



Appel de propositions visant

Le développement de la recherche portant sur la déficience intellectuelle et sur les troubles envahissants du développement

Une Action concertée de recherche en collaboration avec

le Curateur public

le ministère de la Justice

le ministère de la Santé et des Services sociaux

le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport

le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale

le ministère de la Sécurité publique

le ministère des Transports

l'Office des personnes handicapées du Québec

la Société d'Habitation du Québec

le Fonds de recherche en santé du Québec

le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture

Types de financements offerts

Subvention pour projet de recherche

Subvention pour synthèse critique de résultats de recherche

Bourse postdoctorale - Bourse doctorale

Enveloppe disponible pour ce concours

1 513 000 \$

Lettre d'intention : 27 septembre 2006 à 16 h

Demande de financement : 31 janvier 2007 à 16 h

TABLE DES MATIÈRES

	Pages
Contexte	3
Objectifs	5
Besoins de recherche	5
Axe 1 : Les caractéristiques des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et leurs familles	5
Axe 2 : Les conditions et les interventions favorisant la participation sociale	6
Axe 3 : La sensibilisation et la formation continue	9
Conditions du concours	10
Volets offerts dans ce concours	12
Lettre d'intention et critères d'évaluation de pertinence	12
Demande de financement et critères d'évaluation scientifique	14
Procédure d'évaluation scientifique et annonce des résultats	16
Dates du concours et début de la période de financement	16
Renseignements	16
Annexes	
Annexe 1 : Tableau des principales législations, politiques, orientations et programmes des partenaires de cette Action concertée	18
Annexe 2 : Le modèle conceptuel du Réseau international sur le Processus de production du handicap	20
Annexe 3 : Définitions de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement	21
Annexe 4 : Particularités des populations vivant avec une DI ou un TED à différentes étapes de vie et particularités des environnements familiaux	23
Annexe 5 : Dépenses admissibles	25
Annexe 6 : Précisions sur les conditions entourant la propriété intellectuelle à l'intention des chercheurs et des partenaires	26

L'utilisation du genre masculin a été adoptée dans le présent document afin de faciliter la lecture et n'a aucune intention discriminatoire

CONTEXTE

À travers ses différents objectifs, le gouvernement québécois¹ vise à offrir des services de qualité à l'ensemble des citoyens, à s'assurer de l'obligation de rendre compte de ses actions et à maximiser la concertation des organismes publics, parapublics et communautaires dans l'offre de services. Ces préoccupations sont particulièrement importantes pour les personnes les plus vulnérables d'autant plus que les contextes législatifs et politiques se sont récemment transformés à l'égard de l'ensemble des personnes handicapées. En effet, la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*² a été révisée de façon importante, en décembre 2005³, pour une plus grande responsabilisation des différents acteurs publics auprès des personnes handicapées⁴. Ceux-ci ont notamment l'obligation de produire annuellement des plans d'action visant l'intégration sociale de ces personnes. La recherche et l'évaluation comptent parmi les leviers importants pour répondre à ces défis et pour soutenir le développement de l'expertise et le rehaussement de la qualité des services. C'est dans cette perspective que s'inscrit la présente Action concertée de recherche.

Les partenaires⁵ de cette Action concertée manifestent leurs préoccupations devant les besoins importants de développer les connaissances dans les domaines de la déficience intellectuelle (DI) et des troubles envahissants du développement (TED)⁶. Ils conviennent qu'un rattrapage doit être fait en matière de recherche pour informer les planificateurs et décideurs, soutenir et outiller les praticiens et sensibiliser l'ensemble des professionnels en contact avec ces populations⁷. Le défi est non seulement de rendre accessibles des services de qualité, continus et appuyés sur les meilleures pratiques, mais également de favoriser la concertation nécessaire entre les dispensateurs de service et les différents milieux de vie où évoluent les personnes ayant une DI ou un TED.

L'organisation des services auprès de ces personnes, est fondée sur les principes de leur intégration et de leur participation sociales. En ce sens le modèle conceptuel du Réseau international sur le Processus de production du handicap (annexe 2) sert de cadre théorique à la réflexion des partenaires.

Les personnes ayant une DI ou un TED (annexe 3) n'ont pas des caractéristiques homogènes, notamment au regard de la sévérité de leur incapacité. Les personnes ayant une DI présentent des différences significatives au plan du fonctionnement cognitif qui se traduisent par une déficience légère, moyenne ou profonde. À cette DI peut s'ajouter des troubles associés, tels que des difficultés comportementales, une déficience physique, des troubles de communication, des problèmes de santé mentale, etc. Les personnes ayant un TED présentent également des caractéristiques hétérogènes quant à leur profil cognitif, aux types de manifestations et à leur degré de sévérité. D'autres caractéristiques telles que l'âge, le sexe, le milieu de vie, l'origine culturelle et d'autres différences individuelles s'ajoutent à ces particularités et sont susceptibles de moduler les besoins spécifiques des personnes ayant une DI ou un TED.

¹ Gouvernement du Québec (2004) http://www.briller.gouv.qc.ca/publications_briller.htm#briller, mars.

² Lois refondues du Québec, chapitre E-20.1.

³ *Loi modifiant la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives*, Loi du Québec, 2004, chapitre 31.

⁴ *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*, L.R.Q., c. E-20.1, Éditeur officiel du Québec, 23 p.

⁵ La référence aux sites Internet de chacun des ministères et des organismes partenaires de cette Action concertée est présentée en annexe 1. Dans certains cas, des informations sont données sur certaines législations, politiques, orientations et programmes.

⁶ Tout au long de ce texte, les appellations DI et TED seront utilisées sous une forme abrégée. Elles signifient respectivement : personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) et personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED).

⁷ Conseil de la santé et du bien-être (2003). *Politique de la santé et du bien-être, 10 ans plus tard : dialogue avec le monde de la recherche*. Congrès de l'ACFAS, 16 mai 2002. Colloque organisé par le CSBE et le Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP). Québec.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle

Au Québec, on estime que de 1 à 3% de la population vit avec une DI⁸ (2004). La majorité d'entre elles présente une déficience légère qui peut ne nécessiter que des services ponctuels ou de faible intensité. Toutefois, on estime que les personnes ayant une déficience plus importante, soit 1% chez les 5-14 ans et 0,4% chez les 15-64 ans⁹, auraient besoin d'un soutien particulier ou de services spécialisés sur une longue période de leur vie.

Les personnes ayant un trouble envahissant du développement

Pour ce qui est des personnes présentant un TED, les données disponibles¹⁰ suggèrent que 2.7% des jeunes ayant 19 ans et moins et 1,5% des adultes de 20 à 64 ans ont un TED. Bien que l'incidence des TED semble avoir augmenté au cours des dernières années, il est probable que cette croissance puisse s'expliquer par la combinaison d'un meilleur diagnostic et d'une meilleure connaissance de la problématique. Mais des difficultés demeurent pour évaluer l'ampleur du phénomène.

Les familles

Les partenaires de cette Action concertée reconnaissent que les familles des personnes ayant une DI ou un TED ont des besoins particuliers. Encore là, il est difficile d'estimer le nombre de familles qui ont besoin de soutien mais le ministère de la Santé et des Services sociaux¹¹, évalue que près de 12 000 familles dont l'enfant a une DI auraient besoin de soutien. Ce nombre serait d'environ 5 000 pour les familles dont l'enfant de moins de 19 ans a un TED.

Différentes mesures d'aide sont offertes aux familles dont un enfant est handicapé : de l'aide financière, des services disponibles par le biais du réseau de la santé et des services sociaux, de la conciliation travail-famille, etc. La nature et l'intensité des besoins des familles et l'adéquation de ces mesures offertes sont toutefois peu documentées¹².

⁸ RSSS15. *Prévalence des personnes ayant une déficience intellectuelle nécessitant du soutien ou des services spécialisés*. http://www.rsss15.gouv.qc.ca/pdf/Projets%20cliniques/Projets%20cliniques_DI.pdf)

⁹ Institut de la Statistique du Québec, 2006. <http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/limitations2001.htm> et communiqué de presse: <http://www.stat.gouv.qc.ca/salle-presse/communiq/2006/mai/mai0618a.htm>.

¹⁰ Données tirées du document des orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux : *Un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* (2003) <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-820-01.pdf>.

¹¹ Données tirées de la politique du MSSS : *De l'intégration à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches* (2001).

¹² Institut de la statistique du Québec. *L'incapacité dans les familles québécoises – composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*¹² (2004), subventionnée par l'Office des personnes handicapées du Québec. À titre d'exemple l'étude de C. Dionne et N. Rousseau (2006). *Évaluation qualitative de la situation des familles où vit une personne handicapée*. OPHQ, Drummondville.

OBJECTIFS

Dans le cadre de cette Action concertée, les partenaires favorisent une approche multisectorielle et poursuivent les objectifs suivants :

- Favoriser le développement de connaissances permettant :
 - de soutenir adéquatement les personnes ayant une DI ou un TED, leur famille, leurs réseaux ;
 - d'améliorer les pratiques chez les intervenants ;
 - d'améliorer l'organisation et l'intégration des services ;
- Favoriser la création d'un partenariat entre le milieu de la recherche et les organismes publics, parapublics et communautaires qui interviennent auprès des personnes ayant une DI ou un TED ;
- Susciter la formation de la relève en invitant des doctorants et des postdoctorants à s'intéresser à la thématique principalement par le biais de bourses de formation et en conviant la communauté des chercheurs à les associer à leur projet ;
- Faciliter la diffusion, le transfert, l'appropriation et l'application des résultats de recherche auprès des utilisateurs concernés.

BESOINS DE RECHERCHE

Les besoins de recherche sont articulés autour de trois axes et les résultats devraient permettre de disposer de nouvelles connaissances concernant :

- Axe 1** Les caractéristiques et la situation des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et leurs familles
- Axe 2** Les conditions et les interventions favorisant la participation sociale
- Axe 3** La sensibilisation et la formation continue.

AXE 1 LES CARACTÉRISTIQUES ET LA SITUATION DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT ET LEURS FAMILLES

Au Québec, les connaissances demeurent lacunaires sur les caractéristiques des populations ayant une DI ou un TED. Afin d'améliorer l'offre de services et répondre le plus adéquatement possible à ces populations, les besoins de recherche suivants sont identifiés par les partenaires :

1.1 La situation de ces personnes et de leurs familles

- Quel est le profil des personnes ayant une DI ou un TED au Québec en ce qui concerne notamment :
 - leur nombre
 - leurs caractéristiques (sociodémographique, personnelle, scolaire, professionnelle, familiale, économique, médicale, etc.)
 - leurs besoins de même que l'historique d'utilisation des services ?

- Quels impacts ces différentes caractéristiques et besoins sont-ils susceptibles d'avoir sur la demande de services ? Comment expliquer l'augmentation observée de la population ayant un TED au Québec et ailleurs ? Comment en prévoir l'évolution et l'impact sur la demande de services ?
- Quel est le profil des familles et des personnes aidantes, tant du point de vue de leurs caractéristiques démographiques et socioéconomiques que de leurs besoins de services notamment d'accompagnement, de soutien ou d'information ?
- Comment se transforme le réseau social de la personne ayant une DI ou un TED aux différentes étapes de la vie ?

1.2 Synthèse de connaissances sur les caractéristiques cognitives, les modes d'apprentissage et les capacités

- Quel est l'état des connaissances sur les caractéristiques cognitives, les modes d'apprentissage et les capacités des personnes ayant une DI ou un TED au Québec et ailleurs dans le monde ?

AXE 2 Les conditions et les interventions favorisant la participation sociale

L'axe de recherche sur les conditions et les interventions favorisant la participation sociale s'appuie sur le modèle conceptuel du Réseau international sur le Processus de production du handicap (annexe 2), notamment sous la dimension de l'interaction entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Dans ce modèle, une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (facilitateurs ou obstacles). Une habitude de vie est décrite comme une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel. Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne tout au long de son existence.

La participation sociale peut prendre diverses formes : scolarisation, travail rémunéré, investissement humain et financier dans une entreprise ou dans un projet communautaire, entraide et bénévolat, engagement dans les institutions démocratiques, consommation de biens et de services, activités de loisirs, déplacement, etc. Elle peut être plus informelle et se manifester d'abord à l'intérieur du lien existant entre l'individu, sa famille et ses proches. Elle prend aussi forme dans les relations entre l'individu, ses différents milieux de vie et ses réseaux sociaux. Elle dépend de conditions et de ressources offertes par l'environnement socioéconomique de même que de l'accès aux services d'éducation et de santé, aux services juridiques, au logement, au transport, etc.

2.1 Participation sociale et transitions

Le processus de participation sociale connaît des changements et des adaptations selon les différentes étapes de la vie (annexe 4). Les partenaires de cette Action concertée souhaitent que se développent de nouvelles connaissances sur les approches, novatrices et efficaces, et les meilleures pratiques, notamment en matière de transition. Les besoins de recherche sont de plusieurs ordres :

Services de garde éducatifs

- Quels sont les facteurs de réussite de l'intégration en service de garde éducatif, pour les enfants ayant une DI ou un TED ?
- Quel est l'impact de l'intégration en service de garde éducatif sur le développement des enfants ayant une DI ou un TED et sur la qualité de leur intégration scolaire ?
- Quelles sont les approches novatrices en matière de transition du milieu familial au service de garde éducatif ?

- Quels sont les types de partenariats et de collaborations qui facilitent ces transitions ?

Milieu scolaire

- Afin de favoriser la réussite éducative des personnes ayant une DI ou un TED, et ce, du préscolaire à l'enseignement supérieur :
 - Quels sont les facteurs de réussite de l'intégration scolaire des personnes ayant une DI ou un TED ? Quels sont les modèles émergents et les interventions novatrices en matière d'intégration scolaire ?
 - Quels sont les types de partenariats et de collaborations qui favorisent l'intégration scolaire ?
- Quel est l'impact de l'intégration en classe ordinaire sur le développement des jeunes ayant une DI ou un TED, sur leurs conditions de vie futures et sur leur participation sociale ?
- Quelles sont les approches novatrices en matière de transition, pour ces personnes, entre les différents ordres d'enseignement ?

Travail et vie active¹³

- Quels sont les facteurs susceptibles de faciliter la transition école-travail ou école-vie active ?
- Quels sont les parcours de travail et de vie active des personnes ayant une DI ou un TED ?
- Quels sont les facteurs de réussite de l'intégration en emploi des personnes ayant une DI ou un TED ? Quels sont les modèles émergents, les types d'interventions et les mesures qui facilitent cette intégration ?
- Quelles formations et quelles formes de soutien au travail seraient les plus adaptées pour favoriser l'intégration ?

2.2 Conditions de la participation sociale

La participation sociale des personnes ayant une DI ou un TED repose à la fois sur leur degré d'autonomie et sur le soutien qu'elles obtiennent pour s'impliquer dans la vie en société et pour exercer leurs droits. Plusieurs questions de recherche préoccupent les partenaires dont les obstacles ou les éléments facilitateurs liés à leur qualité de vie, à l'exercice de leurs droits, à leurs déplacements et à l'accès au logement. Les aspects liés au revenu et aux besoins financiers de même que ceux ayant trait aux services offerts aux familles sont également au cœur des priorités de recherche identifiées par les partenaires. Enfin, ils s'interrogent sur les pratiques efficaces pour accroître l'autonomie de ces personnes notamment au plan de la communication, des activités de la vie quotidienne, de la participation aux différentes formes de loisirs, et ce, à différentes étapes de la vie.

Conditions économiques

- Quels sont les besoins financiers spécifiques des personnes ayant une DI ou un TED pour favoriser leur participation sociale ? Leurs sources de revenus ou d'aides financières sont-elles suffisantes pour assurer leur participation sociale ?
- Quels pourraient être les modèles novateurs permettant de mieux répondre aux besoins des personnes ayant une DI ou un TED et leur assurer des conditions économiques adéquates ?

¹³ La notion de vie active inclut également les différentes occupations non rémunérées

Représentation légale, promotion et exercice des droits

- Pour la plupart des personnes majeures ayant une DI ou un TED, aucun régime de protection n'est ouvert. Malgré la volonté de maintenir chacun dans un environnement qui leur permet la plus grande autonomie, l'ouverture d'un régime de protection¹⁴ semble parfois inévitable. Quels sont les éléments déclencheurs ? Quelles pourraient être les alternatives novatrices qui permettraient d'éviter l'ouverture à un tel régime ?
- Est-ce que les besoins et les particularités des personnes ayant une DI ou un TED sont adéquatement pris en considération dans les systèmes judiciaire et correctionnel, et ce, dès l'enquête policière ?
- Quelles sont les conditions susceptibles de favoriser une représentation juridique adéquate des personnes ayant une DI ou un TED engagées dans des procédures judiciaires ?
- Comment favoriser un consentement éclairé des personnes ayant une DI ou un TED, ou leur représentant légal, notamment dans le cas des consentements aux actes médicaux, le choix d'un milieu de vie, l'acquisition ou l'aliénation d'éléments du patrimoine ?
- Quels sont les facteurs de risque de maltraitance, d'abus, d'exploitation, de violence vis-à-vis des personnes ayant une DI ou un TED et comment peut-on prévenir ces situations ?

Logement

- Les programmes et mesures favorisant l'accès au logement, répondent-ils aux besoins des personnes ayant une DI ou un TED ?
- Existe-t-il d'autres modèles résidentiels novateurs et adaptés aux personnes ayant une DI ou un TED qui leur permettraient de vivre de façon autonome et sécuritaire ?
- Quels sont les types de partenariats et de collaborations à privilégier ou à instaurer pour que les personnes ayant une DI ou un TED puissent accéder plus facilement à un logement ?

Transport

- Quels sont les obstacles à l'utilisation des **transports collectifs réguliers** auxquels sont confrontées les personnes ayant une DI ou un TED et comment peut-on les éliminer ou les contourner afin de favoriser leur autonomie ?
- Existe-t-il des modèles novateurs d'offres de service et d'utilisation du **transport adapté** permettant aux personnes ayant une DI ou un TED de se déplacer de la façon la plus autonome et sécuritaire possible, tant pour elles-mêmes que pour l'entourage et les conducteurs ? S'il s'agit de modèles existant ailleurs qu'au Québec, comment ces modèles peuvent-ils s'appliquer à la situation québécoise ?

Loisir et sport

- Dans quel contexte les personnes ayant une DI ou un TED profitent-elles le plus des retombées associées à la pratique d'un loisir ou d'un sport en termes de qualité de vie, de réalisation de soi et de bénéfices perçus (avec d'autres personnes ayant une DI ou un TED, dans des groupes hétérogènes, avec la famille, etc.) ? Dans quelles conditions (mesures de soutien ou d'accompagnement, accessibilité, etc.) sont-elles les plus susceptibles de réaliser des projets de loisirs ?

¹⁴ Régime de protection : mécanisme de protection prononcé par le tribunal et destiné à assurer la protection d'une personne inapte à prendre soin d'elle-même, à administrer ses biens ou à exercer ses droits civils. Il existe trois régimes de protection prononcés suivant le degré d'inaptitude d'une personne et la durée prévisible de cette inaptitude : le conseiller majeur (régime privé), la tutelle et la curatelle (régimes privés et publics). Pour plus d'informations consulter le site Internet du Curateur public du Québec (<http://www.curateur.gouv.qc.ca/>).

- Quelle est l'influence du contexte (avec d'autres personnes ayant une DI ou un TED, dans des groupes hétérogènes, avec la famille, etc.) sur le rythme, la durée et la qualité des apprentissages sociaux et le développement d'habiletés transférables pour les personnes ayant une DI ou un TED ?

Services aux familles

- Existe-t-il des modèles novateurs de services permettant de soutenir les familles des personnes ayant une DI ou un TED aux différentes étapes de vie de ces personnes ? Comment ces modèles peuvent-ils s'appliquer au Québec ?
- Comment se répartissent les responsabilités de soutien aux personnes ayant une DI ou un TED entre la famille, leurs proches et les organismes, aux différentes étapes de vie ?

2.3 Interventions spécifiques

- Comment le milieu scolaire peut-il prendre appui sur les apprentissages sociaux et cognitifs des jeunes ayant un TED qui ont bénéficié d'une intervention de type ICI (Intervention comportementale intensive) avant leur entrée à l'école ?
- Comment adapter les stratégies et les approches préconisées par le renouveau pédagogique afin de tenir compte des besoins des élèves ayant un TED ?
- Quel est l'état des connaissances sur l'efficacité des modèles d'intervention visant le développement des compétences sociales des personnes ayant un TED ?
- Quel est l'état des connaissances sur l'efficacité des méthodes d'apprentissage de la lecture et de l'écriture mises au point à l'intention des élèves ayant une DI ?
- Quel est l'état des connaissances sur l'efficacité des interventions de réadaptation s'appliquant aux personnes ayant une DI ou un TED, selon les différentes étapes de la vie ?

AXE 3 LA SENSIBILISATION ET LA FORMATION CONTINUE

Les connaissances sur les personnes ayant une DI ou un TED et leurs familles n'auront pas l'impact souhaité à moins d'être associées à la sensibilisation et à la formation continue des personnes qui offrent des services.

3.1 Formation continue

- Quelles sont les formes efficaces de soutien et de supervision dont les intervenants auprès des personnes ayant une DI ou un TED devraient bénéficier pour développer leurs compétences ? Quelles sont les pratiques de formation continue novatrices, au Québec et ailleurs ?

3.2 Sensibilisation auprès des dispensateurs de services

- Quelles sont les meilleures façons de sensibiliser et d'outiller les dispensateurs de services de tous ordres (dentistes, médecins, employés d'institutions financières, etc.) auprès des personnes ayant une DI ou un TED ? Existe-t-il des expériences de sensibilisation et de vulgarisation des connaissances sur ces populations ou d'autres qui pourraient être transférables dans le contexte québécois ?

À LIRE ABSOLUMENT

POUR AMÉLIORER LA PERTINENCE DE LEUR PROPOSITION, LES DEMANDEURS :

- Doivent indiquer clairement l'axe ou les axes auxquels leur proposition se rattache et sont fortement encouragés à faire des liens entre plusieurs aspects inscrits dans les différents axes de recherche proposés afin de maximiser les retombées de leurs projets ;
- Doivent démontrer sans équivoque la pertinence de leur projet en regard des besoins identifiés dans l'appel de propositions ;
- Sont encouragés à établir des partenariats avec de potentiels utilisateurs des résultats de leur recherche ;
- Compte tenu du caractère intersectoriel des besoins et de leur complexité, les chercheurs sont invités à démontrer que l'expertise réunie pour la réalisation du projet est multidisciplinaire, c'est à dire, qu'elle rassemble des profils de deux disciplines ou plus. Dans tous les cas, ils doivent établir que leur proposition réunit l'expertise nécessaire à la réalisation du projet proposé ;
- Sont encouragés à favoriser la formation de la relève par la participation d'étudiants doctorants et de chercheurs postdoctorants dans leur équipe ;
- Doivent présenter des propositions qui vont permettre de faire le lien entre les connaissances des populations ayant une DI ou un TED et l'amélioration des services et des conditions de vie de ces personnes ;
- Afin de maximiser les retombées des résultats de recherche sur l'élaboration ou la mise à jour de politiques et de programmes, ils doivent préciser comment ils réaliseront la diffusion et le transfert des connaissances et des meilleures pratiques auprès des partenaires de cette Action concertée et des potentiels utilisateurs des résultats de la recherche et de la vulgarisation de ces résultats ;
- Il est souhaitable d'intégrer, à l'ensemble des propositions, une analyse différenciée selon le sexe et la région. Si la proposition ne s'y prête pas, les demandeurs sont invités à justifier leur choix de ne pas aborder ces dimensions.

CONDITIONS DU CONCOURS

- Cette Action concertée permettra de financer des bourses de doctorat et de postdoctorat, des synthèses critiques de résultats de recherche et des projets de recherche en lien avec les besoins de recherche inscrits dans l'appel de propositions.
- Le début de la période de financement est prévu pour le 15 mai 2007. Le montant maximal prévu pour chaque volet de financement est indiqué dans le tableau à la page 12.
- Cette Action concertée s'adresse aux chercheurs d'universités, d'établissements affiliés et de collèges. Elle s'adresse également aux étudiants de 3^e cycle et aux chercheurs postdoctoraux.

- Cette Action concertée répond aux règles générales établies par le FQRSC quant à l'admissibilité des chercheurs et des étudiants, à la recevabilité des demandes, aux dépenses admissibles (annexe 5), au respect de la propriété intellectuelle (annexe 6), aux montants alloués et aux périodes d'attribution.
- Toutes les informations relatives à la préparation et au dépôt des lettres d'intention et des demandes de financement ou de bourses sont inscrites dans le document *Programme des Actions concertées* disponible à l'adresse électronique suivante : <http://www.fqrsc.gouv.qc.ca/programmes/actions/indexancien.html>. Dans le présent document, seules les informations relatives aux critères d'évaluation de pertinence et d'évaluation scientifique sont précisées.
- Les demandes peuvent être rédigées en français ou en anglais. Toutefois, le titre et le résumé du projet doivent être rédigés en français.
- Le curriculum vitæ doit être complété via le site Internet du CV commun canadien à l'adresse suivante : http://www.fqrsc.gouv.qc.ca/cv_form/index.html. Il doit être transmis électroniquement au FQRSC avant ou à la date limite fixée par le présent concours. Pour la lettre d'intention des volets de subvention, seul le CV du responsable de la demande est requis.
- Les pièces particulières (lettres d'autorisation ou d'appui, relevés de notes, etc.) doivent être transmises par courrier. Le dépôt de ces pièces doit respecter les dates fixées par le concours (le cachet de la poste ou d'une messagerie en font foi). La liste des pièces à joindre (si nécessaire) peut être consultée dans le libellé du programme des Actions concertées selon le type de demande effectuée (projet ou synthèse, bourse) à l'adresse suivante : <http://www.fqrsc.gouv.qc.ca/programmes/actions/indexancien.html>.
- La subvention accordée doit être utilisée pour le financement de dépenses courantes reliées directement à la réalisation du projet de recherche.
- Le versement de la subvention sera conditionnel au dépôt au FQRSC, du certificat de déontologie émis par le comité d'éthique de l'établissement pour l'implication de participants dans le projet, le cas échéant. Si un tel certificat n'est pas requis, le chercheur responsable de la demande doit, après l'annonce de l'octroi, le signifier rapidement par écrit, au chargé de programme responsable des Actions concertées dont le nom apparaît à la fin de ce document et dans la lettre d'octroi. Une omission de le faire peut occasionner des délais dans le versement de la subvention. Cette condition ne s'applique pas pour l'octroi de bourses.
- Puisque cet appel de propositions s'inscrit dans le cadre des Actions concertées, les personnes qui reçoivent un financement **doivent obligatoirement participer aux activités de suivi** prévues dans le programme¹⁵. Celles-ci sont organisées par le FQRSC et permettent de faire part de l'évolution de leurs travaux et de mettre à profit les résultats auprès des partenaires de cette Action concertée. Le refus d'y participer peut entraîner une suspension des versements de la subvention ou de la bourse. Les frais de déplacement inhérents à ces activités doivent être prévus dans le budget de la subvention ou de la bourse.
- En plus du rapport de recherche, les bénéficiaires de subventions ou de bourses dans le cadre de ce concours se doivent d'avoir une préoccupation de vulgarisation de leurs résultats de recherche afin d'en maximiser les retombées. À cet effet, pour chacun des projets, un document vulgarisé de 3-4 pages, à l'intention des intervenants et des décideurs, devra être joint au rapport final.

¹⁵ Extrait du document du programme des Actions concertées dans le site Internet du FQRSC : Chaque Action concertée fait l'objet d'une démarche de suivi systématique. Cette particularité est inscrite dans tous les appels de propositions. **Les chercheurs qui s'inscrivent aux concours sont donc préalablement informés (à travers l'appel de propositions) qu'ils devront prévoir ces activités dans leur stratégie de transfert tout au long du processus de recherche.** Un comité de suivi, géré par le Fonds Société et Culture, est composé des partenaires, des chercheurs et de représentants du Fonds; il permet de s'assurer que les partenaires sont informés du déroulement des recherches et des résultats au fur et à mesure qu'ils sont disponibles. Au besoin, ce comité peut aussi contribuer à aplanir les difficultés qui se présentent aux chercheurs ou à trouver des solutions alternatives à des problèmes qui émergent en cours de réalisation de la recherche. Des personnes externes au comité peuvent être invitées à y participer ponctuellement en fonction de leurs compétences, de leurs connaissances particulières ou de l'état d'avancement de la démarche de recherche. La fréquence des réunions de ce comité fait l'objet d'une entente entre les équipes de recherche et les partenaires, dès l'amorce des travaux, et est liée généralement aux grandes étapes de la démarche de recherche. C'est la personne qui assure la gestion du programme des Actions concertées qui est responsable de l'organisation et de la gestion des activités de ce comité.

- Les bénéficiaires de subventions ou de bourses dans le cadre de ce concours devront indiquer, dans tout rapport, article et communication, que la recherche a été subventionnée dans le cadre du programme des Actions concertées, par le Curateur public, le ministère de la Justice, le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, le ministère de la Sécurité publique, le ministère des Transports, l'Office des personnes handicapées du Québec, la Société d'Habitation du Québec et le Fonds de recherche en santé du Québec en collaboration avec le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture.

VOLETS OFFERTS DANS CE CONCOURS

Types de financement	Volets	Durée maximale	Montant maximal
Relève	Bourse doctorale	3 ans (9 sessions)	25 000\$ /an*
Relève	Bourse postdoctorale	2 ans (4 versements) (min. 6 mois)	40 000\$ /an*
Fonctionnement	Projet de recherche	2 ou 3 ans	150 000\$
Fonctionnement	Synthèse critique de résultats de recherche	1 an	25 000\$
<p>*ATTENTION : Dans le cadre de cette Action concertée, l'aide financière est majorée de 5 000 \$ par an <u>pour les bourses au FQRSC seulement</u>, par rapport aux programmes réguliers du Fonds afin d'inciter les étudiants à mettre l'accent sur des thématiques d'une pertinence stratégique pour le milieu et à participer aux rencontres de suivi.</p> <p>Pour les étudiants qui souhaitent faire leur demande au FRSQ, les chercheurs et les agents de liaison des universités sont invités à promouvoir la thématique du présent appel de propositions auprès des étudiants de doctorat et de postdoctorat et à les inciter à faire une demande de bourse sous cette thématique DANS LE CADRE DES PROGRAMMES RÉGULIERS du Fonds de la recherche en santé du Québec (Santé-Société) (http://www.frsq.gouv.qc.ca/).</p>			

LETTRE D'INTENTION ET CRITÈRES D'ÉVALUATION DE PERTINENCE

Les personnes intéressées par l'une ou l'autre des opportunités de financement offertes dans le présent concours doivent obligatoirement remplir le formulaire de la lettre d'intention en ligne dans le site Internet du Fonds à l'adresse suivante : <http://www.fqrsc.gouv.qc.ca>. À cette étape, seul le curriculum vitæ du chercheur principal (volets projets de recherche, synthèse de connaissance) est exigé.

La lettre d'intention est une étape éliminatoire et est assortie d'un seuil de passage de 70%. Elle permet d'évaluer l'adéquation entre les besoins énoncés dans l'appel de propositions et les propositions déposées de même que leur potentiel de retombées. L'évaluation de pertinence est réalisée, à partir des critères d'évaluation mentionnés dans le présent appel de propositions, par un comité constitué par le FQRSC et composé

des partenaires de l'Action concertée. Une fiche de commentaires issue des délibérations du Comité est transmise aux chercheurs et étudiants et seuls ceux dont la lettre d'intention est jugée pertinente sont invités à déposer une demande complète. Les fiches de commentaires pourront offrir des indications utiles aux candidats pour améliorer la pertinence de leur demande. Elles seront également portées à l'attention du comité d'évaluation scientifique. Les candidats sont donc invités à tenir compte des commentaires et suggestions qu'elles contiennent ou à expliquer leur choix de ne pas le faire.

Les critères d'évaluation pour les lettres d'intention sont les suivants :

CRITÈRES	INDICATEURS	PONDÉRATION
BOURSES DOCTORALES ET POSDOCTORALES DU FQRSC		
Adéquation du projet aux priorités identifiées dans l'appel de propositions	<ul style="list-style-type: none"> • Pertinence du projet par rapport à l'appel de propositions ; • Réponse du projet aux besoins identifiés dans l'appel de propositions. 	60
Nature et portée des retombées anticipées	<ul style="list-style-type: none"> • Applicabilité des résultats attendus ; • Impact potentiel des retombées pour l'orientation et l'application des politiques et programmes publics et l'avancement des connaissances. 	30
Transfert des connaissances et liens partenariaux	<ul style="list-style-type: none"> • Qualité de la stratégie de transfert, notamment auprès des partenaires du programme ; • Qualité des liens avec les partenaires du milieu (s'il y a lieu). 	10

CRITÈRES	INDICATEURS	PONDÉRATION
PROJET DE RECHERCHE		
Adéquation du projet aux priorités identifiées dans l'appel de propositions	<ul style="list-style-type: none"> • Pertinence du projet par rapport à l'appel de propositions ; • Réponse du projet aux besoins identifiés dans l'appel de propositions. 	60
Nature et portée des retombées anticipées	<ul style="list-style-type: none"> • Applicabilité des résultats attendus ; • Impact potentiel des retombées pour l'orientation et l'application des politiques et programmes publics et l'avancement des connaissances. 	30
Qualité du transfert des connaissances prévu et lien avec des partenaires du milieu pour la recherche et le transfert	<ul style="list-style-type: none"> • Implication et degré de collaboration des partenaires et utilisateurs potentiels des résultats de la recherche, pour la recherche et pour le transfert ; • Ampleur et qualité du plan de transfert des connaissances. 	10

CRITÈRES	INDICATEURS	PONDÉRATION
SYNTHÈSE CRITIQUE DES RÉSULTATS DE RECHERCHE		
Adéquation du projet aux priorités identifiées dans l'appel de propositions	<ul style="list-style-type: none"> • Pertinence du projet par rapport à l'appel de propositions; • Réponse du projet aux besoins identifiés dans l'appel de propositions. 	60
Qualité du transfert des connaissances prévu et nature des retombées anticipées	<ul style="list-style-type: none"> • Applicabilité des résultats attendus ; • Impact potentiel des retombées pour l'orientation et l'application des politiques et programmes publics et l'avancement des connaissances ; • Ampleur et qualité du plan de transfert des connaissances. 	40

DEMANDE DE FINANCEMENT ET CRITÈRES D'ÉVALUATION SCIENTIFIQUE

Les chercheurs et étudiants invités à déposer une demande complète doivent obligatoirement remplir le formulaire en ligne, situé dans la rubrique *Demande d'aide financière au programme des Actions concertées*, dans le site Internet du Fonds à l'adresse suivante : <http://www.fqrsq.gouv.qc.ca>. La version PDF de chacun des formulaires est disponible afin de permettre la consultation de l'ensemble des rubriques à remplir de même que des directives particulières pour ce faire (nombre de pages, éléments à développer, pièces à joindre, etc.). La qualité scientifique des demandes déposées est évaluée par un comité scientifique constitué par le FQRSQ, en fonction des critères mentionnés dans le présent appel de propositions. L'évaluation des demandes est assortie d'un seuil de passage de 70%. Les critères d'évaluation pour les demandes de financement sont les suivants :

CRITÈRES	INDICATEURS	PONDÉRATION
BOURSE POSTDOCTORALE (RELÈVE) DU FQRSQ		
Qualité scientifique du projet	<ul style="list-style-type: none"> La clarté et la précision de l'approche théorique et des objectifs, la pertinence de la méthodologie (30 pts) L'originalité du projet et sa contribution à l'avancement des connaissances (10 pts) 	40
Qualité du milieu de recherche	<ul style="list-style-type: none"> La qualité et la pertinence du milieu de recherche et l'apport du candidat au milieu (5 pts) La valeur ajoutée du milieu de recherche en lien avec la formation doctorale (5 pts) 	10
Qualité scientifique du candidat	<ul style="list-style-type: none"> La compétence par rapport au projet proposé (15 pts) Les expériences pertinentes au projet proposé (10 pts) L'importance des réalisations scientifiques (15 pts) 	40
Pertinence du projet postdoctoral par rapport aux priorités du programme	<ul style="list-style-type: none"> L'adéquation entre le projet et les besoins identifiés dans l'appel de propositions (5 pts) L'importance des retombées potentielles pour la société (5 pts) 	10

CRITÈRES	INDICATEURS	PONDÉRATION
BOURSE DE DOCTORAT EN RECHERCHE (RELÈVE) DU FQRSQ		
Excellence du dossier universitaire	<ul style="list-style-type: none"> La moyenne cumulative obtenue (10 pts) La progression et la durée dans les études (15 pts) Les bourses et les distinctions reçues (5 pts) 	30
Aptitude à la recherche et, s'il y a lieu, expérience pertinente en recherche	<ul style="list-style-type: none"> La justification de la demande et la présentation générale du dossier (5 pts) L'expérience et les réalisations du candidat en lien avec la proposition (10 pts) Les aptitudes du candidat identifiées dans les lettres de recommandations (5 pts) 	20
Qualité et l'intérêt scientifique du projet de recherche	<ul style="list-style-type: none"> L'originalité du projet (6 pts) La clarté de la problématique et des objectifs (6 pts) La pertinence de la méthodologie par rapport aux objectifs poursuivis (8 pts) La contribution à l'avancement des connaissances dans le domaine (5 pts) 	25
Pertinence du projet doctoral par rapport aux priorités du programme	<ul style="list-style-type: none"> L'adéquation entre le projet et les besoins identifiés dans l'appel de propositions (5 pts) L'importance des retombées potentielles pour la société (10 pts) 	15
Qualité du milieu d'encadrement	<ul style="list-style-type: none"> La justification du choix du milieu d'encadrement (5 pts) L'évaluation des productions scientifiques et du dossier d'encadrement du directeur ou de la directrice de thèse en lien avec la thématique et l'objet de recherche du candidat (5 pts) 	10

CRITÈRES	INDICATEURS	PONDÉRATION
PROJETS DE RECHERCHE (FONCTIONNEMENT)		
Qualité scientifique du devis proposé	<ul style="list-style-type: none"> La mise en évidence des limites des connaissances actuelles pour répondre à l'objet d'étude par le biais de la recension critique (10 pts) La pertinence et l'adéquation de la perspective théorique et de la méthodologie (15 pts) La rigueur de la méthodologie dans la collecte, le traitement et l'analyse des données (15 pts) La pertinence du projet pour l'avancement des connaissances dans le domaine (10 pts) 	50 (Ce critère est assorti d'un seuil de passage de 70%)
Capacité scientifique des chercheurs	<ul style="list-style-type: none"> L'adéquation entre la productivité scientifique et le niveau d'expérience des chercheurs (publications, communications et subventions) (10 pts) La présence d'une expertise particulière dans le domaine où se situe la démarche de recherche proposée (10 pts) 	20
Retombées anticipées	<ul style="list-style-type: none"> La démonstration de l'impact potentiel du projet par rapport aux objectifs de l'appel de propositions <u>ET</u> prise en compte des commentaires du comité de pertinence (5 pts) La démonstration de l'efficacité de la stratégie de transfert pour l'appropriation des connaissances par les utilisateurs potentiels des résultats de la recherche (5 pts) La qualité et le degré d'implication des milieux partenaires (5 pts) L'importance des retombées attendues pour la société et plus spécialement pour le développement et le renouvellement de politiques ou de pratiques dans le domaine ciblé par l'appel de propositions (5 PTS) 	20
Contribution à la formation de chercheurs	<ul style="list-style-type: none"> L'importance accordée à la formation et à la participation des étudiants aux travaux de recherche (10 PTS) 	10

CRITÈRES	INDICATEURS	PONDÉRATION
SYNTHÈSE CRITIQUE DE RÉSULTATS DE RECHERCHE (FONCTIONNEMENT)		
Qualité scientifique du projet	<ul style="list-style-type: none"> La stratégie d'approche de la question et la rigueur de l'analyse documentaire (15 pts) La capacité de la démarche à dégager les points forts et les lacunes des travaux scientifiques sur le thème étudié et à cerner de nouvelles pistes de recherche ou d'intervention (15 pts) La contribution de cette synthèse à l'avancement des connaissances (15 pts) 	45 (Critère assorti d'un seuil de passage de 70%)
Qualité de l'équipe de recherche	<ul style="list-style-type: none"> L'aptitude du ou des chercheurs à réaliser le projet (15 pts) La qualité de la production scientifique du ou des chercheurs (10 pts) 	25
Stratégie de diffusion et de transfert	<ul style="list-style-type: none"> La qualité du plan de diffusion et son caractère novateur (7 pts) La prise en considération des partenaires dans le plan de diffusion (7 pts) Les retombées potentielles du projet par rapport au renouvellement des pratiques, programmes et politiques (6 pts) 	20
Pertinence du projet en lien avec les besoins de l'appel de propositions	<ul style="list-style-type: none"> L'adéquation entre le projet et les besoins identifiés dans l'appel de propositions <u>ET</u> prise en compte des commentaires du comité de pertinence (10 pts) 	10

PROCÉDURE D'ÉVALUATION SCIENTIFIQUE ET ANNONCE DES RÉSULTATS

Le Fonds entend soutenir une recherche de qualité, utiliser d'une manière responsable les fonds publics et faire preuve d'impartialité lorsqu'il attribue, par voie de concours, des subventions et des bourses, en procédant à l'évaluation rigoureuse¹⁶ des demandes qu'il reçoit. Il accorde donc une grande attention au recrutement des évaluateurs et au fonctionnement des comités d'évaluation. Les demandes de subventions et les demandes de bourses sont évaluées par des comités de pairs multidisciplinaires. Les membres de ces comités, qui sont du Québec, du Canada ou de l'étranger sont choisis sur la base de l'adéquation de leur expertise avec les demandes qui sont déposées et de leur expérience en matière de recherche subventionnée et d'évaluation. Au besoin, le comité pourra s'appuyer sur des évaluations produites par des experts externes. Les comités d'évaluation s'acquittent rigoureusement de leur responsabilité, notamment en tenant compte des traditions de recherche dans les diverses disciplines concernées et en examinant le réalisme et l'exactitude des budgets de chacune des demandes recommandées. Lors de la tenue de ce comité, un ou des représentants des partenaires assistent aux délibérations, à titre d'observateur. Au terme du processus d'évaluation, le comité soumet au conseil d'administration du FQRSC et à ses partenaires la liste, classée par ordre de mérite, des demandes qu'il recommande pour financement.

DATES DE CONCOURS ET DÉBUT DE LA PÉRIODE DE FINANCEMENT

La date limite pour le dépôt de la lettre d'intention est le **MERCREDI 27 SEPTEMBRE 2006 à 16 heures**. Les pièces à joindre, si nécessaire, sont attendues pour la même date. Le cachet de la poste ou un reçu d'une messagerie en font foi. La réponse officielle aux lettres d'intention est prévue dans **la semaine du 27 novembre 2006**.

La date limite pour le dépôt de la demande complète est le **MERCREDI 31 JANVIER 2007 à 16 heures**. Les pièces à joindre, si nécessaire, sont attendues pour la même date. Le cachet de la poste ou un reçu d'une messagerie en font foi. L'annonce officielle des résultats des concours est prévue dans **la semaine du 7 mai 2007**. La date de début de la période de subvention et de bourse est établie au **15 mai 2007**.

RENSEIGNEMENTS

L'adresse pour le dépôt des pièces à joindre à la demande et qui ne peuvent être acheminées sous format électronique :

Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture
Programme des Actions concertées

DI et TED

140, Grande Allée Est, 4^e étage
Québec (Québec) G1R 5M8

¹⁶ Pour une description détaillée du processus d'évaluation du FQRSC, consultez le Compendium du processus d'évaluation par les pairs disponible dans le site Internet du FQRSC à l'adresse suivante : http://www.fqrsc.gouv.qc.ca/comm_publ/pdf/compendium.pdf.

Pour obtenir plus d'informations sur ce concours :

Nathalie Roy
Chargée du programme des Actions concertées
Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture
Téléphone : (418) 643-7582, poste 3138
Courriel : nathalie.roy@fqrsc.gouv.qc.ca

Pour toute question ou problème d'ordre technique :

Centre d'assistance technique
Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture
Téléphone : (418) 646-3669 ou
1-866-621-7084 (pour l'extérieur de la région de Québec)
Courriel : centre.assistance@fqrsc.gouv.qc.ca

ANNEXE 1**Tableau des principales législations, politiques, orientations et programmes des partenaires de cette Action concertée**

Vous trouverez dans cette liste soit la référence à des législations, politiques, orientations, etc., spécifiques pour un partenaire ou encore l'adresse du site Internet qui permet d'y faire référence.

le Curateur public
<http://www.curateur.gouv.qc.ca/>

le ministère de la Justice
<http://www.justice.gouv.qc.ca>

le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale
[http : //www.mess.gouv.qc.ca](http://www.mess.gouv.qc.ca)

le ministère de la Sécurité publique
<http://www.msp.gouv.qc.ca>

le ministère des Transports
<http://www.mtq.gouv.qc.ca/>
<http://www.mtq.gouv.qc.ca/fr/services/programmes/c12.asp> (pour le transport adapté)

l'Office des personnes handicapées du Québec
<http://www.ophq.gouv.qc.ca>

la Société d'Habitation du Québec
<http://www.habitation.gouv.qc.ca/>
 La SHQ n'a pas de programmes spécifiquement dédié à la clientèle atteinte de déficience intellectuelle mais elle offre, par ses programmes de logements sociaux communautaires et abordables, des logements à des personnes à revenus faibles et modestes dont des personnes ayant de problématiques particulières , fragilisés et à risque. Le volet 111 du programme *Accès-logis Québec* vise les personnes ayant besoin de soutien pour se loger dont des personnes atteintes de déficience intellectuelle. De plus, un nombre grandissant de logements à loyers modiques, gérés par les Office d'habitation, sont habités ou offerts à des clientèles ayant des problématiques particulières requérant du soutien au logement. Les Offices d'habitation peuvent même sélectionner un type de clientèles en particulier (dont celles de déficience intellectuelle) en utilisant une mesure prévue à cet effet au règlement sur l'attribution des logements à loyer modique. Finalement, SHQ agit de plus en plus en intersectorialité avec plusieurs ministères dont le MSSS afin d'identifier le mieux possible les solutions de logement destinées aux besoins des différentes clientèles qu'elle dessert.

le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport

<http://www.mels.gouv.qc.ca>

- (Encadrement légal) Loi sur l'instruction publique (LIP)
http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/l_13_3/113_3.html
L'obligation de fréquentation scolaire concerne tous les jeunes de 6 à 16 ans. (article 14, LIP)
- Une école adaptée à tous ses élèves - Politique de l'adaptation scolaire
http://www.mels.gouv.qc.ca/REFORME/adap_scol2000/politique.htm
Favoriser la réussite et l'intégration sociale des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage.
- Programme de formation de l'école québécoise : Enseignement préscolaire, primaire
<http://www.mels.gouv.qc.ca/DGFJ/dp/menuprim.htm> et Programme de formation de l'école québécoise : Enseignement secondaire
<http://www.mels.gouv.qc.ca/DGFJ/dp/menusec.htm> . Ces programmes s'adressent à toute la clientèle scolaire, y compris les élèves TED sans déficience intellectuelle.
- Programmes destinés aux élèves ayant une déficience intellectuelle de moyenne à sévère
<http://www.mels.gouv.qc.ca/dgjf/das/orientations/programmes.html>
Ces programmes s'adressent aux élèves du primaire et du secondaire ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère.
- Programme éducatif adapté aux élèves handicapés par une déficience profonde
<http://www.mels.gouv.qc.ca/dgjf/das/orientations/deficienceprofonde.html>
Ce programme s'adresse aux élèves de 4 à 21 ans ayant une déficience intellectuelle profonde.
- Cadre de référence pour l'établissement des plans d'intervention : Le plan d'intervention... au service de la réussite de l'élève
<http://www.mels.gouv.qc.ca/DGFJ/das/orientations/cadreplan.html>
Tous les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage doivent bénéficier d'un plan d'intervention. (article 96.14, LIP)
- Les services éducatifs complémentaires
http://www.mels.gouv.qc.ca/rens/brochu/serv-edu.htm#serv_edu
Favoriser la progression continue des élèves à l'école en assurant un soutien par les divers services offerts. Tous les élèves y ont droit.
- Les services particuliers
http://www.mels.gouv.qc.ca/rens/brochu/serv-edu.htm#serv_edu
Permettre aux élèves de profiter pleinement des autres services éducatifs. S'adresse aux élèves qui présentent des difficultés d'apprentissage.

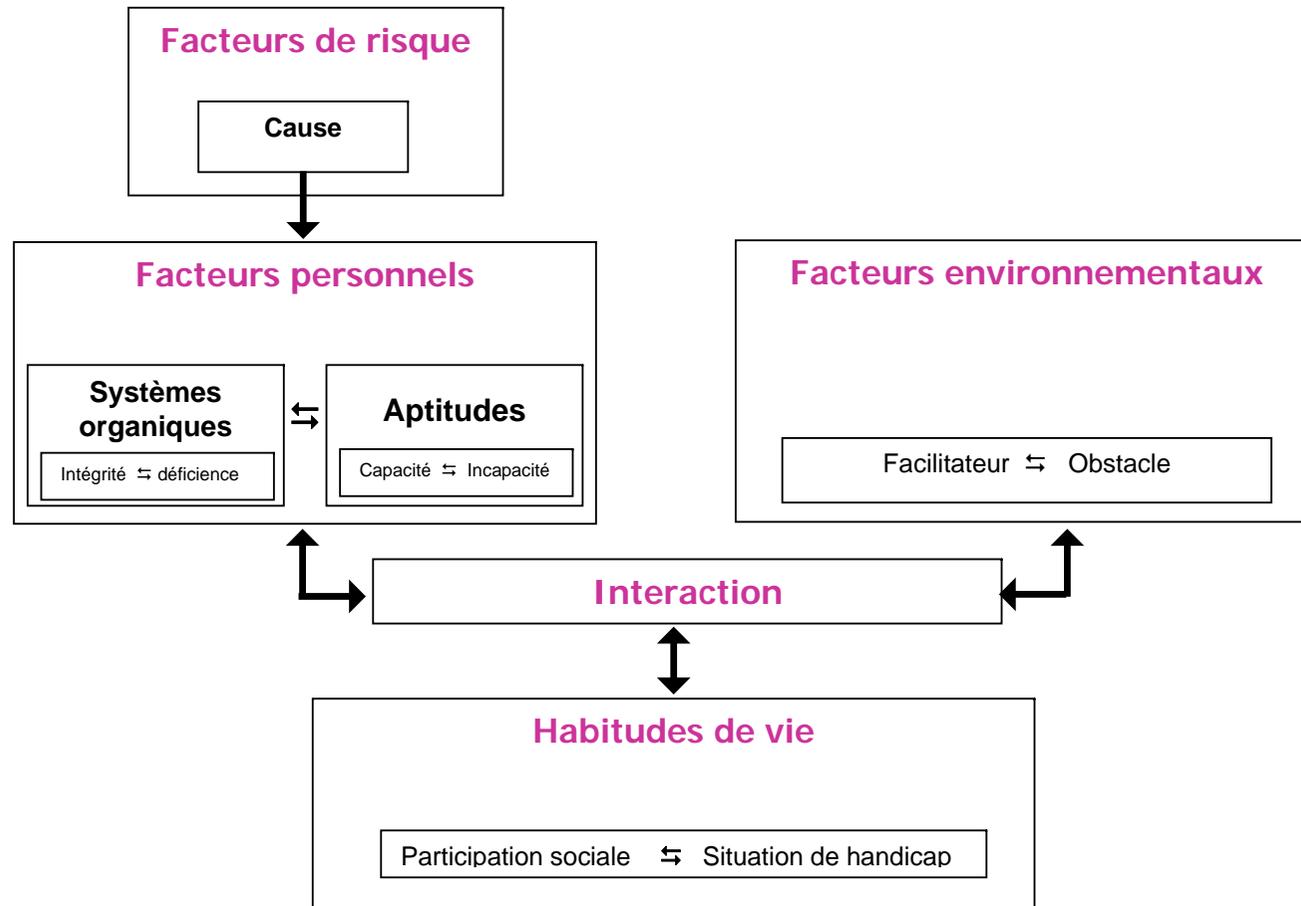
le ministère de la Santé et des Services sociaux

<http://www.msss.gouv.qc.ca>

- Politique et plan d'action de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches : « *De l'intégration sociale à la participation sociale* »
<http://206.167.52.1/fr/document/publication.nsf/fb143c75e0c27b69852566aa0064b01c/3f5b5658d24f54d985256a62006c18ca?OpenDocument>
- Orientations et plan d'action pour l'organisation des services dans le domaine des TED : « *Un geste porteur d'avenir - Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* ». <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-820-01.pdf>.
Pour les personnes présentant une DI ou un TED de tous les âges ainsi que leurs familles et leurs proches. Les services suivants sont offerts : soutien à domicile à la personne, adaptation et réadaptation et intégration sociale, soutien aux familles et aux proches.
- « *Chez soi : Le premier choix - La politique de soutien à domicile* » <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-704-01.pdf> et Précisions pour favoriser l'implantation de la Politique de soutien à domicile « *Chez soi : le premier choix* » <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-704-01.pdf>
Le soutien à domicile s'adresse à toute personne, peu importe son âge, ayant une incapacité, temporaire ou persistante, dont la cause peut être physique, psychique ou psychosociale, et qui doit recevoir à son domicile une partie ou la totalité des services requis. Le soutien s'adresse également aux proches-aidants de ces personnes.

ANNEXE 2

PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP
©RIPPH/SCCIDIH 1998



Fougeyrollas P. et al. (1998). *Classification québécoise. Processus de production du handicap*. Ed. Réseau international sur le processus de production du handicap. RIPPH/SCCIDIH, Bibliothèque nationale du Québec, Québec, 4^e trimestre. 164 pages.

ANNEXE 3

Définitions de la déficience intellectuelle et des troubles envahissant du développement.

La définition de la déficience intellectuelle (retard mental)¹⁷ :

Le retard mental est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuelle et de comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans.

Certains postulats font partie de la mise en application de la définition :

- Les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques du groupe d'âge de la personne et de son milieu culturel.
- Une évaluation valide tient compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne évaluée ainsi que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication.
- Chez une même personne, les limitations coexistent souvent avec des forces.
- La description des limitations est importante, notamment pour déterminer le profil de soutien requis.
- Si la personne présentant un retard mental reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer.

La définition des troubles envahissants du développement¹⁸ :

On utilise l'expression " troubles envahissants du développement " (TED), qui peut paraître assez vague au premier abord, pour décrire des problèmes particuliers qui affectent l'ensemble du développement de l'enfant, notamment sur les plans cognitif, social, affectif, intellectuel, sensoriel et en matière d'acquisition du langage. L'autisme en est l'exemple le plus connu. Plus spécifiquement, les TED sont caractérisés par des déficiences majeures reliées à trois aspects du développement:

- 1- les interactions sociales
- 2- la communication verbale et non verbale
- 3- les intérêts et les comportements qui présentent un caractère restreint, stéréotypé et répétitif.

Selon les critères diagnostics du DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4^{ème} édition), les troubles envahissants du développement sont regroupés en cinq types :

- le trouble autistique ;
- le syndrome d'Asperger ;
- le trouble envahissant du développement non spécifié ;
- les troubles désintégratifs de l'enfance ;
- le syndrome de Rett.

Le trouble autistique

Le trouble autistique est un des TED les plus fréquents. Il affecte quatre à cinq garçons pour une fille. Il se définit comme un désordre d'origine neurologique caractérisé par une distorsion du développement global de la personne dans l'ensemble de ses sphères de fonctionnement. Le mutisme est présent dans près de

¹⁷ American Association on Mental Retardation (2002). *Mental Retardation : Definition, Classification and Systems of Supports*, 10e ed. Washington, D.C., 238 p. Traduction française réalisée sous la direction de Diane Morin (2003), *Retard Mental : Définition, classification et systèmes de soutien*. Québec. Édition Behaviora inc.

¹⁸ Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. pp 11-13.

la moitié des cas d'autisme. Sur le plan non verbal, les personnes autistes montrent des problèmes majeurs de compréhension de la mimique et des gestes. L'altération de l'activité d'imagination peut se manifester par une absence de jeux symboliques et d'histoires inventées avec des jouets ou par des difficultés à imiter les gestes d'autrui. Plusieurs personnes autistes montrent une faiblesse sur le plan de la coordination motrice. Plusieurs peuvent avoir des difficultés de motricité fine et globale. L'autisme s'observe chez des personnes de tous les niveaux d'intelligence. Cependant, la majorité des personnes autistes auraient un rendement intellectuel inférieur à la moyenne tout en présentant des déficits sur le plan des comportements adaptatifs, s'assimilant ainsi à la catégorie des personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne ou sévère. En raison de leurs caractéristiques particulières, plusieurs de ces personnes présentent aussi des troubles de comportement. Un diagnostic d'autisme implique que les déficits se manifestent avant l'âge de 3 ans, qu'ils sont intégrés dans le fonctionnement de la personne et présents de façon presque constante.

Le syndrome d'Asperger

Le syndrome d'Asperger se caractérise par une altération qualitative des interactions sociales et par des comportements répétitifs et stéréotypés. Il se distingue des autres TED par une aptitude à communiquer verbalement. Toutefois, les personnes comprennent difficilement les concepts abstraits, saisissant souvent au sens littéral les expressions figurées.

Le trouble envahissant du développement non spécifié

Cette catégorie concerne toute altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale ou des capacités de communication verbale et non verbale, de même que des comportements, des intérêts et des activités stéréotypés. Dans ces cas, les critères d'un TED spécifique, d'une schizophrénie, d'une personnalité schizoïde ou d'une personnalité évitante ne sont pas présents. Cette catégorie inclut des personnes correspondant à des tableaux cliniques qui diffèrent de celui du trouble autistique, soit par un âge de début dépassant 3 ans, soit par une symptomatologie atypique.

Les troubles désintégratifs de l'enfance

Le trouble désintégratif de l'enfance, très rare, se définit par une régression prononcée dans plusieurs aspects du fonctionnement après une période de développement normal. Ce trouble apparaît après l'âge de 2 ans et avant l'âge de 10 ans. Il touche plus fréquemment les personnes de sexe masculin.

Le syndrome de Rett

Le syndrome de Rett, très rare, est caractérisé par l'apparition de plusieurs déficits à la suite d'une période de développement postnatal d'apparence normale au cours des cinq premiers mois. Il est diagnostiqué uniquement chez les personnes de sexe féminin, est toujours accompagné d'une déficience intellectuelle et généralement les symptômes s'accroissent avec l'âge. Il provoque une perte de l'utilisation volontaire des mains débutant entre l'âge de 6 et 30 mois. Les personnes atteintes deviennent totalement dépendantes pour tous les actes de la vie quotidienne.

ANNEXE 4

Particularités des populations vivant avec une DI ou un TED à différentes étapes de vie et particularités des environnements familiaux

La petite enfance

La petite enfance est une étape cruciale pour le développement des capacités des enfants et pour le début de leur intégration sociale. Elle s'étend de la naissance jusqu'à l'entrée à la maternelle. La disponibilité de services de qualité lors de la détection, de l'intervention précoce et de l'adaptation-réadaptation revêt une importance marquée à cette étape de vie des personnes ayant une DI ou un TED. Pour assurer le développement de ces enfants il est important qu'ils puissent avoir accès aux mêmes services que les enfants du même âge tout en s'assurant de répondre à leurs besoins particuliers.

L'enfance, l'adolescence et le début de l'âge adulte

L'entrée à l'école est souvent une des premières grandes transitions vécue par un enfant. « Par le biais des activités de formation, l'école crée un environnement dans lequel l'élève s'approprie la culture de son milieu, poursuit sa quête de compréhension du monde et élargit l'éventail de ses moyens d'adaptation à la société »¹⁹. La triple mission de l'école, instruire, socialiser et qualifier, constitue pour les élèves ayant une déficience intellectuelle et ceux présentant un trouble envahissant du développement, autant de défis à relever. L'organisation des services à leur intention doit tenir compte des exigences de leurs besoins mais aussi miser sur leurs forces en leur proposant, autant que possible, une intégration dans une classe ordinaire de leur école de quartier. La participation de ces élèves à la vie scolaire nécessite l'aménagement de conditions spécifiques de soutien et ne saurait se réaliser sans la collaboration de leurs parents et des intervenants impliqués auprès de la famille.

Par la suite, « les enjeux de l'adolescence s'ajoutent à ceux de l'éducation en général. Cette période constitue en soi un défi pour celles et ceux qui la vivent, comme pour les personnes qui les accompagnent. Marquée par des transformations déstabilisantes, [...] le développement de l'affectivité et de la sexualité [...] l'arrivée au secondaire est l'occasion de vivre de nouveaux rapports sociaux en raison du nombre et de la diversité des personnes que l'élève y côtoie. »²⁰. Pour les jeunes ayant une déficience intellectuelle et ceux présentant un trouble envahissant du développement, la participation aux activités d'un groupe d'appartenance, le développement de leurs goûts et de leurs intérêts sont autant d'occasions d'apprendre à faire des choix. En prévision de la fin de la scolarisation à l'école secondaire, une planification rigoureuse de la transition exige que l'ensemble des intervenants joignent leurs efforts afin de proposer des passerelles ajustées aux capacités de ces jeunes adultes.

Enfin, au début de l'âge adulte, la personne doit faire des choix pour définir son mode de vie : par exemple, décider du type d'activité qu'elle souhaite exercer, choisir une orientation professionnelle, entreprendre des études post-secondaires, se préparer à quitter le domicile familial.

L'âge adulte

L'âge adulte amène son lot de défis et de nouvelles expériences de vie pour toutes les personnes et en particulier pour les personnes ayant une DI ou un TED. Les efforts à déployer pour s'intégrer socialement nécessitent de la part de l'individu et de son environnement de nombreux efforts pour que les transitions se fassent adéquatement. Le désir de vivre comme une personne à part entière peut signifier avoir un chez-soi, un travail, utiliser les services de son milieu de vie, qu'il s'agisse de transports ou de loisirs, de recevoir des amis, d'avoir une sexualité, de vivre en couple, d'avoir des enfants, de les éduquer, etc.

La recherche d'un milieu de travail ou d'une activité occupationnelle valorisante prend une grande place dans les préoccupations des adultes ayant une DI ou un TED et de leurs proches. Plusieurs organismes publics et communautaires sont impliqués dans l'offre de services socioprofessionnels. Malgré leurs missions différentes, tous visent les mêmes objectifs, soit la préparation, l'intégration et le maintien de la personne au travail ou en activité. Enfin, seule une minorité de ces adultes ont accès à un véritable emploi en raison d'obstacles de tous ordres.

¹⁹ Ministère de l'Éducation du Québec. Programme de formation de l'école québécoise; éducation préscolaire, enseignement primaire, 2001, P.2.

²⁰ Ministère de l'Éducation du Québec. Programme de formation de l'école québécoise; enseignement secondaire, 1^{er} cycle, 2003, p.3.

La personne vieillissante

Si dans la population en général la personne vieillissante nécessite davantage de services de santé et de services sociaux, il en va de même pour les personnes ayant une DI ou un TED. Il semble toutefois que pour les personnes dont les incapacités sont plus importantes, le processus de vieillissement se fait parfois plus tôt que dans la population en général. De plus, beaucoup vivent sous le seuil de la pauvreté et dans un grand isolement. Avec le rétrécissement du réseau familial l'accès à un réseau de services, qu'il soit public, parapublic, privé ou communautaire, devient crucial pour apporter le soutien requis.

Les familles

La présence d'un enfant ayant des besoins particuliers au sein d'une famille apporte une série d'ajustements pour les parents, la fratrie et les autres proches. Que l'enfant ait une DI ou un TED, les besoins de soutien des parents seront sensiblement les mêmes. Le premier ajustement se réalise lors de l'annonce du diagnostic, alors que la famille amorce le deuil de l'enfant normal. Ensuite, les grandes périodes de transition, telles l'entrée à l'école, la période de l'adolescence, la fin de la scolarisation, etc., sont autant de moments d'ajustements. Les principaux besoins exprimés par les familles concernent l'information, l'instrumentation, les différentes formes de soutien.

Au sein des familles ayant un proche avec un handicap ou une incapacité, le soutien et les soins sont assurés majoritairement par des femmes (soit plus de 80 %). Parmi celles-ci, plusieurs sont âgées. Ce soutien, offert à plus ou moins long terme par une majorité de femmes au sein de ces familles, est susceptible d'avoir un impact sur leur travail, leur santé et leur bien-être²¹. Le stress, l'épuisement psychologique, l'anxiété, l'isolement, la surmédicalisation et divers problèmes de santé, dont des troubles de sommeil, sont souvent mentionnés en lien avec ce rôle de soutien. Leur situation économique est souvent précaire, particulièrement pour les chefs de familles monoparentales et les femmes aînées.²²

²¹ Guberman, N. (2005) *Valeurs et normes de la solidarité familiale: statu quo, évolution, mutation?* Rapport de recherche présenté dans le cadre du programme des actions concertées du FQRSC. (<http://www.fqrsc.gouv.qc.ca/recherche/pdf/RF-nguberman.pdf> ; annexes: <http://www.fqrsc.gouv.qc.ca/recherche/pdf/guberman-RF-annexe.pdf>).

²² Institut de la statistique du Québec. *L'incapacité dans les familles québécoises – composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*²² (2004), subventionnée par l'Office des personnes handicapées du Québec.

ANNEXE 5
Dépenses admissibles

Volet : Projet de recherche et synthèse des connaissances (dégagement admissible : aucun)

Dépenses prévues en fonctionnement et en équipement	1 ^{re} année		2 ^e année		3 ^e année		4 ^e année	
	Nbre	\$	Nbre	\$	Nbre	\$	Nbre	\$
Rémunération :								
- Dégagement de la tâche d'enseignement (responsable du projet)**								
- Dégagement de la tâche d'enseignement (chercheur universitaire excluant le responsable)**								
- Dégagement de la tâche d'enseignement (chercheur de collège)**								
- Étudiants de 1 ^{er} cycle								
- Étudiants de 2 ^e cycle								
- Étudiants de 3 ^e cycle								
- Stagiaires de recherche postdoctorale								
- Professionnels de recherche								
- Techniciens de recherche								
- Personnel administratif								
Honoraires professionnels								
- Consultants								
Frais de déplacement et de séjour								
Matériel et fournitures de recherche								
Frais de transport de matériel et d'équipements								
Frais de location de locaux et d'équipements								
Frais de télécommunication								
Fournitures informatiques et achat de banques de données								
Frais de production, d'édition ou de reprographie								
Frais de traduction								
Achat d'équipement								
TOTAL : DEPENSES PREVUES EN FONCTIONNEMENT ET EN EQUIPEMENT								

* Selon le nombre d'années autorisées dans l'appel d'offres.
** Offert lorsque mentionné dans l'appel d'offres.

ANNEXE 6

Précisions sur les conditions entourant la propriété intellectuelle à l'intention des chercheurs et des partenaires

Reconnaissance des droits de propriété intellectuelle

Conformément au Plan d'action sur la gestion de la propriété intellectuelle dans les universités et les établissements du réseau de la santé et des services sociaux où se déroulent des activités de recherche et aux pratiques en vigueur dans le milieu de la recherche, le Fonds et les partenaires reconnaissent la propriété intellectuelle des chercheurs sur les données brutes originales, les travaux de recherche intérimaires et les résultats de recherche découlant des travaux financés dans le cadre de ce protocole.

Droits des parties concernant les données brutes originales et les travaux de recherche intérimaires

Le Fonds et les partenaires financiers peuvent utiliser (à des fins de reproduction, de traduction, de communication au public par quelque moyen que ce soit, de représentation ou d'exécution en public, de réalisation de travaux de recherche ultérieurs, etc.) les données brutes originales colligées par les chercheurs ou sous leur supervision, sous réserve d'obtenir l'approbation préalable des chercheurs. De même, le Fonds et les partenaires financiers peuvent utiliser les travaux de recherche intérimaires (communiqués dans le cadre des activités de suivi ou sous la forme de rapports intérimaires), sous réserve d'obtenir l'approbation préalable des chercheurs.

Droits des parties concernant le rapport final et les résultats de recherche

Le Fonds et les partenaires financiers peuvent utiliser (à des fins de reproduction, de traduction, de communication au public par quelque moyen que ce soit, de représentation ou d'exécution en public, de réalisation de travaux de recherche ultérieurs, etc.) le Rapport final. De même, le Fonds et les partenaires financiers peuvent utiliser les résultats de recherche qui ont fait l'objet d'une diffusion publique par les chercheurs (dans le cadre d'une publication scientifique, d'une conférence, d'un colloque, d'un congrès ou d'une publication dans un site Internet). Le chercheur responsable de la demande s'engage à procéder à une divulgation complète des résultats de la recherche, le plus rapidement possible, à travers les activités de suivi, le Rapport final, l'activité de transfert, les publications ou autrement.

Citations appropriées

Le Fonds et les partenaires financiers s'engagent à respecter les règles de citations habituelles en milieu universitaire en toute circonstance, notamment dans le cas de travaux ultérieurs qui s'appuieraient sur les résultats de recherche.

Acceptation de la subvention

En acceptant la subvention, le responsable octroie une licence non exclusive et non transférable de ses droits d'auteur sur le Rapport final, sans limites territoriales (mondiale) et pour une durée illimitée, pour laquelle la subvention constitue considération. Cette licence est octroyée au Fonds Société et Culture ainsi qu'à chacun des partenaires financiers. Le responsable garantit au Fonds Société et Culture ainsi qu'à chacun des partenaires financiers qu'il détient tous les droits lui permettant de consentir à la cession de ses droits d'auteur conformément à la présente. Il se porte garant envers le Fonds Société et Culture ainsi que chacun des partenaires financiers et s'engage à prendre fait et cause pour eux et à les indemniser pour tout recours, réclamation, demande, poursuite et autre procédure pris par toute personne relativement à l'objet de cette garantie.