif inclusif : Où en sommes-nous? dans le cadre du 76e congrès de l'Acfas, Québec.
- Ruel, J., Larouche, R. et Martel, G. (2007). Développement professionnel, identité et recherche-action. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18(2007), 44-51. Consulté le 5 janvier 2008 de [http://www.rfdi.org/files/RUEL\\_V18.pdf](http://www.rfdi.org/files/RUEL_V18.pdf)
- Sainsaulieu, R. (1987). *Sociologie de l'organisation et de l'entreprise*. Paris: Presses FNSP.
- Sansone, C. et Berg, C. A. (1993). Adapting to the environment across the life span : Different process or different inputs ? *International Journal of Behavioral Development*, 16(2), 215-241.
- Savoie-Zajc, L. (2001). La recherche-action en éducation: ses cadres épistémologiques, sa pertinence, ses limites. Dans M. Anadon (Éd.), *Nouvelles dynamiques de recherche en éducation* (p. 15-49). Saint-Nicolas, Québec: Presses de l'Université Laval.
- Statistique Canada. (2007). Éducation, formation et apprentissage - Littératie. Consulté le 12 janvier 2008 de [http://cansim2.statcan.ca/cgi-win/cnsmcqi.pgm?Lang=F&SP\\_Action=Sub&SP\\_ID=2549](http://cansim2.statcan.ca/cgi-win/cnsmcqi.pgm?Lang=F&SP_Action=Sub&SP_ID=2549)
- Statistique Canada et Organisation de coopération et de développement économiques. (2005). *Apprentissage et réussite : Premiers résultats de l'enquête sur la littératie et les*

*compétences des adultes*. Consulté le 15 janvier 2008 de <http://dsp-psd.tpsgc.gc.ca/Collection/Statcan/89-603-X/89-603-XIF.html>

Thomas, G. et Loxley, A. (2001). *Deconstructing special education and constructing inclusion*. Buckingham: Open University.

Uwamariya, A. et Mukamurera, J. (2005). Le concept de «développement professionnel» en enseignement : approches théoriques. *Revue des sciences de l'éducation* 31(1), 133-155.

Werkin, P. (2006). Littératie : bien plus que des paroles. *L'observateur de l'OCDE*. Consulté le 15 mars de <http://www.observateurocde.org/news/fullstory.php/aid/1424/Litt%E9ratie : bien plus que des paroles.html>

Winter, S. M. (2007). *Inclusive Early Childhood Education : A Collaborative Approach*. Upper Saddle River, NJ: Pearson Education.

Young, L., Moni, K. B., Jobling, A. et van Kraayenoord, C. E. (2004). Literacy Skills of Adults with Intellectual Disabilities in Two Community-Based Day Programs. *International Journal of Disability, Development and Education*, 51(1), 83-97.

## **ANNEXE 1**

Le tableau 1 résume et regroupe les différentes recherches auxquelles le Pavillon du Parc est activement impliqué à titre de partenaire ou parce qu'un (e) de ses employés (es) agit à titre de chercheur(e) ou cochercheur(e). De même, les différents groupes de recherche avec lesquels le Pavillon du Parc est en interaction sont identifiés.

Les axes de recherches sous lesquels ils se regroupent sont identifiés : l'axe majeur correspond à l'axe identifié préalablement dans le texte et il est marqué du signe suivant : **X**, alors que les autres axes (en mineur) touchés par ces projets ou groupes de recherche sont identifiés du signe x.

**Tableau 1 : Activités en lien avec les axes de recherche**

| Thématique et axes de recherche  | Thématique transversale<br><br>Contribuer à construire des communautés inclusives | Axe de recherche<br><br>La littératie ancrée dans les communautés inclusives | Axe de recherche<br><br>Les transitions appuyées par des milieux inclusifs | Axe de recherche<br><br>Des communautés apprenantes qui adoptent des pratiques inclusives |
|--|---|--|--|---|
| <b>Projets en cours (ou en quête de financement)</b>   |   |  |  |   |
| L'accès au dépistage du cancer du sein pour les femmes ayant des besoins particuliers  | <b>X</b>  | <b>X</b>   |  | x   |
| Validation et évaluation de la valeur d'usage d'un instrument de dépistage de la déficience intellectuelle dans les systèmes de santé et de services sociaux et de justice (HASI) (demande de financement) | <b>X</b>  | <b>X</b>   |  | x   |
| Carte routière pour soutenir une transition de qualité des enfants EHDA vers le préscolaire  | <b>X</b>  |  | <b>X</b>   | x   |
| Les savoirs en partage entre les acteurs en réseau qui entourent des enfants ayant des besoins particuliers en contexte de transition planifiée vers le préscolaire  | <b>X</b>  |  | <b>X</b>   | x   |
| Des services en réponse aux besoins des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle : le point de vue des intervenants en Outaouais   | <b>X</b>  |  | <b>X</b>   | x   |
| Portrait de la participation sociale d'enfants 0-5 ans ayant une DI ou un TED  | <b>X</b>  |  | x  | <b>X</b>  |
| Développement d'une vision éco-inclusive en milieu scolaire par une recherche-action intersectorielle- soumis  | <b>X</b>  | x  | x  | <b>X</b>  |
| <b>Équipes de recherche</b>  |   |  |  |   |
| Groupe ÉRLI : Équipes de Recherche en Littératie et Inclusion (équipe en émergence FQRSC)  | <b>X</b>  | <b>X</b>   | x  | x   |
| Équipe de recherche en partenariat « Déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité » (Équipe FQRSC)   | <b>X</b>  | <b>X</b>   |  | x   |
| Équipe Disability Rights Promotion International Canada DRPI) (CRSH)   | <b>X</b>  | <b>X</b>   |  | x   |
| ÉSIP : Équipe sur la spécialisation et l'identité professionnelle  | <b>X</b>  |  |  | <b>X</b>  |