

LA REVUE DE

L'OBSERVATOIRE

EN INCLUSION SOCIALE
magazine partenarial scientifique et professionnel

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET AUTISME



OBSERVATOIRE QUÉBÉCOIS DE L'AUTISME

RÔLE SOCIAL ACTIF

AUTISME & INTÉGRATION SCOLAIRE

PÉRIODES DE TRANSITION

ÉQUILIBRE PARENTAL

INTÉGRATION À L'EMPLOI

GERMAIN COUTURE... CHERCHEUR EN ÉTABLISSEMENT

Éditeur

Centre intégré universitaire de santé
et de services sociaux de la Mauricie-
et-du-Centre-du-Québec

Direction de la revue

Michel Boutet

Conception graphique

Catherine Lanneville

Révision linguistique

Jacques Duchesne

Révision

Julie Santerre

SOMMAIRE

- 4 Projets de couple des mères et des pères d'un enfant ayant une déficience intellectuelle
- 8 Entrevue avec M. Germain Couture
- 11 Les transitions des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme
- 23 Vous étiez présent au 1^{er} Rendez-vous Hors-série de l'Institut universitaire en DI et en TSA du 16 juin dernier?
- 24 Ensemble, dressons le portrait de l'autisme au Québec
- 26 Ensemble pour la petite enfance : bien préparer l'entrée à l'école des enfants autistes
- 29 Le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement : un aperçu
- 30 Les technologies pour soutenir les personnes présentant des limitations fonctionnelles au travail : comment faciliter la mise en place de cette modalité?
- 32 Le rôle social actif : une nouvelle composante de la participation sociale et de l'inclusion réelle

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Mauricie-et-
du-Centre-du-Québec

Québec



1025, rue Marguerite-Bourgeoys

Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1

819 379-7732, poste 12335

www.observatoireinclusion sociale.ca

04015@ssss.gouv.qc.ca



Crédit :
Julie Santerre



Mot de la rédaction

« La transition dont nous avons le plus besoin, c'est de passer de la parole à l'action »

C'est sur ces mots repris de la conférence d'Anik Larose lors du dernier Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TSA, portant sur les transitions que vivent les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, que nous avons choisi de présenter ce numéro de la Revue de l'Observatoire en inclusion sociale. Lors de ce Rendez-vous, dont l'essentiel des propos des conférenciers est repris par **Éthier et Boutet**, on y aborde les situations de deuil, la transition de l'école vers la vie active (TEVA), l'intégration en milieu collégial, la transition à la vie adulte de personnes présentant des limitations intellectuelles importantes, et le passage vers la vie en appartement. Marquée par de nombreux témoignages des personnes concernées et de leurs proches, cette journée a aussi permis aux grands mouvements associatifs d'exprimer leurs revendications, et aussi une certaine déception quant au manque de leadership du réseau, notamment au regard de l'hébergement, de la transition du milieu scolaire vers la vie active, ou des activités qualifiées d'occupationnelles, comme si l'évolution et le développement des personnes s'arrêtaient à la porte de la vie adulte.

On comprendra que le message de « passer de la parole à l'action » exacerbé par la période de pandémie se veut un appel pour un réseau mieux « animé », regroupé et soutenu au regard du maintien et du développement de son expertise. À cet égard, on peut retenir l'apport indéniable joué par l'Institut universitaire, mais l'Institut ne peut ni ne doit se substituer au réseau de services.

À propos de recherche, la rédaction a cru bon de réserver un espace à un chercheur en établissement, **Couture**, qui tirait récemment sa révérence après pas moins de 22 années au sein d'une organisation qui a vu naître l'Institut universitaire et dont il a été un contributeur essentiel. Un entretien auprès d'un homme plein de sagesse et porteur d'une vision sur la vie scientifique en milieu de pratique. Une inspiration pour ses semblables. Salut Germain!

Aussi, **Fortin et ses collaborateurs** abordent, dans une étude qualitative, les liens entre les projets de couple et le fait d'avoir la charge d'un enfant

ayant des besoins importants qui mobilisent leur attention et leur énergie. Une recherche relative à la satisfaction conjugale qui n'est pas sans mettre l'accent sur le soutien psychologique et psychosocial à tenir en compte auprès de ces parents et plus particulièrement sur les mesures de répit et de gardiennage.

Autre rendez-vous important, **Castonguay** nous propose un bref compte rendu de la 10^e édition de la journée annuelle du RNETSA visant le partage et le développement des connaissances sur la transition à l'école des enfants autistes. Des expériences d'intégration en classe maternelle, une proposition de programme sur le même thème, le rôle des compétences langagières, la famille partenaire, et la revue des études sur les meilleures stratégies de transition, autant de sujets abordés dans ce rapport, susceptibles d'orienter les interventions pour l'établissement de meilleures pratiques inclusives.

En rafale, dans leur « bulle techno » **Ayotte et Simonato** analysent et proposent des critères et des mesures associées aux technologies pour faciliter l'intégration à l'emploi. Des propositions préliminaires dont les études subséquentes devraient préciser le modèle. **Pronovost** réintroduit le SQETGC à titre de chroniqueuse régulière et trace pour ce retour les principaux services offerts par cette structure auprès de l'ensemble du réseau en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. **Franco**, de la FQA, annonce la création de l'Observatoire québécois de l'autisme, un nouvel outil pour mieux comprendre et rendre compte de l'état des services en autisme afin d'appuyer les revendications et de mieux orienter les services à ces populations alors qu'il fait état de la difficulté, voire de l'impossibilité, d'avoir accès à de l'information par les sources officielles du réseau de services. Et enfin, **Ragot et Lemieux**, de la SQDI, lancent une réflexion à poursuivre sur un concept dynamique, réflexion conséquente à la condition « occupationnelle » dans laquelle sont trop souvent maintenus les adultes présentant une déficience intellectuelle, soit le concept de *rôle social actif*.

Bonne lecture!

Projets de couple des mères et des pères d'un enfant ayant une déficience intellectuelle

Introduction

Le besoin d'appartenance, défini comme le besoin de se sentir connecté aux autres, d'aimer et d'être aimé, est essentiel à l'épanouissement et au bien-être des individus (Deci et Ryan, 2000). Les personnes pour qui la relation de couple contribue à la satisfaction de ce besoin fondamental rapportent des niveaux de bien-être plus élevés (Patrick et coll., 2007). Des études ont montré que plus le nombre de projets communs d'un couple est élevé, plus la satisfaction conjugale est grande (Hwang, 2004). Cette dernière est également liée au bien-être (Proulx et coll., 2007). Le temps passé ensemble dans des activités témoigne de l'engagement dans la relation de couple et de l'intérêt mutuel (Stanley et coll., 2010).

Dans un contexte où le stress parental est particulièrement élevé, comme c'est le cas pour certains parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle (Neece et Chan, 2017), des études ont montré que la satisfaction conjugale peut, entre autres, agir comme un facteur de protection pour leur santé psychologique (p. ex., Gerstein et coll., 2009). Les relations conjugales sont donc particulièrement importantes pour l'adaptation des parents. De plus, la priorité que les conjoints accordent aux projets de couple peut être liée à la manière dont ils répartissent leur temps et leurs ressources. Les similitudes ou les différences entre leurs projets centraux peuvent moduler la qualité de leur relation (Li et coll., 2020).

Pertinence et objectifs de l'étude

À ce jour, aucune étude recensée n'a exploré les projets de couple auprès de parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle. Les rares études ayant traité des projets personnels de ces parents l'ont fait au regard de ceux liés aux enfants. Or, des connaissances liées aux projets de couple des parents et à leur satisfaction conjugale pourraient, indirectement, contribuer à la qualité du soutien et de l'encadrement assurés à leurs enfants. Cette étude vise donc à explorer le contenu de leurs projets de couple et les attitudes personnelles qu'ils entretiennent envers ceux-ci afin de comprendre la dynamique conjugale et d'examiner la similitude de leurs projets.

¹Département de psychologie, Université de Montréal

²Département d'éducation et pédagogie, Université du Québec à Montréal

³CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, CISSS du Bas-Saint-Laurent et CISSS de la Côte-Nord

⁴Département des sciences de la santé, Université du Québec à Chicoutimi

Méthodologie

Devis de recherche

Cette étude qualitative s'appuie sur un devis de recherche de type descriptif interprétatif. Celui-ci permet une analyse approfondie des projets de couple tout en offrant la possibilité de considérer leur complexité en contexte écologique (Miles et Huberman, 1994).

Déroulement

Les données ont été recueillies dans trois régions du Québec (Saguenay-Lac-Saint-Jean, Côte-Nord et Bas-Saint-Laurent). Toutes les familles de ces régions ayant un enfant d'âge scolaire présentant une déficience intellectuelle et recevant des services d'un CIUSSS ou d'un CISSS ont reçu une lettre de la direction concernant l'étude en cours. Celle-ci les informait qu'elles seraient contactées par un professionnel pour solliciter leur participation. Pour prendre part à l'étude, les deux parents devaient consentir à participer au projet et avoir la garde de l'enfant ayant une déficience intellectuelle. Les parents ont été rencontrés à domicile par deux assistants de recherche (une femme et un homme appariés au sexe du parent) afin de réaliser un entretien semi-dirigé (60 minutes) basé sur la Grille d'analyse des projets personnels de Little (1983) pour recueillir des informations sur leurs projets personnels. Ces derniers sont définis comme des séquences d'actions interdépendantes en cours ou orientées vers le futur. Ils peuvent être représentés sur un continuum allant des tâches quotidiennes (p. ex. la préparation des repas) aux engagements de vie (p. ex. l'éducation des enfants).

Après avoir dressé la liste de leurs projets personnels, les parents ont sélectionné les cinq projets les plus importants et les ont évalués selon 18 caractéristiques sur une échelle de 0 (pas du tout) à 10 (extrêmement). Ces caractéristiques se rapportent à leurs **motivations** envers les projets : la motivation extrinsèque, soit par régulation externe (quelqu'un ou une situation l'exige), par régulation introjectée (sentiments de honte, de culpabilité ou d'anxiété si un projet n'est pas réalisé), ou par régulation

identifiée (le projet doit être fait parce qu'il répond à un objectif important), et la motivation intrinsèque, par exemple pour la joie et le plaisir que procure un projet. Ces caractéristiques renvoient aussi à la **signification** des projets à leurs yeux (congruence avec leurs valeurs), à leur **faisabilité** (niveau de difficulté, compatibilité avec d'autres projets, sentiment de contrôle, progression, adéquation du temps investi, sentiment de compétence et probabilité de succès), à leur **aspect social** (perception de l'entourage envers leurs projets, soutien reçu, compatibilité avec les projets de l'entourage), et aux **émotions** positives (plaisir, fierté, enthousiasme, espoir) et négatives (stress, anxiété, tristesse, frustration, culpabilité) qui y sont associées.

Participants

L'échantillon comprend 34 couples hétérosexuels avec un enfant ayant une déficience intellectuelle. Ils proviennent de 25 familles traditionnelles et de 9 familles recomposées. La durée moyenne de leur vie commune est d'environ 16 ans et l'âge moyen des parents se situe à la mi-quarantaine. Les couples ont généralement plus d'un enfant à temps plein à la maison (moyenne = 2,68). Parmi les enfants présentant une déficience intellectuelle, 16 sont des filles et 18 des garçons. De même, 16 sont âgés de 6 à 11 ans et 18 sont âgés de 12 à 18 ans.

Résultats

Une analyse de contenu thématique a été réalisée afin d'identifier, d'analyser et de mettre en évidence des patrons dans les données en suivant les six étapes suggérées par Braun et Clarke (2006) : 1) se familiariser avec le contenu des entretiens, 2) générer les codes initiaux, 3) rechercher, 4) examiner, 5) définir et nommer les thèmes, et 6) produire un rapport.

Description des projets de couple

Dans leurs cinq projets les plus importants, 17 mères et 17 pères ont priorisé au moins un projet de couple. C'est particulièrement le cas des parents d'un enfant plus âgé ayant une déficience intellectuelle. Seulement une mère et quatre pères en ont priorisé deux. Des projets de couple ont été retenus par les deux parents dans 10 couples, par l'un ou l'autre des parents dans 14 couples, ou par aucun des deux dans 10 couples.

Le contenu des projets peut être regroupé en quatre catégories : voyages ($n = 15$), activités ($n = 11$), temps de couple ($n = 10$) et mariage ($n = 2$).

Les voyages en couple ont surtout été mentionnés par les pères ($n = 12$ contre 3), tandis que les mères ont plutôt déclaré vouloir passer davantage de temps avec leur conjoint ($n = 9$ contre 1).

Attitudes face aux projets

À la suite de l'analyse thématique, deux dimensions centrales ont émergé quant à l'évaluation des parents de leur projet de couple : l'engagement vis-à-vis de celui-ci et le niveau de confiance associé à sa réussite.

L'engagement renvoie à la volonté des parents à réaliser leur projet et permet de caractériser deux types d'attitudes : détermination et désenchantement. Les parents déterminés montrent un haut niveau d'engagement envers leur projet, car il est important pour eux, en adéquation avec leurs valeurs, et associé à une motivation intrinsèque. En revanche, les parents désenchantés montrent un faible engagement envers leur projet et ne sont actuellement pas proactifs ou motivés pour faire les efforts nécessaires en raison notamment de tentatives antérieures infructueuses. Dans de nombreux cas, ils attendent que leur situation s'améliore avant de s'y engager et, dans quelques autres, ils trouvent des excuses pour éviter de le faire.

Le niveau de confiance correspond à la probabilité de succès évaluée par les participants concernant leur projet. Cette dimension permet de distinguer deux types d'attitudes : optimisme et scepticisme. Les parents optimistes sont presque certains de réussir, mais demeurent réalistes quant aux obstacles potentiels. Les parents sceptiques sont loin d'être convaincus de la réussite de leur projet, compte tenu de leurs précédentes tentatives infructueuses et d'importantes contraintes contextuelles (p. ex. le manque de temps, de services de répit ou de motivation de leur conjoint).

Ces deux dimensions ont permis de caractériser quatre profils d'attitudes face aux projets de couple : optimiste déterminé ($n = 23$), sceptique déterminé ($n = 4$), optimiste désenchanté ($n = 5$) et sceptique désenchanté ($n = 6$).

La plupart des parents qui ont donné la priorité à un projet de couple sont des **optimistes déterminés**. Cela laisse supposer que leur projet répond à leur besoin fondamental d'appartenance, qui est essentiel à leur épanouissement personnel et à leur bien-être.

Les **sceptiques déterminés** considèrent leur projet de couple comme congruent avec leurs valeurs et reconnaissent son importance dans le maintien du sentiment amoureux et son impact sur le fonctionnement familial. Ils poursuivent leur projet malgré des obstacles importants. Ainsi, certains parents bénéficieraient d'un soutien leur permettant d'avoir de l'espace pour enrichir leur vie conjugale, qui est souvent mise en veilleuse en raison du contexte. Certains vivent probablement déjà une certaine distance et bénéficieraient d'une intimité, car ils estiment que leur conjoint représente l'une des barrières qui entravent leur projet de couple. Les **optimistes désenchantés** ne sont pas particulièrement engagés dans leur projet de couple actuellement. Les contraintes sont telles que leur projet ne leur apparaît pas réalisable. Dès lors, pourquoi s'engager? Ils mentionnent souvent avoir déjà fait plusieurs tentatives infructueuses. Ils restent optimistes et pensent que leur projet finira par se réaliser lorsque les contraintes s'amoindriront, par exemple, lorsque les enfants grandiront.

Au même titre que les optimistes désenchantés, les **sceptiques désenchantés** ne sont pas encore très engagés dans leur projet de couple. Ces parents ne prévoient pas nécessairement de s'investir davantage dans le futur, car le projet n'est pas motivé intrinsèquement et a souvent pour but de faire plaisir à leur conjoint. S'ils s'engageaient dans le projet, qui est souvent un voyage en couple, certains parents auraient l'impression de privilégier une activité de couple au détriment d'autres projets familiaux.

Dynamiques conjugales

Les projets de couple des parents ont également été analysés en tenant compte de la dynamique conjugale, à savoir si les deux conjoints évoquent les mêmes projets ou partagent la même vision à leur sujet. Quatre dynamiques ont émergé et montrent que la plupart des couples sont sur la même longueur d'onde concernant leurs projets.

En continuité ($n = 10$). Dans cette dynamique, les deux conjoints partagent la même vision des projets de couple. Ceux-ci visent soit à préserver la situation actuelle, soit à faire encore mieux à l'avenir. Les parents qui mentionnent un projet de couple sont pratiquement tous déterminés et optimistes quant à celui-ci et la façon dont ils l'expriment est un indicateur d'une dynamique de continuité. Certains ont essayé d'améliorer leur situation par le passé : « Nous faisons des efforts pour passer plus de temps ensemble ». Il y a aussi des parents qui se sont améliorés au fil du temps, mais qui ont l'intention de continuer à s'améliorer : « On prend plus de temps ensemble depuis que les enfants ont grandi [...], mais j'aimerais avoir plus d'activités seul à seul avec lui ».

Enfin, certains sont déjà plutôt satisfaits, mais veulent quand même s'améliorer : « On sort beaucoup, mais ça pourrait être plus ».

En temps opportun ($n = 6$). Les parents de cette dynamique de couple ne priorisent pas particulièrement leur relation intime, mais tous deux ont l'intention de renverser la situation. Ils sont sur la même longueur d'onde quant à leur intention d'accorder une plus grande priorité à leur relation, mais ne sont pas dans la continuité, puisqu'ils n'ont pas encore débuté. Ils veulent commencer à consacrer plus de temps à leur vie conjugale : « Mon projet serait d'avoir des activités avec mon conjoint, parce qu'on n'en a pas et c'est important ». Afin de justifier pourquoi leur couple a été négligé, certains font allusion à leur emploi du temps chargé : « On est pris dans la même routine depuis des années, on jongle avec trop de balles [...]. C'est un des projets que je néglige le plus ». Certains parents disent aussi : « On est beaucoup coincé dans notre rôle de parent » et « Quand on a du temps, on n'arrive pas à trouver une gardienne ». Pour certains parents, la situation n'est pas encore trop grave : « C'est une question de volonté et de mettre les choses en place quand on en aura vraiment besoin ». Pour d'autres, la situation est plutôt critique : « J'ai remis en question mon couple l'année dernière [...]. Si je n'arrivais pas à trouver une activité avec elle, je culpabiliserais de ne pas avoir fait l'effort de la reconquérir ».

Pour les deux autres types de dynamique conjugale, « le réveil » et « c'est compliqué », seul un des deux conjoints a priorisé un ou des projets de couple.

Le réveil ($n = 5$). Dans cette dynamique de couple, l'un des partenaires se rend compte qu'il doit accorder une plus grande priorité à son couple. Cela provient d'une prise de conscience que leur relation est précaire et peut se détériorer : « Il faut toujours [...] qu'on soit avec les enfants. Si nous ne voulons pas que les choses empirent [...], nous n'avons pas le choix, nous allons devoir prendre du temps ensemble ». L'expression « réveil » résume bien le sentiment du conjoint qui veut renverser la situation, car il a l'impression que sa relation de couple a été trop longtemps négligée. L'un des deux partenaires a l'intention de consacrer du temps et de l'énergie pour renouer avec l'autre avant de le perdre ou pour éviter une rupture. Certains ont l'impression de s'être déjà en quelque sorte éloignés : « C'est souvent ce qu'on met à la fin de la liste. Peut-être qu'en le mettant en premier, nous serions plus que des partenaires de travail ». Une mère aborde ouvertement la séparation lorsqu'elle explique pourquoi son projet est congruent avec ses valeurs : « On a décidé de vivre en couple et l'on a eu des enfants ensemble, donc on ne veut pas se séparer pour rien [...] même s'il y a des hauts et des bas ».

C'est compliqué ($n = 3$). Dans cette dynamique, seul un partenaire mentionne un projet de couple. Cependant, il ne semble pas avoir vraiment l'intention de le réaliser. Dans toutes les occurrences de cette dynamique conjugale observées dans l'échantillon, c'est le conjoint qui évoque le projet. Il poursuit son projet principalement pour faire plaisir à sa conjointe et est plutôt motivé par des raisons extrinsèques : « Ça fait un moment qu'elle veut partir en voyage; [...] je repousse toujours ». Ils insistent particulièrement sur les difficultés et les contraintes : « C'est toujours très compliqué de savoir où et quand on va, et d'avoir un lieu ». Ils semblent chercher des excuses pour se convaincre de ne pas poursuivre le projet : « Avec tous ces foutus passeports, ces patentes [...], c'est assez difficile [...], c'est pas si important ». Enfin, la formulation du projet peut permettre d'inférer que le conjoint n'est pas résolu à le réaliser : « On va essayer d'aller à la pêche ».

Conclusion

Cette étude qualitative a permis de brosser un portrait approfondi du contenu des projets de couple ainsi que des attitudes individuelles et des dynamiques de couple auprès de parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle. Bien qu'ils se reconnaissent un certain contrôle sur les moyens et les attitudes nécessaires à la réalisation de leurs projets, l'importance des exigences de soins dans l'immédiat mobilise leurs énergies, souvent au détriment de leur union conjugale. Les contraintes liées au répit et au gardiennage sont récurrentes et empêchent certains parents de prioriser et de réaliser leurs projets de couple. Or, leurs projets permettent de conserver un espace, souvent en différé, de bien-être, de satisfaction et de maintien de leur relation.

En matière de soutien, la prise de conscience de l'attitude des parents à l'égard de leurs projets de couple pourrait les aider à s'interroger sur leurs motivations profondes, à discuter avec leur conjoint, à s'engager dans des projets plus intrinsèques et à améliorer leur satisfaction conjugale et éventuellement, le fonctionnement familial. Il serait souhaitable d'approfondir la compréhension de la fonction des projets de couple auprès de parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle afin de cerner les besoins relationnels qu'ils cherchent à combler dans un contexte de vie exigeant et la nature du soutien dont ils ont besoin.

La correspondance concernant cet article devrait être adressée à
jean-simon.fortin@umontreal.ca

Références

- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Deci, E. L. et Ryan, R. M. (2000). The "What" and "Why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11(4), 227-268. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1104_01
- Gerstein, E. D., Crnic, K. A., Blacher, J. et Baker, B. L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 981-997. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01220.x>
- Hwang, A. A. (2004). *Yours, mine, ours: The role of joint personal projects in close relationships* [Thèse de doctorat, Harvard University]
- Li, T., Tsang, V. H.-L., Fung, H. H., Qiu, X.-L. et Wang, W.-C. (2020). Measuring dynamic goals for marriage: Development and validation of the Marital Goal Scale using Rasch modeling. *Psychological Assessment*, 32(3), 211-226. <https://doi.org/10.1037/pas0000779>
- Little, B. R. (1983). Personal Projects: A rationale and method for investigation. *Environment and Behavior*, 15(3), 273-309. <https://doi.org/10.1177/0013916583153002>
- Miles, M. B. et Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook* (2e éd.). SAGE Publications
- Neece, C. L. et Chan, N. (2017). The stress of parenting children with developmental disabilities. Dans K.D. Deater-Deckard et R.K. Panneton (dir.) *Parental stress and early child development: Adaptive and maladaptive outcomes* (1re éd., p. 107-124). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-55376-4>
- Patrick, H., Knee, C. R., Canevello, A. et Lonsbary, C. (2007). The role of need fulfillment in relationship functioning and well-being: A self-determination theory perspective. *Journal of Personality and Social Psychology*, 92(3), 434-457. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.92.3.434>
- Proulx, C., Helms, H. et Buehler, C. (2007). Marital quality and personal well-being: A meta-analysis. *Journal of Marriage and the Family*, 69(3), 576-593. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2007.00393.x>
- Stanley, S. M., Rhoades, G. K. et Whitton, S. W. (2010). Commitment: Functions, formation, and the securing of romantic attachment. *Journal of Family Theory and Review*, 2(4), 243-257. <https://doi.org/10.1111/j.1756-2589.2010.00060.x>

Entrevue avec M. Germain Couture

La fonction de chercheur en établissement est peu répandue dans notre réseau, du moins hors des Instituts universitaires et de façon générale dans les secteurs d'intervention psychosociale. Vous avez occupé ce poste pendant un peu plus de 22 ans et suivi de près le développement de la recherche dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles du spectre de l'autisme. Vous avez été, disons-le, aux premières loges de l'évolution des pratiques et des relations de partenariat entre chercheurs universitaires et intervenants des milieux de pratique. Une expérience unique. Au moment de votre prise de retraite, nous aimerions retracer le chemin parcouru et retenir l'essentiel de cette expérience pour la suite des choses.

À quel moment et dans quelles circonstances êtes-vous arrivé au CRDI MCQ?

C'était le CSDI MCQ à l'époque. À l'été 1999, j'ai obtenu mon diplôme d'études de 3^e cycle en psychologie à l'Université Laval. Cela faisait déjà une dizaine d'années que je travaillais comme professionnel de recherche au Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille du département de psychologie de l'UQTR. Mon nouveau diplôme me permettait alors de conduire mes propres recherches de manière autonome. Mais je n'étais pas tant attiré par une carrière de chercheur universitaire.

Je préfère que l'on parle de culture scientifique plutôt que d'une culture de recherche. Selon moi, la culture de recherche fait principalement référence à la productivité en ce qui a trait au volume de recherches. La culture scientifique requiert quant à elle l'implication de l'ensemble de l'organisation en vue de s'assurer que chacune de ses actions repose sur des bases éprouvées au plan scientifique.

Quels étaient les attentes de cet établissement à votre endroit et l'état des activités de recherche du milieu et du réseau des CRDI?

J'aurais tendance à répondre à la question en évoquant l'évolution de l'établissement et de l'ensemble de son écosystème depuis que j'ai commencé à y participer, soit depuis le début des années 2000.

J'intitulerais la première partie de ce parcours « construire le chemin vers une désignation universitaire ». En fait, le tracé avait déjà été assez bien délimité avant mon arrivée, à partir de la vision des acteurs déjà impliqués. Des gestionnaires, des conseillers cliniques, des praticiens, des agents de recherche, des chercheurs universitaires avaient déjà amorcé d'importantes collaborations en vue de soutenir le développement de la recherche en déficience intellectuelle et en retard global de développement. La recherche concernant les interventions menées auprès des personnes ayant un TSA en était, quant à elle, à ses tout débuts.

Différents jalons, établis à partir des critères de désignation au titre d'institut universitaire, indiquaient donc déjà la route à suivre. La négociation d'un contrat d'affiliation universitaire avec l'Université du Québec à Trois-Rivières; le développement et le maintien d'une équipe de recherche reconnue et financée par les Fonds de recherche du Québec; la mise en place d'un réseau de collaborateurs au niveau provincial et international; le développement et l'évaluation de nouvelles pratiques d'intervention constituent quelques exemples de ces jalons qu'il fallait installer et consolider. Revenant aux attentes de l'établissement à mon égard, j'en ai compris qu'il s'agissait de contribuer, dans la mesure du possible, à la mise en place de chacun de ces jalons. Ce n'est qu'en prenant du recul que je peux formuler les choses de cette façon aujourd'hui. À l'époque, je n'avais pas pleinement conscience de l'ensemble de l'œuvre.

L'atteinte de l'objectif ne pouvait pas reposer sur les épaules d'une seule équipe, ni même d'un seul noyau de personnes. Heureusement, j'ai eu la chance de collaborer à différents travaux, concernant à la fois la mise en place d'infrastructures de recherche regroupant chercheurs universitaires et milieux de pratique, la réalisation de divers projets de recherche, l'organisation d'activités de diffusion et de transfert de connaissances ou encore le développement d'instances relatives à l'éthique de la recherche et la participation à différents comités de coordination.

On comprend que l'établissement visait à terme le statut d'institut universitaire, mais quel était le chemin à parcourir... des étapes bien sûr, mais que fallait-il considérer quant au développement d'une véritable culture de recherche?

Je préfère que l'on parle de culture scientifique plutôt que d'une culture de recherche. Selon moi, la culture de recherche fait principalement référence à la productivité en ce qui a trait au volume de recherches. La culture scientifique requiert quant à elle l'implication de l'ensemble

de l'organisation en vue de s'assurer que chacune de ses actions repose sur des bases éprouvées au plan scientifique. Le développement et le maintien d'une telle culture au CRDITED MCQ ont constitué, à mon sens, l'élément fondamental de sa désignation au titre d'Institut universitaire en DI et en TSA.

Cette culture s'était développée avec le temps, en permettant à l'ensemble du personnel, peu importe ses fonctions ou son titre d'emploi, de prendre connaissance de l'ensemble des activités de recherches auxquelles l'établissement était associé et des retombées possibles de ces recherches sur les services dispensés aux usagers, à leurs proches et à nos partenaires intervenant auprès de ces populations. Ce faisant, chercheurs, praticiens et gestionnaires étaient amenés à travailler en étroite collaboration, assurant un maillage solide entre milieux de recherche et milieux de pratique.

C'était donc la première partie du parcours « construire le chemin ». J'intitulerais la deuxième partie « poursuivre le développement et consolider l'institut universitaire ». La poursuite du développement était un impératif afin de mieux répondre à certains des critères de désignation plus particulièrement ceux relatifs au développement de pratiques de pointe, au transfert de connaissances vers les autres établissements du réseau, et, enfin, au rayonnement au niveau national et international. En 2008, au moment de la désignation, l'infrastructure de recherche reposait sur une équipe composée de huit chercheurs universitaires et d'un chercheur en établissement. Cinq ans plus tard, le nombre de chercheurs sera passé à 23, dont trois chercheurs en établissement. En ce moment, l'infrastructure de recherche compte 33 chercheurs en titre.

On imagine que vous aviez souvent à mettre en relation chercheurs et praticiens. Comment se jouait cette dynamique soit dans vos propres projets ou ceux de partenaires chercheurs universitaires?

Mon rôle et mes fonctions se sont beaucoup transformés au cours des années. Une bonne partie de cette transformation peut être attribuable au contexte de la troisième partie de mon parcours que j'intitulerais cette fois « s'adapter aux contrecoups de la dernière réforme du réseau de la santé et des services sociaux ». On comprendra ici : les contrecoups de la réforme amenée par la loi 10 en 2015. On peut concevoir qu'un des rôles du chercheur en établissement consiste à soutenir la mise en place de la relation entre chercheurs universitaires et milieux de pratique. Selon l'expérience que j'en ai eue, ce fut bien le cas avant la restructuration. Il y avait alors une grande proximité entre l'équipe dédiée à la recherche en DI et en TSA et tous les autres acteurs impliqués dans la prestation de

services. Cette proximité était facilitée, entre autres, par l'implication de six (Je ne suis pas absolument certain du nombre, peut-être sept, mais sûrement six) conseillers aux programmes dont les postes-cadres ont été abolis par la réforme. Il aura fallu quelques années pour réorganiser les canaux de communication et rétablir un maillage étroit entre le milieu de pratique et celui de la recherche. On comprendra donc que la dynamique entre le milieu de pratique, l'équipe de recherche (développement de pratiques et transfert de connaissances) et les chercheurs universitaires demeure en évolution. Maintenant, d'autres acteurs que les chercheurs en établissement participent aussi activement à cette nouvelle dynamique et contribuent à l'enrichir.

Quels sont les projets ou les activités de recherche qui ont été les plus déterminants pour vous?

Sincèrement, l'élément le plus déterminant dans ma carrière aura été d'être amené à conduire ou à collaborer à différents projets touchant une grande variété de thèmes. De cette façon, je ne serai jamais devenu le spécialiste d'un sujet en particulier. Cependant, je considère que j'aurai continué, tout au long de ma carrière, à apprendre sur différents sujets tout en demeurant centré sur la population des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Je dois admettre que j'ai eu beaucoup de plaisir à travailler ainsi même si, souvent au départ, je me sentais vraiment néophyte à l'égard du sujet traité.

Est-ce que cette fonction de chercheur en milieu de pratique est souhaitable et devrait être élargie au-delà des établissements universitaires?

Sur la base de mon expérience et en considérant le travail accompli par mes collègues qui occupent cette fonction, je dirai que cette fonction est non seulement souhaitable, mais qu'elle est nécessaire. La présence du chercheur en établissement permet de ne jamais perdre de vue l'objectif de s'assurer de répondre le mieux possible aux besoins des milieux de pratique et des usagers. Il facilite l'ancrage de l'activité de recherche et des retombées attendues dans le contexte de la prestation de service et du développement des pratiques.

Quant à l'élargissement de la fonction, il faudrait commencer par la consolider au sein des établissements ayant une désignation universitaire. Je rappelle que chercheur en établissement n'est pas encore un titre d'emploi inscrit dans la nomenclature du MSSS. C'est une reconnaissance de rôle et de fonction qui n'entraîne pas de retombées formelles sur les conditions de travail. Paradoxalement, il est demandé aux établissements

désignés de disposer de postes de chercheurs en établissement, alors que ce titre n'existe pas, pour le moment, ni pour le MSSS, ni pour les Fonds de recherche du Québec – Société et culture.

Les qualités d'un bon chercheur en établissement?

Premièrement, je nommerais la flexibilité : la capacité d'aborder des thèmes de recherche diversifiés en fonction des besoins du milieu de pratique. Je dirais aussi, l'habileté à soutenir les praticiens et les gestionnaires en vue d'identifier clairement les besoins en recherche. Il y a là, à la fois, un travail d'analyse de besoins et, simultanément, un travail de vulgarisation scientifique.

Comme dans toute situation de collaboration partenariale, de bonnes habiletés relationnelles sont requises, entre autres en vue de concilier les intérêts des chercheurs et les besoins du milieu de pratique.

Enfin, je nommerais la capacité de ne jamais perdre de vue la finalité de la recherche en milieu de pratique, soit le développement et l'amélioration des interventions auprès des usagers.

Sur la base de mon expérience et en considérant le travail accompli par mes collègues qui occupent cette fonction, je dirai que cette fonction est non seulement souhaitable, mais qu'elle est nécessaire. La présence du chercheur en établissement permet de ne jamais perdre de vue l'objectif de s'assurer de répondre le mieux possible aux besoins des milieux de pratique et des usagers.

Quels conseils donneriez-vous à un jeune chercheur nouvellement engagé dans un établissement?

Prendre son temps. Prendre le temps de bien observer, d'analyser et de comprendre les besoins du milieu de pratique. Prendre le temps aussi de valider ses perceptions et sa compréhension des besoins, des enjeux et de la dynamique de la prestation de services aux personnes que nous servons. Effectuer cette validation auprès des gestionnaires, des praticiens, des collègues impliqués dans la recherche et le développement de pratiques,

et aussi auprès de personnes qui représentent les usagers concernés permet de bien s'approprier les différents mandats confiés au chercheur. Enfin, en vue de soutenir le développement et le maintien d'une culture scientifique, le jeune chercheur devrait prendre le temps d'expliquer ses actions et ses activités aux personnes impliquées.

Un parcours inspirant Germain Couture, en bref

Détenteur d'un doctorat en psychologie de l'Université Laval, Germain Couture a occupé pendant une dizaine d'années un poste de professionnel de recherche au Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille à l'UQTR (GREDEF) où il collaborait à des projets auprès de familles négligentes et d'enfants en situation psychosociale difficile. Puis à partir de 1999, il devient chercheur en établissement au CRDITD de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.

Ses champs de recherche conséquents à ses collaborations avec les chercheurs universitaires et les nombreux besoins du milieu couvrent un éventail très large, tant auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle que de celles ayant un trouble du spectre de l'autisme. Autodétermination, vie affective, amoureuse et sexuelle, développement socio-émotionnel, orientation résidentielle, qualité de vie et autonomie chez les aînés, relations fraternelles, interdisciplinarité et trajectoires de services, intervention en situation de crise, voilà pour quelques-unes les thématiques qu'il a investies au cours de ses travaux de recherche.

Il a aussi poursuivi diverses activités à l'UQTR : professeur associé au département de psychologie; représentant de la communauté au comité des études de cycle supérieur du département de psychoéducation; chercheur associé au GREDEF. Il a codirigé et corrigé plusieurs essais, mémoires et thèses et dirigé des stages de recherche. Il a également été plusieurs fois sollicité pour participer à des comités d'évaluation d'articles pour des revues scientifiques.

Son implication dans ces différentes activités et projets l'a amené à travailler de nombreuses demandes de subvention; publications d'articles, de chapitres et de rapports de recherche; communications et activités de transfert.

D'une certaine manière, on peut dire que Germain Couture a défini les standards de la fonction de chercheur en établissement, contribuant significativement à l'avancement des connaissances, à l'évaluation des pratiques et au développement de la mission universitaire du CIUSSS MCQ.



INSTITUT
UNIVERSITAIRE
EN DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE
ET EN TROUBLE
DU SPECTRE
DE L'AUTISME

Les transitions des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme

Le 18 novembre 2021 se tenait en mode webdiffusion le 27^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (IU en DI et en TSA) rattaché au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ) sur le thème des transitions des personnes adultes. L'animatrice, M^{me} Jessyca Pitt, chef de service du développement de l'IU en DI et en TSA, souligne dans son mot d'ouverture la présence virtuelle de 730 participants et participantes du Québec dont des membres de communautés autochtones et aussi de participants de l'Ontario et de la France. L'ensemble des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) et des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) y est représenté ainsi que le Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine. On note enfin la présence de 18 personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle et leur famille. Tout au cours de ce Rendez-vous, six conférences aborderont diverses situations de transition chez les personnes et une série de capsules vidéo réalisées par M^{me} Camille Gauthier-Boudreault auprès d'usagers de la Maison Caméléon permettront d'illustrer leur quotidien, leurs champs d'intérêt et leurs rêves.

À sa suite, M^{me} Renée Proulx, directrice administrative de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation, nous rappelle l'engagement de sa direction d'offrir une place importante aux personnes et à leur famille dans la programmation des Rendez-vous de l'Institut universitaire (IU) tout autant que dans son élaboration. Cette présence se ressent non seulement dans les témoignages audiovisuels, mais plus particulièrement par la présentation d'un père et de son fils autiste dans l'une des conférences ou encore par l'entrevue touchante d'une future infirmière autiste rappelant son expérience de formation. Dans la même veine, les deux conférences de clôture de M^{mes} Larose et Plourde, respectivement directrices générales de la Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI) et de la Fédération québécoise de l'autisme (FQA), viennent confirmer la place que doivent occuper la promotion et la défense des droits des personnes dans le projet social d'inclusion.

Par ailleurs, comme il s'agit des personnes d'abord, M^{me} Proulx, à la demande même de celles-ci et de leurs proches, tient à rappeler l'importance de l'utilisation d'appellations évitant les étiquettes et la stigmatisation, sauf lorsque le propos l'exige pour des fins de clarté ou d'explication, proposition qu'elle a d'ailleurs adressée à l'ensemble des animateurs de cette activité. Nous voilà ramenés à l'essentiel.

Et puis M^{me} Nathalie Boisvert, présidente-directrice générale adjointe au CIUSSS MCQ, après rappel des différents partenaires associés à l'Institut universitaire, souligne que l'inclusion signifie que « toute personne peut contribuer à sa communauté et avoir une chance égale d'accéder à l'éducation, à l'emploi, à l'information, aux loisirs, au logement et à des relations significatives lui permettant de vivre une vie satisfaisante ». À cet égard, elle indique qu'il s'agit de la mission principale de l'Institut dont la programmation porte le titre évocateur : *Une société inclusive pour une participation citoyenne*. Comme il se doit, le rôle de l'Institut est de mettre en relation les chercheurs, les intervenants, les personnes et leurs proches, au service de la recherche menant à de nouvelles connaissances et aux changements sociaux.

Le CIUSSS MCQ, outre l'IU, intègre aussi le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) de même que le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNSETSA). Il est également impliqué en ce qui concerne différentes mesures et orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour le développement de pratiques de pointe, et joue un rôle majeur dans le transfert des connaissances et des meilleures pratiques. Les Rendez-vous de l'IU sont une des réponses à cet effet « en donnant aux professionnels une voie de communication vers les chercheurs ». À la suite d'une brève présentation de l'ensemble des conférences que nous aborderons un peu plus loin, M^{me} Boisvert propose d'entendre M^{me} Geneviève Chabot.

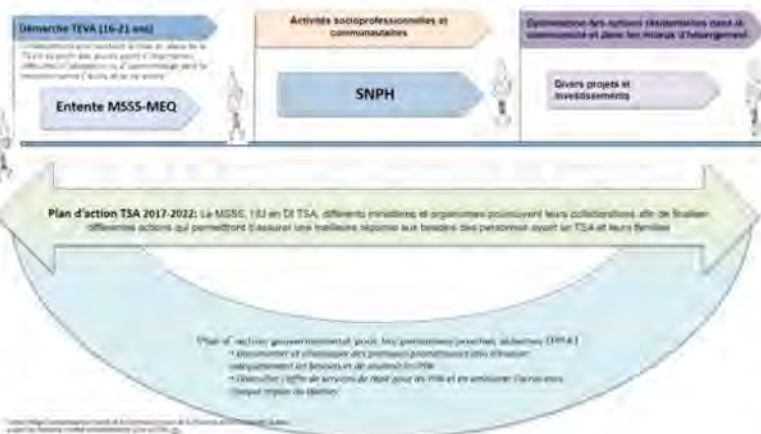
¹Directeur de la Revue de l'Observatoire en inclusion sociale, CIUSSS MCQ

²Professeure émérite, département de psychologie, UQTR

Le plan des actions gouvernementales en TSA 2017-2022

M^{me} Geneviève Chabot, directrice des programmes dédiés en déficience, en trouble du spectre de l'autisme et en réadaptation physique du MSSS, introduit son allocution en soulignant que chaque changement majeur dans la vie d'un individu, tel que le début de la scolarisation, le départ en appartement ou l'entrée sur le marché du travail, est une source importante de préoccupations pour la personne concernée, mais aussi pour les membres de sa famille. Lorsqu'il s'agit de personnes autistes ou présentant une DI, l'inquiétude et le stress ressentis lors de ces transitions sont vécus de manière plus intense et exigent davantage de soutien et d'accompagnement.

Nous devons améliorer nos pratiques actuelles, nous dit M^{me} Chabot; faire mieux collectivement pour soutenir davantage les personnes autistes ou présentant une DI et leur famille dans les étapes cruciales de leur développement. « C'est la force de tous les acteurs qui feront ultimement la différence ». Notamment, les différents passages vers la vie active des jeunes doivent être mieux planifiés et mieux coordonnés entre les divers services sociaux, entre l'école et les milieux de travail. Dans cette perspective, nous référons le lecteur au schéma ci-dessous.



Dans le cadre de la transition de l'école vers la vie active (TEVA), le MSSS et l'Institut collaborent étroitement avec le ministère de l'Éducation, le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MTESS), et d'autres ministères et organismes pour le soutien et le maintien à l'emploi (voir la Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées 2019-2024).³ De ces travaux interministériels, une étude est en cours sur les difficultés et les facteurs favorables rencontrés par les personnes ayant un TSA lorsqu'elles désirent obtenir et maintenir un emploi. Également en cours, une expérimentation vise à développer de

nouveaux services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap dans leur parcours professionnel vers un emploi. Une deuxième expérimentation concerne le soutien vers l'emploi des personnes ayant une DI ou un TSA, actuellement en stage ou en plateaux de travail supervisés.

En outre, la transition vers une vie active et autonome pour les personnes ayant une DI ou un TSA passe nécessairement par l'accès au logement. Les besoins d'hébergement sont en hausse et actuellement l'offre de service ne répond pas à la demande. Les types d'hébergement doivent donc être diversifiés pour répondre aux conditions et aux besoins de chacun (appartements supervisés, résidence d'accueil, appartements coopératifs pour personnes plus autonomes, etc.).

M^{me} Geneviève Chabot souligne également la nécessité de soutenir les proches aidants des personnes ayant une DI ou un TSA. Les familles, contrairement à d'autres aidants, apportent leur soutien à leur enfant tout au long de leur vie. Il faut mieux comprendre leurs besoins et leur apporter une aide concrète, telle que les répits. Le plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes vise l'évaluation des besoins et le soutien de ces personnes aidantes et entend diversifier l'offre de répit tout en y améliorant l'accès dans chacune des régions du Québec.

En terminant, l'assurance d'une réponse optimale aux besoins des personnes ayant une DI ou un TSA demeure, selon M^{me} Geneviève Chabot, un meilleur accès à des services de qualité, et ce, tout au long du parcours vers et durant la vie active.

Différentes facettes de transitions

Les différentes facettes des transitions qui seront abordées dans les lignes qui suivent sont nécessairement envisagées dans une perspective d'inclusion et d'autodétermination. Dans un premier temps, M^{me} Catherine Déry présentera l'organisme communautaire Défis-logis Lanaudière dont la mission est d'offrir de vivre en appartement aux jeunes adultes autistes ou présentant une déficience intellectuelle, projet conçu par des parents soucieux d'assurer un avenir à la fois sécurisant et favorable à leur autonomie. M^{me} Romane Couvrette abordera par la suite le défi que comporte le deuil de proches pour des adultes présentant une DI, une situation particulière compte tenu de leurs caractéristiques. Puis, se penchant sur la période d'intégration en milieu collégial auprès des personnes autistes, M^{mes} Geneviève Ducharme, Marie-Christine Isabelle et Valérie Lyonnais précisent les soutiens nécessaires à une transition harmonieuse.

Abordant les pratiques de *transition de l'école vers la vie active*, connue sous l'acronyme TEVA, M^{mes} Francine Jullien-Gauthier et Chantal Desmarais

³ Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées 2019-2024. Dépliant PDF : mteess.gouv.qc.ca/grands_dossiers/personnes-handicapées/stratégie_nationale/

résumant l'étude réalisée au Québec pour connaître les meilleures pratiques actuelles et les façons d'améliorer cette démarche. Par la suite, M^{me} Camille Gauthier-Boudreault propose un guide de transition pour favoriser le passage vers la vie adulte de personnes présentant des limites intellectuelles importantes, guide élaboré dans le cadre d'un projet de recherche-action. C'est d'ailleurs à son initiative qu'ont été réalisés les nombreux témoignages vidéo présentés dans cette rencontre. En finale, nous entendrons les témoignages de MM. Pierre et Alexandre Beaudin sur l'expérience d'un jeune autiste, récemment diplômé du Cégep, sur son cheminement, autant sur les hauts que les bas dans une présentation partagée entre un père et son fils.

Enfin, nous réserverons les propos tenus par M^{mes} Anik Larose et Lili Plourde en clôture de ce Rendez-vous pour la seconde partie de cet article qui propose, inspiré de l'ensemble de ces présentations, de tracer quelques pistes et perspectives d'action au regard des transitions.

Des logements autonomes en Lanaudière

Les parents de jeunes adultes autistes ou qui présentent une déficience intellectuelle rêvent et souhaitent, comme tous les parents, que leur fils ou leur fille puissent « s'émanciper » et voler de leurs propres ailes. Toutefois, les modèles de prise en charge traditionnels, à savoir les foyers de groupe ou les milieux familiaux d'accueil, offrent des conditions de vie qui ne répondent pas nécessairement aux préférences, désirs, capacités et potentialités de ces jeunes, mais dont les limites par ailleurs ne permettent pas non plus de vivre sans aucun soutien. Le défi consiste donc à trouver le juste équilibre entre ces deux situations considérant par ailleurs que le modèle doit permettre toute la souplesse nécessaire afin de n'offrir que le soutien requis et afin de soutenir l'évolution de la personne.

Autrement dit, il s'agit de s'assurer que les limites de l'environnement ne viennent pas limiter le développement de la personne. Le projet présenté par M^{me} Catherine Déry, dont elle est actuellement la coordonnatrice, est issu de l'initiative de parents préoccupés d'offrir à leur enfant un milieu à la fois sécuritaire et inclusif. Le modèle des appartements regroupés dans un immeuble, construit spécifiquement dans le but d'offrir un lieu de résidence à de jeunes adultes, avec le concours des municipalités, de la Société d'habitation du Québec (SHQ), du CISSS de Lanaudière et de campagnes de financement publiques, accueille 11 résidents depuis novembre 2015. Cette ressource reconnue en tant qu'organisme communautaire permet d'assurer à chacun le soutien aux besoins particuliers par du personnel permanent en place, l'apport d'un intervenant du CISSS, d'une personne en présence de nuit, mais aussi de bénévoles, tous engagés selon les valeurs promues dans le milieu, soit l'autodétermination, une approche inclusive, le soutien à une vie active, le fait de briser l'isolement tout en

apprivoisant les moments de solitude, l'entraide, la complémentarité et la collaboration avec les ressources de la communauté.

Défis-logis Lanaudière représente un modèle qui correspond aux attentes des personnes et de leurs proches. Il s'inscrit aussi dans une vision qui s'active à repousser les limites de l'inclusion et, comme le rappelle M^{me} Catherine Déry, comporte des défis nouveaux, soit le fait pour l'organisation de s'en tenir à sa mission et d'agir en considération du rôle et des responsabilités des partenaires. Pour les parents, le défi est d'accepter et de reconnaître le désir d'autonomie de leur fils ou de leur fille. Quant aux résidents, le défi est d'apprendre le « vivre ensemble », comme le respect de l'intimité par exemple. La gestion de la cuisine collective, l'organisation de repas communautaires et diverses activités du quotidien supposent aussi de nouveaux apprentissages. Et, un aspect toujours délicat, soit la vie affective, amoureuse et sexuelle pour laquelle un accompagnement ne peut être négligé, le milieu accueillant, entre autres, et depuis peu, un couple parmi ses locataires.

À notre connaissance, de nombreux projets similaires sont déjà en cours ou en développement un peu partout au Québec et Défis-logis Lanaudière est déjà en route pour répondre à une liste d'attente d'une cinquantaine de jeunes adultes de la région. Autre initiative, le regroupement est à mettre en place un projet (*Projet Repairs*) de soutien aux adultes désirant vivre l'expérience d'être en appartement avec des pairs, ayant vécu la même expérience. Remarquables projets issus à l'origine de l'initiative de parents engagés quant au futur de leurs fils et de leurs filles.

Le deuil des personnes plus âgées ayant une DI

M^{me} Romane Couvrette, doctorante en travail social à l'Université Laval et auxiliaire de recherche au Laboratoire de recherche communautés inclusives du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et en intégration sociale (CIRRIS), présente les résultats de travaux sur le deuil vécu par les personnes adultes ayant une DI. La mort et le processus de deuil sont des réalités souvent occultées dans notre société, et lorsqu'il s'agit de deuil chez une personne ayant une DI, les réactions et la souffrance qui en découlent sont souvent mal comprises, voire évitées. En fait, il existe un nombre limité de recherches et d'écrits sur les processus de deuil chez la personne ayant une DI, d'où l'intérêt de cette présentation.

L'accroissement de l'espérance de vie de la population présentant une déficience intellectuelle est attribué principalement aux avancées de la médecine, à l'amélioration des conditions de vie, au développement des services de santé publique. L'espérance de vie des personnes présentant

une DI est passée de 20 ans à 70 ans entre 1930 et 2000. Par conséquent, ces personnes en vieillissant peuvent vivre plusieurs deuils de leurs proches, tels que parents, amis, partenaires.

Bien que le processus de deuil⁴ soit toujours vécu en lien avec la culture dans laquelle nous baignons, les manifestations à l'annonce de la mort suivraient, selon Elizabeth Kubler Ross (1969) [voir Couvrette et Milot, 2021], sensiblement les mêmes étapes. Les cinq phases de deuil lorsqu'une personne apprend qu'elle va mourir ou qu'un proche va mourir sont : le déni (choc intense, négation, il doit y avoir une erreur), la colère (c'est injuste, pourquoi moi), le marchandage (quelques années de plus... je suis prêt à faire n'importe quoi), la dépression (tristesse et désespoir) et l'acceptation. Ces travaux, bien que reconnus, ne tiennent cependant pas compte des variantes et réactions individuelles au deuil. Chaque personne est unique dans sa réaction à la perte d'un être cher et ne suit pas nécessairement les étapes citées plus haut.

Les caractéristiques des personnes DI en deuil

Selon M^{me} Romane Couvrette, la majorité des personnes ayant une DI saisissent intuitivement la notion de *permanence, d'irréversibilité de la mort* en comparaison avec celle de *l'universalité*, plus abstraite et moins accessible. La notion de la permanence de la mort est, en partie du moins, intégrée par l'expérience que l'adulte ayant une DI a vécue. Étant donné l'espérance de vie actuelle de ces personnes il est probable qu'elles aient vécu le décès d'un ou plusieurs proches.

Les réactions au deuil chez les personnes ayant une DI varient selon leur niveau de développement cognitif (Dusart, 2004) et selon les réactions et le soutien de l'entourage. Plus la personne reçoit du soutien de ses proches, plus elle peut s'exprimer et poser ses questions sur la mort, plus le processus de deuil se déroulera favorablement. Néanmoins, les réactions à la perte d'un proche peuvent être plus intenses et émotives chez ces personnes et se manifester par des problèmes de comportement réactivés ou nouveaux tels de l'irritabilité, de l'agressivité, des mutilations, de la léthargie et des troubles relationnels. Ces symptômes sont parfois difficiles à comprendre pour l'entourage en raison du fait qu'ils sont peu associés aux manifestations habituelles du deuil chez l'adulte (tristesse, pleurs, réminiscences, isolement).⁵ Comme le mentionne justement M^{me} Couvrette, ces manifestations comportementales chez les personnes ayant une DI traduisent une grande insécurité, de l'anxiété, de la colère

et de la tristesse. Celles-ci sont proportionnelles à la perte et au lien d'attachement avec la personne disparue.

Les membres de la famille, ou les intervenants souvent moins familiers avec les réactions de deuil chez les personnes ayant une DI peuvent avoir tendance à les protéger en leur évitant d'affronter la perte d'un être cher (p. ex. cacher les photos du disparu, ne pas faire participer la personne au rituel funéraire, etc.). En fait, M^{me} Couvrette souligne l'importance 1) de ne pas occulter la réalité de la mort, en ayant un vocabulaire précis, en répondant honnêtement aux questions de la personne; 2) d'impliquer la personne dans des actions concrètes pour intégrer la perte et pour favoriser le processus de deuil (visite à l'hôpital, au salon, aux funérailles, etc.); 3) d'écouter, d'être présent pour la personne endeuillée sans occulter la perte.

Les pratiques incontournables pour M^{me} Couvrette sont les suivantes : 1) soutenir l'éducation sur la mort en prévision d'un deuil et de la fin de vie (visite au cimetière, centre funéraire); 2) favoriser la participation aux rites associés au deuil (ex. anniversaire du décès); 3) favoriser l'expression de l'émotion (p. ex. créer un album de photos, amasser des objets dans une boîte souvenir, partager des émotions dans la famille ou dans un groupe de pairs). Enfin, par ces divers moyens, il est essentiel de reconnaître le désarroi et la souffrance de la personne qui a perdu un proche ainsi que son besoin d'en parler. Nuire à l'expression des sentiments ne peut que prolonger les réactions au deuil. Sans oublier qu'un deuil, par exemple celui d'un parent, peut entraîner une transition anxio-gène dans la vie de la personne.

Bien que nous puissions faire un parallèle entre le processus de deuil des personnes présentant une DI, notamment celles qui ont un niveau de déficit sévère, et la réaction de jeunes enfants face à la mort, les deux processus se distinguent. L'expérience socio-émotionnelle des personnes adultes leur donne accès à une compréhension de la mort plus importante qu'un enfant de l'âge chronologique équivalent à leur âge mental.

Les informations suivantes sont disponibles en ligne : Guide d'animation d'un groupe de soutien face au deuil incluant sept thématiques, L'Arche Canada.⁶ Le deuil, Cadre de référence et guide d'intervention du CIUSSS-CN,⁷ douze modules sur le deuil; Talking end of life,⁸ et une série de livres imagés : Am I going to die?, When Dad died, When Mom died, When somebody died.⁹

⁴Le processus ou travail de deuil vise à assimiler la perte, à se détacher de l'objet d'attachement et à réinvestir son énergie mentale et affective dans d'autres sources d'attachement (De Montigny, 2002).

⁵Dusart (2004) précise que l'idée de la mort est intuitive chez les personnes ayant une DI, bien que l'idée soit plus confuse pour les personnes les plus lourdement handicapées. Les difficultés de compréhension se situent davantage dans la chronologie des événements quant aux circonstances et causes du décès.

⁶www.deficience-et-veillessement.org/fr/vivre_le_deuil.

⁷www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/vie-familiale/Ainsi-va-la-vie-Cadre-de-reference-et-guide-intervention.pdf.

⁸www.deficience-et-veillessement.org/fr/vivre_le_deuil.

⁹<https://booksbeyondwords.co.uk/ebooks?category=Grief>.

La transition au collégial : et si on la coconstruisait... avec un étudiant à la fois

La présentation de M^{mes} Geneviève Ducharme, directrice adjointe des études, programmes et réussite au Cégep de Shawinigan, de Marie-Christine Isabelle, conseillère en services adaptés et en inclusion au Cégep de Shawinigan, et de Valérie Lyonnais, conseillère pédagogique aux programmes réussite au Cégep de Shawinigan, expose les défis et les enjeux de l'intégration aux études collégiales pour les étudiants en situation de handicap. Cette étape cruciale dans le passage du secondaire à des études supérieures est notamment soutenue par les centres collégiaux de soutien à l'intégration (CCSI) afin d'offrir du soutien financier et d'harmoniser les services dans les divers établissements d'enseignement. Le CCSI offre également conseils et outils et favorise le partage d'expertise entre les différents collègues.

Un nombre grandissant d'étudiants désireux d'entreprendre des études collégiales présente des limitations ou des diagnostics nécessitant des accommodations pour faciliter leur apprentissage (limitations auditives ou visuelles, troubles neurologiques, organiques, troubles de santé mentale, déficience physique, trouble d'apprentissage ou autre limitation sans diagnostic). À titre d'exemple, la région de Shawinigan comptait, en 2019, 110 étudiants ayant des besoins spécifiques, et 165 en 2021. De ce nombre, 56 % présentent des limitations neurologiques : trouble déficitaire de l'attention ou TDA (59,3 %) ; trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité ou TDAH (20,4 %) ; et trouble du spectre de l'autisme ou TSA (8,8 %).

La transition de l'école secondaire au collégial est une étape cruciale sur le plan de l'autonomie pour tous les étudiants, notamment parce que la charge de travail est plus lourde au collégial, l'exigence du travail personnel est deux fois plus importante, l'encadrement est moindre en comparaison avec le secondaire, et l'horaire au collégial est plus éclaté et exige une bonne capacité d'autonomie pour organiser son temps.

En conséquence, les étudiants présentant des limitations, comme un TSA, doivent être aidés pour franchir cette étape par une *planification stratégique*. Avant l'entrée au collège de Shawinigan, l'étudiant est accueilli pour recevoir de l'information. Une visite des locaux, des services et une rencontre avec les professeurs diminuent certaines appréhensions. Le collège dispose également pour tous les étudiants de services de soutien à la réussite, incluant le centre d'aide à l'orientation, le soutien pédagogique

(le recours au mentorat par exemple), l'aide psychosociale et les services adaptés pour les personnes ayant reçu un diagnostic de TSA.

Ces services adaptés aux personnes ayant reçu un diagnostic de TSA induent : a) *L'évaluation des besoins* de l'étudiant (forces et défis de l'étudiant, étude du parcours scolaire, besoins spécifiques, par rapport aux examens par exemple. Pour faire suite à cette évaluation des besoins, un plan de services est rédigé pour l'étudiant). b) *L'accompagnement personnalisé* : selon le niveau de sévérité du TSA, des interventions sont mises en place pour aider l'étudiant à communiquer, diminuer son stress, faire des demandes, affirmer ses besoins, respecter les règles de vie. c) *Le travail en partenariat* : les services de santé, les services sociaux, les enseignants au secondaire et les familles demeurent des partenaires essentiels pour optimiser le parcours de l'étudiant. d) *Le soutien et la formation aux enseignants* : les enseignants reçoivent à l'avance le plan de services de l'étudiant, de même qu'ils sont soutenus par de l'aide, des conseils pédagogiques et par des outils.

La pédagogie inclusive pour tous exige une planification se résumant à cinq étapes : 1) informer, 2) adapter, 3) préparer, 4) prévoir un plan de transition, 5) prévenir les obstacles à la réussite. À chacune des étapes, l'implication des parents de l'étudiant demeure un atout. À titre d'exemple, Audrey D., étudiante en soins infirmiers au Cégep de Shawinigan, ayant reçu un diagnostic de TSA, témoigne des difficultés qu'elle a rencontrées et surmontées dans son parcours scolaire. Avec le soutien reçu, elle se comprend mieux, se sent capable de communiquer et de travailler en groupe; elle contrôle bien son niveau d'anxiété : « Je veux aider les autres, je veux devenir une bonne infirmière ».

Planifier la TEVA : les meilleures pratiques pour le Québec

La TEVA ou la transition de l'école à la vie active correspond au projet visant à soutenir le passage de l'adolescence à la vie adulte pour des personnes à besoins particuliers, approche qui existe depuis près de 20 ans et qui a donné lieu à l'élaboration d'un guide de pratique du Gouvernement du Québec (Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école à la vie active, 2018). Cette démarche individualisée, planifiée et concertée concerne tout autant l'intégration socioprofessionnelle et l'emploi, l'autonomie personnelle, l'éducation et la formation, les loisirs, le réseau social, la résidence, la participation à la communauté et le transport. Ce

guide est principalement destiné aux gestionnaires du réseau scolaire qui ont la responsabilité (non officielle) d'amorcer cette démarche ainsi qu'à ceux du réseau de la santé et des services sociaux et du réseau de l'emploi et de la solidarité sociale, principaux partenaires de la démarche. Un rappel nécessaire, car comme l'analyse qui suit au regard des meilleures pratiques en TEVA nous l'apprend, c'est la dimension de la gestion et de l'application du programme qui fait particulièrement défaut à son implantation (Jacob et coll., sous presse).

L'étude réalisée par une équipe de chercheurs et divers partenaires, sous la direction de M^{me} Chantal Desmarais,¹⁰ examine les pratiques efficaces¹¹ en vue de l'actualisation de la TEVA en place dans six écoles secondaires, elles-mêmes « autodéclarées quant à la qualité de leurs pratiques » ainsi que l'apport d'une soixantaine de personnes issues de ces milieux. Provenant de régions diverses, des parents, des personnes bénéficiant de ces services, des intervenants des milieux scolaires, des réseaux de la santé et des services sociaux, de l'emploi, et de celui de l'éducation aux adultes ont été invités à participer à des groupes de discussion afin de qualifier leur expérience de transition. Pour analyser la situation, l'équipe de recherche s'est basée sur le cadre d'analyse et la taxonomie de Kohler et coll. (2016) développés spécifiquement pour ce type de programme. Elle comprend cinq volets soit : une planification basée sur le profil de l'élève, le soutien au développement de l'élève, la collaboration intersectorielle, la structure du programme et l'engagement de la famille, volets qui sont décrits succinctement dans le tableau suivant.

Taxonomie pour les programmes de transition à l'entrée au secondaire



Pour l'essentiel, l'analyse réalisée dans les six milieux de référence et les échanges avec les partenaires montrent que, sauf pour la dimension de la structure du programme, les cibles correspondent à des pratiques

prometteuses.¹² Pour illustrer ces résultats, elles proposent pour chacune des composantes les témoignages des participants aux groupes de discussion. À propos de la planification axée sur l'élève, on retient d'une approche idéale qu'elle vise l'autodétermination de la personne et qu'il importe de donner du sens pour la personne de ce que signifie avoir un emploi. Au regard du soutien au développement, on doit s'intéresser à toutes les dimensions de la personne, envisager des objectifs qui touchent toutes les sphères de son développement. On guide la personne à envisager les défis qu'elle souhaite relever : « la TEVA c'est vivant tout le temps ». La collaboration intersectorielle signifie que pour les personnes engagées dans la démarche, y compris l'usager et sa famille, la communication doit être au cœur de la démarche, les mandats et responsabilités doivent être clairs et convenus : « qui fait quoi et qui a le mandat de déployer cette patente-là? ». Soulignons ici que cette dimension, comme le précisent les présentatrices, est celle qui pose le plus de défis compte tenu du nombre important d'interlocuteurs dans la démarche.

Et sur l'engagement de la famille, l'extrait du parent expose le poids de leur inquiétude pour l'avenir de leur fils ou de leur fille, inquiétude qu'il est important d'exprimer. S'ajoute la difficulté de s'y retrouver dans toutes ces structures : « c'est presque un travail à temps plein ».

Concernant justement la structure du programme, M^{mes} Francine Julien-Gauthier et Chantal Desmarais retiennent qu'il faut « encourager la présence d'un *leadership* local fort et dédié à la TEVA (direction, intervenant scolaire ou comité TEVA à l'école) qui joue un rôle de coordination et de mentorat auprès de nouveaux intervenants scolaires ». Elles soulignent aussi l'importance de plans de formation axés sur les meilleures pratiques pour les intervenants scolaires et la création de communautés de pratique pour favoriser le partage d'expériences et de connaissances. De façon générale, elles recommandent, pour optimiser la TEVA, qu'on se préoccupe de valoriser les pratiques prometteuses et de les inscrire dans les programmes de formation, de planifier la TEVA de sorte que chaque jeune en besoin reçoive les services requis à partir d'un plan d'intervention, et de structurer la démarche de TEVA « autour d'une intervention interministérielle claire ».

Par la suite, différents guides sont suggérés pour soutenir les pratiques de transition, mais aussi un rappel quant à l'importance d'élaborer des plans d'intervention et l'annonce de la publication prochaine, issue de cette

¹⁰Le rapport est disponible au Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
¹¹Une pratique est dite efficace si, appliquée selon certaines prescriptions, elle démontre scientifiquement ou par la répétition de l'expérience et de son évaluation sa capacité à atteindre les objectifs et les effets attendus, en tenant compte des besoins et des caractéristiques des populations ciblées (CTREQ, 2017).

¹²Une pratique est dite prometteuse lorsqu'elle démontre certains critères d'efficacité, de transférabilité et de maintien des effets. La pratique prometteuse a fait l'objet d'au moins une évaluation qui en fait ressortir les bienfaits sur la population ciblée. Elle doit satisfaire au moins un critère des trois types de preuves : a) l'efficacité (pratique fondée sur des concepts reconnus, présence d'un modèle logique de changement, présence d'un groupe de comparaison, résultats directs ou indirects); b) la transférabilité (description du cadre théorique, description des interventions ou des procédures, description de la mise en œuvre et des activités); c) le maintien des effets (mesures de suivi à court terme, après 16 semaines, mesures de suivi à moyen terme, après un ou deux ans).

recherche, d'un outil d'auto-évaluation de la démarche de transition en milieu scolaire. Enfin, différents exemples pratiques destinés à qualifier les pratiques de TEVA auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle (multiplier les occasions de contact avec des pairs sans incapacités, favoriser des expériences de travail en contexte réel...) et auprès de personnes autistes (une attention particulière à l'adéquation entre les besoins du milieu de travail et les caractéristiques de la personne, la qualité de la relation avec le superviseur) sont proposés. Quelques réflexions et recommandations générales complètent cette présentation : bien cibler les orientations scolaires et professionnelles, utiliser les nouvelles technologies pour faciliter l'apprentissage et le fonctionnement au quotidien, bien connaître le marché de l'emploi, celui de demain, et favoriser les échanges à partir de communautés de pratique, notamment



Ces constats ont inspiré la recherche-action de M^{me} Gauthier-Boudreault pour documenter les besoins des jeunes, de leurs parents et des intervenants et proposer des stratégies concrètes de soutien au moyen d'un Guide de transition à la vie adulte.¹³

Le Guide de transition à la vie adulte est issu de la démarche TEVA en intégrant l'expérience des parents et des intervenants ainsi que celle des jeunes concernés. En première partie, le Guide donne de l'information sur la déficience profonde et sur les démarches à réaliser pour faciliter la planification de la transition à l'âge adulte. En deuxième partie, le Guide propose trois phases :

1. *La phase d'exploration inclut* : a) des fiches ressources d'information sur les services de santé, de solidarité sociale (soutien financier) et sur les mesures de protection légales; b) l'identification du projet de vie du jeune selon son profil évalué à l'aide d'une grille d'observation remplie par l'enseignant et les membres de la famille, concernant la motricité, l'affect, la communication et la cognition; c) la création du port folio du jeune; d) le soutien psychologique aux parents.
2. *La phase de personnalisation comprend* : a) l'élaboration d'objectifs d'intervention pour favoriser l'autonomie et la transition vers de nouveaux milieux; b) la visite des milieux d'accueil par le jeune et sa famille.
3. *La phase de concrétisation comprend* : a) l'observation du jeune à l'école spécialisée par les intervenants des centres d'activité de jour; b) l'intégration graduelle et à l'avance dans le nouveau milieu; c) la rédaction d'un document résumant les services de santé reçus et ceux à recevoir, de même que les besoins particuliers pour optimiser une continuité des interventions.

Considérer le plein potentiel des adultes présentant une déficience intellectuelle profonde

M^{me} Camille Gauthier-Boudreault, ergothérapeute et postdoctorante à l'Université du Québec à Trois-Rivières, présente un *Guide de transition à la vie adulte* pour aider les personnes ayant une déficience intellectuelle profonde à accéder à un projet de vie stimulant et afin de soutenir leur famille. Le passage de l'école spécialisée à la vie adulte est trop souvent vécu par les familles comme une cassure de services, voire une perte de repères pour aider leur enfant. Le soutien social au milieu familial est un défi important, considérant l'énergie investie par les parents pour soutenir le développement de leurs fils ou de leur fille. Ces parents sont souvent pris par les aspects bureaucratiques des réseaux de services qui alourdissent grandement leur tâche ainsi que la perte des repères dans la navigation à travers ces services. Cette situation entraîne beaucoup d'inquiétudes et de frustrations pour les parents et de l'impuissance pour les intervenants qui disposent de peu de matériel, d'informations et de soutien.

À chacune de ces étapes, les parents sont soutenus dans leur démarche et le Guide leur propose une liste des actions à poser pour faciliter leur tâche.

Pistes de réflexion pour une vie adulte signifiante

En somme, quel serait un réel projet de vie adulte signifiant pour une personne présentant une déficience profonde? M^{me} Gauthier-Boudreault propose « un engagement actif, une implication dans des activités quotidiennes, des interactions sociales, des activités de loisir dans la

¹³Voir la vidéo sur le témoignage de la mère de Anne, illustrant l'importance de rencontres avec le professeur, le psychoéducateur et le travailleur social afin d'établir des objectifs de développement pour Anne et préparer la transition à la vie adulte. À la dernière année de l'école spécialisée, une rencontre intersectorielle assura une meilleure coordination des services en vue d'offrir à Anne une gamme d'activités appropriées à ses capacités et ses préférences. La deuxième partie de la vidéo décrit les activités et occupations de Anne lui permettant de travailler, de socialiser, de développer ses habiletés motrices et créatives.

communauté incluant des occasions d'inclusion, d'expérience diverses et de découvertes ».



Actualiser le plein potentiel des personnes ayant une DI : qualité de vie, bien-être physique et psychologique

Afin d'actualiser le plein potentiel des personnes présentant une déficience intellectuelle profonde, il est nécessaire que celles-ci soient impliquées, sur une base régulière, dans des activités de stimulation *sur le plan sensoriel* (p. ex. musique, massage, peinture), *sur le plan de la motricité* (ex. piscine, danse, marche, salle de motricité), *sur le plan cognitif* (p. ex. jeux action-réaction), *sur le plan de la communication* (p. ex. vocalisations, expressions faciales, actions motrices vers une personne).

L'environnement du jeune doit également être stimulant en incluant des sorties diverses dans la communauté (p. ex. aller cueillir des pommes, voir un spectacle) qui favorisent les interactions sociales en groupe ou en dyade. Enfin, les occupations quotidiennes, tout en préservant une certaine routine, doivent permettre à la personne de réaliser de nouvelles expériences (participation à un spectacle, au marché de Noël, apprendre à cuisiner, etc.).

En conclusion, bien qu'il n'y ait pas de recette applicable à tous, M^{me} Gauthier-Boudreault insiste sur l'importance de bien connaître la personne quant à ses champs d'intérêt, son mode de communication, ses forces et ses défis, et sur l'importance de l'intersectorialité. Le savoir, la créativité et l'expérience de chaque intervenant sont essentiels au développement du plein potentiel des personnes présentant une déficience intellectuelle profonde.



Témoignage : le vécu d'un jeune adulte autiste récemment diplômé du cégep dans sa transition vers le monde du travail, une présentation d'un père et de son fils

Pierre : « *je suis content, Alexandre, que tu aies accepté de faire ça avec nous* ». Ainsi s'amorce le dialogue touchant d'un fils avec le soutien d'un père attentionné sur le long, trop long cheminement scolaire jusqu'au moment où enfin un emploi est à sa portée. Alors, comme le propose Pierre « *commençons par le commencement* ». Ce parcours débute à l'école primaire où, à l'époque, on connaissait peu de l'autisme : « *on ne savait pas vraiment comment s'y prendre avec toi. Je me souviens qu'on allait te chercher et qu'on te retrouvait souvent sous une table* »... « *oui, en regardant par en dessous, c'était comme si j'étais dans un tunnel* ». L'adaptation à un nouvel environnement, des habiletés sociales à développer, bref des défis importants à relever. Et, huit années au primaire, c'est quand même long.

Au secondaire, une première année qui se passe bien grâce à une directrice différente des autres qui misait sur une approche pédagogique et sur la réussite. Et puis en secondaire II, « *les aides qu'on t'avait octroyées, Alexandre, n'ont pas été reconduites. Et aussi, on est persuadé que tu ne pourras pas réussir ton secondaire. Après trois années passées en secondaire III, on voulait encore te faire doubler ton année! Heureusement, grâce à une orientation à l'école des adultes, tu réussis le secondaire IV et le secondaire V en un an et demi* ». « *À l'école des adultes, ça me demandait moins d'énergie, si tu ratais un examen tu pouvais le reprendre sans doubler ton année.* » « *C'était adapté à tes besoins, à ton rythme.* »

« *Alors tu avais envie de poursuivre au Cégep?* » « *Non pas vraiment, tout ça avait été très exigeant pour moi le secondaire, c'est comme si ça m'avait épuisé.* » « *Malgré tout, tu as débuté à temps partiel, avec des cours en ligne... ça faisait une bonne transition. Et puis, tu t'es demandé ce que tu allais faire avec ça.* » « *L'informatique m'intéressait, mais je n'avais pas le niveau de mathématique qu'il fallait, car je voulais finir mon secondaire au plus vite.* » Mais grâce à un programme adapté du Cégep de l'Outaouais (Cheminement Tremplin DEC), Alexandre peut poursuivre sa formation et obtenir son diplôme d'études collégiales, non sans difficultés et avec un certain niveau de stress, d'anxiété, voire d'épuisement. « *Pour moi, être éveillé et attentif à 8 heures le matin c'était difficile. Diverses assistances en dehors des périodes de classes m'ont aidé, principalement pour les examens : un environnement plus calme, plus de temps, l'utilisation de logiciels de correction par exemple. Ainsi on n'évalue pas ma vitesse, mais mes résultats. On veut connaître mes connaissances en informatique, pas en français!* »

Et puis les stages, ç'a été une expérience importante, entre autres, à la chambre des communes et à la GRC. « *Ç'a été réussi, mais aussi un peu anxiogène : par exemple à la GRC, j'étais comme enfermé et je ne pouvais pas ouvrir les portes par moi-même.* » « *Et avec les gens?* » « *Ça s'est bien passé avec des personnes qui me montraient le travail, des personnes matures différentes de celles avec qui j'allais à l'école.* »

Et enfin le diplôme et le marché du travail après 22 années passées à l'école... c'était sans compter sur la pandémie, et malgré l'utilisation de toutes les ressources adaptées ou courantes pour la recherche d'emploi, les portes sont restées fermées. « *Pour les expériences d'entrevues, ce n'est pas de tout repos... quelqu'un peut avoir de meilleures réponses que moi selon son expérience, mais ce n'est pas nécessairement un meilleur employé. C'est différent de prendre la meilleure personne en entrevue et la meilleure personne pour l'emploi.* » « *En tous les cas avec toi, c'est sûr que le patron aurait un employé persistant.* »

Et puis coup de théâtre, juste avant de participer à ce Rendez-vous de l'Institut, un appel et une offre de stage rémunéré qui débutera la semaine suivante.

« *Et pour toi, Alexandre, c'est important d'avoir un emploi?* » « *Eh bien oui, pour faire de l'argent pour être plus autonome, avoir une maison, une voiture.* » « *Et puis, à ton avis, est-ce important de dire à ton employeur que tu es autiste?* » « *Si c'est quelqu'un qui est sensibilisé, oui, mais sinon, il y a les préjugés et l'on peut penser que je serais un employé à problèmes.* »

Voilà pour l'essentiel de ce témoignage qui renforce et confirme la nécessité d'accompagner les personnes ayant des besoins particuliers dans leur cheminement socioprofessionnel. Une trajectoire de vie qui aurait pu être facilitée si des mesures comme celles évoquées autour de la TEVA avaient été mises en place systématiquement pour Alexandre, particulièrement au niveau du secondaire. D'ailleurs, après la période de questions avec les participants de la conférence, Pierre Beaudin souligne toute l'importance des appuis qu'ils ont reçus tout au long du cheminement d'Alexandre : « *Vous faites une différence dans la vie des gens.* »

Perspectives | De la parole à l'action : la transition dont nous avons farouchement besoin

Les promoteurs de ce 27^e Rendez-vous ont pris une position claire et congruente avec l'esprit d'une démarche inclusive quant à la place et la présence continue que doivent occuper les personnes et leurs proches dans l'organisation de ces rencontres. Une présence active, qui donne une

véritable parole aux personnes directement concernées, qui exige une position d'écoute, qui implique d'être remis en question, et quelquefois un peu bousculé.

Dans son allocution, M^{me} Anik Larose, directrice générale sortante de l'SQDI, trace un portrait préoccupant quant à l'état de l'organisation et de la dispensation des services en déficience intellectuelle. Reconnaisant que les transitions constituent des périodes importantes dans la vie des personnes, le passage vers l'âge adulte, c'est souvent l'âge où « les possibles rétrécissent comme peau de chagrin », un lieu de grande inquiétude pour les parents. Ils devront alors composer avec la ségrégation, un monde parallèle spécialisé « où l'on met trop souvent fin au développement des compétences pour une vie basée sur l'occupationnel ». La transition à l'âge adulte, c'est souvent synonyme d'isolement et de difficultés pour les parents et plus particulièrement pour les mères, souvent les principales proches aidantes. Si la pandémie est venue exacerber l'enfermement des personnes et bien souvent de leurs proches (situation dont les décideurs ont très peu fait état), M^{me} Larose ne peut que déplorer que, depuis la réforme de 2015, le Québec, souvent cité en exemple pour la qualité de ses programmes, ait quelque peu perdu de son lustre. Il est temps que l'on se préoccupe de la « grande perte d'expertise du réseau en intervention en déficience intellectuelle ». Un constat particulièrement sévère, renforcé par l'impression que les besoins des personnes et de leurs proches ne sont considérés que s'ils correspondent aux services en place.

« *Tout aveuglement sur la question de l'abandon des familles et sur les besoins de valorisation et de participation de l'ensemble des personnes présentant une déficience intellectuelle est à proscrire.* » C'est sur cet appel que M^{me} Larose termine son allocution, non sans avoir reconnu qu'il est réconfortant d'entendre ce qui se fait en recherche et de souligner le rôle de l'Institut universitaire comme une lueur d'espoir pour l'amélioration de nos pratiques. Alors, comme elle l'a affirmé : « *passons de la parole à l'action, c'est la transition dont nous avons farouchement besoin.* »

M^{me} Lili Plourde, directrice de la Fédération québécoise de l'autisme (FOA), souligne que le passage de l'école à la vie adulte est une étape primordiale, s'agissant de la planification du projet de vie de la personne. Engagée il y a une quinzaine d'années dans un comité de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) sur la TEVA, elle constate que les personnes ont encore peu accès à cette approche ou qu'elles y ont accès très tard, vers 19 et 20 ans. La démarche de TEVA doit prendre racine très tôt, vers 14 ans, permettant ainsi d'envisager plusieurs options possibles. La difficulté principale a toujours été et est toujours invariablement de rassembler tous les partenaires autour d'une même table. Aussi « planifier la TEVA nécessite que tous les acteurs soient présents et qu'une personne

soit chargée de l'organiser et de planifier la participation de tous, et ce, pendant plusieurs années ». Tant que cette ressource n'est pas en place, il y a peu de chance que cette démarche aboutisse, tout ceci relevant des niveaux politiques et administratifs et s'actualisant par un *leadership* local fort et dédié spécifiquement à la TEVA.

Pour certaines personnes autistes, comme l'ont indiqué Pierre et Alexandre Beaudin, des mesures de plus en plus adaptées permettent de ne pas limiter les possibilités de diplomation et d'accès à l'emploi. De façon générale, les conditions de scolarisation tant au primaire qu'au secondaire se sont bien améliorées, mais il reste encore du chemin à faire pour développer des approches pédagogiques efficaces. Enfin, Mme Plourde souhaite qu'une attention particulière soit portée à l'évaluation des jeunes femmes, trop souvent sous-diagnostiquées. Le diagnostic de TSA survient souvent très tard et hypothèque grandement leur développement.

À propos d'hébergement

Longtemps réduit à quelques options telles que les foyers de groupe et les milieux de type familial, les projets d'hébergement pour les adultes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme représentent à notre connaissance une zone extrêmement sensible et préoccupante pour les parents : « Qu'arrivera-t-il lorsque nous ne serons plus là et qui assurera la sécurité de mon fils ou de ma fille? ». Ainsi, de concert avec M^{me} Geneviève Chabot qui reconnaît que l'offre de service « ne répond pas à la demande », on doit s'attendre à un engagement proactif et systématique tant au regard des orientations et des politiques gouvernementales que des mesures spécifiques mises en œuvre par les CISSS et les CIUSSS. Il nous semble qu'un mouvement national visant à développer et à mettre en place une gamme de services d'hébergement adapté optimisant le niveau d'inclusion constituerait une avancée prodigieuse pour notre réseau, et surtout pour répondre aux aspirations des personnes et de leurs proches, pour peu qu'on y consacre les ressources nécessaires. Si l'initiative des parents dans ce domaine est souhaitable, on doit convenir que les efforts consentis par eux méritent un soutien important.

Rappelons à titre informatif, les données de recherche de Couture (2020) indiquant que tous les adultes présentant un TSA et une DI demeurent chez leurs parents, et que seulement 44 % de ceux sans diagnostic associé de DI sont en situation d'autonomie résidentielle. Il s'agit d'un constat pour le moins alarmant et pour lequel on tarde à développer et à déployer des modèles adaptés aux caractéristiques de ces personnes. On comprend qu'à défaut de proposer des solutions à cette situation, on exerce une pression et un poids excessifs sur les parents de ces adultes.

En ce qui a trait à la recherche, de nombreuses pistes devraient être explorées. En fait, un programme de recherche de type « action concertée » dédiée spécifiquement à cette problématique serait franchement souhaitable. Plusieurs projets similaires à Défis-logis Lanaudière sont effectivement en cours ou en démarrage. Et il serait important d'en documenter les étapes et modalités de développement, d'en surveiller l'implantation, de mesurer le degré d'inclusion selon la formule adoptée, de spécifier les limites de l'accessibilité relativement aux capacités des résidents, d'identifier les meilleures structures de financement, les responsabilités respectives des personnes et des instances engagées dans la démarche, pour ne nommer que ces dimensions.

Ainsi, les différentes formules développées devraient être inventoriées et décrites formellement pour en assurer le transfert, en spécifier les avantages et les limites, et aussi pour faciliter l'émergence d'autres initiatives susceptibles de donner accès à des personnes moins autonomes à un chez-soi bien à elles. La dimension des rapports entre les résidents, le rôle des locataires dans la gestion de l'habitation, les relations entre les parents et les résidents favorisant l'exercice de leur autonomie, voilà autant de lieux d'exploration susceptibles d'arriver à une proposition exposant une gamme de services destinés à offrir un environnement le plus inclusif possible.

La mise en application des diverses formules d'hébergement des jeunes adultes, visant l'expression optimale de leur autonomie, demeure prioritaire, de même que le soutien psychologique de ces personnes dans leur milieu de vie, au quotidien et au cours des différentes étapes de leur développement demeure incontournable. Les personnes ayant une DI doivent faire face, au cours de leur vie, à des pertes affectives, des séparations, des deuils et autres événements suscitant des bouleversements émotionnels. Dans cette perspective, la présentation de Mme Romane Couvrette nous rappelle que les diverses manifestations du deuil chez les personnes ayant une DI sont souvent mal comprises par les proches et les intervenants. Pour une plus grande efficacité des interventions et pour l'avancement des connaissances, il serait souhaitable qu'il y ait plus d'études sur les réactions à la perte de figures d'attachement, aux changements majeurs dans la vie de la personne, en tenant compte des niveaux de déficience cognitive.

À propos de la TEVA

Évidemment, la transition de l'école vers la vie active (TEVA) concerne tous les aspects de la « vie citoyenne ». Toutefois, si l'hébergement en occupe une place importante, d'autres dimensions dont l'emploi ou

plus largement les activités socioprofessionnelles sont au cœur de cette transition. L'étude présentée par M^{mes} Chantale Desmarais et Francine Gauthier-Julien sur le modèle actuel de la TEVA et les illustrations de cette démarche à travers l'expérience de la transition au Cégep de Shawinigan, notamment avec l'entrevue de M^{me} Audrey Dupont, étudiante en sciences infirmières, et le témoignage du cheminement du primaire à l'obtention d'un emploi pour M. Alexandre Beaudin, nous offrent une lecture assez précise de la situation. De plus, le soutien au projet de vie d'adultes présentant une déficience profonde ouvre le champ des possibles pour une véritable participation sociale malgré des limitations importantes. Autant de lieux impliquant la préparation à une vie active.

Plus particulièrement, il semble qu'au regard des composantes d'une TEVA idéale, décrites précédemment, les pratiques actuelles soient généralement conformes, mais qu'un des défis les plus importants soit d'activer les collaborations intersectorielles, et que la structure du programme (voir le tableau 1) soit actuellement le maillon faible de son implantation.

À ce propos, comme M^{me} Lili Plourde l'a si justement souligné, le cœur de l'efficacité de la démarche de TEVA tient à la présence d'un intervenant pivot ou d'un coordonnateur responsable de s'assurer que les actions entreprises par les personnes engagées dans la démarche soient effectivement réalisées, que les informations utiles soient partagées et qu'une reddition de compte soit exigée. Il nous semble qu'avec plusieurs décennies d'expertises en élaboration de plans d'intervention et de plans de services, on devrait savoir et reconnaître la nécessité d'assurer un suivi rigoureux de ce type de démarche. Le processus de TEVA ne peut être facultatif, pas plus que les engagements des personnes responsables. Ceci nous amène inévitablement à la gestion et à la coordination du programme, talon d'Achille de son implantation, à l'importance de développer des indicateurs de gestion permettant de mesurer l'application des pratiques et les mécanismes de concertation les plus favorables. Sans oublier l'importance de poursuivre les études permettant de déterminer les meilleures pratiques, notamment celles adaptées aux caractéristiques particulières des personnes, telles que le niveau de déficit intellectuel et la présence de traits autistiques.

Pour les personnes autistes dont les capacités permettent d'occuper un emploi régulier, une attention particulière aux formules de stage, au soutien par des pairs, autant d'expertises à développer. Autre attention toute particulière concernant les personnes présentant une déficience intellectuelle et dont on présume que les habiletés limitent fortement l'occupation d'un emploi régulier : il faut, comme le souligne M^{me} Anik

Larose, sortir d'un monde spécialisé où l'on met fin au développement des compétences pour une vie basée sur l'occupationnel.

En ce qui concerne les personnes présentant une déficience intellectuelle profonde, comme l'aborde M^{me} Camille Gauthier-Boudreault, les modèles d'organisation des services auraient avantage à être « revalorisés » et être considérés à la fois comme un espace de socialisation et de développement continu, mais aussi comme une mesure de soutien, une forme de répit pour les proches aidants (mesure justement à l'étude dans le cadre du plan d'action gouvernemental pour les proches aidantes, comme l'a souligné M^{me} Chabot). À noter que les divers témoignages proposés dans ce Rendez-vous de l'Institut montrent à quel point les activités de jour auprès de ces personnes sont valorisantes. Ces activités, en tant que meilleures pratiques, sont à diffuser en vue de l'évolution des modèles de pratique actuels.

Une question de leadership!

Dans une réflexion récente sur l'organisation des services sociaux, plus particulièrement dans le domaine de la déficience intellectuelle, depuis la réforme de 2015, un article de Gilles Roy de la SQDI¹⁴ soulève la question du défaut de *leadership*, comparable à la situation relevée dans le rapport Laurent (2021) sur les services de protection de la jeunesse. On y dénote que le défaut de *leadership* conduit à la perte du sentiment d'appartenance du personnel rattaché à ce domaine tout autant qu'à une perte de soutien clinique et d'expertise. Cette critique fait écho au cri du cœur lancé par Anik Larose et mérite une réflexion importante quant à la « transition de la parole à l'action, transition dont nous avons farouchement besoin ».

Ainsi pour être en mesure de passer de la parole à l'action, différentes conditions doivent être mises en place. En reprenant l'exemple de l'implantation de la TEVA et de la composante de la structure du programme, une première évidence s'impose, à savoir la nécessité d'établir des orientations bien définies, dont les objectifs sont clairs, les moyens convenus, les résultats attendus et leurs atteintes mesurées. Bref un ensemble de mesures issues des politiques gouvernementales et dont l'application ne peut être facultative. Plus particulièrement dans cette situation-ci, l'obligation d'identifier un « pilote » en mesure « d'activer » les personnes engagées dans la démarche paraît incontournable. Par ailleurs, s'il est convenu que la responsabilité de l'approche TEVA revient au milieu scolaire avec bien sûr une participation active du réseau de la santé et des services sociaux, la suite des choses ne pouvant pas être coordonnée que par les CISSS et les CIUSSS. Ainsi, que ce soit au regard des activités socioprofessionnelles, de l'hébergement, du loisir, bref de l'utilisation

¹⁴Revue de l'Observatoire en inclusion sociale, volume 3, no 2.

et de la participation à la vie communautaire, l'accompagnement des personnes doit être animé à partir du réseau de la santé et des services sociaux.

Le réseau de la santé et des services sociaux doit trouver les moyens de recréer un sentiment d'appartenance, altéré par la pandémie, et de s'assurer que le secteur de la déficience intellectuelle et de l'autisme dispose des mécanismes de partage et de mise en commun visant à développer de meilleures pratiques. Si l'Institut universitaire comble en partie et par défaut ce besoin, c'est avant tout au réseau d'envisager l'instauration de mécanismes de type communautés de pratiques pour alimenter et développer ces meilleures pratiques, mais aussi pour les uniformiser et les répandre.

Autrement dit, pour passer de la parole à l'action, transition farouchement souhaitée, il faut une chaîne d'opérationnalisations qui débute par des règles de gouvernance impératives, des mécanismes formalisés d'actualisation et, par-dessus tout, il faut que ce réseau soit animé et soutenu en vue du maintien et du développement de son expertise.

Pour visionner l'ensemble des conférences du 27^e Rendez-vous de l'IU en DI-TSA : <http://institutditsa.ca/publications/rendez-vous-de-l-institut/27e-rviu-transitions>

Références

Cadre de référence et guide d'intervention du CIUSSS-CN : www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/vie-familiale/Ainsi-va-la-vie-Cadre-de-reference-et-guide-intervention.pdf.

Couture, M. (2020). *Reconnaître les marqueurs précoces du TSA chez les jeunes enfants de 0 à 5 ans*. 25^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Retard de développement. Accès à l'intervention et évaluation de l'enfant. Trois-Rivières (Québec).

Centre de transfert pour la réussite éducative du Québec (CTREQ) (2017). *Lexique sur le transfert des connaissances en éducation*. 51 pages.

Déry, C. (2021). *Des logements autonomes en Lanaudière* (présentation PowerPoint). 27^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (18 novembre 2021). Transition des personnes adultes présentant une DI ou un TSA. CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. Trois-Rivières (Québec).

Chabot, G. (2021). Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. *Les transitions des personnes adultes présentant une DI ou un TSA* (présentation PowerPoint). 27^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (18 novembre 2021). Transition des personnes adultes présentant une DI ou un TSA. CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. Trois-Rivières (Québec).

Couvrette, R., Milot, E. (2021). *Vivre le deuil pour les personnes âgées présentant une DI* (présentation PowerPoint). 27^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (18 novembre

2021). Transition des personnes adultes présentant une DI ou un TSA. CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. Trois-Rivières (Québec).

De Montigny, J. (2002). *Quand le deuil se complique*. *Psychologie Québec*, nov. 19-22.

Desmarais, C., Lamontagne, M.-E., St-Pierre, C., Grandisson, M., D'ahan Oliel, N., Julien-Gauthier, F., Jacob, S., Quimet, M. (2020). *Planifier la transition de l'école vers la vie adulte (TEVA) des jeunes handicapés : quelles sont les meilleures pratiques pour le Québec?* <https://frq.gouv.qc.ca/app/upload/2021/04chantal.desmarais.teva.jeunes-handicaps.rapport.pdf>.

Ducharme, G., Isabelle, M. C., Lyonnais, V. (2021). *La transition au collégial. Et si on la coconstruisait... avec un étudiant à la fois* (présentation PowerPoint). 27^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (18 novembre 2021). Transition des personnes adultes présentant une DI ou un TSA. CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. Trois-Rivières (Québec).

Dusart, A. (2004). *Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort*. *Gérontologie et Société*, 2004, vol. 3, no 110, p. 169-181.

Gauthier-Boudreault, C. (2021). *Transitions : considérer le plein potentiel des adultes présentant une DI profonde* (présentation PowerPoint). 27^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (18 novembre 2021). Transition des personnes adultes présentant une DI ou un TSA. CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. Trois-Rivières (Québec).

Groupe de soutien face au deuil, L'Arche Canada : www.deficience-et-veillessement.org/fr/vivre-le-deuil.

Jacob, S., Desmarais, C., Julien-Gauthier, F., Martin Roy, S. (sous presse). *Évaluer la gouvernance des interventions interministérielles, une nouvelle exigence de l'évaluation. Enseignement de l'évaluation de la démarche de transition de l'école à la vie adulte (TEVA) des jeunes en situation de handicap*. *Revue canadienne d'évaluation de programme*.

Julien-Gauthier, F., Desmarais, C. (2021). *Planifier la TEVA : les meilleures pratiques pour le Québec* (présentation PowerPoint). 27^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (18 novembre 2021). Transition des personnes adultes présentant une DI ou un TSA. CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. Trois-Rivières (Québec).

Laurent, R. (2021a). *Instaurer une société bienveillante pour nos enfants et nos jeunes*. Commission spéciale sur les droits des enfants et la protection de la jeunesse. Québec

Livres imagés : <https://booksbeyondwords.co.uk/ebooks?category=Grief>.

Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (2018). *Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active (TEVA)*.

Kohler, P. D., Gothberg, J. E., Fowler, C., Coyle, J. (2016). *Taxonomy for transition programming 2.0: A model for planning, organizing and evaluating transition education, services, and programs*. Western Michigan University.

Kubler-Ross, E. (1985). *La mort, dernière étape de la croissance*. Éditions du Rocher, France, 248 pages.

Roy, G. (2021). *Sur l'établissement d'un leadership fort en déficience intellectuelle*. *Revue de l'Observatoire en inclusion sociale*. Volume 3, no 2.

Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées (2019-2024). Dépliant PDF, mess.gouv.qc.ca/grandsdossiers/personnes-handicapées/strategie_nationale/index.asp.

Talking end of life: www.caresearch.com.au/tel/tabid/4881/Default.aspx.



AU BOULOT!

INNOVER POUR SOUTENIR L'INTÉGRATION EN EMPLOI



1^{re} édition

16 juin 2022

Webdiffusion au Québec



Vous étiez présent au 1^{er} Rendez-vous Hors-série de l'Institut universitaire en DI et en TSA du 16 juin dernier?

Tel que mentionné en ouverture par Martin Caouette, plusieurs conférences ont été données par [l'Accompagnateur](#), en collaboration avec la Chaire Autodétermination et Handicap, dont une série sur des activités socioprofessionnelles. Retrouvez-les ici!

[Inclure en emploi les personnes ayant une déficience intellectuelle : les initiatives inspirantes de l'organisme Pleins Rayons.](#)

Grâce à [Pleins Rayons](#), de jeunes adultes développent des habiletés socioprofessionnelles afin de s'insérer durablement sur le marché du travail. Par des stations de travail variées (menuiserie, magasin de vélos, horticulture, etc.) et des partenariats fructueux en entreprises, l'organisme a su rapidement se tailler une place dans l'écosystème économique de la région de Brome-Missisquoi. Découvrez les ingrédients de ce succès.

[Inclure en emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle ou autistes : vers un modèle de gestion inclusive.](#)

L'inclusion en emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle ou autistes, notamment celles ayant un besoin important de soutien, est un défi pour plusieurs entreprises. Découvrez l'approche de gestion inclusive en emploi développée par la [Fondation famille Jules-Dallaire](#) qui mise notamment sur l'apport d'un intervenant équité-diversité-inclusion et de mentors en entreprise.

[Retrouvez toutes les conférences de l'Accompagnateur sur la chaîne YouTube.](#)

L'Accompagnateur a comme mission de redonner le pouvoir d'agir aux parents et au proche milieu des personnes handicapées de tout le Québec

en rendant accessible l'information nécessaire à l'amélioration de leur qualité de vie.

De nombreux moyens sont utilisés pour rendre disponible gratuitement cette information.

[Retrouvez un répertoire grandissant de ressources](#), qui en regroupe présentement plus de 1000 à travers la province. Vous pouvez naviguer à travers celles-ci en filtrant selon l'âge de la personne handicapée, son type de handicap et son lieu de résidence au Québec.

Vous représentez une ressource? Inscrivez-vous gratuitement pour présenter vos services et rejoindre une communauté dynamique! [C'est juste ici.](#)

L'équipe est présentement en train de planifier la programmation 2022-2023 d'activités virtuelles. Vous avez envie d'offrir une conférence? Écrivez-nous au info@laccompagnateur.org

Pour être tenu au courant des activités de l'Accompagnateur, [abonnez-vous à notre infolettre](#) ou [suivez-nous sur Facebook!](#)

L'Accompagnateur a le plaisir d'être soutenu financièrement par la Fondation Mirella et Lino Saputo. Pour information, contactez le info@fmisaputo.org



L'Accompagnateur



Ensemble, dressons le portrait de l'autisme au Québec

Mieux connaître l'autisme au Québec pour mieux promouvoir les droits et les intérêts des personnes autistes et de leur famille... C'est tout l'enjeu de l'Observatoire québécois de l'autisme lancé par la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) en avril 2022

Pour un organisme de promotion des droits des personnes comme la FQA, la parfaite connaissance de la réalité du terrain ne suffit plus à convaincre. Nos publications et nos interventions, notamment à l'occasion des consultations parlementaires, ont beau relayer les témoignages des personnes autistes et de leur famille, se faire l'écho des alertes des associations sur leurs difficultés à offrir suffisamment de services... Rien ne bouge ou si peu. Tout cela émeut évidemment nos interlocuteurs institutionnels, mais ils réclament des données fiables, palpables, quantifiables, classables. Des chiffres qui, à leurs yeux, rendent mieux compte de la réalité, bien à l'abri de l'émotion des mots intimes et personnels.

Sauf qu'aujourd'hui, qui peut aligner dans les cellules bien ordonnées d'un tableur le délai moyen d'attente d'un diagnostic d'autisme au Québec? Personne. Qui peut donner le pourcentage de personnes autistes qui ont accès à un parcours socioprofessionnel? Personne. Qui peut préciser combien d'élèves autistes sont en rupture de services malgré leurs plans d'intervention? Personne. Bien sûr, certaines données existent, mais elles sont soit trop globales (en incluant d'autres conditions que l'autisme par exemple), soit au contraire trop parcellaires pour constituer une image exacte ou du moins pertinente.

Le travail en silo des divers ministères (santé, éducation, emploi, etc.) accentue encore un peu plus cette difficulté à synthétiser les informations existantes et à appuyer nos certitudes nourries par les 16 associations régionales en autisme. Car leurs équipes nous le disent et nous le répètent à l'envi, les coutures craquent de partout et cela était vrai avant même que la pandémie détricote encore davantage un équilibre précaire pour beaucoup de familles : jusqu'à 36 mois d'attente en Outaouais pour obtenir un diagnostic au public; plus de quatre ans à Montréal; une baisse des services un peu partout en région notamment en socioprofessionnel et en répit... Voilà pour l'exemple quelques indices que l'on récolte depuis

plusieurs années, sans qu'aucun chiffre, il est vrai, qu'aucune donnée officielle ne vienne les « certifier » comptablement.

« Faire de ces problématiques personnelles une réalité collective bien éloignée de "l'exception" dont beaucoup essaient de nous convaincre ».

Alors, comment faire pour obtenir ces fameux chiffres? Aller à la source, au plus près du terrain et des familles en les interrogeant directement, régulièrement et constituer ainsi un... Observatoire québécois de l'autisme. C'est ainsi qu'est née, il y a plusieurs mois, l'idée de ce projet ambitieux élaboré en partenariat avec une équipe de recherche de l'Université du Québec à Montréal (UQAM) et Videns Analytics, une entreprise informatique montréalaise spécialisée dans la valorisation des données et l'intelligence artificielle.

Concrètement, l'Observatoire québécois de l'autisme est un site Internet adossé à une base de données évolutive qui est remplie, de manière volontaire et en respectant les plus hauts standards de confidentialité, par des personnes autistes ou leur famille. Une fois inscrites, elles sont sollicitées régulièrement pour répondre à des questionnaires sur des thématiques précises (santé, scolarité, emploi, etc.). Grâce à des protocoles sécurisés et totalement anonymisés, le traitement analytique des données permettra d'obtenir des tableaux de bord précis et chiffrés, depuis la « photo » générique jusqu'au zoom sur une thématique précise.

Vous l'avez compris, la vocation de l'Observatoire québécois de l'autisme n'est pas de répondre aux situations individuelles, aussi urgentes et douloureuses soient-elles, mais bien de les agréger pour les rendre

visibles, lisibles, compréhensibles. Bref, de faire de ces problématiques personnelles une réalité collective bien éloignée de « l'exception » dont beaucoup essaient de nous convaincre.

Nous comprenons évidemment « l'impatience » de nombreuses familles dont certaines nous demandaient lors des tests de la version bêta du site une aide plus spécifique, une bouée de secours pour les aider à surmager dans la tempête. Nous le rappelons : même si elles sont insuffisantes et pour beaucoup à bout de souffle elles aussi, des ressources effectuent déjà ce travail de premier ordre au Québec à l'image des 16 associations en autisme. Et avec quel dévouement!

L'enjeu de l'Observatoire québécois de l'autisme est d'abord d'être un outil au service du collectif. En s'inscrivant dans un travail de fond, ce nouvel outil irriguera nos actions dans les prochains mois. Il nous permettra de remettre en perspective ces trajectoires chaotiques, et à bien des égards inacceptables, et d'insuffler, nous l'espérons, des changements de cap et des réformes en profondeur, voire donner naissance à quelques utopies; pourquoi pas?

Au regard de son intérêt sociétal et technologique, l'Observatoire québécois de l'autisme a bénéficié dès sa création du soutien de l'Office des personnes handicapées du Québec et du ministère de l'Économie et de l'Innovation. Dans les prochains mois, l'équipe va travailler au développement d'un agent conversationnel (*chatbot* en anglais). Totalement inédit, il reposera sur un savant mélange d'intelligence artificielle et de sciences linguistiques afin de s'adapter aux spécificités des utilisatrices et utilisateurs.


Soutenir et éclairer la prise de décision



JOURNÉE NATIONALE EN TRANSFERT DES CONNAISSANCES

en évaluation des technologies et des modes
d'intervention en services sociaux et santé mentale

 29 septembre 2022

Québec 

Ensemble pour la petite enfance : bien préparer l'entrée à l'école des enfants autistes

L'entrée à l'école est la première transition éducative vécue par les enfants autistes et leur famille. C'est une transition critique pour la réussite scolaire de tous les enfants, y compris celle des enfants autistes. Nous savons que pour les enfants autistes les transitions en général sont des périodes complexes qui amènent leur lot de défis, et la transition à l'école ne fait pas exception.

Plus de 700 personnes, intervenants, parents, gestionnaires, étudiants, chercheurs et personnes autistes, se sont regroupées virtuellement le 16 mars dernier lors de la dixième édition de la Journée annuelle du Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA) pour développer leurs connaissances sur la transition à l'école des enfants autistes.

De vibrants témoignages



M. Marie-Claire Bouchard

À deux reprises pendant la journée, nous avons eu la chance d'avoir des témoignages poignants à la fois d'un adolescent autiste, de parents et d'intervenants. D'abord, trois parents d'enfants autistes, M^{me} Marie-Claire Bouchard, M. Tommy Bédard et M^{me} Lucila Guerrero, ainsi que M. Luka Cruz-Guerrero, un adolescent autiste, nous ont

touchés en nous racontant des histoires de transition, parfaites et imparfaites, qui nous rappellent l'importance d'être à l'écoute des besoins des familles et des enfants pour pouvoir faciliter l'entrée à l'école.



M. Tommy Bédard



« Je voulais aussi dire aux parents de se faire confiance en tant que parents. Parfois, on attend des services, mais entre-temps, on peut faire des choses dans la simplicité, dans nos activités du quotidien. »
M^{me} Lucila Guerrero, ainsi que M. Luka Cruz-Guerrero

Plus tard dans la journée, un père, M. Philippe Lauzon, une enseignante, M^{me} Lynda Nadeau, et une éducatrice spécialisée du réseau de la santé et des services sociaux, M^{me} Geneviève Gilbert, nous ont parlé de la transition de Zach à l'école, dans le cadre du programme Transition vers ma classe de maternelle. Ils ont formé une belle équipe tissée serrée et ont travaillé en amont de l'entrée officielle de Zach à l'école pour s'assurer que sa fréquentation scolaire à la maternelle se déroulerait le mieux possible, à la fois pour lui, mais aussi pour tous les enfants de sa classe.



M. Philippe Lauzon



« La partie la plus importante, c'est vraiment le mois de mai où l'on intègre la future classe de maternelle. Ça nous permet de nous préparer et de prévoir les choses, d'avoir les bons outils pour que ce soit plus sécurisant, plus facilitant pour l'enfant. »
M^{me} Geneviève Gilbert



« Wow, vous êtes chanceux, votre enfant est dans la classe de Zach, tous les apprentissages qui n'auraient pas eu lieu s'il n'était pas là et toutes les adaptations que je vais faire pour lui vont servir à tous vos enfants, c'est un plus! »
M^{me} Lynda Nadeau

Des conseils pour tous : parents et intervenants travaillant en petite enfance

Dans l'organisation de cette 10^e Journée annuelle, le RNETSA avait à cœur de répondre à la fois aux besoins des intervenants du réseau des services de garde éducatifs à l'enfance, du réseau de la santé et des services sociaux, du réseau de l'éducation préscolaire, mais également des parents.

D'abord, M^{mes} Méлина Rivard, Céline Chatenoud et Charlotte Magnan ont expliqué le changement de représentation que nous nous faisons de la transition à l'école. Au début des années 2000, on parlait de préparer l'enfant à l'école, de ses connaissances, de ses habiletés, alors qu'aujourd'hui, notre compréhension de ce concept est beaucoup plus écosystémique et comprend la manière dont l'école elle-même se prépare à l'arrivée de l'enfant et à la manière dont on prend en compte les besoins et le profil individuel de l'enfant et l'accompagnement qui est offert à sa famille.



De gauche à droite, M^{me} Charlotte Magnan, Céline Chatenoud et Méliana Rivard

Ensuite, elles nous ont présenté le parcours de 80 parents sondés sur leur vécu en amont et en aval de l'entrée à l'école, en s'appuyant sur le modèle de l'Évaluation de la trajectoire en autisme par les parents (ETAP) (<https://chaireditc.uqam.ca/etap/#apropos>). Les résultats présentés dévoilent que l'accessibilité aux services spécialisés apparaît comme la dimension la plus problématique pour les parents en comparaison des autres indicateurs contenus dans le modèle ETAP (continuité, flexibilité, validité, relation de collaboration).

Ensuite, M^{me} Stéphanie Girard et M. Claude Dugas ont présenté une partie des données issues du projet de recherche Partenariat pour des milieux de garde inclusifs (https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/gscw031?owa_no_site=5395). Ils nous ont présenté les cinq grandes pratiques et stratégies qui sont considérées comme efficaces en matière de transition à l'école pour les enfants autistes, telles que relevées par une revue de la documentation scientifique (<https://doi.org/10.7202/1066867ar>) qu'ils ont réalisée :

- Planification : Bien préparer l'entrée à l'école et le faire au bon moment.
- Aide aux familles : Les soutenir pour trouver des ressources.
- Partage d'information aux familles.
- Personne dé : Avoir un intervenant responsable de toutes les communications avec les parents et les divers partenaires.
- Relation de confiance : Établir une relation de partenariat entre la famille, l'éducatrice et l'enseignante.

Finalement, ils nous parlent de leur projet en développement, la rédaction d'un Plan de soutien à la transition scolaire entre le milieu de garde et le milieu scolaire qui désignera des pratiques transitionnelles incontournables telles que :

- Le développement d'une approche écologique et dynamique dont les interactions entre le milieu de garde et l'école peuvent soutenir ou inhiber le développement des compétences de l'enfant.
- La planification rigoureuse du processus de transition qui devrait commencer au moins 6 mois avant l'entrée à l'école et qui devrait être évalué de 3 à 12 mois après le début de la fréquentation scolaire.

- L'individualisation des pratiques prévues en fonction des caractéristiques, des besoins et des préférences de l'enfant et des priorités perçues par les familles.
- Le choix d'un intervenant pivot ayant une stabilité d'emploi lui permettant d'assumer cette tâche sur une longue période.
- La mise sur pied d'un comité de transition qui doit établir un plan de transition détaillé pour l'enfant.



De gauche à droite, M. Claude Dugas et M^{me} Stéphanie Girard

La journée s'est poursuivie avec la conférence de M^{me} Julie McIntyre qui a mis en lumière le rôle essentiel que jouent les compétences langagières et de communication sur le plan de la participation sociale. Lors de l'entrée à l'école, le langage et la communication deviennent des outils et même des objets d'apprentissage. La petite enfance est donc un moment privilégié pour développer des compétences fonctionnelles de communication chez l'enfant autiste. Voici quelques recommandations de M^{me} McIntyre pour faciliter le développement de la communication de l'enfant autiste :

- Promouvoir la communication et le langage fonctionnel dans tous les environnements naturels plutôt que l'enseignement de comportements verbaux ou de la parole.
- Fournir aux enfants des occasions significatives et variées d'explorer du matériel pédagogique d'écriture à travers différentes modalités.
- Utiliser différents soutiens visuels.
- Soutenir le développement de l'attention conjointe, c'est-à-dire lorsque deux personnes s'intéressent à la même chose, en même temps. Grâce à l'attention conjointe, un individu parvient à partager son intérêt envers un élément en particulier et à communiquer avec l'autre à propos d'un même sujet.
- Donner à l'enfant différents moyens de communication adaptés à ses capacités. Ces moyens peuvent être prélinguistiques (gestes, objets, mimiques), verbaux (signes, images, paroles) ou conversationnels (combinaison des moyens déjà mentionnés).
- S'assurer que les intervenants maîtrisent le moyen de communication symbolique choisi pour l'enfant (ex. : signes, pictogrammes, système d'aide à la communication) pour

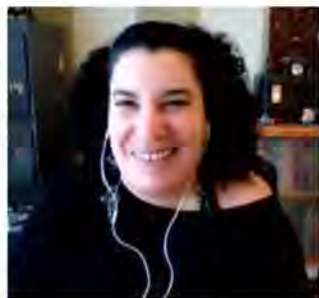
que la communication de l'enfant puisse devenir efficace, fonctionnelle et satisfaisante.

Une grande équipe d'intervenants du réseau de l'éducation, de la santé et des services sociaux, et de chercheurs nous a présenté un programme de transition permettant à l'enfant autiste de fréquenter sa future école et sa classe de maternelle pendant le mois de mai précédant son entrée à l'école. Ce programme



M^{me} Julie McIntyre

« Transition vers ma classe de maternelle » (https://www.csbe.qc.ca/csbe/services_eleves/EHDA/Transition_maternelle_TSA%20%20d%C3%A9veloppement_%20implantation_et_evaluation.pdf) est utilisé en Chaudière-Appalaches et dans la Capitale-Nationale depuis 12 ans et est accessible en ligne. Ce programme a été évalué dans le cadre d'une recherche (<https://journals.sfu.ca/qje/index.php/qje-rce/article/view/1613/1713>) dont les résultats ont permis d'identifier plusieurs retombées positives, chez les parents et leurs enfants, les enseignants et les intervenants en réadaptation. L'implantation de programme qui se fait conjointement par le réseau de la santé et des services sociaux avec le réseau de l'éducation est un bel exemple de collaboration intersectorielle efficace pour faciliter la transition à la maternelle des enfants autistes. La mise en œuvre de ce programme est un tel succès que le Centre de services scolaire de la Beauce-Etchemin l'a même adapté à d'autres transitions pour les élèves autistes (p. ex. la transition d'une classe ordinaire à une classe spéciale, du primaire au secondaire) et en a élargi l'utilisation aux enfants ayant un retard global de développement ou une déficience intellectuelle.



M^{me} Naima Fahmi

Une dernière présentation sur la transition à l'école des enfants autistes, par M^{me} Naima Fahmi, nous rappelle l'importance de maximiser la continuité dans les services qui sont offerts aux enfants autistes et d'adapter le milieu scolaire aux profils singuliers des enfants. Elle nous a présenté les principes, qui facilitent l'individualisation et la continuité des services auprès de ces élèves, ainsi que diverses recommandations pour assurer l'application : (1) assurer un classement et une offre de services éducatifs complémentaires, adaptés aux caractéristiques cognitives, comportementales, langagières et éducatives de l'élève; (2) offrir des

services semblables à ceux offerts avant l'entrée dans le milieu scolaire; (3) se baser sur des activités transitionnelles permettant de mieux connaître l'enfant; et (4) impliquer les parents dans le processus.

La famille : un membre incontournable de l'équipe

La journée s'est terminée avec une présentation de Mme Angela Fragasso qui nous explique que la reconnaissance de la famille d'un enfant autiste comme partenaire dans les services offerts est associée à des retombées positives sur son développement, sa participation sociale et sa réussite éducative. Malgré cet important constat et une volonté souvent partagée de collaboration avec la famille, la manifestation réelle dans la pratique demeure un grand défi. Inspiré du modèle d'usager partenaire, le modèle présenté favorise l'engagement des familles dans la trajectoire de services en petite enfance. Les participants ont été heureux d'obtenir des pistes d'actions concrètes pour que les parents et l'enfant soient considérés comme des membres à part entière de l'équipe offrant des services, dans laquelle leur savoir expérientiel de la vie en situation de handicap est reconnu dans les prises de décisions. Pour plus de détails sur ce modèle, vous pouvez lire l'article détaillé paru dans l'édition de juin 2021 de la Revue de l'Observatoire en inclusion sociale à la page 4. (<https://fr.calameo.com/books/001677764b7cd78c3f093>)



M^{me} Angela Fragasso

Pour en apprendre davantage sur la transition à l'école des enfants autistes

Les enregistrements des conférences de la Journée annuelle seront rendus disponibles à partir du mois de septembre prochain dans notre centre de documentation (<https://www.metsa.ca/fr/centre-de-documentation>). De plus, une nouveauté cette année : le RNETSA diffusera différents produits de transfert de connaissances découlant des principales recommandations émises par les experts qui ont pris la parole pendant la dernière Journée annuelle. Ces documents seront aussi diffusés sur notre site Internet au courant de l'automne prochain.

Pour être informé lors de la sortie de ces différents outils, restez à l'affût de nos activités de transfert de connaissances et de la parution de nos travaux de vulgarisation scientifique, devenez membres — c'est gratuit! — et suivez-nous sur Facebook!

<http://www.metsa.ca/devenir-membre>
<https://www.facebook.com/RNETSA/?ref=bookmarks>

SQE TGC

Le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement : un aperçu

Créé à la fin des années 1990 par des intervenants spécialisés des établissements de santé et de services sociaux de la grande région de Montréal, le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC), dédié à développer et à diffuser l'expertise en troubles graves du comportement (TGC), a d'abord été associé au Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement (PREM TGC). Son mandat s'est élargi à l'ensemble des établissements en DI et en TSA du Québec, au moment de son rattachement à la Fédération québécoise des CRDITED en 2009, et à tous les CISSS et CIUSSS du Québec, lors de la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux en 2015. Depuis lors, le SQETGC est rattaché au CIUSSS MCQ.

Le SQETGC¹ peut compter pour son fonctionnement sur une équipe d'une douzaine de personnes et sur de nombreux experts, conseillers et collaborateurs (psychoéducatrices, psychologues et experts de différents champs d'expertise) afin de répondre aux besoins de ses utilisateurs, soit les équipes désignées en troubles graves du comportement dans chaque établissement du réseau.

De façon plus spécifique, ses services concernent principalement les actions suivantes :

- Développer et offrir des formations sur différents thèmes en lien avec les troubles graves du comportement (approche positive, outils d'évaluation, prévention du suicide, comportements sexuels problématiques, etc.).
- Organiser des formations sur mesure en fonction de besoins particuliers d'un milieu.
- Offrir du soutien de 3e ligne aux équipes qui ont besoin d'un soutien plus spécialisé, en les accompagnant tout au long de la démarche afin de résoudre les troubles graves du comportement.
- Accompagner les gestionnaires qui souhaitent implanter de nouvelles pratiques afin de réduire les troubles graves du comportement chez les usagers de leur établissement.
- Colliger l'information pertinente dans un coffre à outils fort utile qui contient des tonnes de ressources en tous genres,

de la fiche informative au questionnaire de dépistage le plus complet. Soulignons qu'une section en lien avec la COVID-19 a été ajoutée au coffre, dès le mois de mars 2020.

- Produire et publier de nombreux documents (cadres de référence, guides techniques, guide d'orientations et outils cliniques) afin d'augmenter les connaissances du personnel travaillant avec des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et manifestant un ou des troubles graves du comportement.
- Travailler à rester à la fine pointe des développements scientifiques en ce qui a trait aux troubles graves du comportement et transmettre cette expertise lors des formations.
- Partager et favoriser les échanges entre les différents intervenants au sein de communautés de pratique très vivantes, dont la première vient de fêter ses dix ans d'existence.
- Organiser, outre les formations, des webinaires sur l'heure du dîner afin d'accommoder les horaires chargés du personnel du réseau de la santé et des services sociaux.
- Offrir des conférences thématiques et organiser un colloque annuel² réunissant près de 300 professionnels et intervenants au regard d'une thématique choisie par le milieu et comprenant des ateliers pratiques.

Après quelques années avec des ressources limitées sur le plan des communications, c'est avec plaisir que nous nous engageons de nouveau en collaboration dans la Revue de l'Observatoire en inclusion sociale. Nous profiterons des prochains numéros pour présenter des exemples inspirants de réussite en matière de TGC. Des solutions aux TGC, il y en a. Et le SQETGC est l'endroit où l'on peut facilement en trouver, en plus d'un soutien hors pair pour la mise en œuvre de ces solutions.

Nous vous invitons à nous contacter si vous avez des questions. Nous sommes à refaire notre site Internet, mais l'ancien est toujours accessible à la même adresse : www.sqetgc.org.

¹ sandra.pronovost@sss.gouv.qc.ca

² Les bureaux du SQETGC sont situés à Montréal (Québec), au 2021, avenue Union, Bureau 870. On peut joindre le Service au 514-873-2090 ou par le site Internet sqetgc.org.

² Le colloque 2022 des 26 et 27 mai, à Brossard, a accueilli deux conférenciers internationaux, Dan Baker, Ph. D., et Dan Tomasulo, Ph. D., au regard d'un thème mobilisateur : le bien-être en TGC. De plus, une douzaine d'ateliers, couvrant divers sujets, ont été organisés dans l'optique de parfaire les connaissances des participants dans le domaine des troubles graves du comportement. Pour plus d'information : www.sqetgc.org/formation/colloques.

Les technologies pour soutenir les personnes présentant des limitations fonctionnelles au travail

Comment faciliter la mise en place de cette modalité?

Pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA), l'emploi est un moyen qui favorise leur participation sociale (MSSS, 2001). Toutefois, l'insertion socioprofessionnelle demeure un défi pour certaines d'entre elles (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). Afin de faciliter leur intégration au marché du travail, les entreprises doivent trouver des solutions novatrices (Dupont et coll., 2018) et proposer des conditions adaptées pour soutenir leurs employés (Dupont et Sylvestre, 2013; Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, 2019). Ayant fait ses preuves au cours des dernières années, la technologie s'avère une modalité de soutien intéressante pour les travailleurs présentant des limitations fonctionnelles (Cullen et coll., 2017; Godin-Tremblay, 2020).

Récemment, une étude a été réalisée en partenariat avec le Conseil québécois des entreprises adaptées (CQEA) pour documenter le processus de déploiement des technologies en soutien à l'employabilité des travailleurs présentant des limitations fonctionnelles dans les entreprises adaptées (Ayotte, 2022). L'étude a notamment permis d'identifier des caractéristiques à prioriser dans le choix des solutions technologiques. Elle a également permis de développer un outil permettant d'accompagner le déploiement des technologies dans ce contexte.

Pour bien orienter le processus et favoriser sa réussite, on constate que l'implantation de la technologie en soutien aux travailleurs doit tenir compte de facteurs liés à la personne (p. ex. les besoins, les défis), à la tâche (p. ex. le type de tâche, l'environnement de travail) et à la technologie (p. ex. les caractéristiques technologiques) (Lachapelle et coll., 2011). L'évaluation de ces composantes augmente les probabilités d'adéquation, d'utilisation et de production de bénéfices.

Caractéristiques technologiques

Les résultats relèvent quatre caractéristiques à considérer dans le choix d'une technologie pour le soutien à l'employabilité :

1. Adaptativité

La technologie choisie doit être simplement modifiable. Elle doit être facile à personnaliser selon les besoins, capacités et limites de l'utilisateur et elle doit évoluer avec la personne au fil de ses apprentissages.

2. Intuitivité

La technologie choisie doit être facile à comprendre, simple à utiliser et il doit être facile de s'y repérer.

3. Accessibilité

Le choix de la modalité technologique doit tenir compte des capacités et des limites des utilisateurs y compris ceux ayant moins d'expérience. Il importe aussi d'assurer la mise en place de moyens qui favoriseront son utilisation. 4) Durabilité. La technologie doit être choisie en tenant compte du facteur de pérennité : elle doit évoluer avec les objectifs à long terme et les besoins émergents. Elle doit également être résistante pour diminuer les bris et non rapidement obsolète.

Modèle et trousse d'accompagnement

L'étude a également permis l'élaboration d'un modèle préliminaire présentant les grandes étapes de la mise en place de modalités technologiques pour soutenir les travailleurs présentant des limitations fonctionnelles. Ce modèle est un processus circulaire et itératif permettant les allers-retours entre les différentes étapes ainsi qu'une évaluation et une amélioration de la démarche de façon continue. De plus, une trousse d'accompagnement comprenant 22 fiches d'évaluation à compléter pour soutenir le déploiement a été créée. Cette trousse d'accompagnement peut être utile pour tout intervenant désirant implanter des technologies pour soutenir les travailleurs présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

En somme, cette étude vient en réponse à certaines inquiétudes identifiées par les acteurs dans les recherches antérieures qui se disaient peu outillés pour mettre en place des technologies comme modalité d'intervention et qui craignaient les résistances que pouvait engendrer ce type d'implantation dans les organisations (Lussier-Desrochers, 2017). Les technologies peuvent en effet être efficaces dans ce contexte, mais elles doivent être accompagnées de conditions essentielles pour en assurer la réussite.

Pour plus d'information, pour accéder au modèle et à la trousse complète, il est possible de consulter le document : Ayotte, K. (2022). *Déploiement de technologies pour soutenir l'employabilité des personnes présentant*

des limitations fonctionnelles dans les entreprises adaptées (Mémoire de maîtrise inédit). Université du Québec à Trois-Rivières.

Pour toutes questions supplémentaires, voici l'adresse courriel de l'auteure : karine.ayotte@uqtr.ca

Références

Cullen, J. M., Alber-Morgan, S. R., Simmons-Reed, E. A. et Izzo, M. V. (2017). Effects of self-directed video prompting using iPads on the vocational task completion of young adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 46, 361-375. doi:10.3233/JVR-170873.

Godin-Tremblay, V. (2020). *Étude descriptive de la trajectoire de déploiement de l'intervention technoclinique au sein de programmes-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (DI-TSA) de CISSS et CIUSSS du Québec* (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Trois-Rivières.

Lachapelle, Y., Lussier-Desrochers, D., Caouette, M. et Therrien-Bélec, M. (2011). *Évaluation des impacts d'une technologie mobile d'assistance à la réalisation de tâches sur l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination.

Lussier-Desrochers, D. (2017). *Intervention technoclinique dans le secteur des services sociaux : enjeux cliniques et organisationnels*. Presses de l'Université du Québec.

La liste complète des références est présentée dans Ayotte, 2022.



les Rendez-VOUS

DE L'INSTITUT UNIVERSITAIRE
EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
ET EN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

28^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TSA

Quand? Le 17 novembre 2022

Où? Webdiffusion, connexion individuelle

Le thème central sera :
**Par et pour les personnes
autistes et celles présentant
une déficience intellectuelle**

Surveillez le site web pour la programmation
<http://institutditsa.ca>



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE
DE LA DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE

Le rôle social actif : une nouvelle composante de la participation sociale et de l'inclusion réelle

Préambule

Dans le contexte des consultations (<https://www.sqdi.ca/fr/actualites/joignez-vous-a-la-consultation-du-milieu-en-vue-de-la-mise-a-jour-des-positions-de-la-societe/>) que mène la Société québécoise de la déficience intellectuelle afin de mettre à jour ses demandes et orientations en vue des élections provinciales, on a constaté qu'il manquait de concepts pour aborder les questions de participation sociale réellement inclusive. Fort de son expérience terrain, Stéphan Marcoux, directeur général par intérim de la Société, a développé avec le temps une vision de ce qu'est une participation sociale réellement inclusive pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou étant autistes. Cette vision a été structurée et transférée sur papier par Samuel Ragot, analyste aux politiques publiques à la Société, et présentée aux membres de la Société en février 2022.

Le présent texte est repris du site Internet de la Société et propose une ébauche de concept, qui est appelée à évoluer. L'important pour les auteurs était de susciter la réflexion sur les concepts utilisés et sur les façons de voir l'inclusion sociale en 2022. Les auteurs sont conscients des limites du concept et sont intéressés par les éventuelles critiques. Les auteurs visent également à développer un projet de recherche sur l'impact de la mise en application du concept dans un contexte de services destinés aux adultes de 21 ans et plus, et dans un contexte de transition entre l'école et la vie active.

Introduire un nouveau concept dans la discussion sur la participation sociale n'est pas une chose facile. Toutefois, il semble actuellement manquer de concepts afin de bien comprendre ce qu'est une participation sociale réellement inclusive et profitant tant aux personnes qu'à la collectivité en général.

Pourquoi le rôle social actif?

Introduire un nouveau concept dans la discussion sur la participation sociale n'est pas une chose facile. Toutefois, il semble actuellement

manquer de concepts afin de bien comprendre ce qu'est une participation sociale réellement inclusive et profitant tant aux personnes qu'à la collectivité en général. C'est pourquoi il est proposé de développer le concept du « rôle social actif ».

Le rôle social actif est l'une des composantes de la participation sociale réellement inclusive. Elle vient en fait préciser des éléments des concepts de « participation sociale » et d'« inclusion » tels que compris dans le champ des études du handicap. En faisant une composante sine qua non de l'inclusion et de la participation sociale, l'idée de rôle social actif permet de préciser qualitativement ces deux concepts.

À cet effet, le rôle social actif est un concept clé afin d'élaborer et de mettre en œuvre des programmes destinés aux adultes de 21 ans et plus présentant une déficience intellectuelle. Contrairement aux activités relativement peu stimulantes qui sont parfois considérées comme des formes de participation sociale ou d'inclusion (en majorité les activités de « maintien des acquis » et les activités purement occupationnelles), le rôle social actif vise à réellement inclure les personnes au sein de leur communauté et à leur donner un rôle à part entière dans la vie sociale et économique. Il ne s'agit pas forcément de travail salarié, mais cette forme de participation sociale doit mener à une mobilisation au sein de la communauté.

Critères du rôle social actif

Les critères permettant l'atteinte d'un rôle social actif sont de trois ordres différents. Ils sont résumés ci-dessous :

1. **Agentivité** : l'agentivité est la faculté d'action, la capacité à agir sur le monde. Le rôle social actif est donc par définition une forme active de participation sociale dans laquelle les personnes sont en mouvement et en action réelle et ne sont pas passives.
2. **Engagement direct dans la communauté** : dans son rôle social actif, la personne n'est pas uniquement située dans la communauté, elle interagit avec le reste de la communauté. Dans cette dynamique, la personne est notamment aidante au lieu d'être seulement aidée. Il s'agit d'une relation gagnant-gagnant.

3. Impacts sur la personne et sur la communauté : le rôle social actif a des impacts positifs, réels, concrets et profonds sur la personne et la communauté dans laquelle elle évolue.

Impacts visés

Le but ultime du rôle social actif est d'avoir un impact positif tant sur les personnes qui jouent un rôle social actif que sur la communauté dans laquelle elles évoluent. À cet effet, voici les impacts que le rôle social actif pourrait avoir :

Impacts sur la personne qui occupe un rôle social actif dans le contexte de services aux adultes de 21 ans et plus

- Développement et renforcement de l'autonomie et de l'autodétermination : le rôle social actif vise à permettre aux personnes de renforcer leur capacité de faire des choix et de s'accomplir selon leurs préférences et volontés.
- Renforcement et acquisition d'aptitudes sociales et professionnelles : le rôle social actif étant engagé dans le service à la communauté, il vise à permettre aux personnes de renforcer et d'acquérir de nouvelles aptitudes sociales et professionnelles, ce qui pourrait les mener vers une embauche inclusive à terme.
- Développement de l'estime de soi et du sentiment d'appartenance à la communauté : le rôle social actif vise à renforcer l'estime de soi des personnes ainsi que leur sentiment d'appartenance à la communauté, au fil des expériences de participation sociale et de travail.

Impacts sur la communauté

- Sensibilisation et découverte de la diversité dans la communauté : la présence et les actions des personnes jouant un rôle social actif au sein de la communauté visent à renforcer l'inclusion à terme, tant pour les personnes en situation de handicap que pour d'autres populations marginalisées.
- Aide la communauté : le fait d'avoir des personnes jouant un rôle social actif dans la communauté permet de répondre à des besoins qui ne seraient autrement pas pris en compte, par exemple le soutien aux aînés ou le soutien à l'économie locale.
- Impact économique à terme : le renforcement et l'acquisition de compétences sociales et professionnelles par l'entremise du rôle social actif devraient permettre d'avoir des impacts économiques positifs. Lorsque les gens travaillent et sont inclus économiquement, ils contribuent à l'effort collectif,

et ne dépendent plus de programmes d'aide, tels que l'aide sociale ou la solidarité sociale.

Le rôle social actif se définit donc comme une participation active, pertinente et en interaction avec la communauté. L'impact de cette participation est concret et génère des échanges mutuels qui sont positifs pour tous les membres de la communauté.

Le rôle social actif devrait être la pierre angulaire sur laquelle les programmes destinés aux adultes de 21 ans et plus s'appuient afin d'offrir des activités réellement inclusives et permettant aux personnes d'acquérir de nouvelles compétences, mais aussi un sentiment d'accomplissement.

Limites du concept

Introduire un nouveau concept vient avec son lot d'enjeux et de défis, et il est certain que des personnes trouveront des failles dans les critères et impacts visés. Ceci est normal et souhaitable. Le concept devra évoluer et vivre en fonction du fait qu'il sera utilisé, testé et éprouvé.

Par ailleurs, le fait d'introduire le concept de rôle social actif ne signifie pas que tous les programmes de maintien des acquis ou occupationnels sont mauvais, ou encore que toutes les personnes puissent jouer un rôle social actif en tout temps. Il importe de respecter les besoins et désirs de chacun. Toutefois, la majorité des personnes ayant des activités de participation sociale actuellement pourraient faire bien plus et développer leur potentiel. Il faut leur permettre de le faire et se donner les moyens de faire mieux.

Conclusion

Le rôle social actif devrait être la pierre angulaire sur laquelle les programmes destinés aux adultes de 21 ans et plus s'appuient afin d'offrir des activités réellement inclusives et permettant aux personnes d'acquérir de nouvelles compétences, mais aussi un sentiment d'accomplissement.

Enfin, il est clair que l'impact positif sur la communauté pourrait, à terme, être un garant d'une plus grande forme d'inclusion sociale pour toutes et tous, et non seulement pour les personnes en situation de handicap.

LA REVUE DE

L'OBSERVATOIRE

EN INCLUSION SOCIALE
magazine partenarial scientifique et professionnel

Nous vous invitons à consulter et rechercher les articles en ligne des différents volumes et numéros de la revue. Pour y accéder, cliquez sur l'onglet Revue de l'Observatoire en inclusion sociale au www.observatoireinclusion sociale.ca

LA REVUE DE L'OBSERVATOIRE, le carrefour en DI et en AUTISME.

Depuis 2009, la Revue CNRIS est un outil de promotion des avancées de la recherche en DI et en TSA ainsi qu'un rapprochement entre les milieux de pratique et universitaires en constante évolution. La Revue CNRIS se définissait comme un magazine scientifique et professionnel dédié aux domaines de la déficience intellectuelle et du trouble du spectre de l'autisme. En 2019, elle devient la Revue de l'Observatoire en inclusion sociale, accessible en mode électronique. Publiée deux fois par année et s'adressant particulièrement aux intervenants, aux gestionnaires, aux étudiants et aux chercheurs oeuvrant dans ces champs de pratique. L'Observatoire en inclusion sociale chapeaute les diverses activités de transfert des connaissances, soit la vigie en inclusion sociale, l'accessibilité des outils et la Revue de l'Observatoire en inclusion sociale. Celle-ci se veut comme étant un carrefour en DI et en AUTISME.