

**UNIVERSITÉ DU QUÉBEC
INSTITUT NATIONAL DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE
CENTRE – URBANISATION CULTURE SOCIÉTÉ**

**MOBILISATION ET TRANSFERT DES CONNAISSANCES AU CENTRE DE
RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE QUÉBEC**

Par

Céline FRICHE

Titulaire d'une Licence de Sciences sociales

Essai présenté pour obtenir le grade de

Maître ès arts

Pratiques de recherche et action publique

Mai 2011

Cet essai intitulé

**MOBILISATION ET TRANSFERT DES CONNAISSANCES AU CENTRE DE
RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE QUÉBEC**

et présenté par

Céline FRICHE

a été évalué par un jury composé de

Mme Nicole GALLANT, directrice de maîtrise

Mme Françoise-Romaine OUELLETTE, professeure

Mme Denise JUNEAU, examinatrice externe

RÉSUMÉ

Le présent essai rend compte d'une expérience en mobilisation des connaissances qui a eu lieu lors d'un stage au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ). Le but de ce stage était de comprendre un paradoxe entre l'opinion du CRDIQ selon lequel les sources d'information sur les services étaient nombreuses dans la communauté, et l'opinion des parents de personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) selon lesquels au contraire les sources étaient rares. Il a donné lieu à un projet de recherche construit conjointement avec le CRDIQ au cours duquel trois populations (les parents, les intervenants du CRDIQ et les organismes partenaires du CRDIQ) ont été sondés soit par questionnaires en ligne, soit par questionnaires papier et entrevues semi-dirigées.

Le stage s'inscrit dans une démarche de mobilisation des connaissances notamment car il a été co-construit avec le partenaire, mais aussi parce qu'il s'applique à transférer les résultats de la recherche aux utilisateurs et à la population. Ces activités sont décrites dans l'essai afin de retracer les défis qu'elles présentent et les apprentissages qu'elles ont entraînés. L'essai permet aussi de faire le point sur la mobilisation des connaissances à la lumière d'un cas de mobilisation qui nous interroge également sur le rôle d'un agent d'interface. À ce sujet, l'essai conduit à faire un bilan des compétences nécessaires à un agent d'interface.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier tout particulièrement ma directrice de maîtrise, Madame Nicole Gallant, pour ses précieux conseils, ses relectures et son encadrement tout au long de mes deux années de maîtrise. Je la remercie aussi pour la confiance qu'elle m'a accordée pour les divers projets auxquels j'ai collaboré au cours de ma scolarité.

Je remercie également Madame Agathe Allaire, Monsieur Claude Dufour, Monsieur François Gignac et Madame Denise Juneau, membres de la direction des services professionnels du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ), qui m'ont accompagnée et soutenue, et m'ont généreusement accordé du temps aux différentes étapes de ce stage-essai.

Merci à toutes les personnes qui ont accepté de participer à ce projet : les parents de personnes présentant une DI ou un TED qui ont répondu au questionnaire, celles et ceux qui m'ont accordé du temps pour une entrevue, les intervenants du CRDIQ et les répondants des organismes qui ont donné de leur temps également pour répondre au questionnaire. Merci aussi aux personnes qui ont testé les questionnaires et m'ont fait part de leurs remarques constructives, et au comité des usagers qui m'a permis de rencontrer les parents lors de l'assemblée générale.

Merci aux professeurs de la maîtrise Pratiques de recherche et action publique, qui nous ont transmis leurs savoirs et leur passion, et tout particulièrement à Madame Françoise-Romaine Ouellette d'avoir accepté d'évaluer mon essai.

Merci à mes proches et à mes collègues d'études pour leur écoute et leur soutien dans les moments de doute. Je remercie tout spécialement mes collègues (Bruno, Hans, Josée, Marie-France et Suzanne) pour leur sympathie, les bons moments passés ensemble et nos nombreuses collaborations.

Finalement, je tiens à remercier Madame Claude Vanasse, Directrice générale du Centre d'information et de référence de la Capitale-Nationale et de la Chaudière-Appalaches, qui a démontré un vif intérêt pour mon projet.

TABLE DES MATIÈRES

Liste des tableaux	ix
Liste des abréviations et des sigles	x
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 : DESCRIPTION DU STAGE AU CRDIQ.....	3
A – Présentation des acteurs impliqués	3
1) Le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ)	4
2) Les parents de personnes présentant une DI ou un TED	5
3) Les intervenants du CRDIQ	5
4) Les organismes partenaires du CRDIQ.....	5
5) Le Service 211	5
6) La clientèle du CRDIQ	6
7) L'étudiante	9
B – Problématique	9
1) Contexte du stage	9
2) Hypothèse et question de recherche	11
3) Présentation des objectifs du stage.....	12
C – Méthodologie	12
1) Description des méthodes de collecte des données utilisées	13
2) Appréciation des méthodes choisies	15
3) Analyse des résultats	16
D – Résultats	17
E – Retombées du projet	20
Conclusion.....	22
CHAPITRE 2 : DES ACTIVITÉS DE TRANSFERT VARIÉES ET FORMATRICES	23

A – Activités de transfert dans le milieu de stage	23
1) Le rapport de recherche destiné au CRDIQ	24
2) Le rapport de recherche destiné au Service 211	26
3) L'article de vulgarisation.....	27
4) La présentation à la direction des services professionnels, recherche et programmation.....	29
5) La présentation au comité des usagers.....	30
B – Activité de transfert dans le milieu scientifique : le rapport INRS	32
C – Défis à relever et apprentissages liés aux activités de transfert.....	34
1) Défis à relever.....	34
2) Les apprentissages.....	37
Conclusion.....	38
CHAPITRE 3 : BILAN CRITIQUE DU STAGE ET RÉFLEXION CRITIQUE SUR LA MOBILISATION DES CONNAISSANCES	41
A – Bilan critique du stage : étapes, difficultés et apprentissages	41
1) Première étape : Définir ses intérêts et ses objectifs	41
2) Deuxième étape : La négociation	42
3) Troisième étape : La préparation du stage	43
4) Quatrième étape : La réalisation du stage	45
5) Cinquième étape : Les transferts.....	46
B – La mobilisation des connaissances	47
1) Qu'est-ce que la mobilisation des connaissances et comment mon stage au CRDIQ s'inscrit-il dans cette démarche ?.....	47
2) Savoirs et savoir-faire en mobilisation acquis à la PRAP et lors du stage	49
3) Apports de la mobilisation des connaissances à la recherche et au partenaire	50
C – Réflexions sur le rôle d'agent d'interface	52
1) Ai-je expérimenté le rôle d'un agent d'interface lors de mon stage?	52
2) Les compétences nécessaires d'un agent d'interface	53
Conclusion.....	54
CONCLUSION	57
ANNEXE 1 : Article de vulgarisation	59

ANNEXE 2 : Présentation à la DSP.....	66
ANNEXE 3 : Exemple d'Échelle de mesure des progrès en mobilisation des connaissances.....	72
ANNEXE 4 : formes et avantages de la mobilisation du savoir.....	73
Bibliographie	75

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Liste des acteurs impliqués dans le stage-essai selon leur type d'implication	4
Tableau 2 : Activités de transfert réalisées lors du stage selon le public cible et la stratégie de communication utilisée	33
Tableau 3 : Éléments ayant favorisé la collaboration avec mon partenaire de stage	44

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES SIGLES

AAMD	Association Américaine de la Déficience Mentale
ACFAS	Association francophone pour le savoir
AUCC	Association des universités et collèges du Canada
CLSC	Centre local de services communautaires
CPE	Centre de la petite enfance
CRDIQ	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec
CRSH	Conseil de recherches en sciences humaines
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DI	Déficience intellectuelle
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)
DSP	Direction des services professionnels, recherche et programmation
INRS	Institut national de la recherche scientifique
IRSST	Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail
MESS	Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale du Québec
MRC	Municipalité régionale de comté
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONU	Organisation des Nations Unies
PRAP	Pratiques de recherche et action publique
QI	Quotient intellectuel
TED	Trouble envahissant du développement
UQAM	Université du Québec à Montréal

INTRODUCTION

La maîtrise en Pratiques de recherche et action publique (PRAP) de l'INRS-UCS « vise à former des spécialistes de l'interface entre la recherche sociale et l'action publique dans le champ des sciences sociales, par l'apprentissage d'une expertise scientifique et professionnelle en production, usage et mobilisation des connaissances » (INRS, 2011). Ainsi, il est prévu dans le programme de réaliser un stage permettant d'expérimenter le métier d'agent d'interface, tout en approfondissant la notion de mobilisation des connaissances. Ce stage doit s'inscrire dans une démarche de partenariat avec un milieu de pratique ou d'action publique, comme un organisme communautaire, un ministère, un centre d'étude, etc. Il doit aussi permettre de mettre en application les éléments vus en cours touchant à la mobilisation des connaissances, comme la négociation avec le partenaire ou la production d'activités de transfert des connaissances.

Le présent essai pourrait être considéré comme un rapport de stage, car il explore les différentes étapes d'un stage que j'ai réalisé au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ) aux mois de juin et juillet 2010. Cependant, il pose également un regard réflexif sur mon expérience afin de m'amener, et d'amener le lecteur, à s'interroger sur la mobilisation des connaissances et le métier d'agent d'interface. Cette réflexion a probablement commencé lorsque j'ai débuté mes cours à la PRAP en août 2009, mais elle a été approfondie et enrichie par mon expérience de stage. Lors de mes premiers cours à la PRAP, j'ai découvert que la mobilisation des connaissances était en fait le type de recherche que j'avais toujours voulu mener sans savoir comment la nommer. Le métier d'agent d'interface s'est quant à lui révélé prometteur mais aussi plein de défis. Puis, j'ai commencé à préparer mon stage et j'ai alors compris que la mobilisation des connaissances pouvait se réaliser de nombreuses façons et que chaque projet, chaque expérience, serait différente car elle entraîne des situations variées, fait participer des personnes différentes et confronte à des défis et des enjeux nouveaux à chaque fois.

Comme nous le verrons au chapitre 3, la mobilisation des connaissances nécessite un partenariat entre le milieu de la recherche et celui de la pratique. Elle appelle également à ce que les résultats de la recherche soient transmis aux utilisateurs et/ou à la population afin que des actions concrètes puissent être mises en œuvre dans le but d'améliorer la situation observée. C'est dans cette optique que j'ai abordé le CRDIQ au début de l'année 2010 afin de réaliser mon stage avec eux. Le projet que nous avons construit ensemble avait comme but de connaître les manières dont les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) s'informent sur les services offerts pour leur proche. Ce questionnement est né de la découverte d'un paradoxe entre l'avis du CRDIQ selon lequel les sources d'information sont nombreuses dans la

communauté, et l'avis des parents selon lesquels il y a au contraire un manque de sources d'information. Le projet a consisté en la réalisation d'un stage au sein du CRDIQ, pendant lequel j'ai récolté des données portant sur :

- les manières dont les parents s'informent sur les services, ainsi que leur connaissance, utilisation et opinion du Service 211, qui est un service d'information et de référence centralisé (entrevues et questionnaires papier);
- les manières dont les intervenants du CRDIQ s'informent sur les services, les manières dont ils informent les parents, ainsi que leur connaissance, utilisation et opinion du Service 211 (questionnaires en ligne);
- les manières dont les organismes offrant des services aux personnes présentant une DI ou un TED publicisent leurs services, ainsi que leur connaissance, utilisation et opinion du Service 211 (questionnaires en ligne).

Le stage, les acteurs impliqués dans sa réalisation, la problématique de la recherche, ses retombées, ainsi que ses résultats sont présentés dans un premier chapitre descriptif. Ce chapitre expose également la méthodologie qui a été utilisée afin de mener à bien le projet.

À la suite du stage, des activités de transfert ont été réalisées dans le milieu de stage mais aussi dans le milieu scientifique. Ces activités de transfert (rapports de recherche et rapport INRS, présentation orale, article de vulgarisation), qui seront présentées dans le chapitre 2, m'ont confrontée à des défis. Le principal de ces défis, comme nous le verrons, a été de m'adapter aux destinataires des résultats, en variant les formats des activités de transfert, mais aussi en adaptant mes propos. Parallèlement, ce sont ces difficultés qui ont entraîné le plus d'apprentissages reliés à la mobilisation des connaissances.

Enfin, dans le chapitre 3, nous verrons en quoi mon stage s'inscrit dans une démarche de mobilisation des connaissances et de quelle façon j'ai expérimenté le métier d'agent d'interface. Pour cela, je présenterai les différentes étapes de mon stage afin de montrer de quelle façon il s'est construit, puis je tenterai d'exposer ce qu'est pour moi la mobilisation des connaissances, mais aussi les compétences qu'elle nécessite.

CHAPITRE 1 : DESCRIPTION DU STAGE AU CRDIQ

Le stage que j'ai réalisé au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ) est intitulé :

“Comment s'informent et sont informés les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) sur les services offerts à leur proche?”

Il s'inscrit dans une démarche de mobilisation des connaissances. Nous reviendrons dans le chapitre 3 sur cette notion, mais je souhaite déjà en donner une définition qui se rapproche grandement du contexte dans lequel ce stage a été réalisé. Le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) définit la mobilisation des connaissances comme le moyen de « transformer les connaissances en actions concrètes dans l'intérêt commun du plus grand nombre possible » (Fitzpatrick, 2008). Or, par la réalisation de ce stage, le CRDIQ et moi-même souhaitons identifier les problèmes rencontrés par les parents de personnes présentant une DI ou un TED pour s'informer sur les services offerts dans la communauté, ceci afin que le CRDIQ ait des moyens d'améliorer concrètement la situation.

Ce premier chapitre pose les bases du stage que j'ai réalisé au CRDIQ. Il présente tout d'abord les acteurs impliqués dans la réalisation du stage, tout en donnant quelques définitions importantes pour comprendre le contexte du stage. Il décrit ensuite la problématique et la méthodologie utilisée pour la réalisation du projet. Puis, il expose les principaux résultats du stage-essai ainsi que les retombées.

A – Présentation des acteurs impliqués

Nous allons voir dans cette première section qui sont les acteurs impliqués dans le stage-essai, en commençant par le CRDIQ. En tant que partenaire principal, le CRDIQ a été impliqué dans la réalisation de mon stage dès le départ, lors de la définition du sujet et de la négociation du stage, comme nous le verrons au chapitre 3. Par la suite, d'autres personnes ont pris part au projet en y participant en tant que répondants (les parents de personnes présentant une DI ou un TED, les intervenants du CRDIQ et les organismes partenaires du CRDIQ) ou comme destinataires des résultats (le Service 211). De plus, j'ai moi-même été, en tant que chercheure principale étudiante à la PRAP, une actrice de ce stage-essai.

Tableau 1 : Liste des acteurs impliqués dans le stage-essai selon leur type d'implication

Acteurs impliqués	Type d'implication
CRDIQ	Partenaire principal et destinataire des résultats
Parents Intervenants Organismes	Populations consultées et destinataires des résultats
Service 211	Destinataire des résultats
Clientèle du CRDIQ	Proches des répondants et/ou destinataires des services offerts par le CRDIQ et les organismes
Étudiante	Chercheuse principale

1) Le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ)

Le CRDIQ a comme mission « d'offrir des services spécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes de tout âge présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) » (CRDIQ, 2011), ainsi que de soutenir leurs proches. Les personnes souhaitant bénéficier des services du CRDIQ doivent être référées par le Centre local de services communautaires (CLSC) le plus proche de leur lieu de résidence, car le CRDIQ ne réalise pas lui-même de diagnostic.

Le territoire de services du CRDIQ s'étend sur l'ensemble de la région administrative de la Capitale-Nationale (incluant la région de Portneuf) jusqu'aux limites de Charlevoix. Ainsi, le CRDIQ offre des services à plus de 2300 personnes présentant une DI ou un TED annuellement (ce qui représente environ 4500 services), et emploie plus de 725 personnes (CRDIQ, 2011).

Les services offerts sont de plusieurs types : stimulation précoce pour les enfants de moins de 6 ans, assistance éducative, soutien aux proches et à la communauté pour l'intégration dans la communauté, services socioprofessionnels (soutien à l'intégration à l'emploi, activités de jour...). Des services d'ergothérapie, orthophonie, psychologie, physiothérapie et service social sont également offerts. De plus, un service de répit spécialisé est offert à la clientèle qui a des besoins complexes et qui, par conséquent, ne peut bénéficier des services de répit offerts par les organismes de la communauté. Ce service propose aux individus « un milieu de vie substitut intégré dans la communauté dans une des ressources non institutionnelles sous la coordination et la gestion du CRDI de Québec » (CRDIQ, 2011). Des services résidentiels enfin offrent un environnement de type familial ou un milieu spécialisé. Les services de soutien à l'enfant, à la famille, aux proches et à la communauté y sont également dispensés.

Par ailleurs, une agente de liaison, Denise Juneau, est au service des familles, proches et représentants légaux pour les soutenir, les accompagner et les informer face à la DI ou au TED d'un enfant ou d'un adulte de leur entourage. Elle fait également le lien avec les organismes de la communauté qui offrent des services aux personnes présentant une DI ou un TED. Mon stage s'est réalisé en collaboration étroite avec elle.

2) Les parents de personnes présentant une DI ou un TED

On appelle ici « parent » tout proche s'occupant d'une personne présentant une DI ou un TED, qu'il soit de sa famille ou non. Il peut donc s'agir d'une mère ou d'un père, mais aussi de frères et sœurs, grands-parents, amis, voisins, etc. Les proches des parents rejoints pour ce projet bénéficient tous des services du CRDIQ.

3) Les intervenants du CRDIQ

Les intervenants sont des professionnels travaillant au CRDIQ et étant en contact avec les personnes présentant une DI ou un TED et leurs parents. Ils jouent un rôle de soutien afin d'aider au développement du potentiel des personnes présentant une DI ou un TED. Ils épaulent également la clientèle et leur famille dans le but d'améliorer leurs conditions de vie. L'intervenant aide par ailleurs à trouver des services adaptés, il fait parfois le lien avec l'école ou avec le milieu de travail, etc.

4) Les organismes partenaires du CRDIQ

Les partenaires du CRDIQ sont des organismes de la communauté offrant des services aux personnes présentant une DI ou un TED et/ou à leurs proches. Il s'agit d'organismes communautaires, écoles, centres de la petite enfance (CPE), transport adapté, etc., offrant des services dans des domaines très variés tels que formation, soutien, loisirs, travail, santé, etc.

5) Le Service 211

Le Service 211 est

un service d'information et de référence centralisé qui dirige rapidement [la population en général, de tout âge, [...] quels que soient ses besoins], vers les ressources qui existent dans les régions de la Capitale-Nationale, de la Chaudière-Appalaches et de la [municipalité régionale de comté] (MRC) de la Haute-Yamaska. [...] Concrètement, le Service 211 est un centre d'appels établi dans une collectivité afin de mieux la desservir. Des préposés spécialisés répondent aux appels, évaluent les besoins de l'appelant et le dirigent vers les services appropriés (211 Québec régions, 2011).

Les organismes communautaires peuvent également en bénéficier dans le but de faire connaître leur organisation.

Le Service 211 existe à Québec depuis 2008, mais il est aussi disponible dans d'autres provinces du Canada depuis 2002 (le premier Service 211 au Canada est né à Toronto). Il s'agit

d'un guichet unique pour l'accès aux services proposant une aide ciblée 85 heures par semaine (du lundi au vendredi de 8h à 21h et la fin de semaine de 8h à 18h). Le Service est également confidentiel et multilingue.

6) La clientèle du CRDIQ

➤ *Les personnes présentant une déficience intellectuelle*

Bien que la définition de la déficience intellectuelle (DI) ait évolué avec le temps, elle demeure imprécise. Cette imprécision provient, d'une part, de ce que les instruments pour mesurer l'intelligence sont divers (la DI prend compte de plusieurs autres facteurs, mais l'intelligence reste un des aspects centraux du diagnostic), et, d'autre part, du fait que les autres critères de la définition, plus sociaux, sont subjectifs. De plus, les personnes présentant une DI sont très hétérogènes et les types de déficience très variés. En conséquence, des organismes tels que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'Association Américaine de la Déficience Mentale (AAMD), ou des systèmes de classification tels que la Classification Internationale des Handicaps ou le DSM-IV¹ proposent chacun leur propre définition.

Les définitions présentées ici sont celles sur lesquelles je me suis appuyée pour la réalisation de mon stage au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec. Comme il a semblé important de s'appuyer sur des définitions largement répandues et acceptées, nous verrons principalement deux définitions, l'une étant davantage sociale (Ionescu) et l'autre servant au diagnostic (DSM-IV).

Selon Ionescu et Zazzo (1987), la définition la plus utilisée pour décrire la déficience intellectuelle serait celle de l'Association Américaine de la Déficience Mentale (AAMD), adoptée en 1973 : « le retard mental réfère à un fonctionnement intellectuel général significativement en dessous de la moyenne, avec des déficits en adaptation du point de vue des comportements, et qui se manifeste pendant la période de développement » (Gagnon, 1989 : 22)².

Il faudrait ainsi selon l'AAMD trois conditions pour qu'un individu soit qualifié de déficient intellectuel :

- un fonctionnement intellectuel significativement sous la moyenne, mesuré par un test d'intelligence standardisé ;
- un déficit par rapport à l'adaptation au milieu social et culturel ;
- ces deux conditions devant être « observables au cours de la période de développement » de l'individu en question, c'est-à-dire jusqu'à ses 18 ans. (Gagnon, 1989 : 22-23)

¹ Le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM)* est un manuel de référence internationale édité par l'Association Américaine de Psychiatrie (APA). Il est surtout utilisé pour les recherches statistiques, mais aussi pour diagnostiquer les troubles psychiatriques spécifiques.

² Traduction personnelle de : « mental retardation refers to significantly subaverage general intellectual functioning existing concurrently with deficits in adaptive behavior and manifested during the developmental period ».

Le DSM-IV définit cinq types de déficience : légère, moyenne, grave, profonde, ainsi que le retard mental de sévérité non spécifié (qui s'applique aux personnes qui ne peuvent pas passer les tests habituels). Il reprend également les trois conditions énoncées par l'AAMD, en définissant le retard mental à partir de trois critères diagnostiques. Ceux-ci doivent tous les trois être présents :

A. Fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne: niveau de QI d'environ 70 ou au-dessous, mesuré par un test de QI passé de façon individuelle (pour les enfants très jeunes, on se fonde sur un jugement clinique de fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne) ;

B. Déficits concomitants ou altérations du fonctionnement adaptatif actuel (c'est-à-dire de la capacité du sujet à se conformer aux normes escomptées à son âge dans son milieu culturel) concernant au moins deux des secteurs suivants : communications, autonomie, vie domestique, aptitudes sociales et interpersonnelles, mise à profit des ressources de l'environnement, responsabilité individuelle, utilisation des acquis scolaires, travail, loisirs, santé et sécurité ;

C. Début avant l'âge de 18 ans. (American Psychiatric Association, 2004 : 52)

La définition de l'AAMD et les critères énoncés par le DSM-IV m'ont servis à appréhender ce qu'est la déficience intellectuelle, et ainsi à mieux comprendre les parents rencontrés en entrevue. En effet, grâce à ces définitions, je concevais mieux les besoins des personnes présentant une DI et les défis auxquels font face leurs parents.

Enfin, puisque j'ai réalisé mon stage au CRDIQ, la population rejointe lors de la collecte de données correspondait à la clientèle du CRDIQ. En effet, recrutant parmi la clientèle et le personnel du CRDIQ, j'ai pris en compte la définition du CRDIQ pour construire l'échantillon de parents. Le CRDIQ, de par sa mission, ne réalise pas de diagnostic. Ainsi, sa définition n'est pas aussi technique que celle du DSM-IV, bien qu'elle reprenne les principaux points déjà énoncés. Elle y ajoute par contre une dimension plus positive tenant compte du fait que les personnes présentant une DI ont aussi des qualités, ce qui n'est que très peu présent dans la définition du DSM-IV. Ce dernier en effet ne mentionne que le fait que les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent vivre avec une certaine autonomie, ont des capacités d'apprentissage et peuvent travailler, ceci dépendamment du degré de déficience présenté et selon le soutien et la supervision auxquels elles ont accès.

Pour le CRDIQ,

l'expression « déficience intellectuelle » renvoie au diagnostic que reçoit l'enfant ou l'adolescent qui a des « incapacités » intellectuelles. Il s'agit de personnes qui présentent, avant l'âge de 18 ans, des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif. Ces limitations sont évaluées par des professionnels, à l'aide de tests. Ces limitations font référence à des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. En bref, cette personne présente un rythme de développement et d'acquisition des comportements d'adaptation qui est plus lent. Comme son développement est

plus lent, elle présente, par rapport aux autres personnes d'âge comparable, un développement intellectuel et adaptatif « incomplet » ou « inachevé ». Cependant, les limitations présentées par ces personnes cohabitent avec des qualités et des forces. L'identification de ces limitations doit tenir compte des caractéristiques, des environnements fréquentés par les personnes du même âge, ainsi que de la réalité culturelle et linguistique du milieu (CRDIQ, 2011).

➤ *Les personnes présentant un trouble envahissant du développement (TED)*

Lors de ma recherche de stage, mon intérêt se portait sur les personnes présentant une DI, et ceci pour plusieurs raisons, notamment le fait que j'ai côtoyé une jeune fille présentant une DI lorsque j'étais enfant. Mes recherches m'ont alors conduite au CRDIQ comme lieu de stage. Or, puisque le CRDIQ offre des services aux personnes présentant une DI mais aussi à celles présentant un trouble envahissant du développement (TED), j'ai élargi mon projet pour intégrer également ces personnes.

Selon le DSM-IV, « les troubles envahissants du développement se caractérisent par des déficits sévères et une altération envahissante de plusieurs secteurs du développement – capacités d'interactions sociales réciproques, capacités de communication – ou par la présence de comportements, d'intérêts et d'activités stéréotypées » (American Psychiatric Association, 1996 : 44). Les TED comprennent les diagnostics suivants : le trouble autistique, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant non spécifié. Ces troubles apparaissent en général dans les premières années de vie et sont souvent associés à un retard mental. Ils peuvent aussi être accompagnés d'affections médicales générales (comme des anomalies chromosomiques, des maladies infectieuses congénitales, des lésions structurelles du système nerveux central).

Selon le CRDIQ,

les troubles envahissants du développement (TED) font référence à des altérations « *qualitatives* » (importantes et durables) du fonctionnement de la personne. C'est donc par les *types de comportements* qu'elle présente (et non en premier lieu par son rythme de développement ou d'acquisition) qu'on reconnaît ces troubles. Ces personnes partagent et présentent, à divers degrés, plusieurs comportements et difficultés touchant les interactions sociales, la communication ainsi que les intérêts, les activités et des comportements à caractère restreint, répétitif et stéréotypé. [...] Les particularités des personnes présentant un TED peuvent aussi inclure des talents, des champs d'intérêts ou des capacités particulières [...] habituellement reliées au domaine perceptif et à l'interprétation unique de la réalité, ou encore, à leurs capacités cognitives (mémoire, connaissances, opérations mentales) (CRDIQ, 2011).

On voit encore une fois que le CRDIQ ne définit pas seulement les TED par rapport aux lacunes qu'ils entraîneraient comparés à la population dite « normale », mais qu'il tient aussi compte des qualités particulières que les personnes présentant un TED peuvent développer. Cet aspect est peu présent en revanche dans les définitions du DSM-IV reliées aux TED, puisqu'il est

uniquement fait mention de la particularité des personnes présentant un trouble autistique. Ces dernières en effet peuvent posséder selon le DSM-IV des aptitudes particulières quant à la mémoire à long terme.

➤ *Les enfants présentant un retard global de développement*

La population du CRDIQ est également composée d'enfants de moins de six ans qui présentent un retard global de développement. J'ai ainsi également inclus ces enfants dans mon stage-essai. Ce diagnostic

est généralement associé à l'enfant de moins de six ans qui montre un retard significatif par rapport aux autres enfants du même âge, dans plusieurs sphères de son développement : motricité fine et globale, cognition, développement sensoriel, socioémotionnel, développement du langage et de la communication, activités de la vie quotidienne (alimentation, hygiène, habillement, etc.) (CRDIQ, 2011).

7) L'étudiante

En tant qu'étudiante à la PRAP, je devais réaliser un stage-essai qui me permette « d'expérimenter le rôle d'interface en réalisant un mandat dans une équipe de recherche de l'INRS-UCS, en lien avec un milieu d'action, ou directement dans un milieu d'action associé au programme d'études » (INRS, 2011). Cet objectif s'est concrétisé pour moi en la réalisation d'une recherche en collaboration avec le CRDIQ, au cours de laquelle j'ai occupé le rôle de chercheuse principale. Ce rôle a naturellement entraîné une grande implication de ma part au cours de toutes les étapes du stage-essai (définition des objectifs, négociation avec le partenaire, réalisation de la recherche, contact avec les sujets de la recherche, etc.) que nous verrons plus en détails au chapitre 3.

B – Problématique

Nous allons prendre connaissance dans cette section de la problématique du stage. Comme je l'ai déjà énoncé plus haut, mes intérêts personnels m'ont conduite vers le CRDIQ comme lieu de stage en rapport avec la déficience intellectuelle. Le sujet du stage en lui-même et sa problématique se sont construits progressivement au cours des rencontres avec le CRDIQ ainsi que parallèlement à ma compréhension du contexte général dans lequel le stage s'inscrivait. Nous verrons en premier lieu quel est ce contexte, c'est-à-dire pourquoi j'ai choisi de faire ce stage au CRDIQ. Puis, nous verrons quels étaient l'hypothèse de départ et la question de recherche, ainsi que les objectifs du stage.

1) Contexte du stage

Depuis les années 1970, les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) ne sont plus exclues de la société (Tremblay, Boucher et Charbonneau, 2000). Un changement d'opinion s'opère en effet, grâce notamment aux travaux de Wolfensberger (1970, 1983) qui amènent le principe de normalisation et de la

valorisation des rôles sociaux. Alors que les ressources qui étaient destinées aux personnes présentant une DI ou un TED étaient auparavant regroupées au sein d'un réseau unique, elles sont aujourd'hui dispersées dans l'ensemble des réseaux investis par ces personnes. Cette dispersion rend la tâche difficile pour les proches d'une personne présentant une DI ou un TED qui ne trouvent plus auprès d'un guichet unique l'information sur les services qui leur sont offerts. Mais la tâche est aussi difficile pour les organismes et les personnes oeuvrant auprès de cette clientèle, car ils n'ont pas les outils pour l'informer.

Le CRDIQ a entamé une procédure de mesure continue des attentes et du niveau de satisfaction des usagers, en partenariat avec les CRDI de la Mauricie-Centre-du-Québec et du Saguenay Lac-St-Jean, et ce, sur une période de deux ans. Avant l'envoi des questionnaires à l'ensemble de la clientèle (qui a débuté en janvier 2010), des discussions de groupe ont été menées avec des parents, afin de connaître leurs attentes et de valider les questionnaires.

Un des comptes-rendus de ces rencontres, intitulé Besoins et attentes des jeunes de 15-25 ans et de leur famille à l'égard des services offerts par le centre de réadaptation en DI-TED, fait état que les parents regrettent le manque d'information envers les services offerts à leurs enfants. De plus, ils souhaiteraient que cette information soit disponible en un lieu unique ou auprès d'une personne ressource.

Les services et les ressources ne sont plus centralisés, de plus en plus de services sont offerts par de petits organismes communautaires, des groupes de loisirs ou d'activités sociales. L'information ne se rend pas aux parents et ceux-ci ont peu de temps et de ressources pour s'informer [...] Ils souhaitent un accès unique, une forme de « Guichet unique pour accéder à l'information. » (Comité des usagers, 2008 : 8)

Cependant, selon le CRDIQ, un certain nombre de ressources, tels que sites Internet et programmes d'activités dans la communauté, programmation des activités municipales, des bibliothèques, diverses programmations adaptées, etc., essayent justement de jouer ce rôle. Le Service 211, par exemple, tente de regrouper depuis près de deux ans l'ensemble des services offerts à la population, y compris aux personnes présentant une DI ou un TED. Il semble toutefois qu'il ne soit pas connu par les parents de personnes présentant une DI ou un TED, puisque ceux-ci réclament un guichet unique d'information. Ce paradoxe entre l'opinion des parents et celle du CRDIQ concernant l'existence ou non de ressources d'information suggère que les ressources actuelles ne sont pas adaptées au public ou que leur existence est peu connue.

Ce constat fait, il s'agissait de comprendre pourquoi les parents déclaraient que les ressources d'information étaient inexistantes ou du moins insuffisantes. Le CRDIQ posant un point de vue pratique sur ces faits, j'ai proposé l'hypothèse selon laquelle le CRDIQ et les parents n'auraient pas la même opinion quant à la responsabilité d'informer les parents. Pour ces derniers, le responsable serait le CRDIQ car, à la suite de la désinstitutionnalisation des personnes présentant une DI ou un TED, c'est lui qui a pris la place d'institution centrale. Mais aux yeux du CRDIQ, son rôle est seulement de deuxième ligne.

Ainsi, après plusieurs rencontres et discussions avec deux professionnelles du CRDIQ au courant des mois de mars et avril 2010, le besoin de ce dernier de comprendre pourquoi les parents déclaraient que les ressources d'information étaient insuffisantes s'est concrétisé en un projet de stage-essai, et ceci, en parallèle de la procédure de mesure continue des attentes et du niveau de satisfaction des usagers déjà entamée par le CRDIQ.

2) Hypothèse et question de recherche

Comme je l'ai mentionné précédemment, les personnes présentant une DI ou un TED sont aujourd'hui de plus en plus intégrées à la société, tel que le préconise à nouveau en 2008 l'Organisation des Nations Unies (ONU) dans la Convention internationale sur les droits des personnes handicapées. Pourtant, les proches de ces personnes semblent toujours rechercher des services qui leur sont destinés plus particulièrement, et il apparaît alors qu'ils recherchent aussi un guichet unique d'information qui leur soit destiné. Si les besoins des personnes présentant une DI ou un TED restent particuliers et qu'il peut sembler légitime que leurs parents recherchent des services adaptés, il y a toutefois de quoi s'interroger : est-ce que la raison pour laquelle les parents, les intervenants et les organismes n'utilisent pas ou ne souhaitent pas utiliser le Service 211 est qu'ils pensent que le Service ne s'adresse pas à eux mais uniquement à la population dite « normale »?

Le CRDIQ et moi-même avons ainsi fait l'hypothèse que les parents de personnes présentant une DI ou un TED ne connaissent ou n'utilisent pas ces ressources – tel que le Service 211 – parce qu'ils pensent qu'elles ne les concernent pas. Cela s'appliquerait aussi aux intervenants et aux partenaires du CRDIQ qui verraient des ressources telles que le Service 211 – s'ils le connaissent – davantage comme une ressource destinée à l'ensemble de la population et qui ne saurait répondre aux besoins spécifiques des personnes présentant une DI ou un TED.

Ainsi, nous souhaitons savoir comment les parents et les intervenants s'informent sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED, ainsi que connaître les stratégies de publicisation des partenaires du CRDIQ, en focalisant sur le Service 211. Ce besoin d'identifier les stratégies de recherche et de publicisation de l'information a été identifié conjointement par l'étudiante et le CRDIQ.

3) Présentation des objectifs du stage

Le projet avait comme objectif général d'identifier quelles sont les stratégies de recherche ou de publicisation de l'information de chacun des acteurs quant aux services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED, afin de comprendre le paradoxe exposé précédemment, à savoir le fait que les parents trouvent qu'il manque de source d'information centralisée alors que le CRDIQ considère que le Service 211 remplit cette fonction.

Les objectifs spécifiques étaient ainsi de trois types :

- identifier les stratégies de recherche d'information des parents ainsi que leur connaissance du service 211 ;
- identifier les stratégies de recherche d'information des intervenants, leur connaissance du service 211, ainsi que les stratégies qu'ils conseillent aux familles ;
- identifier les stratégies de publicisation des partenaires du CRDIQ offrant des services aux personnes présentant une DI ou un TED, ainsi que leur connaissance du Service 211.

C – Méthodologie

Cette section présente les activités réalisées et la méthodologie qui a été développée afin de répondre à la question de recherche et d'atteindre les objectifs du stage.

La méthodologie utilisée pour la réalisation du projet est à la fois qualitative et quantitative. En effet, trois méthodes de collecte des données ont été retenues, car elles nous ont semblé être les plus pertinentes pour rejoindre un maximum de personnes parmi chaque groupe de répondants. Premièrement, des questionnaires papiers ont été soumis aux parents de personnes présentant une DI ou un TED. Les réponses à ces questionnaires ont pu être complétées par des entrevues réalisées avec des parents. Enfin, nous avons invité les intervenants du CRDIQ et les organismes partenaires à répondre à des questionnaires en ligne.

Il est à noter que les répondants n'ont pas été choisis selon une liste de critères. En effet, les parents ayant participé au projet sont des parents d'utilisateurs qui bénéficient des services du CRDIQ. De la même manière, les intervenants sont des employés du CRDIQ et les organismes contactés sont des partenaires du CRDIQ. Ainsi, tous les répondants ont été rejoints grâce aux contacts du CRDIQ et selon le critère commun qu'ils aient un lien avec le CRDIQ (professionnel dans le cas des intervenants et des organismes, ou car ils bénéficient de ses services dans le cas des parents).

La présentation de chaque méthode comporte le mode de recrutement utilisé pour rejoindre la population ciblée, la description de la méthode, et une courte présentation des personnes qui ont participé. Je présenterai ensuite les avantages de chaque méthode ainsi que les problèmes rencontrés. Puis, nous verrons de quelle façon les résultats ont été analysés.

1) Description des méthodes de collecte des données utilisées

➤ *Questionnaires papier auprès des parents*

Les parents de personnes présentant une DI ou un TED ont premièrement été invités à participer au projet par l'envoi au courant du mois de mai d'une lettre d'invitation. Celle-ci a été jointe à un courrier du CRDIQ les invitant à l'assemblée générale du 7 juin 2010. L'ensemble des parents d'utilisateurs bénéficiant des services du CRDIQ ont ainsi été rejoints. Les personnes présentes à l'assemblée générale ont alors été réinvitées oralement à compléter le questionnaire qui leur avait été remis à leur arrivée.

Le questionnaire distribué comportait vingt questions abordant les manières dont les parents s'informent ainsi que leur connaissance et leur avis sur le Service 211³. Il permet ainsi d'identifier les stratégies de recherche d'information des parents ainsi que leur connaissance et utilisation du Service 211.

Quinze (15) personnes ont répondu au questionnaire. Ce sont majoritairement (11 répondants sur 15) des personnes âgées de plus de 50 ans, ainsi que des professionnels ou cadres (6 d'entre eux) ou des retraités (5 d'entre eux)⁴. Si la composition de l'échantillon ne reflète pas tout à fait la composition de la population totale des parents, ceci peut s'expliquer parce que le recrutement s'est fait à l'assemblée générale. Or, la disponibilité des parents peut expliquer que la proportion de personnes âgées de plus de 50 ans et retraitées soit élevée, tout comme les parents qui ont un proche présentant une DI sévère peuvent également avoir plus de difficulté à se rendre à l'assemblée.

➤ *Entrevues semi dirigées avec des parents*

Là encore, les parents ont été invités à participer à une entrevue par l'intermédiaire de la lettre envoyée à l'occasion de l'assemblée générale. Ils étaient invités à me joindre par téléphone ou par courriel s'ils souhaitaient participer à l'étude. L'entrevue, d'une durée ne dépassant pas une heure, abordait les mêmes thèmes que le questionnaire papier, à savoir les manières dont les parents s'informent afin de trouver des services pour leur proche, ainsi que leur connaissance et utilisation du Service 211, mais en insistant sur les raisons qui les poussent à agir de telle façon.

Neuf (9) parents ont ainsi été rencontrés en entrevue, dont un couple et sept (7) femmes dont les âges varient entre 37 et 80 ans⁵. La proportion plus élevée de femmes que d'hommes parmi les répondants est une constante que l'on retrouve bien souvent parmi les aidants naturels (Saillant et Gagnon, 2001).

³ Voir annexe 2 du rapport remis au CRDIQ : Questionnaire soumis aux parents et proches de personnes présentant une DI ou un TED (Friche, 2011b : 60-62).

⁴ Pour plus de détails sur la composition de l'échantillon, voir Friche, 2011b : 12.

⁵ Pour plus de détails sur la composition de l'échantillon, voir Friche, 2011b : 13.

➤ *Questionnaires en ligne auprès des intervenants du CRDIQ*

Les intervenants du CRDIQ ont été invités par courriel par le biais de Madame Denise Juneau à participer à un questionnaire en ligne d'une vingtaine de questions, portant notamment sur les ressources qu'ils consultent pour s'informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED, sur les moyens qu'ils utilisent pour informer les proches de personnes présentant une DI ou un TED, et enfin, sur leur connaissance et utilisation du Service 211. Le questionnaire a été construit et mis en ligne grâce à l'application web LimeSurvey. Celle-ci a également permis de compiler les réponses qui ont ensuite été exportées vers le logiciel SPSS.

J'estime avoir obtenu un taux de réponse situé entre 10 et 12% parmi les intervenants travaillant au CRDI de Québec puisque quarante-trois (43) questionnaires ont été entièrement remplis. Les intervenants sondés sont assez divers : de tout âge, des deux sexes et travaillant auprès de toutes catégories d'utilisateurs⁶.

Cependant, puisque les invitations ont été envoyées à un public plus large que les seuls intervenants, afin de rejoindre toute personne ayant des contacts avec la clientèle du CRDIQ, on note quelques différences entre les caractéristiques des éducateurs et celles de l'échantillon. Ainsi, la proportion de femmes ayant répondu au questionnaire correspond à peu près à la proportion de femmes parmi les intervenants du CRDIQ puisqu'elles représentent 70% des répondants, contre 79% des intervenants du CRDIQ. Par contre, l'âge moyen des répondants est de 45 ans, soit un peu plus élevé que l'âge moyen de l'ensemble des intervenants qui est de 37 ans.

➤ *Questionnaires en ligne auprès des partenaires du CRDIQ*

J'ai invité par courriel les organismes partenaires du CRDIQ offrant des services à la population présentant une DI ou un TED à participer à un questionnaire en ligne d'une vingtaine de questions également. Celles-ci portaient sur les moyens utilisés pour faire connaître leurs services auprès de la population présentant une DI ou un TED, ainsi que sur leur connaissance et utilisation du Service 211. Là encore, l'application web LimeSurvey a permis de créer le questionnaire, gérer les invitations et compiler les réponses. Après deux rappels, les organismes qui n'avaient pas encore répondu au questionnaire en ligne ont été contactés par téléphone.

Sur cinquante-huit (58) invitations envoyées, trente-sept (37) réponses complètes ont été obtenues (soit un taux de réponse de 64%). Les organismes ayant répondu au questionnaire sont majoritairement des organismes communautaires (62% des répondants), et offrent des

⁶ Pour plus de détails sur la composition de l'échantillon, voir Friche, 2011b : 14.

services dans des domaines très divers, reflétant ainsi la diversité d'organismes existant dans la communauté⁷.

2) Appréciation des méthodes choisies

Comme mentionné plus haut, ces méthodes de collecte des données ont été choisies principalement parce qu'elles représentaient le meilleur moyen de rejoindre le plus grand nombre de personnes parmi chaque population, mais aussi pour des questions de coûts ainsi que de rapidité.

➤ *Avantages*

Le questionnaire papier soumis aux parents au cours de l'assemblée générale permettait de réduire les coûts. En effet, puisqu'il était impossible de rejoindre tous les parents par courriel ou par téléphone, nous avons dû les contacter par lettre. Cependant, il était financièrement impossible pour le CRDIQ d'envoyer aux parents un questionnaire papier et une enveloppe timbrée afin qu'ils nous renvoient leur réponse par la poste. Leur soumettre un questionnaire en personne et les inviter à participer à une entrevue restaient les deux seules solutions.

Nous avons choisi les deux méthodes afin d'obtenir un maximum de réponses, mais aussi, d'une part, afin de pouvoir chiffrer les résultats (grâce au questionnaire) et, d'autre part, de les comprendre (grâce aux entretiens). En effet, les entretiens permettent de compléter les réponses obtenues au questionnaire papier afin de comprendre pourquoi les parents utilisent tel ou tel outil pour s'informer, mais aussi pourquoi ils utilisent ou n'utilisent pas le service 211. Les entretiens sont en effet un moyen privilégié de permettre « une compréhension riche du phénomène à l'étude [...] construite conjointement avec l'interviewé » (Beaud et Weber, 2006 : 296). Il s'agissait ici de comprendre quelles sont les pratiques actuelles des familles en matière d'information sur les services, dans le but de comprendre pourquoi elles ne connaissent pas ou n'utilisent pas les ressources disponibles.

Pour rejoindre les intervenants du CRDIQ ainsi que les organismes partenaires, la meilleure solution s'est avérée être de communiquer avec eux par courriel. En effet, deux avantages se présentaient de cette façon. Premièrement, nous disposions de l'adresse courriel de l'ensemble des intervenants et des organismes. Deuxièmement, nous avons plus de chances qu'ils répondent à un court questionnaire ne leur prenant que cinq minutes, plutôt que de leur demander de participer à une entrevue ou à des groupes focus. De plus, l'utilisation de LimeSurvey a permis de compiler rapidement les réponses et de les exporter facilement vers un logiciel de traitement des données statistiques.

⁷ Pour plus de détails sur la composition de l'échantillon, voir Friche, 2011b : 15.

➤ *Problèmes rencontrés*

Toutefois, ces méthodes ont aussi des désavantages. Nous avons vu plus haut que le recrutement avait influencé la composition de l'échantillon des parents ainsi que celui des intervenants. Si nous avions choisi d'autres méthodes de collecte des données, nous aurions peut-être pu éviter cela, en particulier avec les intervenants (si nous avions organisé des entrevues ou des groupes focus par exemple).

L'utilisation de LimeSurvey a certes permis de gagner du temps pour compiler les réponses, mais des problèmes techniques rencontrés en cours de route m'ont de leur côté fait perdre du temps. Enfin, la période choisie pour réaliser le stage-essai a aussi influencé le taux de réponse. En effet, la période pendant laquelle les intervenants ont été invités à répondre au questionnaire correspondait en partie à la période estivale, donc à un moment où ceux-ci sont moins présents au CRDIQ. Cependant, nous avons remarqué un fait intéressant. Lors des premières invitations envoyées avant le 24 juin, le taux de réponse a été assez faible. En revanche, lors des dernières invitations envoyées au mois de juillet alors que beaucoup d'intervenants étaient en vacances – ce qui nous a fait penser que nous obtiendrions peu de réponses – le taux de réponse a été plus important. Les intervenants qui étaient présents à ce moment-là, bien qu'ils étaient moins nombreux, étaient peut-être plus disponibles pour répondre au questionnaire.

De la même façon, plusieurs organismes n'ont pas pu être rejoints en raison de la période durant laquelle a été soumis le questionnaire. Un ou deux organismes également n'ont pas répondu dû à un changement de poste durant la période de collecte des données. Ceci dit, les méthodes utilisées ont permis de récolter des résultats intéressants que je présente dans la section suivante.

3) Analyse des résultats

Les entrevues menées avec les parents ont été soumises à une analyse thématique du contenu. Les deux grands thèmes identifiés sont les stratégies de recherche d'information et le Service 211. Ils se déclinent en sous-thèmes, définis selon une approche intuitive.

Pour leur part, chacun des trois questionnaires a d'abord été analysé de façon descriptive grâce au logiciel de traitement statistique SPSS (distributions de fréquences). Puis, j'ai recherché grâce à des tableaux croisés si, par exemple dans le cas des intervenants, ceux qui utilisent beaucoup le CRDIQ pour s'informer sur les services sont ceux qui pensent qu'il est de la responsabilité du CRDIQ de les informer, ou si le sexe ou l'âge des répondants avaient une influence sur les réponses. Cette analyse grâce aux tableaux croisés n'a été possible que dans le cas des intervenants et des organismes, car nous n'avons pas obtenu suffisamment de réponses de la part des parents.

Dans un second temps, les résultats de chacun des trois questionnaires ont été comparés entre eux, afin d'identifier les similitudes et les différences entre les trois populations étudiées. Nous avons cherché tout particulièrement à comparer leurs opinions sur la disponibilité de l'information ainsi que sur la responsabilité d'information, mais aussi sur leur conception du Service 211.

D – Résultats

Les résultats obtenus confirment pour certains les hypothèses que nous avons posées au départ du projet. Par exemple, nous avons vu que, en effet, les parents et le CRDIQ n'ont pas la même opinion quant à la responsabilité d'informer les parents. De plus, une partie des résultats concordent avec ceux de la procédure de mesure continue des attentes et du niveau de satisfaction des usagers (les parents s'informent surtout auprès du CRDIQ), mais ils les complètent aussi. Nous allons ainsi voir dans cette section les principaux résultats du stage-essai.

➤ *Responsabilité d'informer*

Nous avons d'abord voulu savoir si les parents et le CRDIQ désignaient la même personne ou le même organisme comme responsable d'informer les parents. Or, tel que j'en faisais l'hypothèse, on se rend compte que ce n'est pas le cas : les parents considèrent très majoritairement que c'est le CRDIQ qui est responsable d'informer les parents, alors que les intervenants du CRDIQ désignent plutôt le Centre de santé et de services sociaux (CSSS). Les répondants des organismes offrant des services désignent également majoritairement le CRDIQ, bien qu'ils soient aussi nombreux à désigner le CSSS et les organismes.

➤ *Lieux où s'informer*

Nous avons ensuite voulu savoir où les parents et les intervenants s'informent, c'est-à-dire quelles sources d'information ils consultent pour trouver des services. On voit que les parents s'informent majoritairement auprès du CRDIQ, alors que la plupart des intervenants s'informent auprès de leurs collègues ainsi que sur Internet. Les entrevues ont permis de compléter ce portrait, en montrant que le réseau social est très important pour les parents. De plus, les parents de personnes autistes ont aussi mentionné s'informer beaucoup auprès d'Autisme Québec. Par ailleurs, les intervenants utilisent une plus grande variété de sources d'information que les parents, laissant supposer qu'ils connaissent davantage de lieux où trouver l'information.

Afin de savoir si les intervenants et les parents cherchent l'information là où elle est diffusée, nous avons regardé comment les organismes se font connaître. On constate que c'est surtout par l'intermédiaire du CRDIQ. Ils utilisent aussi beaucoup Internet, en particulier avec leur propre site. Les parents et les organismes passent donc surtout par le CRDIQ afin de s'informer pour les uns et de se faire connaître pour les autres. D'ailleurs, ils le jugent responsable d'informer les parents. On remarque

également que les parents consultent peu les journaux alors que les organismes sont assez nombreux à tenter de s'y faire connaître.

➤ *Services recherchés*

Les principaux services recherchés par les parents et les intervenants sont des services dans le domaine de la santé et des services sociaux, ainsi que des services de loisirs. Le type de service recherché influence peu la ressource consultée, en dehors de quelques évidences telles que la recherche de loisirs directement auprès des organismes qui les offrent, la recherche de services dans le domaine scolaire auprès des écoles, etc. De la même manière, le type de services offerts influence peu les outils utilisés par les organismes pour se faire connaître. De plus, les parents sont majoritairement à la recherche de services spécialisés, sauf, bien sûr, si leur proche est capable de participer à une activité offerte à l'ensemble de la population, ou si le service en question n'a pas besoin d'être spécialisé.

➤ *Vers où et vers qui orienter les parents à la recherche de services*

Les intervenants orientent les parents à la recherche de services majoritairement vers des organismes, vers Internet et vers d'autres intervenants. Il est intéressant de noter qu'ils ne les orientent pas beaucoup vers le CSSS, alors qu'ils le désignent comme responsable d'informer les parents. On voit donc un certain décalage entre leur discours et leurs pratiques.

Les répondants des organismes, eux, orientent surtout les parents vers le CRDIQ et leurs intervenants, ceci pouvant s'expliquer par le fait que c'est le CRDIQ qu'ils désignent majoritairement comme responsable d'informer les parents. Ils sont aussi près de 50% à orienter les parents vers le CSSS et vers d'autres organismes, ceux-ci étant également deux institutions que plusieurs répondants désignent responsables d'informer les parents.

➤ *Disponibilité de l'information*

Lorsqu'on demande aux répondants s'il est facile ou difficile de s'informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED, les parents et les répondants des organismes sont assez partagés entre facilité et difficulté. En fait, les répondants des organismes penchent légèrement vers une certaine facilité de s'informer alors que les parents penchent vers la difficulté. Nous pouvons supposer que cela s'explique par le fait que les organismes sont au cœur des services alors que les parents ne pénètrent le domaine des services que de façon aléatoire selon leurs besoins. Les intervenants quant à eux sont plus nombreux à penser qu'il est difficile de s'informer.

Des parents rencontrés en entrevue ont indiqué qu'il était très difficile de trouver des services de répit ou de gardiennage, ainsi que des terrains de jeux où leurs enfants sont acceptés. Mais surtout, ils semblent d'accord pour dire que ce n'est pas nécessairement l'information qui est difficile à obtenir, mais davantage le service en tant que tel.

➤ *Connaissance et utilisation du Service 211*

Les résultats montrent par ailleurs que la plupart des parents ne connaissent pas le Service 211. Ce sont les répondants des organismes qui le connaissent le plus, puisque leur organisme a souvent été contacté directement par le 211 pour être inscrit dans sa base de données. Cela dit, les caractéristiques de l'organisme et les démarches qu'il faut faire pour bénéficier de ses services ne permettent pas toujours son inscription au 211, ce qui explique que seuls 40% des organismes partenaires du CRDIQ y soient inscrits.

Les intervenants quant à eux sont 60% à connaître le 211, mais moins de la moitié de ceux qui le connaissent s'en servent pour trouver des services. Les commentaires exprimés par les intervenants permettent de supposer que ceci est attribuable au fait que le Service 211 est en fonction à Québec depuis seulement 2 ans. Il est donc encore peu connu, et ceux qui le connaissent n'ont pas encore pris l'habitude de le consulter.

➤ *Pertinence du Service 211*

Afin que tous les répondants puissent donner leur avis sur le Service 211, un court texte descriptif était présenté à ceux qui ne le connaissaient pas. Après la lecture de ce texte, les parents ayant répondu au questionnaire considèrent que le Service 211 serait pertinent pour eux. Pourtant, les parents rencontrés en entrevue sont plus mitigés. Le Service 211 leur semble surtout utile pour les parents qui viennent d'apprendre que leur enfant présente une DI ou un TED, pour ceux qui viennent de déménager et qui ne connaissent pas les organismes de la communauté, ou pour ceux qui ont un réseau social peu développé.

Après avoir lu le texte descriptif et eu l'occasion de cliquer sur un hyperlien s'ils le désiraient, les intervenants et les répondants des organismes qui ne connaissaient pas déjà le Service 211 pensent aussi qu'il serait utile pour les parents. Ils y voient notamment un lieu centralisé d'information. Ceux qui le connaissaient déjà partagent cet avis, mais mettent aussi en garde contre les limites du 211. Ils soulignent le fait que les informations données par le 211 sont assez restreintes et que les parents le connaissent peu.

➤ *Conclusion et recommandations*

Ces résultats appellent à réfléchir plus particulièrement sur trois points :

- Le cas des parents de personnes présentant un TED

Les parents de personnes présentant un TED rencontrés en entrevue ont laissé entendre un certain mécontentement, un malaise par rapport au CRDIQ. Selon eux, celui-ci aurait une approche qui serait davantage adaptée à la DI et donc peu aux TED. On peut supposer que c'est pour cela qu'ils font beaucoup appel à Autisme Québec pour s'informer et qu'ils considèrent qu'il devrait être conjointement responsable avec le CRDIQ de les informer.

- Difficulté de s'informer selon les parents et opinion sur la responsabilité du CRDIQ : est-ce lié?

Le fait que les parents désignent le CRDIQ comme responsable de les informer a peut-être des conséquences sur leur façon de s'informer, et donc sur leurs difficultés de s'informer. S'ils attendent en effet des choses du CRDIQ que celui-ci ne leur fournit pas parce qu'il ne se sent pas responsable de le faire, on peut supposer que les parents se retrouvent dans une situation où il leur manque clairement des outils pour faire face aux situations qu'ils vivent. De ce constat, nous pourrions réfléchir à une manière de mieux outiller les parents afin qu'ils puissent trouver l'information plus facilement par eux-mêmes.

- Outiller les parents
 - Publiciser le Service 211, mais avec réserve
 - Publiciser les sources telles que les journaux

En identifiant les lieux d'information des parents de personnes présentant une DI ou un TED, le stage-essai a également permis de mettre en avant les difficultés rencontrées par les parents : diversité de sources d'information, difficulté d'accès aux services, par exemple. Elle a aussi permis de voir le décalage entre les sources de publicisation utilisées par les organismes, et les sources d'information utilisées par les parents et les intervenants du CRDIQ. De plus, elle a aidé à déterminer la pertinence du Service 211 pour les personnes présentant une DI ou un TED. Enfin, les résultats du stage-essai interrogent sur le fait que la situation actuelle serait peut-être due à une différence d'opinion quant à la responsabilité d'informer les parents.

E – Retombées du projet

Comme je le mentionnais en introduction de chapitre, le projet s'inscrit dans une démarche de mobilisation des connaissances qui se veut utile pour le CRDIQ et les autres acteurs impliqués dans le projet. Ainsi, ce dernier prétend servir à diverses fins, que j'expose dans la section présente.

De manière générale, le projet a engendré des retombées pour le CRDIQ ainsi que pour les organismes. En effet, il a premièrement permis d'informer le CRDIQ et les intervenants sur les moyens utilisés par les parents et les intervenants pour s'informer ainsi que sur les moyens utilisés par les organismes pour faire connaître leurs services. Deuxièmement, il a permis d'informer les organismes partenaires du CRDIQ sur les moyens utilisés par les parents et les intervenants pour s'informer.

Le projet pourrait aussi permettre d'améliorer l'information sur les services. En identifiant les stratégies de recherche d'information des familles, le CRDIQ est en effet en mesure de concevoir de meilleures façons de les rejoindre et de les informer pour des projets ultérieurs, sur des nouveaux services ou même pour diffuser plus largement les services existants.

De même, en connaissant les stratégies de recherche d'information des intervenants, le CRDIQ est en mesure de combler, au besoin, les lacunes dans leurs ressources d'information. Ainsi, le projet pourrait avoir comme retombée une meilleure information des parents et des intervenants et une meilleure circulation de l'information. Le CRDIQ pourrait en effet mieux informer les parents et les intervenants des sources auprès desquelles ils peuvent trouver des services ou de l'information (autrement dit, publicisation du Service 211 et des autres sources où les services sont publicisés).

En prenant connaissance des « lieux » où les parents et les intervenants s'informent sur les services, les organismes partenaires du CRDIQ peuvent essayer de se faire connaître davantage dans ces lieux-ci, permettant ainsi de rejoindre un plus grand nombre de parents et d'intervenants et améliorant par conséquent l'information sur les services. De la même manière, en prenant connaissance des lieux où les organismes publicisent leurs services, parents et intervenants sont plus à même de rechercher l'information au bon endroit. De plus, pour le Service 211, le projet pourrait conduire à une amélioration de la base de données en DI. Celle-ci pourrait être plus développée et plus détaillée, mise à jour régulièrement, etc. Ce sont d'ailleurs les commentaires reçus de la part de Mme Claude Vanasse, Directrice générale du Centre d'information et de référence de la Capitale-Nationale et de la Chaudière-Appalaches, après réception du rapport de recherche.

Pour résumer, les retombées du projet sont donc les suivantes :

- Documenter les stratégies de recherche d'information des parents ainsi que des intervenants du CRDIQ ;
- Documenter les stratégies de publicisation des partenaires du CRDIQ pourvoyeurs de services ;
- Aider à adapter les stratégies d'information envers les parents et envers les intervenants pour améliorer l'information sur les services ;
- Aider à combler le manque ressenti par les parents en publicisant les sources d'information sur les services (Service 211 et autres) ;
- Aider le Service 211 à améliorer sa base de données pour les personnes présentant une DI ou un TED et leurs proches.

Aussi, la réalisation conjointe de ce projet entre le CRDIQ et l'étudiante a permis au CRDIQ de découvrir une nouvelle façon d'intégrer la recherche dans leur développement. Même si le CRDIQ est habitué à faire et utiliser de la recherche, il n'est pas nécessairement habitué à ce type de collaboration où la problématique, les objectifs, les outils de transfert, etc., sont construits ensemble. La construction conjointe de ce projet leur aura permis, je l'espère, de s'approprier davantage les résultats du stage-essai afin que celui-ci participe à leur développement et soit utile aux parents de personnes présentant une DI ou un TED.

Conclusion

Nous venons de voir dans ce premier chapitre que le stage que j'ai réalisé dans le cadre de ma maîtrise PRAP s'est déroulé au CRDIQ, et qu'il avait comme objectif de comprendre pourquoi les parents de personnes présentant une DI ou un TED relevaient un manque de ressources d'information alors que le CRDIQ en identifiait plusieurs. Comme nous le verrons au chapitre 2, il a donné lieu à plusieurs activités de transfert construites en collaboration avec mon partenaire. En effet, ce stage a été pensé comme une expérience de mobilisation des connaissances dans un milieu pratique. Si ce premier chapitre se veut avant tout descriptif, nous verrons plus précisément au chapitre 3 de quelle manière le stage s'est construit et, ainsi, pourquoi et comment il s'inscrit dans une démarche de mobilisation.

CHAPITRE 2 : DES ACTIVITÉS DE TRANSFERT VARIÉES ET FORMATRICES

Dans un souci, d'une part, de rendre les résultats de la recherche utiles, et, d'autre part, de participer à la compréhension du phénomène étudié, j'ai réalisé plusieurs activités de transfert suite à la collecte des données. Celles-ci sont réparties en deux catégories : les transferts vers le milieu de stage, et le transfert scientifique. L'un ne devrait en effet pas aller sans l'autre puisque, comme le disent Tsui et al. (2006 : 5), le partage des connaissances est un « processus d'échange de connaissances (compétences, expérience et compréhension) parmi les chercheurs, les décideurs, et les praticiens »⁸. Il est alors primordial de rendre les résultats disponibles au plus grand nombre, que ce soit dans le milieu d'action ou dans le milieu universitaire.

Dans ce chapitre, nous allons voir en détail les différentes activités de transfert réalisées, en quoi elles consistent et pourquoi j'ai choisi, en collaboration avec le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ), de les présenter sous tel ou tel format. Cette description de chaque activité de transfert sera accompagnée d'une courte critique. Puis, je parlerai des difficultés que j'ai rencontrées dans l'écriture et l'élaboration des activités réalisées, ainsi que des apprentissages qui en ont résulté.

A – Activités de transfert dans le milieu de stage

Selon Tsui et al., il existe trois stratégies de communication des résultats : l'écrit, le verbal et les nouvelles technologies. J'ai utilisé ces trois stratégies dans le cadre de mon stage. En effet, plusieurs transferts ont été réalisés vers le milieu de stage pour différents publics :

- premièrement, un rapport de recherche destiné au CRDIQ (écrit) ;
- deuxièmement, un rapport de recherche plus succinct destiné au Service 211 (écrit) ;
- troisièmement, un court article de vulgarisation publié sur le site du CRDIQ (écrit et nouvelles technologies) ;
- quatrièmement, une présentation orale des résultats de la recherche à la direction des services professionnels, recherche et programmation (DSP) (verbal) ;
- et enfin, les résultats ont aussi été présentés oralement au comité des usagers par Denise Juneau (verbal).

⁸ Traduction personnelle de : « *Knowledge sharing* is defined as the process of exchanging knowledge (skills, experience, and understanding) among researchers, policymakers, and service providers ».

Although the choice of knowledge-sharing strategies will depend upon available resources, where possible, using more than one strategy may be the best option⁹ (Tsui et al, 2006 : 23).

1) Le rapport de recherche destiné au CRDIQ

➤ *Description*

Le rapport de recherche fourni au CRDIQ (Friche, 2011b) détaille en 68 pages les résultats du projet. Il explique également rapidement la problématique et les hypothèses de départ, fait part de la méthodologie utilisée, décrit les populations consultées, et propose des recommandations. Ainsi, après avoir présenté la méthodologie utilisée pour rejoindre chacune des trois populations (parents, intervenants et organismes partenaires), il décrit l'échantillon obtenu parmi chaque population et en fait la critique. Puis, les résultats de la collecte de données sont exposés en deux chapitres. Le premier donne les résultats concernant la responsabilité d'informer, les manières de s'informer et d'informer, et la disponibilité de l'information. Le deuxième se concentre sur les résultats concernant le Service 211. Il présente ainsi le degré de connaissance et d'utilisation du Service 211, puis sa pertinence selon les répondants. Les résultats sont illustrés par des graphiques et des tableaux permettant la comparaison entre chaque groupe, ainsi que par les commentaires émis par les répondants.

Enfin, en conclusion, trois principaux points sont développés. J'invite ainsi le lecteur à s'interroger sur le cas des personnes présentant un trouble envahissant du développement (TED), sur le lien qui existe peut-être entre la difficulté de s'informer énoncée par les parents et les opinions divergentes sur la responsabilité du CRDIQ, et enfin, je donne des pistes afin d'outiller les parents pour la recherche de services. En annexe se trouvent les questionnaires utilisés pour la récolte des données auprès des parents, des intervenants et des organismes partenaires, ainsi que le canevas d'entrevue utilisé avec les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED).

➤ *Justification*

Il a semblé important de fournir les résultats détaillés de la recherche au CRDIQ, afin qu'il ait entre les mains un document de travail qui puisse lui servir dans un futur proche mais aussi plus lointain pour des projets ultérieurs. C'est pourquoi nous avons choisi de produire un rapport de recherche complet reprenant tous les éléments de la recherche.

Ce rapport a été remis au CRDIQ et les parents, les intervenants, les organismes partenaires et toute personne intéressée à le consulter peuvent en faire la demande au CRDIQ. Le rapport peut alors constituer un outil de travail pour tous. D'ailleurs, les intervenants et les organismes

⁹ « Bien que le choix des stratégies de partage des connaissances va dépendre des ressources disponibles, lorsqu'il est possible, se servir de plus d'une stratégie peut être la meilleure solution ». (Traduction personnelle)

partenaires du CRDIQ qui avaient été invités à participer au projet ont été informés par courriel de la possibilité d'acquérir le rapport et de consulter les résultats abrégés sur le site du CRDIQ (voir la sous-section à propos de l'article de vulgarisation). Les intervenants ont aussi pu prendre connaissance de la publication des résultats par l'intermédiaire du Bulletin Info-CRDIQ, bulletin d'information diffusé à l'ensemble des employés, où Mme Juneau a écrit un article au sujet du stage-essai. Les parents ont, eux aussi, été informés par une lettre envoyée par le comité des usagers, et quelques minutes seront probablement réservées lors de la prochaine assemblée générale au mois de juin afin de le rappeler aux personnes présentes. Ceux qui avaient laissé leurs coordonnées ont par ailleurs été informés personnellement de la publication du rapport. Nous les avons aussi informés que ceux qui souhaitaient avoir une copie papier pouvaient en faire la demande auprès du CRDIQ.

Nous avons par ailleurs remis une copie papier du rapport au comité des usagers¹⁰. Celui-ci a en effet participé à la réussite du projet en invitant les personnes présentes à l'assemblée générale à remplir le questionnaire qui leur avait été distribué. Le comité des usagers pourra se servir des résultats pour réfléchir à des pistes d'action et d'amélioration pour faciliter l'accès à l'information sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED.

Il nous a en effet semblé primordial que l'ensemble des personnes qui avaient été invitées à participer au projet mais aussi toute personne intéressée puisse avoir accès aux résultats et soit tenue informée de leur diffusion. En effet, plusieurs personnes ont manifesté un grand intérêt à prendre connaissance des résultats, mais aussi à voir des changements concrets pour améliorer la vie des personnes présentant une DI ou un TED et celle de leurs proches. Or, cela ne peut avoir lieu sans une diffusion large des résultats.

➤ *Critique*

La stratégie de communication utilisée ici est l'écrit. Celle-ci a comme avantage de fournir un contenu durable, mais elle a aussi comme désavantage, tel que l'indiquent Tsui et al., de pouvoir être rapidement dépassée et pas toujours accessible à tous les types de public. C'est d'ailleurs pourquoi nous avons choisi de présenter les résultats écrits sous plusieurs formes, afin de les rendre accessibles à un maximum de personnes.

Le rapport de recherche destiné au CRDIQ a peut-être comme principal défaut et comme principale qualité d'être très détaillé. En effet, si cela permet aux lecteurs de prendre connaissance de l'ensemble des résultats, cela pourrait aussi en décourager d'autres de lire le rapport au complet. Toutes les informations ne sont pas utiles ou intéressantes pour tout le

¹⁰ Le comité des usagers relève du conseil d'administration du CRDIQ. Ses mandats visent à « veiller au maintien et à l'amélioration de la qualité des services offerts, [ainsi qu'] à la défense des droits et des intérêts des usagers » (CRDIQ, 2011).

monde, mais je me suis efforcée d'écrire dans un style clair et de ne pas fournir de détails non essentiels afin de ne pas perdre le lecteur.

Également, on peut s'interroger sur l'usage qu'en fera le CRDIQ. Ce dernier pourrait éventuellement se baser sur certains résultats et en évincer d'autres afin de, par exemple, placer le Service 211 comme guichet unique malgré le fait que les résultats semblent montrer que les parents ne souhaitent pas cela. Il pourrait aussi vouloir montrer avec cette recherche qu'il n'est pas de sa responsabilité d'informer les parents et donc de leur proposer un guichet unique d'information. Je ne souhaite pas, et ne crois pas non plus, que le CRDIQ se serve des résultats de cette manière, mais il est important d'être conscient que les résultats d'une recherche peuvent être utilisés à des fins que l'on n'avait pas envisagées ou souhaitées.

2) Le rapport de recherche destiné au Service 211

➤ Description

Le projet prévoyant de faire état des perceptions des parents, des intervenants et des partenaires du CRDIQ sur le Service 211, les résultats concernant ce dernier ont été communiqués à Madame Claude Vanasse, Directrice générale du Centre d'information et de référence de la Capitale-Nationale et de la Chaudière-Appalaches. J'avais en effet contacté Madame Vanasse au début de l'élaboration du projet, et elle s'était alors montrée très intéressée à prendre connaissance des résultats de la recherche.

Ces derniers ont été regroupés dans un rapport de 38 pages remis à l'organisme (Friche, 2011a). Le rapport présente le contexte du projet, la méthodologie utilisée et les populations sondées, ainsi que les résultats de la recherche concernant le Service 211. Il propose également quelques recommandations issues des commentaires émis par les répondants de la recherche. Le rapport indique ainsi par exemple quel pourcentage de l'échantillon connaît le Service 211, quelle proportion de ceux qui ne le connaissent pas serait ouverte à le découvrir, quelle est la satisfaction globale de ceux qui l'utilisent, etc.

➤ Justification

Puisque la recherche portait en partie sur le Service 211, il a semblé primordial que celui-ci soit informé de sa tenue et des résultats qui en découleraient. En effet, sans une communication des résultats au Service 211, on ne pourrait voir aucune amélioration du Service. Il s'agissait d'ailleurs d'une préoccupation personnelle qui a aussi été soulevée par le CRDIQ.

En revanche, puisque l'ensemble des résultats de la recherche ne concernent pas le Service 211, et par conséquent ne l'intéressent pas forcément, j'ai préféré fournir au Service 211 un rapport personnalisé plutôt que de lui faire parvenir le rapport destiné au CRDIQ. De plus, les recommandations ne sont pas les mêmes pour le Service 211 et pour le CRDIQ, justifiant encore davantage l'intérêt de fournir des rapports distincts aux deux organismes. Enfin, tout

comme pour le rapport destiné au CRDIQ, j'ai présenté les résultats au Service 211 sous forme de rapport de recherche afin que celui-ci puisse servir de document de travail complet ultérieurement.

➤ *Critique*

Ici encore, la stratégie de communication utilisée est celle de l'écrit. Le but du rapport de recherche remis au Service 211 n'est pas de fournir une évaluation du service, mais simplement de proposer des pistes afin d'estimer ses faiblesses et ses forces pour les personnes présentant une DI ou un TED (est-il mal connu ou plutôt inadapté à la clientèle ciblée, etc.). D'ailleurs, comme peu de personnes parmi les répondants connaissaient le Service 211, il n'est pas possible de traiter les résultats de la recherche comme une évaluation du service et de prendre les résultats pour des vérités absolues. Le Service 211 pourrait néanmoins les utiliser de cette manière, alors que nous ne sondons pas l'ensemble de leur clientèle, mais simplement une catégorie. Le rapport remis au Service 211 précise cependant que les résultats doivent être appréhendés avec prudence à cause du nombre restreint de répondants sondés par la recherche.

3) L'article de vulgarisation

➤ *Description*

Un court texte (Friche, 2011c) a également été publié sur le site du CRDIQ¹¹ pour ceux et celles qui souhaitent connaître les résultats de la recherche sans nécessairement lire le rapport au complet. Ce court texte d'environ six pages fait état des résultats des différents moyens de collecte auprès des trois publics ciblés (parents, intervenants et partenaires du CRDIQ) en comparant les perceptions de chacun. Il reprend les principaux résultats de la recherche en huit points, ceux-ci étant illustrés par des graphiques ou des tableaux :

- Méthode et répondants.
- Qui est responsable d'informer les parents ?
- Où trouver l'information ?
- Quels services sont recherchés par les parents et par les intervenants ?
- Vers où et vers qui les intervenants et les organismes orientent-ils les parents à la recherche de services ?
- Est-il facile ou difficile de s'informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED ?
- Le Service 211 est-il connu et utilisé par les répondants ?

¹¹ Voir annexe 1.

- Le Service 211 est-il pertinent pour trouver des services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED ?

En conclusion, il présente les recommandations qui ont été faites au CRDIQ.

➤ *Justification*

Le court texte facilite la diffusion des résultats en les rendant abordables à un plus grand nombre de personnes. En effet, toutes les personnes intéressées par les résultats de la recherche ne sont pas nécessairement disposées à lire le rapport complet, qui est long et très détaillé. En ayant accès à un texte plus court reprenant les points les plus importants de la recherche, toute personne est en mesure d'aller voir les résultats plus détaillés dans le rapport complet si elle le souhaite, mais elle peut aussi avoir accès rapidement aux résultats grâce au court texte.

Nous supposons que ce texte sera davantage consulté par les parents, les intervenants et les organismes partenaires du CRDIQ que le rapport complet. Il a ainsi été écrit pour eux dans un souci de vulgarisation. Nous avons en effet souhaité qu'il soit simple et rapide à lire, sans pour autant omettre d'informations importantes.

➤ *Critique*

L'article de vulgarisation peut être considéré comme une combinaison de la stratégie de l'écrit et de celle des nouvelles technologies. L'article étant publié sur le site du CRDIQ, cela permet à un large public d'accéder à l'information (contrairement à une présentation orale par exemple, ou à la publication d'un livre disponible uniquement en bibliothèque). La stratégie des nouvelles technologies favorise en effet, selon Tsui et al., les contacts entre des groupes géographiquement éloignés, mais elle permet aussi un accès aux résultats plus grand et plus facile pour une certaine catégorie de la population. En revanche, le caractère statique de l'article empêche toute interactivité que les nouvelles technologies pourraient permettre, et entraîne ainsi les désavantages de la stratégie de l'écrit (notamment l'obsolescence des résultats).

Nous avons choisi de rendre les résultats disponibles sur le site du CRDIQ à cause des résultats de la recherche. En effet, les outils de collecte ont permis de sonder les répondants sur leur désir d'être informés des résultats de la recherche et de la manière d'en être informés. La plupart des répondants qui ont souhaité être informés des résultats, et ce, toutes populations confondues, ont souhaité l'être par courriel ou grâce au site Internet du CRDIQ, et c'est donc pour cela que nous avons privilégié ces moyens de communication.

Ne possédant pas les adresses courriel des parents qui n'ont d'ailleurs pas tous accès à Internet, nous avons choisi de les avertir par une lettre que les résultats étaient disponibles sur le site du CRDIQ. Nous leur avons ainsi fourni l'adresse exacte de la page où les résultats ont

été publiés. Les intervenants et les partenaires du CRDIQ étant plus faciles à rejoindre par courriel, c'est par ce moyen que nous les avons informés que les résultats étaient disponibles sur le site du CRDIQ, tout en leur proposant de cliquer directement dans le corps du message sur un lien les orientant vers la page où les résultats étaient diffusés.

La principale critique que l'on peut faire au sujet de l'article de vulgarisation est certainement qu'il présente les résultats de la recherche de façon succincte. Si cela est aussi son principal atout, certains lecteurs qui ne prendront connaissance que de cet article pourraient généraliser les résultats. En effet, bien que l'article de vulgarisation mentionne qu'il faut lire les résultats obtenus avec prudence car ceux-ci ne proviennent que d'une recherche exploratoire sondant peu de personnes, il n'insiste pas autant sur cet aspect que le rapport de recherche. Ainsi, les lecteurs pourraient croire que les hypothèses avancées sont des vérités absolues, ce qui n'est pas le cas.

De plus, l'article simplifie les résultats en omettant d'exposer au lecteur toutes les nuances qui ont été observées. Cela entraîne une perte de précision qui est pourtant nécessaire lorsqu'on veut vulgariser les résultats d'une recherche et les rendre accessibles à un maximum de personnes.

4) La présentation à la direction des services professionnels, recherche et programmation

➤ *Description*

Les résultats ont été présentés sous un format power point aux membres de la direction des services professionnels, recherche et programmation (DSP) lors d'une de leurs réunions habituelles. J'ai présenté oralement les principaux résultats sous un format permettant la comparaison entre les trois groupes de répondants¹². Les diapositives du power point comportent peu de texte et mettent l'accent sur les graphiques issus des résultats des questionnaires. Les résultats présentés sont aussi agrémentés des propos tenus en entrevue par les répondants.

Chaque diapositive présente ainsi, par exemple en ce qui concerne la connaissance du Service 211, quelle est la proportion de parents qui connaissent le Service 211 ou non, la proportion d'intervenants qui le connaissent, ainsi que la proportion d'organismes partenaires qui le connaissent. J'expliquais ensuite oralement le graphique, en mettant l'accent sur les particularités observées selon les groupes de répondants.

La présentation a été suivie d'une courte période de questions et de commentaires. Quelques personnes ont demandé des précisions sur l'échantillon qui avait été présenté brièvement, tandis que les commentaires ont davantage porté sur des points généraux de la recherche. Ils

¹² Voir annexe 2.

ont aussi parfois permis de confirmer les observations faites par la recherche, et ont d'autres fois ouvert la piste sur de nouvelles recommandations que j'ai pu intégrer au rapport de recherche par la suite. Par exemple, la discussion qui a suivi la présentation a permis de soulever la question de la publicisation des sources auprès desquelles les parents peuvent s'informer (doit-on uniquement proposer une liste de sources d'information sur le site du CRDIQ ou prévoir d'autres moyens pour rejoindre les personnes qui n'ont pas accès à Internet ?). Le transfert oral a donc notamment aidé à bonifier l'analyse des résultats. L'échange d'idées que permet une communication orale incite en effet à la co-construction des résultats avec, dans le cas présent, le partenaire de la recherche.

➤ *Justification*

En présentant les résultats oralement à la DSP, cela garantissait que chaque membre prenne connaissance des résultats. En effet, tous ne liront pas forcément le rapport entièrement. Or, comme ils avaient tous entendu parler du stage que je réalisais, il semblait important de leur communiquer les résultats qui en avaient découlé.

Mais cela permettait aussi un espace afin qu'ils en discutent et émettent peut-être des propositions pour améliorer l'accès à l'information pour les parents de personnes présentant une DI ou un TED. En effet, Tsui et al. avancent que la stratégie de la communication verbale permet de multiplier les interactions entre les acteurs qui travaillent sur un même sujet. D'ailleurs, comme je l'ai indiqué plus haut, la période de questions a effectivement permis aux personnes présentes d'émettre des commentaires que j'ai pu intégrer dans le rapport de recherche non seulement pour expliquer les résultats mais aussi pour proposer des solutions.

➤ *Critique*

La présentation à la DSP comporte certaines limites. Premièrement, alors qu'un temps de quarante-cinq minutes avait été prévu, seulement vingt minutes étaient disponibles le jour de la présentation. Cette dernière n'était en effet qu'un point à l'ordre du jour chargé de la réunion. Toutefois, les personnes présentes ont apprécié la présentation, son support mais aussi les résultats.

De plus, il se peut que les personnes qui aient assisté à la présentation considèrent qu'ils aient ainsi pris connaissance de l'ensemble des résultats, et qu'ils se détournent alors de la lecture du rapport de recherche, qui serait pourtant utile.

5) La présentation au comité des usagers

➤ *Description*

Une brève présentation des résultats a été réalisée par Madame Juneau auprès du comité des usagers. Or, puisque le rapport de recherche n'était pas entre ses mains à ce moment, il est prévu qu'une présentation plus complète ait lieu ultérieurement.

➤ *Justification*

Cette présentation semble importante pour deux raisons. Premièrement, le projet a pris naissance grâce à des documents produits par le comité des usagers et ce dernier a aidé à la réalisation de la collecte des données (voir section sur la méthodologie). Ainsi, nous avons voulu informer les membres du comité des usagers des résultats de la recherche à laquelle ils ont contribué. Deuxièmement, le comité des usagers réfléchit aux problèmes vécus par les parents et propose des solutions pour y remédier. Puisque le comité avait identifié une difficulté d'information des parents, nous espérons qu'il puisse utiliser les résultats de la recherche pour proposer des actions concrètes qui pourront améliorer la diffusion de l'information.

Une présentation orale a semblé être un moyen pertinent de communiquer les résultats aux membres du comité des usagers, car, comme son nom l'indique, le comité des usagers est composé en partie d'usagers, c'est-à-dire de personnes présentant une DI ou un TED. Ainsi, tous les membres ne peuvent pas prendre connaissance du rapport écrit, alors qu'ils sont capables de comprendre les résultats si ceux-ci leur sont exposés oralement.

La composition du comité des usagers est aussi la raison pour laquelle Madame Juneau a réalisé elle-même la présentation. En effet, ayant rencontré quelques membres du comité des usagers présentant une DI lors de l'assemblée générale de juin 2010, je ne me sentais pas capable de leur présenter les résultats d'une façon claire pour eux. Je ne suis en effet pas habituée à discuter de recherche avec des personnes présentant une DI, alors que Madame Juneau connaît les membres du comité des usagers et est ainsi plus à même de leur présenter les résultats d'une manière appropriée.

➤ *Critique*

Là encore, la stratégie de la communication verbale a été privilégiée afin de s'assurer d'une prise de connaissance des résultats par ceux qui peuvent poser des actions concrètes pour faire avancer la situation actuelle. Mais, tout comme la présentation à la DSP, cette stratégie ne permet qu'un survol des résultats. Elle a donc notamment comme objectif de faire ressortir les éléments les plus importants de la recherche, afin que les membres du comité aient envie d'approfondir ces questions et de prendre connaissance du rapport de recherche.

En somme, nous pouvons constater que les activités de transfert vers le milieu de stage combinent les trois stratégies de communication identifiées par Tsui et al. Les besoins des personnes auxquelles se destinent chacun des transferts n'étant en effet pas les mêmes, il a été nécessaire de réfléchir à la meilleure stratégie dans chaque cas. Ainsi, par exemple, les présentations ont d'une certaine manière servi d'incitatif afin que les personnes auxquelles se destinaient le plus les résultats soient intéressées à consulter le rapport de recherche.

B – Activité de transfert dans le milieu scientifique : le rapport INRS

La forme du transfert scientifique s'est imposée d'elle-même lorsque ma directrice et moi-même avons vu le potentiel de réaliser un rapport INRS à partir du rapport de recherche destiné au CRDIQ. Dans cette section, nous allons maintenant voir comment se présente le rapport INRS (Friche et Gallant, 2011)¹³ et pourquoi nous avons choisi cette activité de transfert.

➤ *Description*

En comparaison avec le rapport réalisé pour le CRDIQ, le rapport INRS est adapté à un lectorat académique. En particulier, il commence par situer la recherche dans l'ensemble des recherches menées auprès de parents de personnes présentant une DI ou un TED. Sans avoir réalisé une revue de littérature exhaustive, je me suis toutefois efforcée de cerner les thèmes les plus abordés dans la recherche auprès de ces parents, ceci afin de souligner également l'absence de recherche sur les moyens d'information utilisés par les parents. Le rapport tente également d'expliquer les résultats principaux (en l'occurrence ceux concernant la responsabilité d'information) à la lumière de la littérature sur le sujet.

Ce rapport de 94 pages, dont la base est le rapport remis au CRDIQ, explique la problématique et les hypothèses de départ et définit la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement. Puis, tout comme le rapport destiné au CRDIQ, il présente la méthodologie utilisée pour la recherche, les répondants, et les résultats de la recherche en deux parties. Il conclut sur des pistes de réflexion qui ont émergé au cours de la recherche. L'information y est présentée clairement, les graphiques sont accessibles à des non-spécialistes, et les définitions proposées aident à saisir le contexte dans lequel le stage s'inscrit.

➤ *Justification*

Si le choix de réaliser un rapport INRS n'a pas été fait préalablement à la réalisation de la recherche, il se montre toutefois pertinent afin de répondre au besoin de communiquer les résultats dans le milieu scientifique. En effet, nous avons au départ pensé effectuer une présentation dans le cadre d'un congrès tel que celui de l'ACFAS, mais nous ne savions pas quel public serait intéressé par une telle présentation. De plus, le rapport INRS a comme avantage de laisser plus de traces qu'une présentation. Dans le contexte présent, alors que les recherches sur les manières utilisées par les parents de personnes présentant une DI ou un TED pour s'informer ne semblent pas ou peu exister, il est important de contribuer à l'enrichissement de la littérature sur le sujet. La recherche sera ainsi disponible pour d'autres chercheurs qui s'intéressent au sujet, et non seulement à ceux qui auraient pu assister à une présentation lors d'un colloque.

¹³ ISBN 978-2-89575-252-3

➤ *Critique*

L'utilisation de la stratégie de la communication écrite a ici comme principal avantage de rendre la recherche disponible à un plus grand nombre pour un temps quasi illimité. Comme Tsui et al. l'indiquent en effet, la stratégie de l'écrit crée des produits de partage des connaissances durables et accessibles par tous même s'ils sont géographiquement éloignés (2006 : 26).

L'information contenue dans un document écrit perdure donc, mais ne peut en revanche pas évoluer, et peut ainsi rapidement devenir obsolète. Si les résultats de la présente recherche pourront être dépassés dans quelques années, la publication rapide du rapport INRS garantit au moins qu'ils seront disponibles moins d'un an après la collecte des données.

En définitive, si le rapport de recherche a été construit sous cette forme de ma propre initiative avec l'aide de ma directrice de maîtrise, les autres activités de transfert vers le milieu de stage ont été conjointement choisies par le CRDIQ et moi-même. En effet, dès le début de la négociation du stage, j'ai informé les personnes avec qui je négociais de mes obligations de réaliser des activités de transfert, et nous avons réfléchi ensemble à ce qu'il était possible de faire. Plus tard, en séance de travail avec ma responsable de stage, Madame Denise Juneau, ainsi qu'avec Monsieur Claude Dufour (en charge du dossier recherche au CRDIQ au moment de la réalisation de mon stage), nous avons convenu plus précisément des détails de l'article de vulgarisation ou de la présentation à la DSP. Le rapport INRS, quant à lui, s'est imposé comme la meilleure manière de transmettre les résultats de la recherche à un public scientifique intéressé par le sujet.

On voit donc que les activités de transfert réalisées lors de ce stage utilisent les trois stratégies de communication identifiées par Tsui et al., et qu'elles se destinent à la fois aux utilisateurs, aux décideurs du CRDIQ et au milieu scientifique. Cette combinaison de plusieurs stratégies de communication est due, comme nous l'avons vu, au fait que les différents destinataires des résultats n'ont pas les mêmes besoins. Le tableau suivant fait un résumé des transferts réalisés selon le public cible et la ou les stratégies de communication choisies.

Tableau 2 : Activités de transfert réalisées lors du stage selon le public cible et la stratégie de communication utilisée

Activité de transfert	Public(s) cible	Stratégie
Rapports de recherche	CRDIQ	Écrit
	Service 211	Écrit
Article de vulgarisation	Parents	Écrit et nouvelles technologies
Présentation des résultats	DSP	Verbal
	Comité des usagers	Verbal
Rapport INRS	Milieu scientifique	Écrit et nouvelles technologies

C – Défis à relever et apprentissages liés aux activités de transfert

Comme nous venons de le voir, les activités de transfert que j'ai réalisées ont été de plusieurs types selon les stratégies de communication utilisées. Cela m'a demandé beaucoup d'adaptation, notamment au public auquel est destiné chaque transfert. Également, cela m'a amenée à travailler en collaboration avec plusieurs personnes et à me remettre en question selon leurs commentaires. La réalisation des activités de transfert a ainsi entraîné davantage de difficultés que la réalisation du stage en lui-même. Néanmoins, ce sont ces difficultés qui ont généré le plus d'apprentissages.

1) Défis à relever

Les lecteurs du rapport de recherche remis au CRDIQ, ceux de l'article de vulgarisation, ceux du rapport INRS ou encore les personnes qui ont assisté à la présentation à la DSP sont très différents les uns des autres. Ils ne veulent pas nécessairement savoir les mêmes choses, ils n'ont pas le même bagage scolaire, et ils n'ont pas les mêmes intentions d'action après la lecture d'un document. Il a donc fallu ajuster les textes en conséquence.

➤ Les rapports de recherche

Le rapport de recherche remis au CRDIQ a été principalement écrit pour les professionnels du CRDIQ, soit les personnes membres de la DSP. Jean-Claude Martin, directeur de la qualité scientifique et de la veille de l'Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail (IRSST), rencontré lors d'un séminaire à la PRAP, indique que le partenaire de la recherche s'intéresse à quatre principaux points. Il veut ainsi savoir :

- Quelle est la réponse ? (conclusion de la recherche)
- Qu'est-ce qu'on peut faire avec ça ? (retombées)
- Êtes-vous certains de ce que vous dites ? (méthodologie)
- Pourquoi vous dites cela ? (résultats)

Le partenaire s'attend par ailleurs à de l'impartialité, de la concision, du sérieux et de la précision, ainsi qu'à de la clarté et de la qualité.

Ainsi, le rapport de recherche tente de répondre à ces attentes en fournissant les réponses aux quatre points cités précédemment, ainsi qu'en exposant clairement les résultats de la recherche. Il fait aussi le tri entre les informations qui sont utiles au CRDIQ et celles qui ne le sont pas. Cette étape a d'ailleurs demandé un apprentissage particulier afin d'être capable de distinguer ce qui est pertinent pour le partenaire, et ce qui n'est intéressant que pour le chercheur afin de comprendre le contexte général du sujet de la recherche.

Jean-Claude Martin explique également qu'il est important de connaître son lectorat et/ou son partenaire, notamment en ce qui concerne son degré de spécialisation. Le rapport de recherche

remis au CRDIQ ayant été principalement écrit pour les membres de la DSP, les lecteurs sont majoritairement des personnes qui ont fait des études et qui peuvent être habituées à lire des rapports de recherche. Elles sont par ailleurs des spécialistes sur le sujet de la déficience intellectuelle. Cependant, toutes ne sont pas nécessairement à l'aise avec les recherches sociales ni avec les statistiques, qui sont beaucoup utilisées dans le rapport pour décrire les résultats. Il a ainsi fallu trouver les moyens de présenter clairement les résultats issus des questionnaires, de façon à ne pas perdre les lecteurs pour lesquels les statistiques peuvent sembler rébarbatives. Ces préoccupations ont été les mêmes lors de l'écriture du rapport de recherche remis au Service 211.

De plus, puisque le rapport est aussi disponible pour tous ceux qui seraient intéressés à le lire et qui ne sont pas forcément des spécialistes, il fallait être clair et précis, et écrire dans un style qui soit compréhensible par la majorité. Les graphiques élaborés tentent ainsi d'être simples, sans pour autant être minimalistes au risque de perdre de l'information.

Également, le rapport de recherche pouvant être utilisé par des parents ou par le comité des usagers pour proposer des solutions concrètes au CRDIQ, il était important de nuancer mes propos et de m'assurer que je n'utilisais pas un ton trop affirmatif pour avancer ce qui n'était que des hypothèses. Je me suis ainsi efforcée d'insister sur l'impossibilité de généraliser les résultats en raison du petit nombre de répondants ayant participé à la recherche. Jean-Claude Martin invite d'ailleurs à s'interroger sur la responsabilité qui incombe au rédacteur d'un rapport de recherche. Selon lui, le rédacteur doit ainsi faire attention au choix des mots utilisés ainsi qu'au ton sur lequel il rédige le rapport.

➤ *L'article de vulgarisation*

La rédaction de l'article de vulgarisation a nécessité, encore davantage, de bien cerner les caractéristiques du lectorat auquel il se destinait. Il fallait être très clair et écrire dans un style simple, en utilisant des phrases courtes qui aillent droit au but. En effet, ce document est destiné aux intervenants, aux organismes partenaires et aux parents qui représentent une très grande diversité de personnes, de profils et de niveaux scolaires. Pendant l'écriture de ce texte, il m'a fallu garder en tête le conseil que ma responsable de stage m'avait donné, qui est de considérer que parmi les parents qui pourraient lire l'article, certains n'ont peut-être pas fini leur secondaire. Il était donc nécessaire de rendre le texte abordable à tous, y compris à ces personnes.

Une autre difficulté rencontrée lors de cet exercice de rédaction a été de formuler mes idées d'une nouvelle manière. En effet, alors que je rédigeais depuis plusieurs mois déjà le rapport de recherche, j'étais habituée à exprimer certaines idées avec certains mots, certaines expressions, et il m'a été difficile de trouver d'autres mots pour exprimer les mêmes choses.

➤ *La présentation à la DSP*

J'ai aussi dû adapter mes propos lors de la présentation orale aux membres de la DSP. Tel que mentionné plus haut, ce sont majoritairement des personnes qui ont fait des études, mais elles ne sont pas nécessairement à l'aise avec les statistiques ou les recherches sociales. Or, comme j'ai choisi de présenter les résultats avec des graphiques et des tableaux, je devais être claire dans mes explications sans trop les simplifier, mais aussi garder leur attention, ce qui n'est jamais évident. Les quatre points énoncés plus haut représentant ce que le partenaire veut savoir m'ont guidée et ont constitué les lignes directrices de ce que j'ai choisi de présenter.

De plus, afin de me préparer pour cette présentation, j'ai fait l'exercice de parler de mes résultats à des personnes qui ne sont ni familières avec le milieu de la recherche, ni avec celui de la déficience intellectuelle, et qui ne s'intéressaient donc pas d'emblée à ce que j'avais à leur dire. Cet exercice m'a forcée à structurer mes idées, à retenir les résultats les plus importants et, surtout, à trouver les mots pour expliquer simplement et clairement les résultats, sans jargon. Cela m'a également aidée à préparer le PowerPoint utilisé pour la présentation, en m'amenant à insister sur les points les plus importants de manière claire et concise. Cet exercice est d'ailleurs suggéré par Aimonetti, qui écrit que, pour s'assurer de faire une bonne présentation, il est utile de « répéter devant mémé » (2006, XVIII), c'est-à-dire devant des personnes qui, a priori, ne s'intéressent pas au sujet. Si ces personnes s'intéressent tout de même à notre présentation et que nous arrivons à capter leur attention, il y a de grandes chances que notre auditoire sera lui aussi attentif et peut-être même conquis.

➤ *Le rapport INRS*

Enfin, le rapport INRS a posé un nouveau défi. J'ai dû adapter mes propos à un public scientifique dont les attentes ne sont pas les mêmes de celles du partenaire. Les lecteurs du rapport INRS seront probablement plus intéressés par la méthodologie que ceux du rapport de recherche, tout comme ils prêteront peut-être plus attention aux graphiques et à la validité de l'échantillon. Ils pourraient aussi être plus intéressés par des références scientifiques qui ne sont pas nécessairement utiles à quelqu'un qui veut savoir quoi faire concrètement pour faciliter l'information sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED à Québec. En effet, le lectorat scientifique, contrairement au partenaire, souhaite savoir comment le présent projet s'insère dans la littérature existante. Cela a entraîné un nouveau défi, afin de situer ma recherche dans l'ensemble des recherches portant sur les parents de personnes présentant un handicap. C'est pourquoi des ajouts – sur la littérature et la méthodologie particulièrement – ont été faits au rapport INRS par rapport à celui destiné au CRDIQ.

2) Les apprentissages

Les difficultés rencontrées lors de la rédaction des différents documents de transfert sont pour la plupart, comme nous l'avons vu dans la section précédente, reliées au fait qu'il a fallu s'adapter aux différents publics auxquels étaient destinés les documents. Ainsi, j'ai appris qu'il était important de faire le point au préalable sur les caractéristiques du public ciblé, car celui-ci détermine le ton et le vocabulaire qui doivent être privilégiés.

➤ *L'adaptation au public*

Les apprentissages reliés à l'adaptation au public incluent les manières de rédiger des documents, mais aussi la forme que prennent ces derniers. Les objectifs du stage que j'ai réalisé, ainsi que les moyens disponibles (notamment pour rejoindre les populations visées), ont fait en sorte que nous avons privilégié certaines activités de transfert plutôt que d'autres, comme nous venons de le voir dans la section précédente. Nous avons également pris en compte le type de destinataire afin de choisir sous quelle forme présenter les résultats.

En effet, les professeurs de la PRAP (tels que Michel Trépanier, Nicole Gallant, Myriam Simard, Carole Lévesque, Frédéric Lesemann ou Diane Saint-Pierre), les conférenciers rencontrés lors de séminaires (Jean-Claude Martin, Darline Raymond), tout comme de nombreux auteurs (Aimonetti, 2006 ; Tsui et al., 2006 ; Meyer, 2007), rappellent tous l'importance de tenir compte de son public. C'est en effet lui qui détermine ce dont on parle, quels points sont importants, de quelle façon présenter les résultats, sur quel ton s'exprimer, etc. Les cours suivis à la PRAP ont parfois permis de s'exercer au transfert oral. En effet, à plusieurs occasions (principalement dans les cours de Méthodes de recherche et d'Action publique), les étudiants ont pu jouer le rôle de chercheurs présentant des résultats à des publics variés (membres d'une organisation communautaire, assemblée composée de citoyens, ministres, spécialistes, etc.), ou au contraire celui de destinataires des résultats. Ces exercices ont notamment permis de se mettre à la place des destinataires de la recherche afin de prendre conscience de ce qui est intéressant et pertinent pour eux ou non. Ils m'ont aussi amenée à identifier les manières de présenter les résultats selon le type de destinataire.

Les conférenciers invités dans les séminaires de la PRAP ont eux aussi souligné l'importance d'adapter ses activités et documents de transfert à son public (que celui-ci soit un partenaire, une catégorie de citoyens en particulier ou des instances gouvernementales). Les exemples proposés par les conférenciers, issus de leur milieu de travail, m'ont inspirée lors de la réalisation de mes activités de transfert. De plus, les conférenciers ayant partagé leurs astuces et leurs erreurs, cela m'a guidée afin de ne pas répéter les mêmes erreurs dans mes documents ou présentations.

➤ *La communication*

Bien que je n'aie réalisé qu'une seule présentation orale des résultats, j'ai eu à utiliser des compétences en communication à de nombreuses reprises, ne serait-ce qu'avec les parents rencontrés en entrevue. Nous y reviendrons au chapitre 3. En ce qui concerne la présentation réalisée auprès de la DSP, des compétences en communication ont été nécessaires pour présenter les résultats, mais aussi pour répondre aux questions qui ont suivi. S'il est nécessaire de tenir compte de son public pour construire un PowerPoint intéressant et déterminer ce dont on va parler, il ne sert à rien d'avoir un PowerPoint parfait si l'on n'est pas capable de s'exprimer clairement à l'oral. Il est en effet important, lors d'une présentation orale, de parler à haute et intelligible voix, de faire des pauses afin de souligner les points importants, et de regarder son public. La présentation à la DSP m'a confrontée à cet exercice et m'a permis d'évaluer mes forces et mes faiblesses dans le domaine.

Pour réaliser la présentation, des compétences en communication se sont également révélées nécessaires à travers le format PowerPoint. En effet, afin de réaliser les différentes diapositives, j'ai tenu compte de certains critères : ne pas surcharger les diapositives de texte, ne pas utiliser de fond prêt à l'emploi qui détournerait l'attention du public, ne pas ajouter d'images superflues, ne pas varier inutilement les polices d'écriture, etc. (Aimonetti, 2006 : 73-90). En effet, j'ai privilégié une présentation minimaliste axée sur des graphiques afin que les personnes assistant à la présentation portent leur attention sur mon discours plutôt que sur l'écran. De plus, puisque la communication passe aussi par le corps, j'ai soigné mon apparence et utilisé une certaine gestuelle afin d'accompagner mes paroles.

Par ailleurs, les présentations auxquelles j'ai assisté dans le cadre des cours de la PRAP ou d'activités connexes (douzième Congrès national de Métropolis, Journée d'études et de réflexion « Les jeunes au Québec ») m'ont servi afin d'identifier les éléments qui rendent une présentation intéressante et compréhensible par tous. J'ai en effet gardé en tête, au moment de préparer ma communication, les bonnes et mauvaises présentations auxquelles j'ai assisté, afin de m'en inspirer pour réaliser mon PowerPoint et structurer ma présentation orale.

Conclusion

Les activités de transfert réalisées dans le cadre de ce stage au CRDIQ sont, comme nous l'avons vu, variées et adaptées au public auxquelles elles se destinent. La forme de chacune, le ton, le contenu et la manière de la diffuser ont été pensées selon le public visé et les moyens à disposition. Cette variété et cette adaptation ont à la fois entraîné des difficultés mais également des apprentissages. S'il est une chose que je retiens par-dessus tout quant à la réalisation de ces différents transferts, c'est la nécessité de s'adapter. Il faut en effet s'adapter au public, mais aussi au partenaire de stage, selon ses

besoins, ses envies et ses moyens, tout comme il faut s'adapter aux technologies qui existent et qui sont à notre disposition (en en connaissant les avantages et les limites).

Les transferts reliés à ce stage auraient pu prendre des formes totalement différentes. Ils auraient pu intégrer davantage de technologie, d'interactivité. Ils auraient pu se destiner à un public plus large, etc. Également, les mêmes types d'activités de transfert auraient pu convenir à un public différent et traiter d'un autre sujet. L'expérience que j'ai connue grâce à ce stage ne représente que quelques possibilités parmi une infinité. Ainsi, la prochaine fois que je serai amenée à réaliser des activités de transfert, tout sera à repenser, et je devrai m'adapter à une nouvelle situation. En revanche, les activités concrètes réalisées dans le cadre de ce stage m'ont permis de m'initier à l'aspect « transfert » du métier d'agent d'interface, et elles pourront me servir d'exemple et d'assise pour des projets ultérieurs. Nous reviendrons sur cette question de l'adaptabilité dans le chapitre 3, alors que je ferai part de mes réflexions quant au métier d'agent d'interface.

CHAPITRE 3 : BILAN CRITIQUE DU STAGE ET RÉFLEXION CRITIQUE SUR LA MOBILISATION DES CONNAISSANCES

Comme nous venons de l'énoncer en conclusion du chapitre précédent, les activités de transfert réalisées au cours de ce stage au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ) auraient pu être bien différentes. Le stage lui-même, en tant qu'expérience de mobilisation des connaissances, aurait également pu être différent, porter sur un autre sujet, se dérouler d'une manière différente, nécessiter des compétences autres, etc. En effet, cette expérience ne représente qu'une façon parmi d'autres de réaliser la mobilisation des connaissances. Ceci dit, elle permet d'approcher des situations qui se retrouvent dans tous les cas de mobilisation des connaissances, telles que la négociation avec le partenaire, la création d'outils de transfert ou de diffusion, les relations avec le partenaire et les sujets de la recherche, etc. Ainsi, dans ce chapitre, nous analyserons de plus près chaque étape du stage afin d'en faire ressortir les difficultés et les apprentissages, ceci dans le but de nous amener à nous interroger sur la mobilisation des connaissances et le métier d'agent d'interface.

A – Bilan critique du stage : étapes, difficultés et apprentissages

Le stage que j'ai réalisé au CRDIQ s'est déroulé aux mois de juin et juillet 2010. Cela dit, plusieurs mois de préparation ont été nécessaires avant de commencer le stage en tant que tel. Les activités de transfert se sont également échelonnées sur plusieurs mois après la fin du stage. Certaines difficultés, dont nous avons en partie parlé au chapitre précédent, ont en effet rallongé la période initialement prévue pour la réalisation du stage et des activités de transfert. Dans cette section, nous allons voir de quelle manière s'est construit le stage (de l'étape préliminaire pendant laquelle j'ai dû recentrer mes intérêts, jusqu'à la réalisation des activités de transfert), afin de voir quelles difficultés et apprentissages ont résulté de chaque étape.

1) Première étape : Définir ses intérêts et ses objectifs

Comme je l'ai énoncé au chapitre 1, ce sont mes intérêts qui m'ont conduit au CRDIQ pour réaliser mon stage. Néanmoins, il m'a fallu au préalable recentrer mes intérêts, qui portaient sur les populations défavorisées ou exclues en général (comme les personnes âgées, les personnes présentant une DI, les minorités culturelles, etc.). Cette étape a eu lieu au courant des mois de décembre 2009 et janvier 2010 avec des partenaires de stage potentielles, notamment Madame Aline Lechaume, chercheuse au ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale du Québec (MESS) et avec Madame Margot Tremblay du Jeffery Hale. Lors de discussions avec Mme Tremblay, j'ai pu préciser ce qui m'intéressait plus particulièrement au sujet des personnes exclues, et elle-même m'a orientée afin de déterminer si mes intérêts,

combinés aux objectifs poursuivis par la PRAP, pourraient se transformer en un projet de stage. Après une période de réflexion, Madame Tremblay m'a référée au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec.

Cette étape m'a appris à faire le point sur mes intérêts et mes objectifs, étape primordiale avant de débiter toute sorte de projet. Il était en effet important de définir ce que je souhaitais faire pendant mon stage, quel(s) impact(s) je souhaitais avoir et auprès de quelle population plus précisément, mais aussi dans quel milieu.

2) Deuxième étape : La négociation

Mes premiers contacts avec le CRDIQ se sont fait auprès de Sandrine Gallic à la Direction des ressources humaines et du développement organisationnel, afin de discuter des possibilités de stage au CRDIQ. Très vite, nous nous sommes toutes deux rendues compte que le CRDIQ avait davantage l'habitude de proposer soit des stages « pratiques » (par exemple en psychoéducation), soit d'accepter des stagiaires en recherche qui leur soumettaient un projet précis. Or, dans ma situation, je souhaitais construire un projet en collaboration avec le CRDIQ, afin de m'assurer que leurs besoins et leurs intérêts soient pris en compte. C'est pourquoi j'ai rencontré Monsieur François Gignac, travaillant alors au service évaluation-orientation de la Direction des services professionnels, recherche et programmation (DSP). J'ai exposé mes intérêts ainsi que mes objectifs à M. Gignac, qui m'a de son côté expliqué le fonctionnement et la mission du CRDIQ.

Cette première étape de la négociation a fait ressortir la difficulté de faire de la recherche qui réponde à des besoins lorsque ceux-ci ne correspondent pas forcément à nos intérêts ou à notre formation. En tant que chercheur, faut-il choisir de ne faire que des projets qui nous intéressent, ou faut-il participer à des projets qui servent la communauté même s'ils ne nous intéressent guère ? L'équilibre entre les deux peut être difficile à garder, surtout quand la question de subvenir à ses propres besoins entre en ligne de compte. Si dans la « société des savoirs » dans laquelle nous nous trouvons selon certains auteurs, les recherches orientées – c'est-à-dire commandées par un groupe de fonctionnaires, un organisme communautaire, etc. – sont de plus en plus nombreuses, cela appelle à s'interroger sur les motivations des chercheurs mais aussi sur leur marge de manœuvre. En effet, il peut être difficile pour les chercheurs de subvenir à leurs besoins s'ils souhaitent mener uniquement des recherches qui portent sur leurs centres d'intérêt et dont le cadre n'est pas fixé par un commanditaire.

La thématique de la « société des savoirs » s'appuie plus ou moins explicitement sur l'hypothèse d'une diffusion de savoirs pertinents pour la gouvernance des sociétés, réalisant le rêve maintes fois formulé d'une science utile pour la régulation politique et non plus d'une science autocentrée sur son propre développement, discipline par discipline (Martin, 2000 : 57).

La période de négociation a également fait ressortir le besoin de définir clairement les objectifs poursuivis par la maîtrise PRAP et la réalisation du stage. Le CRDIQ, en tant que milieu de pratique, n'est pas habitué à ce type de collaboration où le projet de recherche est construit conjointement. Cette construction a demandé des allers-retours constants entre le partenaire et moi-même avant d'aboutir à un projet concret. En effet, M. Gignac, de son côté, discutait avec ses collègues afin d'identifier les enjeux sur lesquels il serait intéressant de se pencher, et moi, de mon côté, m'assurais de la concordance entre ses propositions et mes intérêts et objectifs.

3) Troisième étape : La préparation du stage

Une fois le sujet du stage déterminé, la négociation a conduit à la préparation du stage en tant que tel. Cela s'est fait à travers plusieurs rencontres avec Mesdames Denise Juneau et Agathe Allaire, membres de la DSP. Ces rencontres ont permis de circonscrire plus précisément les attentes du partenaire. C'est aussi à ce moment que les rôles de chacun ont été définis. Même si cela ne s'est pas fait de façon explicite, les discussions ont permis d'établir des limites dans les interventions de chacun. Par exemple, lors de la soumission d'une première version des questionnaires, Mmes Juneau et Allaire m'ont fait des propositions afin d'améliorer la formulation des questions ou les choix de réponse, tout en me faisant comprendre qu'en tant qu'étudiante-chercheuse en sciences sociales, je restais la spécialiste, et pouvait donc choisir de prendre en compte leurs conseils ou non.

Cette étape a bien évidemment aussi mené à la construction du projet de recherche, toujours en collaboration avec le partenaire : formulation de la question de départ, recherche bibliographique, formulation de la problématique et de l'hypothèse, élaboration de la méthodologie, demande de certificat d'éthique. En effet, tous les détails ont été discutés avec Mmes Juneau et Allaire, des questions de méthodologie à la prise en charge des frais associés à la recherche. Avant le début du stage, les questionnaires ont également été construits et testés.

Que ce soit à l'étape de la négociation ou de la préparation du stage, certains facteurs ont profité à la réussite de la collaboration dans le cadre de mon stage. Johnsen et Normann (2004), dans un article traitant des aspects problématiques du rôle de chercheur dans une recherche-action, mettent en avant les difficultés rencontrées dans un cas où la collaboration

entre les partenaires et les chercheurs ne s'est pas bien déroulée. L'article met ainsi en lumière des éléments qui peuvent au contraire favoriser la réussite de cette collaboration. Le tableau suivant présente certains de ces éléments et les illustre avec la situation vécue au cours de mon stage.

Tableau 3 : Éléments ayant favorisé la collaboration avec mon partenaire de stage

Éléments favorisant la collaboration entre chercheurs et utilisateurs	Situation vécue dans le cadre de mon stage
Définition des rôles de chacun et des buts de la recherche	Dès les premières rencontres, mon rôle ainsi que celui de Mmes Juneau et Allaire ont été définis. Les buts de la recherche ont également été déterminés dès le départ.
Dialogue constant	Tout au long du stage, je discutais sur une base hebdomadaire avec Mme Juneau.
Partenaires limités	La négociation a eu lieu avec une seule personne. La préparation du stage s'est faite avec deux membres de la DSP. Le stage s'est déroulé avec une personne. Les activités de transfert ont été construites avec deux personnes.
Collaboration avec les utilisateurs finaux des résultats	La collaboration s'est faite avec des membres de la DSP, à qui est destiné le rapport de recherche.
Buts de la recherche limités	La recherche réalisée n'a pas comme ambition d'entraîner des changements importants.
Moyens suffisants	La recherche demandait peu de moyens, et il a été convenu dès le départ que les frais soient pris en compte par le CRDIQ.

Les éléments énoncés dans le tableau représentent quelques exemples des facteurs à prendre en compte afin de mener à bien une recherche collaborative. Mon expérience au CRDIQ m'a montré qu'il est nécessaire de porter attention à ces éléments dès les premiers contacts avec le partenaire, afin de définir des bases saines.

De plus, en tant que chercheuse au sein d'un milieu de pratique, j'ai aussi dû acquérir la confiance de mon partenaire et des différentes personnes avec lesquelles j'allais être amenée à travailler au sein du CRDIQ. Je leur ai ainsi montré que le but de la recherche était de leur être utile, même si un de mes objectifs était aussi de faire avancer la connaissance. Mon partenaire, comme peut-être beaucoup de personnes ou d'organismes, se méfie de la recherche. Il ne veut pas être étudié comme un rat de laboratoire et ne plus entendre parler de moi une fois la collecte des données terminée. Cela a été un de nos premiers sujets de discussion lorsque nous nous sommes rencontrés. Les personnes avec lesquelles j'ai construit ce projet et qui m'ont suivie tout au long de mon stage ont voulu s'assurer que je ne venais pas seulement tester quelques méthodes de recherche apprises lors d'un cours universitaire. Elles souhaitent évidemment que ma recherche leur soit bénéfique, qu'elle participe à leur développement, et que je leur partage mes réflexions. Lorsque je leur ai expliqué les buts de la maîtrise PRAP ainsi que mes propres objectifs quant au choix de faire un stage au CRDIQ, elles ont été

rassurées. Le fait que je choisisse le sujet de la déficience intellectuelle parce que c'est un sujet qui me tient à cœur, et non parce qu'il fallait que je choisisse n'importe quel lieu de stage pour valider mes cours, a tout de suite donné une certaine crédibilité à ma démarche. Cette crédibilité a été renforcée, selon moi, lorsque je leur ai proposé une première version des questionnaires et que ceux-ci, grâce à une bonne préparation de ma part, touchaient aux points importants pour mon partenaire et proposaient des choix de réponse pertinents. La sincérité de la démarche et une bonne préparation sont ainsi deux éléments supplémentaires qui permettent de mener à bien la collaboration avec le partenaire, car ils appuient la collaboration sur la confiance et la crédibilité en tant que chercheur.

4) Quatrième étape : La réalisation du stage

Nous venons de voir dans la section précédente que la collaboration avec mon partenaire de stage n'a pas posé de problème, notamment grâce aux éléments énoncés dans le tableau 3. Pourtant, la réalisation du stage en lui-même a posé quelques difficultés qui peuvent se rencontrer dans tout projet de recherche, que celui-ci s'inscrive dans une démarche de mobilisation des connaissances ou non. Les principaux problèmes identifiés sont reliés au temps (le temps nécessaire pour réaliser le stage, ainsi que le moment de la réalisation de celui-ci) et à l'informatique.

Premièrement, la période choisie pour réaliser le stage (durant les mois d'été) n'a pas été favorable pour rejoindre les personnes ciblées par les questionnaires (intervenants et organismes). Un certain nombre de répondants en effet n'étaient pas joignables pendant la période de collecte des données en raison de sa correspondance avec la période de vacances estivales. Cela a eu une influence sur la durée du stage, puisque j'ai dû décider de rallonger la période de collecte des données. D'ailleurs, cette période avait peut-être été mal déterminée dès le départ. En effet, je pensais débiter la collecte des données dès le premier jour de stage. Or, tout n'était pas prêt à ce moment-là pour envoyer les questionnaires. Ces derniers avaient été testés, mais nous n'avions pas encore déterminé de quelle manière envoyer les invitations aux intervenants et aux organismes. Quelques difficultés informatiques se sont alors ajoutées et ont retardé le début de la collecte des données. Par exemple, la construction du questionnaire sur l'application LimeSurvey n'a pas été aussi simple que prévue, car l'application venait tout juste d'être installée sur le serveur de l'INRS. De plus, il n'existait pas de liste de courriels des intervenants du CRDIQ, ce qui a nécessité de faire circuler les invitations au questionnaire par l'intermédiaire de Mme Juneau. Ainsi, le temps nécessaire pour construire les questionnaires, envoyer les invitations et récolter les données a dépassé les prévisions, et cela a eu un impact sur la durée du stage.

Ceci dit, malgré les problèmes rencontrés, l'informatique a aussi permis de réaliser certaines étapes plus rapidement et facilement. Par exemple, la compilation des données dans LimeSurvey permettait ensuite une exportation vers SPSS. Le stage m'a d'ailleurs permis de me familiariser avec LimeSurvey et SPSS que j'utilisais tous deux pour la première fois, ce qui pourra sans doute m'être utile ultérieurement.

De plus, la réalisation du stage m'a aussi confrontée à mes valeurs et opinions. Lors des entrevues avec les parents, les propos tenus m'ont amenée à m'interroger sur mes propres opinions face à la déficience intellectuelle et aux troubles envahissants du développement. Dans certains cas, j'ai également dû mettre de côté mes sentiments afin de rester dans mon rôle de chercheuse, car quelques entrevues ont laissé apparaître une relation thérapeutique avec le répondant, telle que l'expliquent Beaud et Weber (2003 : 257). En effet, les entrevues ont parfois donné lieu à des récits de vie peu joyeux, mais je devais rester neutre afin de ne pas diriger l'entrevue vers des confessions trop intimes qui ne correspondaient pas à l'objet de ma recherche.

5) Cinquième étape : Les transferts

Afin de déterminer de quelle manière faire part des résultats de la recherche aux différentes populations ciblées (intervenants, organismes, parents, membres de la DSP et membres du comité des usagers), j'ai proposé à Mme Juneau et M. Dufour des formats que je jugeais pertinents. De leur côté, ils m'ont également proposé de présenter les résultats à la DSP. Ensemble, nous avons précisé à plusieurs reprises les éléments qu'ils souhaitaient retrouver dans les différents documents, et je leur ai soumis une première version de chaque document afin d'en faire le point. Une fois les documents finis, Mme Juneau a ensuite fait une dernière relecture avant de valider le rapport de recherche ou l'article de vulgarisation. Ainsi, les activités de transfert dans le milieu pratique ont été co-construites avec le partenaire de stage.

Je ne reviendrai pas ici sur les difficultés rencontrées lors de l'élaboration des activités de transfert – puisque cela a été développé dans le chapitre 2 – mais je tiens à rappeler les apprentissages qui en ont résulté. La conception des activités de transfert m'a permis de prendre conscience de l'importance de bien définir et cibler le public auquel sont destinés les résultats, afin de déterminer sur quel ton s'exprimer, sur quels points insister ou encore dans quel format présenter les résultats. L'adaptation au public a en effet été le principal enjeu de mes activités de transfert. Cette adaptation nécessite par ailleurs des compétences en communication, que ce soit à l'oral ou à l'écrit.

À travers ces cinq étapes, on voit finalement ressortir certaines difficultés, certains apprentissages qui peuvent se retrouver soit dans toute recherche, soit dans les cas de mobilisation des connaissances. En effet, les problèmes et les apprentissages liés à

l'informatique ou à la période de collecte des données ne sont pas circonscrits aux recherches partenariales, alors que ceux résultant de la négociation avec le partenaire ou de la construction des activités de transfert le sont davantage.

B – La mobilisation des connaissances

Lors des cinq étapes décrites dans la section précédente, mais aussi lors de mes cours à la PRAP et à travers mes expériences en tant que stagiaire en recherche, je me suis fait une idée de la mobilisation des connaissances et de ses avantages et inconvénients. Le stage que j'ai réalisé au CRDIQ m'a aussi amenée à acquérir certaines compétences, certains savoir-faire reliés à la mobilisation. Nous verrons ainsi tout d'abord dans la présente section ce qu'est la mobilisation des connaissances à mes yeux et comment mon projet s'inscrit dans cette démarche. Puis, je présenterai des savoir-faire acquis lors de ma formation ou nécessaires à la réalisation de recherches en mobilisation des connaissances que nous n'avons pas encore abordés, tel que la capacité à interagir avec les autres. J'exposerai ensuite les avantages et les inconvénients de réaliser un tel type de recherche dans le cadre de mon stage. Enfin, je poserai un regard réflexif sur mon stage afin de déterminer si j'ai expérimenté le rôle d'un agent d'interface, et je reviendrai sur les compétences qu'un tel agent doit détenir.

1) Qu'est-ce que la mobilisation des connaissances et comment mon stage au CRDIQ s'inscrit-il dans cette démarche ?

J'ai déjà donné au chapitre 1 la définition du CRSH de la mobilisation des connaissances qui m'a guidée lors de la réalisation de mon stage. Cette définition insistait sur le fait que les connaissances issues de la recherche doivent être utilisées afin de mener des actions concrètes qui servent la communauté. C'est en effet selon moi la principale caractéristique de la mobilisation des connaissances, qui en fait aussi sa principale qualité. D'autres définitions reviennent sur ce point, telle que celle de l'Association des universités et collèges du Canada (AUCC) :

Les universités créent et mobilisent le savoir en collaboration avec les gouvernements, les collectivités, les organismes à but non lucratif, les entreprises privées et des partenaires étrangers, et souvent grâce au soutien de ceux-ci. Le savoir généré par les universités dans le cadre de ces partenariats est diffusé auprès de la population de multiples façons : publications, présentations, consultations d'experts, services et activités communautaires, contributions à l'élaboration des politiques publiques, activités de développement socioéconomique, valorisation de la recherche universitaire, etc. Bien que certaines de ces activités soient plus courantes ou mieux connues que d'autres, toutes contribuent à la transmission et à l'application efficace du savoir au sein de la société canadienne et dans le monde. Les nombreuses formes que prend la mobilisation du savoir créé par les universités procurent des avantages substantiels aux individus, aux collectivités, aux villes, aux provinces, aux régions, au pays et au monde entier. En outre, n'importe quel pays peut tirer un avantage concurrentiel considérable

de l'application des résultats de la recherche universitaire dans divers secteurs (2008 : 71).

La mobilisation des connaissances consiste donc à créer du savoir en collaboration avec un ou des partenaires, puis à le diffuser auprès de la population ou des instances concernées, dans le but d'améliorer la situation étudiée. C'est exactement dans cette logique que le stage que j'ai réalisé au CRDIQ a été pensé et réalisé. J'ai mené une recherche en collaboration avec le CRDIQ afin de créer du savoir sur les manières dont les parents de personnes présentant une DI ou un TED s'informent sur les services offerts à leur proche. Puis, j'ai diffusé les résultats au CRDIQ ainsi qu'au Service 211, tout en prévoyant un accès aux résultats pour toute personne intéressée. Enfin, le but de cette collaboration était d'améliorer l'information sur les services afin de répondre à un problème soulevé par les parents de personnes présentant une DI ou un TED.

Par ailleurs, le Groupe de travail sur la mobilisation des connaissances de l'Université du Québec à Montréal (UQAM) donne quelques indicateurs (inspirés de Knott et Wildavsky, 1980) afin de mesurer si une recherche, qu'elle soit fondamentale, appliquée ou partenariale, favorise une mobilisation des connaissances¹⁴ :

- Les résultats de recherche ont été transmis aux utilisateurs concernés.
- Les rapports de recherche ont été lus et compris par les utilisateurs concernés.
- Les travaux ont été cités comme référence dans des rapports, études et stratégies d'action élaborés par les utilisateurs.
- Des efforts ont été déployés pour adopter les résultats de recherche par les utilisateurs.
- Les résultats de recherche ont influencé les choix et les décisions des utilisateurs.
- Les résultats de recherche ont donné lieu à des applications ou des extensions par des praticiens ou par des professionnels concernés par le sujet ou le thème.
- L'utilisation des résultats de recherche a engendré des changements tangibles dans des pratiques professionnelles ou des services publics offerts aux citoyens (2009 : 10).

Le chapitre 2 a montré en détail de quelle façon les résultats de la recherche menée au cours de mon stage ont été transmis aux utilisateurs concernés, qui ont pris connaissance des rapports de recherche. À ce stade, il n'est pas possible de mesurer les retombées du stage-essai auprès des utilisateurs, mais les commentaires du Service 211 après lecture du rapport semblent indiquer que des actions vont être mises en place afin d'améliorer l'offre du 211 envers les personnes présentant une DI ou un TED. En effet, Mme Claude Vanasse a indiqué souhaiter prendre contact avec une personne au CRDIQ afin, d'une part, de faire davantage connaître le Service 211 aux intervenants et, d'autre part, de prendre connaissance de la liste

¹⁴ Voir annexe 3.

des partenaires du CRDIQ afin de s'assurer qu'ils connaissent le Service 211 et qu'ils y soient inscrits. De plus, lors de la présentation orale des résultats à la DSP, plusieurs personnes ont émis des idées d'actions qui pourraient être mises en place afin de faire connaître aux parents les sources d'information sur les services. Il semble ainsi que les résultats de la recherche seront utilisés afin d'améliorer les services d'information aujourd'hui offerts. Ceci dit, tel qu'énoncé plus haut, il est trop tôt pour mesurer les retombées de la recherche et savoir si les intentions nées de la lecture des rapports de recherche se concrétiseront réellement en actions. Il serait en revanche intéressant de reprendre ces indicateurs dans quelques mois ou années afin de voir si les résultats de la recherche ont engendré des changements tangibles pour les parents de personnes présentant une DI ou un TED.

2) Savoirs et savoir-faire en mobilisation acquis à la PRAP et lors du stage

Comme nous l'avons vu précédemment, le stage m'a confrontée à certains défis qui ont eux-mêmes entraîné des apprentissages : adaptation au public, difficultés informatiques, communication, rédaction, entre autres. Certains de ces apprentissages avaient auparavant été abordés en cours à la PRAP, ce qui en a facilité l'acquisition. Par exemple, pour la réalisation du rapport INRS, puisque le public scientifique sera certainement intéressé à situer ma recherche dans la littérature, j'ai dû réaliser une recherche bibliographique. Le cours de Recherches bibliographiques m'a ainsi aidée lors de cette étape, puisque je connaissais peu auparavant les bases de données essentielles en sciences sociales ainsi que la façon de m'en servir.

De plus, la plupart des cours de la PRAP nécessitant de réaliser des présentations orales, cela m'a également aidée lorsque j'ai préparé la présentation à la DSP. Les nombreuses présentations réalisées en cours m'ont servi de « répétitions », afin d'apprendre comment m'adresser à un public, mais aussi afin de savoir gérer mon stress. Ces présentations étant souvent accompagnées d'un support PowerPoint, elles m'ont également permis de me pratiquer à l'élaboration d'un PowerPoint, ce que j'ai eu à faire lors de la présentation à la DSP. Ces deux savoir-faire (réaliser une présentation orale et élaborer un PowerPoint) combinent également celui de savoir s'adapter à son public. Si les présentations réalisées en cours s'adressaient toujours aux mêmes personnes en théorie (étudiants et professeurs de la PRAP), plusieurs exercices dans lesquels nous étions invités à jouer le rôle d'autres personnes (membres d'organismes communautaires, parents d'élèves, citoyens, chercheurs présentant des résultats à un partenaire, etc.) ont nécessité d'ajuster les présentations. Ces exercices ont soulevé l'importance d'adapter ses propos et le format de sa présentation à son public, ce qui a été un des enjeux principaux de mon stage. Or, il s'agit également d'un savoir-faire indispensable en mobilisation des connaissances, puisque celle-ci est en partie définie –

comme nous l'avons vu dans la sous-section précédente – par le transfert des résultats de la recherche.

Enfin, comme nous le verrons dans la section suivante, la mobilisation des connaissances nécessite également des compétences en communication et des capacités à interagir avec les autres. En effet, lors de la négociation, de la prise de contacts avec les sujets de la recherche, des échanges avec le partenaire ou les potentiels sujets de la recherche, ou encore lors de la présentation orale à la DSP, il était important que je m'exprime clairement et que je sache quel ton employer selon la situation et les personnes (que ce soit à l'écrit ou à l'oral). Ces compétences ont également été importantes lors des entrevues réalisées avec les parents de personnes présentant une DI ou un TED. Les entrevues placent en effet le chercheur dans une relation particulière avec le répondant, et il est nécessaire de savoir comment se comporter en toutes circonstances. À titre d'exemple, ma première entrevue, ayant débordé le cadre de ma recherche, m'a demandé de faire preuve d'empathie envers la répondante alors que celle-ci a profité de l'occasion pour parler d'un sujet sur lequel elle avait peu souvent l'occasion de s'exprimer (développement d'une relation thérapeutique tel que mentionné plus haut). Lors d'autres entrevues, mes compétences en communication m'ont aidée à asseoir ma crédibilité en tant que chercheuse. Comme nous le verrons plus loin, un agent d'interface est confronté à de telles situations, et il doit aussi faire preuve de compétences en communication afin de faire le lien entre le milieu de la recherche et celui de la pratique.

3) Apports de la mobilisation des connaissances à la recherche et au partenaire

Le fait que mon stage au CRDIQ se soit déroulé dans une logique de mobilisation des connaissances a eu des avantages certains. En effet, mener une recherche en partenariat permet de réaliser des séances de travail avec le partenaire, pendant lesquelles l'échange d'idées, d'opinions et d'expériences profite à la recherche. La construction du projet avec le CRDIQ a permis de cibler rapidement les points importants grâce à l'apport des savoirs détenus par les personnes avec lesquelles j'ai collaboré. De plus, les séances de travail permettent un moment de réflexion commune pendant lequel le partenaire peut aider à expliquer les résultats. En effet, en tant qu'étudiante-chercheuse débutant sur le sujet de la déficience intellectuelle, j'avais peu de connaissances sur le sujet, sur la situation des personnes présentant une DI ou un TED ou encore sur le CRDIQ. Il était alors parfois difficile d'expliquer les résultats obtenus lors de la recherche. Ma partenaire de stage a alors pu apporter ses connaissances sur le sujet, et les discussions que nous avons eues ont contribué à l'explication des résultats dans le rapport. De plus, le partenariat avec le CRDIQ m'a aussi donné des moyens d'accès à un grand nombre de répondants potentiels de la recherche, auxquels je n'aurais pas eu accès autrement. Il a aussi permis de financer les déplacements pour la réalisation des entrevues, et offert l'accès à un local.

Le moment du transfert des connaissances est aussi l'occasion de mettre en lumière les avantages de la recherche partenariale. Dans mon cas, lors de la présentation à la DSP, les personnes présentes ont émis des idées et des opinions que j'ai pu par la suite intégrer au rapport de recherche, notamment dans les recommandations. Cet exemple, tout comme les séances de travail, montrent ainsi que la mobilisation des connaissances permet la co-construction du savoir. Les échanges avec les utilisateurs de la recherche permettent aussi d'entrevoir les actions qui seront éventuellement mises en place après la recherche, ce que ne permet pas nécessairement la publication d'une recherche fondamentale.

L'AUCC identifie également, lors de partenariats entre les universités et les communautés (ici, un organisme dans le milieu de la santé et des services sociaux), ces avantages que j'ai pu observer lors de la réalisation de mon stage avec le CRDIQ :

Les partenariats avec les communautés aident les universités à définir les questions de recherche et à en établir la portée en plus de leur permettre d'accéder à des participants de recherche et à des sources d'expertise locale ainsi qu'à un financement additionnel et à des contributions en nature. Pour leur part, les universités offrent aux communautés l'accès à des connaissances variées et approfondies ainsi qu'à une expertise nationale et internationale dans lesquelles puiser des renseignements qui les aident à analyser leurs problèmes et à trouver des solutions. En travaillant ensemble sur des projets de recherche, les universités et les communautés renforcent leur capacité collective à résoudre les problèmes actuels et futurs tout en contribuant au développement de la communauté et à l'avancement des disciplines touchées (2009 : 89).

Ma collaboration avec le CRDIQ a d'ailleurs aussi apporté à l'organisme une expertise en recherche sociale et une nouvelle façon d'intégrer la recherche dans leur développement. Mon partenaire a été préoccupé de l'utilité de mon projet dès le départ, mais ne connaissant pas la mobilisation des connaissances, il a été un peu déstabilisé par ma demande de construire le projet ensemble. Cependant, cette construction commune devrait être garante de la pertinence du projet pour le CRDIQ et faciliter son appropriation, pour par la suite développer des actions concrètes à partir des résultats de la recherche.

Il peut également y avoir des contraintes à réaliser une recherche en partenariat, telles que des contraintes de temps ou de cadre. Par exemple, le chercheur n'est pas libre de décider seul ce qu'il va étudier, ni quelles formes vont prendre les activités de transfert. Il n'est pas non plus toujours libre de décider quand sa recherche va être réalisée ou combien de temps il bénéficie pour l'achever, car le partenaire peut avoir des échéances à respecter lui-même ou avoir besoin de la recherche à un certain moment. Je n'ai pas eu ce genre de problème lors de mon stage, et je considère au contraire que le fait d'être « obligé » de décider ensemble des activités de transfert, par exemple, est gage de leur pertinence. De même, alors que je m'intéressais aux personnes présentant une DI, la réalisation de mon stage avec le CRDIQ m'a amenée à tenir

compte également des personnes présentant un TED. Or, loin de constituer une contrainte, cela a permis d'élargir la recherche à un public plus large et de la rendre ainsi utile à davantage de personnes.

Ainsi, la mobilisation des connaissances apporte une plus-value à la recherche elle-même, mais présente aussi des avantages pour le chercheur et pour le partenaire. L'expérience que j'ai vécue au CRDIQ m'a aussi permis d'acquérir ou de développer certaines compétences reliées à la recherche et/ou à la mobilisation des connaissances. Elle m'a également amenée à expérimenter la mobilisation des connaissances : ce que c'est, comment elle se présente, ce qu'elle apporte à chacun, quels sont ses avantages et ses inconvénients.

C – Réflexions sur le rôle d'agent d'interface

Dans le cadre de la maîtrise PRAP, les étudiants sont amenés à réaliser un stage permettant « d'expérimenter le rôle d'interface en réalisant un mandat dans une équipe de recherche de l'INRS-UCS, en lien avec un milieu d'action, ou directement dans un milieu d'action associé au programme d'études » (INRS, 2011). C'est dans cette perspective que j'ai réalisé mon stage au CRDIQ, et que j'ai pu expérimenter le rôle d'un agent d'interface dans un milieu d'action. Nous verrons dans cette section ce qu'est un agent d'interface et dans quelle mesure mon expérience se rapproche ou non du rôle d'un tel agent. Puis, nous nous intéresserons aux compétences que doit posséder un agent d'interface.

1) Ai-je expérimenté le rôle d'un agent d'interface lors de mon stage?

Selon le Larousse en ligne, une interface est un « plan ou [une] surface de discontinuité formant une frontière commune à deux domaines aux propriétés différentes et unis par des rapports d'échanges et d'interaction réciproques », ou encore une « personne qui assure l'échange d'informations entre deux domaines, deux services, deux personnes » (Larousse, 2011). Cette définition pourrait tout à fait s'appliquer à un agent d'interface, que l'on pourrait alors définir comme une personne qui assure l'échange d'informations entre le milieu de la recherche et le milieu de la pratique, deux milieux qui ont des propriétés différentes mais qui sont unis par des rapports d'échanges et d'interaction réciproques. En effet, nous avons vu dans la section précédente les avantages que chaque milieu tire de la collaboration avec l'autre. Or, il est également reconnu que le milieu de la recherche et celui de la pratique ne poursuivent pas les mêmes objectifs principaux (l'un voulant participer à l'avancement des connaissances, l'autre souhaitant utiliser la recherche pour son développement), ne fonctionnent pas de la même manière, ou encore ne font pas face aux mêmes enjeux. Ainsi, il n'est pas forcément évident que ces deux milieux se côtoient et se comprennent. C'est alors là qu'entre en jeu l'agent d'interface.

Par sa connaissance de chacun des milieux, l'agent d'interface va pouvoir favoriser les échanges entre l'un et l'autre. Il va apporter les besoins et les connaissances du milieu de pratique au milieu de la recherche, ainsi que l'expertise et les savoirs du milieu de la recherche au milieu de pratique. Nous avons vu dans la section précédente que les deux milieux avaient des éléments à s'apporter, que le chercheur bénéficiait de la collaboration avec un partenaire (définition du sujet de la recherche, apport de répondants potentiels, financement, etc.), tout comme le milieu de pratique profite du partenariat avec le chercheur (expertise en recherche, projet adapté à ses besoins, etc.). Or, si ces deux milieux ne se comprennent pas car ils sont différents, l'agent d'interface va pouvoir jouer un rôle d'intermédiaire crucial pour que le partenariat fonctionne et conduise à un enrichissement mutuel.

Selon moi, mon expérience au CRDIQ m'a en partie permis d'expérimenter ce rôle. Par la nature même de mon stage (réaliser un projet de recherche au sein du CRDIQ et pour le CRDIQ), j'ai été amenée à jouer un rôle de chercheuse au sein d'un milieu de pratique. Selon mon idée du métier d'agent d'interface, le rôle de celui-ci se situe davantage dans l'entre-deux, tandis que j'ai eu l'impression que mon expérience au CRDIQ m'a plutôt conduite à « être » le milieu de la recherche et l'agent d'interface en même temps (comme si je devais faire le lien entre moi-même et mon partenaire). Cela dit, puisque mon stage s'est réalisé au sein d'un milieu de pratique, j'ai quand même dû tenir compte du fait que les objectifs, les enjeux et les façons de faire de ce milieu et de celui de la recherche ne sont pas les mêmes. J'ai ainsi fait face aux mêmes difficultés auxquelles un agent d'interface est confronté : adapter ses propos (ne pas utiliser de jargon scientifique avec le partenaire), tenir compte des façons de faire du partenaire, prendre en considération les objectifs de ma maîtrise (représentant le milieu de la recherche) et ceux du CRDIQ, mais aussi faire preuve de compréhension et d'innovation.

2) Les compétences nécessaires d'un agent d'interface

Les compétences, telles que le dit M. Vultur, Professeur à l'INRS-UCS, sont « une combinaison de connaissances, savoir-faire, expérience et comportements s'exerçant dans un contexte précis » (Vultur, 2011). Il existe selon lui trois types de compétences : des compétences d'usage des techniques, des compétences de métier et des compétences culturelles. Mon expérience de stage m'a permis de développer des compétences de chaque type en me confrontant aux difficultés que nous avons déjà évoquées. Ces connaissances étant nécessaires dans n'importe quel domaine, elles le sont ainsi également pour un agent d'interface, qui doit en plus acquérir des compétences particulières.

En effet, comme nous venons de le voir dans la sous-section précédente, un agent d'interface doit faciliter la communication et les échanges entre le milieu de la pratique et celui de la recherche. Pour cela, il doit posséder certaines compétences et capacités, telles que la

capacité à comprendre le fonctionnement des dynamiques à l'œuvre et à se situer dans ces dynamiques, la capacité à discerner les enjeux de l'action, de l'échange ou de l'interaction, la capacité à interagir avec les autres et à les reconnaître, la capacité à innover, et la capacité à se créer des repères (Lévesque, 2009). J'ai moi-même expérimenté la nécessité de détenir ces compétences, par exemple lors de mes interactions avec le partenaire ou les participants à la recherche (capacité à interagir avec les autres et à les reconnaître), ou encore lors de l'élaboration des activités de transfert (capacité à innover).

La mobilisation des connaissances nécessite encore d'autres compétences, telles que :

- des compétences méthodologiques : problématiser un objet de recherche, collecter des données, organiser, analyser;
- des compétences en rédaction : article, rapport, mémoire, thèse;
- des compétences en diffusion : conférences, débats;
- des compétences en communication : entrevues, opinions;
- des compétences en formation (Lévesque, 2009).

Le stage que j'ai réalisé au CRDIQ m'a demandé d'acquérir ou de développer ces compétences. Par exemple, on a vu au chapitre 2 que les activités de transfert que j'ai élaborées m'ont confrontée au défi d'adapter les rapports de recherche et l'article de vulgarisation à différents publics, nécessitant ainsi des compétences en rédaction et en communication. Des compétences méthodologiques ont aussi été nécessaires à toutes les étapes de mon stage pour mener à bien la recherche.

En fin de compte, je crois que toutes ces compétences ont en commun la nécessité de devoir s'adapter : à la situation, aux personnes, aux institutions, aux formats de transfert, à la période de réalisation de la recherche, etc. Cette adaptabilité est selon moi indissociable du métier d'agent d'interface car sa nature même le place dans l'entre-deux. L'agent d'interface doit ainsi être capable de s'adapter au milieu de la pratique et à celui de la recherche, ce qui demande beaucoup de flexibilité dans ses façons de faire ou de s'exprimer. Si les employeurs en général demandent de plus en plus à leur personnel d'être flexible et polyvalent (Paradeise et Lichtenberger, 2001), le métier d'agent d'interface, selon moi, vit doublement cette nécessité.

Conclusion

Le stage que j'ai réalisé au CRDIQ s'inscrit dans une démarche de mobilisation des connaissances, comme nous l'avons vu dans ce chapitre : recherche partenariale, transfert des résultats, objectif de contribuer à l'amélioration de l'information sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED. Il a également permis d'expérimenter le rôle d'un agent d'interface dans un milieu de pratique, même si selon moi le métier d'agent d'interface se situe davantage dans l'entre-deux, entre le milieu de la recherche et celui de la pratique. Quoiqu'il en soit, ce projet m'a amenée à expérimenter la

mobilisation des connaissances, et, par conséquent, à entrevoir les compétences nécessaires à sa réalisation. Si la maîtrise PRAP « vise à former des spécialistes de l'interface entre la recherche sociale et l'action publique dans le champ des sciences sociales » (INRS, 2011), le stage permet plus particulièrement de mettre en application la théorie vue en cours, mais aussi de la confronter à la réalité. En effet, les situations de recherche en mobilisation des connaissances ou celles qui font appel à un agent d'interface sont toutes différentes les unes des autres, et seules des expériences répétées peuvent réellement conduire à l'appropriation d'un savoir sur la mobilisation des connaissances.

CONCLUSION

Comme nous l'avons vu à travers cet essai, le stage réalisé au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ) s'est construit avec le partenaire afin de comprendre un paradoxe entre l'opinion du CRDIQ et celui des parents quant à l'existence de sources d'information sur les services dans la communauté. Le projet a permis, entre autres, de connaître les moyens d'information utilisés par les parents ainsi que leur avis sur le Service 211, ce qui permettra peut-être de mieux adapter les ressources à leur façon de s'informer. En effet, le CRDIQ et le Service 211 se sont montrés disposés à améliorer leurs services et aider les parents dans leurs recherches, afin que les difficultés énoncées par les parents soient réduites. Cet aspect de la mobilisation des connaissances qui appelle à mener des recherches utiles servant la communauté et contribuant ainsi à l'amélioration de la qualité de vie des citoyens est ce qui m'attire le plus dans la démarche de mobilisation des connaissances. Si toute recherche, selon l'AUCC (2008 : 70-71)¹⁵, apporte des avantages à la société, la particularité de la mobilisation des connaissances est qu'elle diffuse les résultats de recherche aux utilisateurs ainsi qu'aux instances qui ont la capacité de changer les choses (contribution aux politiques gouvernementales, par exemple), s'assurant ainsi d'une meilleure prise de connaissance et d'une meilleure appropriation des résultats de la recherche.

Le stage m'a également permis d'expérimenter un autre aspect de la mobilisation des connaissances qui m'a confrontée à de nombreux défis : le transfert des connaissances. Les activités que j'ai développées, tel que nous l'avons vu dans le chapitre 2, s'inscrivent dans la logique de stratégies de communication énoncées par Tsui et al. (2006) : stratégie de communication verbale, stratégie de l'écrit et stratégie des nouvelles technologies. Ces activités ont été très formatrices et me serviront sans aucun doute dans le futur. La réalisation de ces activités m'a aussi fait prendre conscience qu'il s'agissait là d'un autre aspect de la mobilisation qui me plaisait beaucoup. Grâce aux défis présentés par l'élaboration des activités de transfert, j'ai été amenée à me surpasser et j'ai trouvé dans cet exercice une certaine satisfaction malgré les difficultés.

Finalement, le stage se présente comme une concrétisation de deux années d'études au sein de la PRAP durant lesquelles ma vision et ma compréhension de la mobilisation des connaissances a évolué. Cet essai se veut un exemple d'une façon de faire de la mobilisation des connaissances tout en relatant mon expérience de stage au CRDIQ durant laquelle j'ai acquis des compétences indispensables au métier d'agent d'interface.

¹⁵ Voir annexe 4.

ANNEXE 1 : ARTICLE DE VULGARISATION

S'informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED : acteurs, lieux, difficultés, possibilités

Les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) semblent regretter un manque d'information sur les services offerts à leur proche¹⁶. Pourtant, selon le centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ), il existe un certain nombre de ressources pour s'informer dans la communauté (comme les publications de la Ville de Québec ou des journaux spécialisés). Mais surtout, le CRDIQ voit dans le Service 211 une source centrale pour les services à la population.

Après avoir observé cette différence de points de vue quant à l'existence de sources d'information, nous avons réalisé un projet de recherche, pour comprendre :

- où les parents de personnes présentant une DI ou un TED s'informent sur les services offerts à leur proche,
- où les intervenants du CRDIQ s'informent,
- où les organismes offrant des services aux personnes présentant une DI ou un TED se font connaître,
- est-ce que le Service 211 est connu et pertinent pour les personnes présentant une DI ou un TED ?

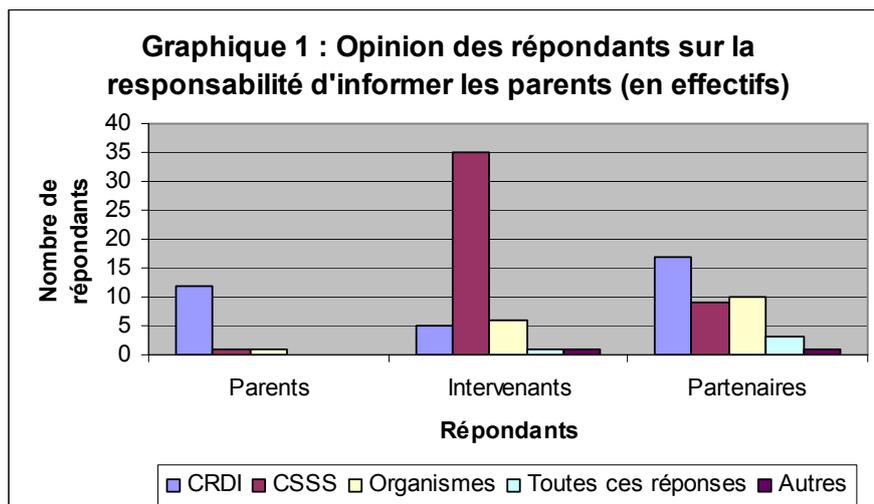
Méthode et répondants

Quinze (15) parents de personnes présentant une DI ou un TED ont répondu à un court questionnaire écrit lors de l'assemblée générale du 7 juin 2010, puis neuf (9) autres parents ont été rencontrés en entrevue. En parallèle, quarante-trois (43) intervenants du CRDIQ et trente-sept (37) organismes partenaires du CRDIQ offrant des services aux personnes présentant une DI ou un TED ont répondu à un questionnaire en ligne. Les résultats présentés ici sont issus de ces questionnaires et des entrevues.

Qui est responsable d'informer les parents ?

Nous avons d'abord voulu savoir si les parents et le CRDIQ désignaient la même personne ou le même organisme comme responsable d'informer les parents. Or, on se rend compte que ce n'est pas le cas : les parents considèrent très majoritairement que c'est le CRDIQ qui est responsable d'informer les parents, alors que les intervenants du CRDIQ désignent plutôt le CSSS. Les organismes offrant des services désignent également majoritairement le CRDIQ, bien qu'ils soient aussi nombreux à désigner le CSSS et les organismes.

¹⁶ Comité des usagers. 2008. *Besoins et attentes des jeunes de 15-25 ans et de leur famille à l'égard des services offerts par le centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement*. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec. En ligne : <http://www.crdiq.qc.ca/images/crdiq/documentation/besoins-attentes-jeunes-famille.pdf>. Consultation le 15.05.2010



Les parents rencontrés en entrevue ont indiqué que, selon eux, la mission du CRDIQ est de les soutenir dans leur rôle d'aidant naturel. Pour leur part, les parents de personnes autistes rencontrés en entrevue ont aussi parfois indiqué que le CRDIQ devrait être responsable conjointement avec un autre organisme, comme Autisme Québec. De son côté, le CRDIQ recommande à ses intervenants d'orienter les parents vers le CSSS.

Où trouver l'information ?

Nous avons ensuite voulu savoir où les parents et les intervenants s'informent, c'est-à-dire quelles sources d'information ils consultent pour trouver des services. On voit que les parents s'informent majoritairement auprès du CRDIQ, alors que la plupart des intervenants s'informent auprès de leurs collègues ainsi que sur Internet.

Tableau 1 : Sources d'information utilisées par les parents et les intervenants (en effectifs)

Répondants	Parents	Intervenants
Sources		
CRDI	12	27
Org. communautaire	7	26
Internet	5	35
Parents/collègues	3	36
CSSS	3	20
Autre	1	19
Journal spécialisé	0	16
Hebdomadaire local	0	8
Quotidien	0	6
Total de répondants	15	43

Les entrevues ont permis de compléter ce portrait, en montrant que le réseau social est très important pour les parents. De plus, les parents de personnes autistes ont aussi mentionné s'informer beaucoup auprès d'Autisme Québec.

Le tableau montre aussi que les intervenants utilisent une plus grande variété de sources d'information que les parents, laissant supposer qu'ils connaissent davantage de lieux où trouver l'information.

Afin de savoir si les intervenants et les parents cherchent l'information là où elle est diffusée, nous avons regardé comment les organismes se font connaître. On voit que c'est surtout par l'intermédiaire du CRDIQ. Ils utilisent aussi beaucoup Internet, en particulier avec leur propre site.

Tableau 2 : Moyens de publicisation utilisés par les organismes partenaires du CRDIQ (en effectifs)

	Organismes
CRDI	29
Site organisme	20
CSSS	16
Journaux	13
Autre	13
Autre site Web	10
Envoi membre	4
Bouche à oreille	3
Total de répondants	37

En résumé, les parents et les organismes passent surtout par le CRDIQ afin de s'informer pour les uns et de se faire connaître pour les autres, alors qu'ils le jugent responsable d'informer les parents. On remarque également que les parents utilisent peu les journaux alors que les organismes sont assez nombreux à tenter de s'y faire connaître.

Quels services sont recherchés par les parents et par les intervenants ?

Les principaux services recherchés par les parents et les intervenants sont des services dans le domaine de la santé et des services sociaux, ainsi que des services de loisirs. Le type de service recherché influence peu la ressource consultée, en dehors de quelques évidences telles que la recherche de loisirs directement auprès des organismes qui les offrent, la recherche de services dans le domaine scolaire auprès des écoles, etc. De la même manière, le type de services offerts influence peu les outils utilisés par les organismes pour se faire connaître.

De plus, les parents sont majoritairement à la recherche de services spécialisés, sauf, bien sûr, si leur proche est capable de participer à une activité offerte à l'ensemble de la population, ou que le service en question n'a pas besoin d'être spécialisé.

Vers où et vers qui les intervenants et les organismes orientent-ils les parents à la recherche de services ?

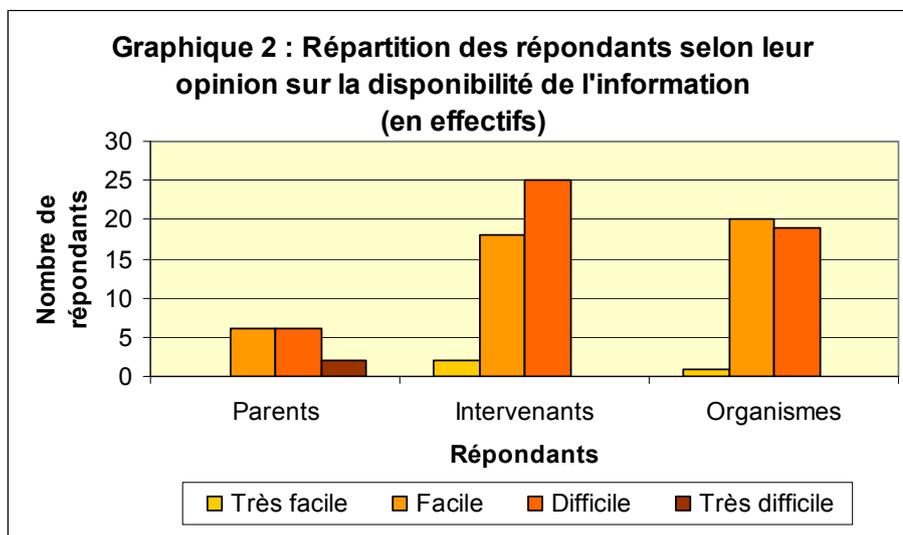
Nous avons aussi cherché à savoir où les intervenants et les organismes orientent les parents à la recherche de services.

Les intervenants les orientent majoritairement vers des organismes, vers Internet et vers d'autres intervenants. Il est intéressant de noter qu'ils ne les orientent pas beaucoup vers le CSSS, alors qu'ils le désignent comme responsable d'informer les parents. On voit donc un certain décalage entre leur discours et leurs pratiques.

Les organismes, eux, orientent surtout les parents vers le CRDIQ et leurs intervenants, ceci pouvant s'expliquer par le fait que c'est le CRDIQ qu'ils désignent majoritairement responsable d'informer les parents. Ils sont aussi près de 50% à orienter les parents vers le CSSS et vers d'autres organismes, ceux-ci étant également deux institutions qu'ils désignent responsables d'informer les parents.

Est-il facile ou difficile de s'informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED ?

Lorsqu'on demande aux répondants s'il est facile ou difficile de s'informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED, les parents et les organismes sont assez partagés entre facilité et difficulté. Les intervenants quant à eux sont plus nombreux à penser qu'il est difficile de s'informer. Mais on voit aussi que quelques parents pensent même qu'il est très difficile de s'informer, et que quelques intervenants et un organisme pensent que cela est très facile.



Nous pouvons voir ici une certaine gradation : les organismes penchent légèrement vers une certaine facilité de s'informer alors que les parents penchent vers la difficulté. Nous pouvons supposer que cela s'explique par le fait que les organismes sont au cœur des services alors que les parents ne pénètrent le domaine des services que de façon aléatoire selon leurs besoins. Les intervenants seraient entre les deux : ils ont de l'expérience mais ne sont pas pour autant au cœur des services.

En effet, nous pouvons supposer que les parents sont un peu perdus parmi la multitude de sources d'information qu'il existe, mais aussi que plus le service recherché est spécifique, plus les recherches

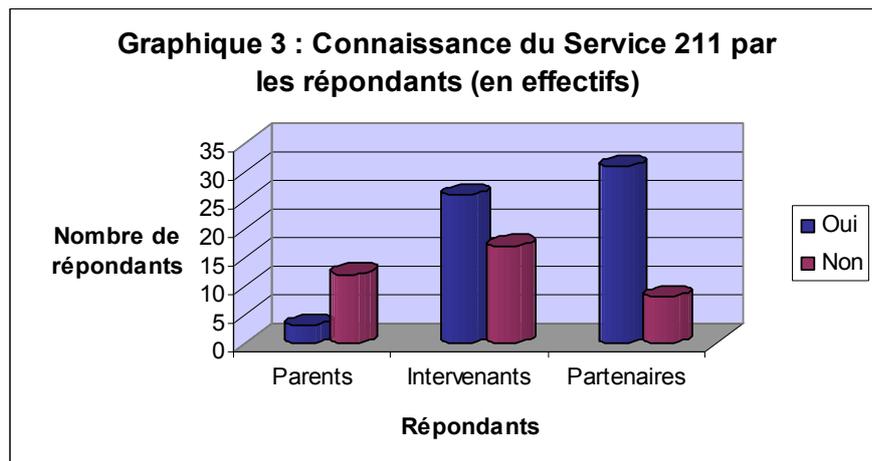
sont difficiles. Par exemple, des parents rencontrés en entrevue ont indiqué qu'il était très difficile de trouver des services de répit ou de gardiennage, ainsi que des terrains de jeux où leurs enfants sont acceptés. Mais surtout, ils semblent d'accord pour dire que ce n'est pas nécessairement l'information qui est difficile à obtenir, mais davantage le service en tant que tel.

Le Service 211 est-il connu et utilisé par les répondants ?

Le Service 211 est « un service d'information et de référence centralisé qui dirige [la population en général, de tout âge, [...] quels que soient ses besoins], vers les ressources qui existent dans les régions de la Capitale-Nationale, de la Chaudière-Appalaches et de la MRC de la Haute-Yamaska. »¹⁷

On voit que la plupart des parents ne connaissent pas le Service 211. Ce sont les organismes qui le connaissent le plus, puisqu'ils ont souvent été contactés directement par le 211 pour être inscrits dans sa base de données. Cela dit, les caractéristiques de l'organisme et les démarches qu'il faut faire pour bénéficier de ses services ne permettent pas toujours son inscription au 211, ce qui explique que seuls 40% des organismes partenaires du CRDIQ y soient inscrits.

Les intervenants quant à eux semblent relativement bien le connaître, même si 40% ne le connaissent pas. Mais moins de la moitié de ceux qui le connaissent s'en servent pour trouver des services.



Cela peut sûrement s'expliquer par le fait que le Service 211 est en fonction à Québec depuis seulement 2 ans. Il est donc encore certainement peu connu, et ceux qui le connaissent n'ont pas encore pris l'habitude de le consulter. Ce sont d'ailleurs les commentaires que les intervenants ont exprimé.

Le Service 211 est-il pertinent pour trouver des services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED ?

Afin que tous les répondants puissent donner leur avis sur le Service 211, un court texte descriptif était présenté à ceux qui ne le connaissaient pas.

¹⁷ 211 Québec régions. 2011. *Qu'est-ce que le 211 ?* 211 Québec régions. En ligne : <http://www.211quebecregions.ca/fr/apropos.php>. Consultation le 19.04.2011.

Après la lecture de ce texte, les parents ayant répondu au questionnaire considèrent que le Service 211 serait pertinent pour eux. Pourtant, les parents rencontrés en entrevue sont plus mitigés. Le Service 211 semble surtout utile pour les parents qui viennent d'apprendre que leur enfant présente une DI ou un TED, pour ceux qui viennent de déménager et qui ne connaissent pas les organismes de la communauté, ou pour ceux qui ont un réseau social peu développé.

Les intervenants et les organismes qui ne connaissent pas le Service 211 pensent aussi qu'il serait utile pour les parents. Ils y voient notamment un lieu centralisé d'information. Ceux qui le connaissent partagent cet avis mais mettent aussi en garde contre les limites du 211 (par exemple par rapport au fait que les informations données par le 211 sont assez restreintes et que les parents le connaissent peu).

Conclusion

Ces résultats appellent à réfléchir plus particulièrement sur trois points :

- *Le cas des parents de personnes présentant un TED*

Les parents de personnes présentant un TED rencontrés en entrevue ont laissé entendre un certain mécontentement, un malaise par rapport au CRDIQ. Selon eux, celui-ci aurait une approche qui serait davantage adaptée à la DI et donc peu aux TED. On peut supposer que c'est pour cela qu'ils font beaucoup appel à Autisme Québec pour s'informer et qu'ils considèrent qu'il devrait être conjointement responsable avec le CRDIQ de les informer.

- *Difficulté de s'informer selon les parents et opinion sur la responsabilité du CRDIQ : est-ce lié?*

Le fait que les parents désignent le CRDIQ comme responsable de les informer a peut-être des conséquences sur leur façon de s'informer, et donc sur leurs difficultés de s'informer. S'ils attendent en effet des choses du CRDIQ que celui-ci ne leur fournit pas parce qu'il ne se sent pas responsable de le faire, on peut supposer que les parents se retrouvent dans une situation où il leur manque clairement des outils pour faire face aux situations qu'ils vivent.

De ce constat, nous pourrions réfléchir à une manière d'outiller les parents afin qu'ils puissent trouver l'information plus facilement par eux-mêmes.

- *Outiller les parents*

- *Publiciser le Service 211, mais avec réserve*

Cela pourrait passer par la publicisation du Service 211, mais nous voyons qu'il ne semble pas pouvoir occuper un rôle trop central dans la situation actuelle. Il peut être un outil parmi d'autres afin de trouver de l'information, mais les commentaires mitigés des parents qui ont pu l'utiliser laissent quand même une interrogation sur sa pertinence pour tous. Faire connaître le 211 aux parents passerait aussi par le faire connaître à tous les intervenants, et s'assurer que les organismes partenaires du CRDIQ y soient inscrits autant que possible. Pour cela, il pourrait être pertinent que même les organismes que les parents ne peuvent pas contacter par eux-mêmes pour obtenir des services soient tout de même listés dans la base de données du 211.

➤ Publiciser les sources telles que les journaux

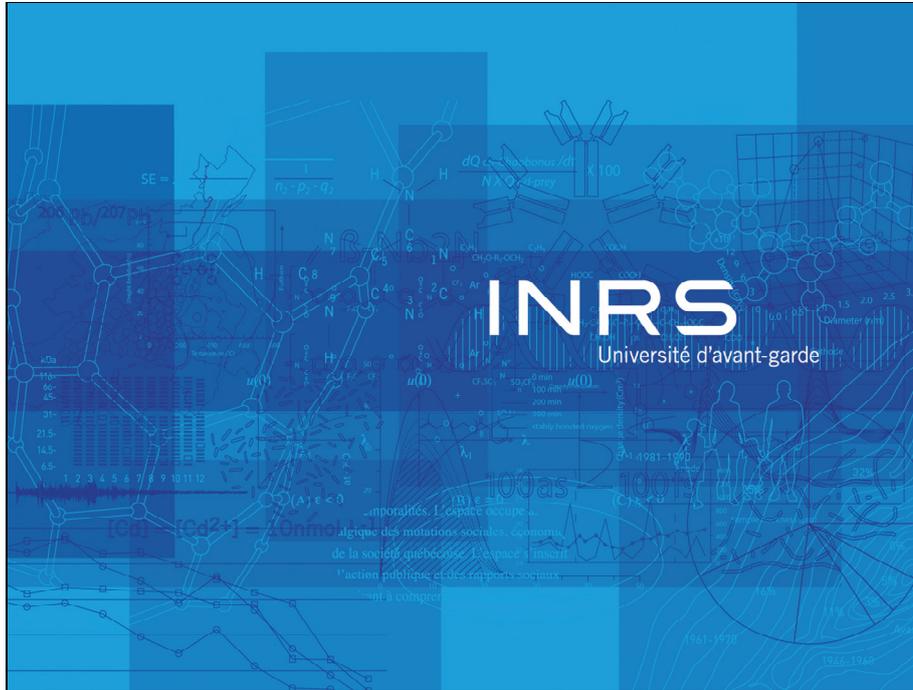
De la même façon, puisqu'on remarque que les parents semblent utiliser peu les journaux, il pourrait être intéressant de leur faire connaître les journaux spécialisés où ils pourraient trouver de l'information sur les services offerts à leur proche.

En identifiant les lieux d'information des parents de personnes présentant une DI ou un TED, la recherche a également permis de mettre en avant les difficultés rencontrées par les parents : diversité de sources d'information, difficulté d'accès aux services, par exemple. Elle a aussi permis de voir le décalage entre les sources de publicisation utilisées par les organismes, et les sources d'information utilisées par les parents et les intervenants du CRDIQ. De plus, elle a aidé à déterminer la pertinence du Service 211 pour les personnes présentant une DI ou un TED. Enfin, elle interroge sur le fait que la situation actuelle serait peut-être due à une différence d'opinion quant à la responsabilité d'informer les parents.

Céline Friche, étudiante à la Maîtrise en Pratiques de recherche et action publique, INRS Centre Urbanisation Culture Société.

ANNEXE 2 : PRÉSENTATION À LA DSP

Diapositive 1



Diapositive 2

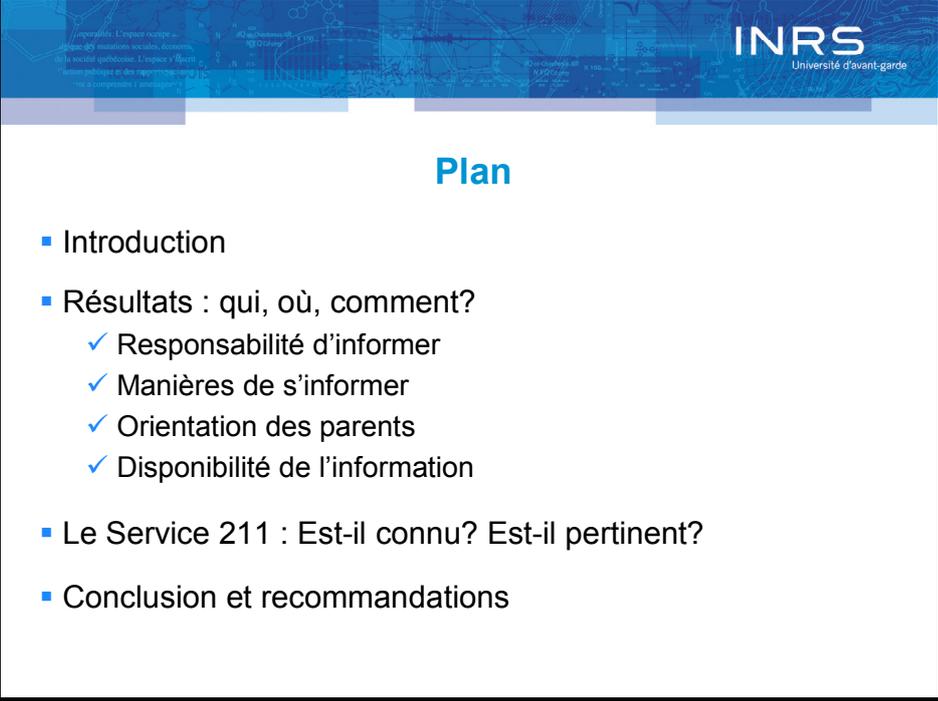
**S'informer sur les services offerts
aux personnes présentant
une DI ou un TED**

Présenté par Céline Friche

Étudiante à la maîtrise en pratiques de recherche et action publique
INRS - Urbanisation, culture et société



Diapositive 3

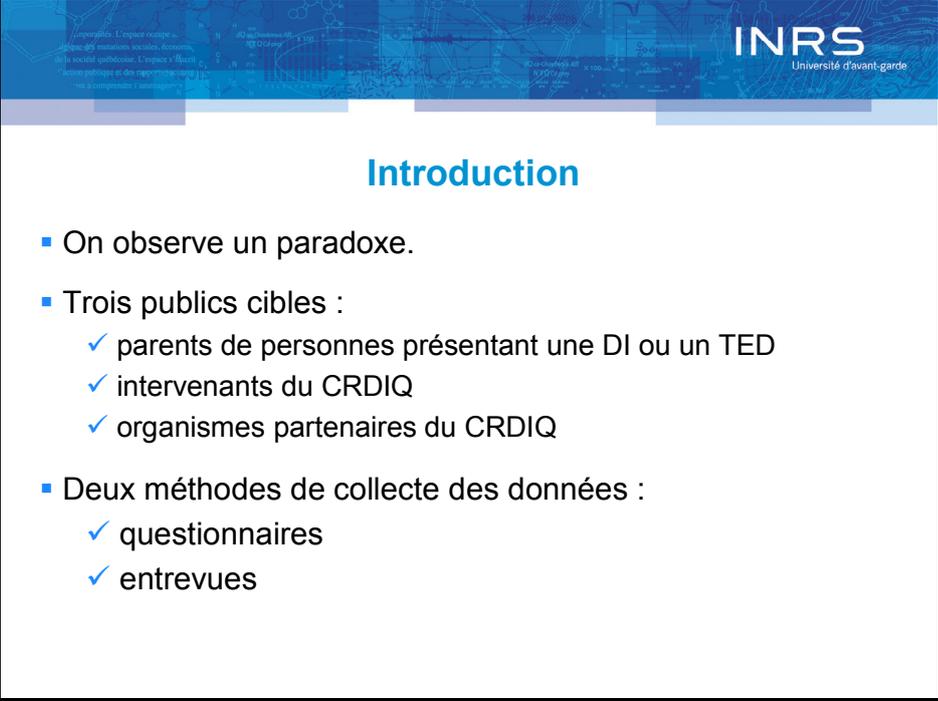


The slide features a blue header with the INRS logo and the text 'Université d'avant-garde'. The main content is a white box with a black border containing a table of contents.

Plan

- Introduction
- Résultats : qui, où, comment?
 - ✓ Responsabilité d'informer
 - ✓ Manières de s'informer
 - ✓ Orientation des parents
 - ✓ Disponibilité de l'information
- Le Service 211 : Est-il connu? Est-il pertinent?
- Conclusion et recommandations

Diapositive 4

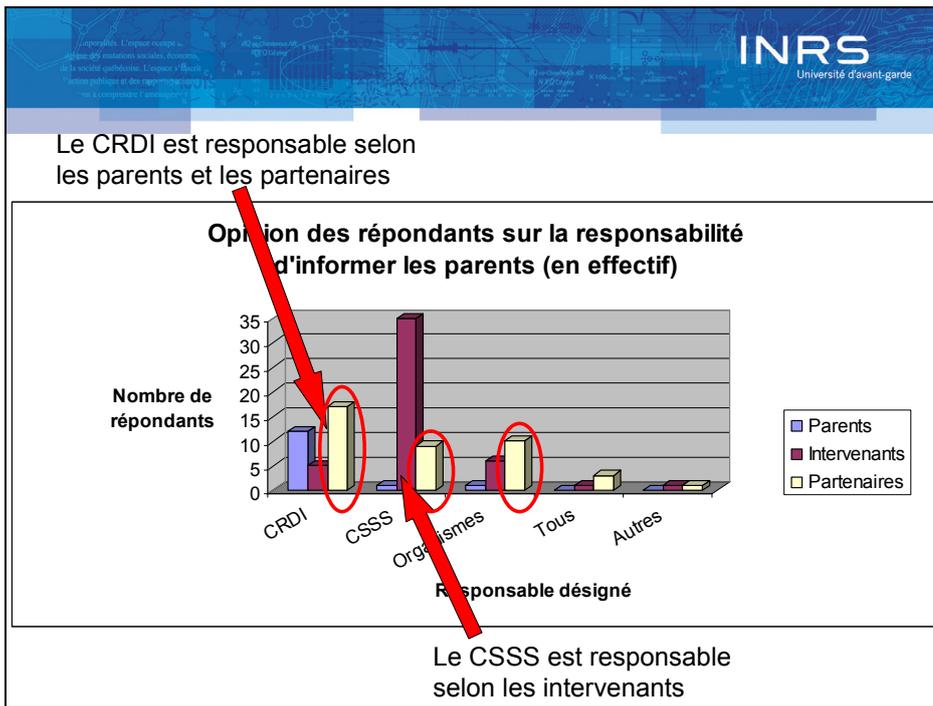


The slide features a blue header with the INRS logo and the text 'Université d'avant-garde'. The main content is a white box with a black border containing an introduction.

Introduction

- On observe un paradoxe.
- Trois publics cibles :
 - ✓ parents de personnes présentant une DI ou un TED
 - ✓ intervenants du CRDIQ
 - ✓ organismes partenaires du CRDIQ
- Deux méthodes de collecte des données :
 - ✓ questionnaires
 - ✓ entrevues

Diapositive 5



Diapositive 6

INRS
Université d'avant-garde

Tableau 1 : Sources d'information utilisées par les parents et les intervenants (en effectif)

	Parents/ collègues	Internet	CRDI	Org. Comm	CSSS	Autre	Journal spé.	Hebdo local	Quotidien
Parents	3	5	12	7	3	1	0	0	0
Intervenants	36	35	27	26	20	19	16	8	6

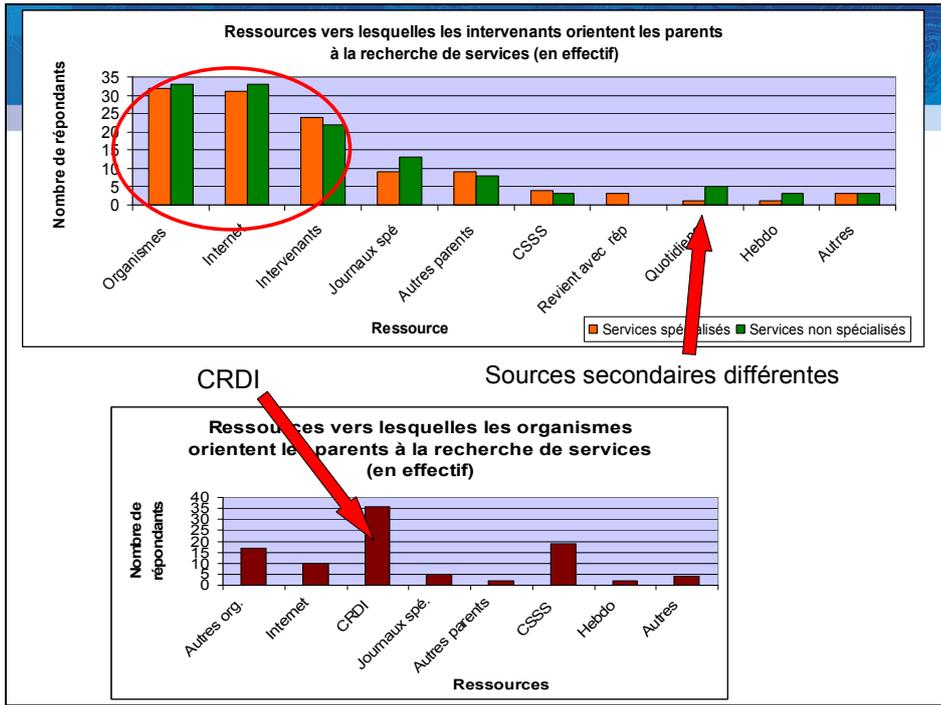
Collègues et Internet

CRDI

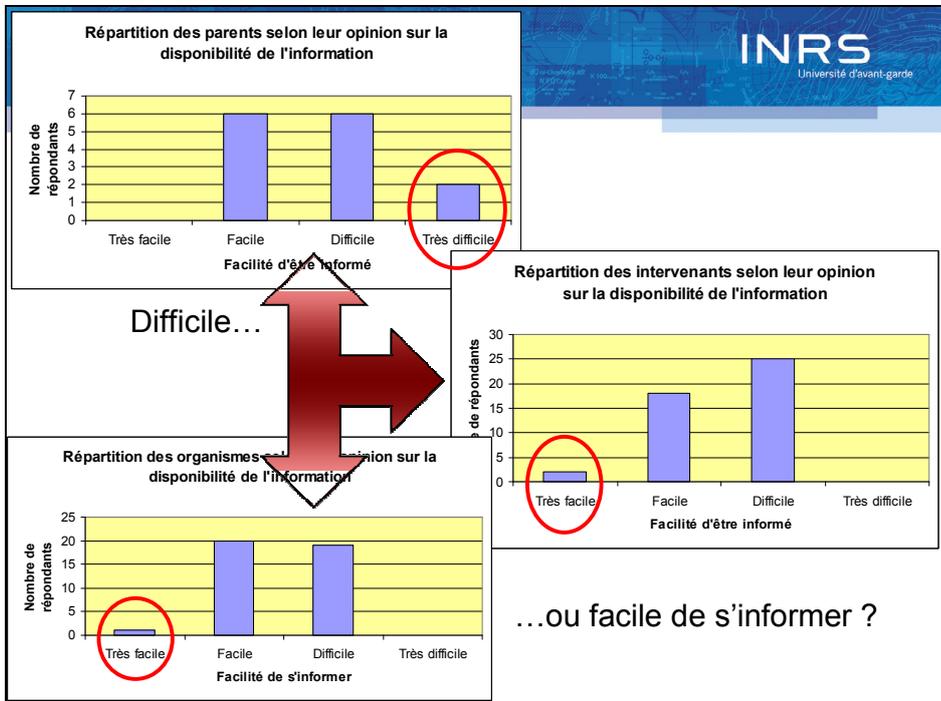
Tableau 2 : Moyens de publication utilisés par les organismes (en effectif)

	CRDI	Site organisme	CSSS	Journaux	Autre	Autre site Web	Envoi membres	Bouche à oreille
Organismes partenaires	29	20	16	13	13	10	4	3

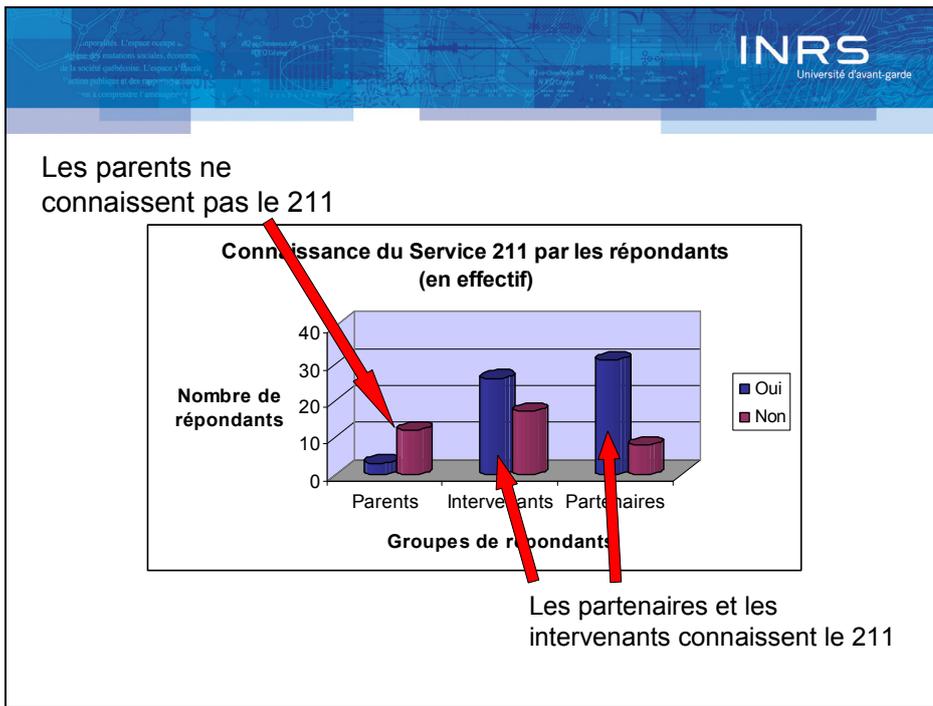
Diapositive 7



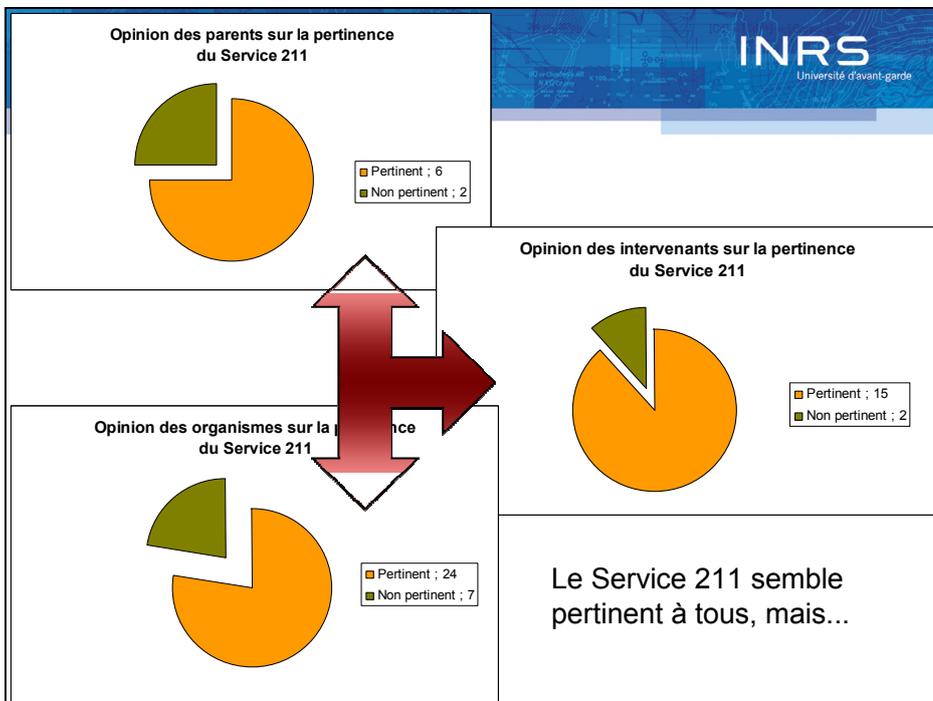
Diapositive 8



Diapositive 9



Diapositive 10



ANNEXE 3 : EXEMPLE D'ÉCHELLE DE MESURE DES PROGRÈS EN MOBILISATION DES CONNAISSANCES

(Inspirée de Knott et Wildavsky, 1980)

Pourriez-vous indiquer ce qu'il est advenu de vos recherches des cinq dernières années par rapport aux aspects suivants ?						
	Jamais	Rarement	Quelques fois	Habituellement	Toujours	Ne s'applique pas
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)
J'ai transmis mes résultats de recherche aux utilisateurs concernés:	1	2	3	4	5	6
Mes rapports de recherche ont été lus et compris par les utilisateurs concernés:	1	2	3	4	5	6
Mes travaux ont été cités comme référence dans les rapports, études et stratégies d'action élaborés par les utilisateurs :	1	2	3	4	5	6
Des efforts ont été déployés pour adopter mes résultats de recherche par les utilisateurs :	1	2	3	4	5	6
Mes résultats de recherche ont influencé les choix et les décisions des utilisateurs :	1	2	3	4	5	6
Mes résultats de recherches ont donné lieu à des applications et extensions par les praticiens et les professionnels concernés :	1	2	3	4	5	6
L'utilisation de mes résultats de recherches a engendré des changements tangibles dans des pratiques professionnelles ou des services sociaux offerts aux citoyens :	1	2	3	4	5	6

Source : Groupe de travail sur la mobilisation des connaissances, 2009 : ANNEXE IV.

ANNEXE 4 : FORMES ET AVANTAGES DE LA MOBILISATION DU SAVOIR

Graphique 3.1 :
La recherche et la mobilisation du savoir dans les universités canadiennes contribuent à la prospérité et à la qualité de vie des Canadiens



BIENFAITS SIGNIFICATIFS POUR LES CANADIENS

- » Main-d'œuvre hautement qualifiée et adaptable
 - » Économie concurrentielle et novatrice
- » Population en santé et système de santé durable
 - » Environnement durable
 - » Collectivités florissantes et sécuritaires
 - » Société cohésive, diversifiée et inclusive
- » Culture dynamique et patrimoine protégé
 - » Population informée et engagée
 - » Gouvernement réceptif et responsable
- » Influence et leadership à l'échelle mondiale

PROSPÉRITÉ ET QUALITÉ DE VIE

Source : Association des universités et collèges du Canada, 2008 : 70.

BIBLIOGRAPHIE

- 211 Québec régions. 2011. *Qu'est-ce que le 211?*. 211 Québec régions. En ligne : <http://www.211quebecregions.ca/fr/apropos.php>. Consultation le 19 avril 2011.
- Aimonetti, J.-M. 2006. *Comment ne pas endormir son auditoire en 30 secondes. La communication orale avec diaporama*. Bruxelles : De Boeck et Larcier s.a., 175 p.
- American Psychiatric Association. 2004. *MINI DSM-IV-TR. Critères diagnostics*. Traduction française par J.-D. Guelfi et al., Paris : Masson, 384 p.
- Association des universités et collèges du Canada. 2008. *En plein essor : Édition 2008 du rapport sur la recherche universitaire et la mobilisation du savoir*. Ottawa : Division des publications et communications, Association des universités et collèges du Canada. En ligne : <http://www.aucc.ca/pdf/francais/publications/en-plein-essor-2008-low-res.pdf>. Consultation le 23 avril 2011.
- Beaud, S. et F. Weber. 2003. *Guide de l'enquête de terrain*. [Nouvelle édition]. Paris : La Découverte, 357 p.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec. 2009. *Plan d'organisation 2009-2012*. En ligne : <http://www.crdiq.qc.ca/images/crdiq/documentation/plandorganisation.pdf>. Consultation le 27 janvier 2011.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec. 2011. *Comité des usagers*. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle. En ligne : <http://www.crdiq.qc.ca/organisation-comite-usagers.html>. Consultation le 08 avril 2011.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec. 2011. *Profil de notre clientèle*. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle. En ligne : <http://www.crdiq.qc.ca/services-profil-clientele.html>. Consultation le 14 mars 2011.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec. 2011. *Qui sommes-nous?*. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle. En ligne : <http://www.crdiq.qc.ca/organisation-qui-sommes-nous.html>. Consultation le 20 avril 2011.
- Comité des usagers. 2008. *Besoins et attentes des jeunes de 15-25 ans et de leur famille à l'égard des services offerts par le centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement*. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec. En ligne : <http://www.crdiq.qc.ca/images/crdiq/documentation/groupediscussion1525.pdf>. Consultation le 08 février 2010.
- Dalla Piazza, S. et B. Dan. 2001. *Handicaps et Déficiences de l'enfant, Questions de personne*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Université, 504 p.
- Fitzpatrick, J. 2008. *Mobilisation des connaissances. Affaires universitaires*. En ligne : <http://www.affairesuniversitaires.ca/mobilisation-des-connaissances.aspx>. Consultation le 14 mars 2011.
- Friche, C. 2011a. *Le Service 211 peut-il être une ressource d'information centrale sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED ?*. Rapport final présenté au 211. Montréal : INRS – Centre Urbanisation Culture Société, 38 p.

- Friche, C. 2011b. *S'informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED*. Rapport final présenté au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec. Montréal : INRS – Centre Urbanisation Culture Société, 68 p.
- Friche, C. 2011c. *S'informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED : acteurs, lieux, difficultés, possibilités*. Article écrit pour le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec. Montréal : INRS – Centre Urbanisation Culture Société, 7 p.
- Friche, C. et N. Gallant. 2011. *S'informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED*. Montréal : INRS – Centre Urbanisation Culture Société, 90 p.
- Gagnon, S. 1989. *L'intégration scolaire des enfants déficients intellectuels moyens au primaire*. Québec : Université Laval, 62 p.
- Groupe de travail sur la mobilisation des connaissances. 2009. *L'UQAM : une mission particulière de mobilisation des connaissances*. Montréal : Université du Québec à Montréal. En ligne : <http://www.uqam.ca/vrrc/rapports/mobilisation.pdf>. Consultation le 23 avril 2011.
- Institut national de la recherche scientifique (INRS). 2011. *Programme : Maîtrise en pratiques de recherche et action publique*. INRS – Centre Urbanisation Culture Société. En ligne : <http://www.inrs.ca/static/prog/UCS-MaitrisePratiquesRechercheActionPublique-3086.html>. Consultation le 23 avril 2011.
- Ionescu, S. et R. Zazzo. 1987. *L'intervention en déficience mentale. Manuel de méthodes et de techniques. Tome 1. Problèmes généraux, méthodes médicales et psychologiques*. Bruxelles : Mardaga, 435 p.
- Johnsen, H.C.G. et R. Normann. 2004. « When research and practice collide : the role of action research when there is a conflict of interest with stakeholders ». *Systemic Practice and Action Research*, vol. 17, no 3, p. 207-235(29).
- Knott, J. et A. Wildavsky. 1980. « If dissemination is the solution, what is the problem? ». *Knowledge: Creation, Diffusion, Utilization*, vol. 1, no 4, p. 537-578.
- Larousse. 2011. *Définitions : interface*. Larousse. En ligne : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/interface/43685>. Consultation le 23 avril 2011.
- Lévesque, C. 2009. « Quelles compétences ? ». Cours du 22 septembre 2009 : Les compétences à l'œuvre, diapositives 2, 13 et 14.
- Liberman, R. 2003. *Handicaps et Maladies mentales : rapports dialectiques*. Coll. « Que sais-je? ». Paris : Presses Universitaires de France, 127 p.
- Martin, C. 2000. « Les savoirs aux prises avec l'opinion : l'exemple des effets du divorce », *RIAC-Lien social et politiques*, no 50, p. 57-71.
- Meyer, B. 2007. *Les pratiques de communication. De l'enseignement supérieur à la vie professionnelle*. 2^e édition. Coll. « Cursus ». Paris : Armand Colin, 240 p.
- Organisation des Nations Unies (ONU). 2008. *Convention internationale sur les droits des personnes handicapées*. New York : Organisation des Nations Unies.
- Paradeise, C. et Y. Lichtenberger. 2001. « Compétence, compétences ». *Sociologie du travail*, vol. 43, no 1, p. 33-45.

- Saillant, F. et É. Gagnon. 2001. « Responsabilité pour autrui et dépendance dans la modernité avancée. Le cas de l'aide aux proches ». *Lien social et politiques*, no 46, p. 55-69.
- Tremblay, M., G. Boucher et Y. Charbonneau. 2000. *Le chemin parcouru : de l'exclusion à la citoyenneté*. Longueuil : Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, 106 p.
- Tsui, L. et al. 2006. *A Handbook on Knowledge Sharing : Strategies and Recommendations for Researchers, Policymakers, and Service Providers*. En ligne: http://www.cup.ualberta.ca/index.php?option=com_docman&task=cat_view&qid=39&Itemid=234
Consultation le 14 mars 2011.
- Vultur, M. 2011. « La définition de la compétence (selon P. Zarifian) ». La régulation du marché du travail par la logique des compétences, diapositive 5.
- Wolfensberger, W. 1970. « The principle of normalization and its implications to psychiatric services ». *American Journal of Psychiatrics*, no 127(3), p. 291-297.
- Wolfensberger, W., 1983. « Social role valorization : a proposed new term for the principle of normalization ». *Mental Retardation*, no 21(6), p. 243-239.