

Interventions novatrices pour faciliter une transition harmonieuse à la vie adulte pour les personnes présentant des incapacités et leur famille

Mélanie Couture erg., Ph.D.

25 novembre 2021

DSMREU - CISSMO

CENTRE DE
RECHERCHE



UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE

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

Équipe de recherche

- ▶ Coordinatrice : Élodie Héreault
- ▶ Mélanie Couture, erg., Ph.D., Université de Sherbrooke
- ▶ Chantal Camden, Ph.D., Université de Sherbrooke
- ▶ Eve-Line Bussi res, Ph.D., Universit  du Qu bec   Trois-Rivi res
- ▶ France Beauregard, Ph.D., Universit  de Sherbrooke
- ▶ Frances Gallagher, Ph.D., Universit  de Sherbrooke
- ▶ Marie-No lle Simard, Ph.D., Universit  de Montr al
- ▶ Germain Couture, Ph.D., chercheur d tablissement IU CIUSSS-MCQ
- ▶ Bernard Michallet, Ph.D., Universit  du Qu bec   Trois-Rivi res
- ▶ Jean-Claude Kalubi, Ph.D., Universit  de Sherbrooke

OBJECTIFS GÉNÉRAUX DE LA RECHERCHE

- Comprendre l'offre de services (socioprofessionnelles et communautaires) actuelle et ses enjeux/défis inhérents (CONSTATS)



- Identifier les meilleures pratiques sur le terrain/dans les écrits pour répondre aux obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap et leur famille



- Proposer des RECOMMANDATIONS visant à améliorer l'offre de services actuelle

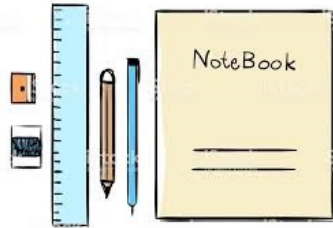


APPROCHE EMPLOYÉE POUR CETTE ÉTUDE

► Recherche participative :

- Favorise l'engagement des acteurs et le transfert des connaissances
- Stratégie principale : Organisation de comités régionaux dans trois régions avec des acteurs des milieux scolaire, santé, communautaire
- Visait à proposer un plan d'action adapté au contexte de chaque région pour répondre à des besoins à court, moyen et long terme

Les participants de 3 régions dont le CISSSMO



Le réseau de l'enseignement

La direction de l'école secondaire en intervenants issus de centres de réadaptation, collaboration avec les membres de son équipe (enseignants, éducateurs, etc.)
Les établissements post-secondaires



Le réseau de la santé

de centres locaux de santé et de services sociaux et d'organismes communautaires
Gestionnaires des programmes-services



Le réseau de l'emploi

Conseillers des services spécialisés de main-d'œuvre, conseillers des carrefours jeunesse emploi, directeurs d'entreprise

CONTEXTE DE LA MISE EN PLACE DU PROJET



Projet mis en place pendant la transformation des
CI(U)SSS



Regard sur l'offre de services socioprofessionnels et
communautaires à travers le prisme de la transition

Cette présentation vise à décrire :

- Les constats et les recommandations spécifiques aux acteurs terrain en particulier du secteur de la santé (mais aussi scolaire, emploi - incluant les organismes communautaires)
- ▶ D'autres constats et recommandations spécifiques aux instances ministérielles sont détaillés dans le rapport final et ne sont pas présentés ici.

CONSTATS ET RECOMMANDATIONS INTERSECTORIELLES

Constat :

- La collaboration entre les acteurs d'un même réseau ou de réseaux différents est rarement alignée dans un processus de concertation.
- Il est difficile pour les acteurs de connaître leurs responsabilités et de savoir à quel moment intervenir.

Recommandations :

- Des représentants clés des différents réseaux devraient participer à des comités qui se connaissent et travaillent en concertation et qui sont conscients des besoins des intervenants sur le terrain.
- Inspiration du modèle estrien à trois niveaux : Comité directeur - Comité opérationnel - Intervenants pivots

Le continuum des pratiques de collaboration en santé et services sociaux (RCPI, 2014)

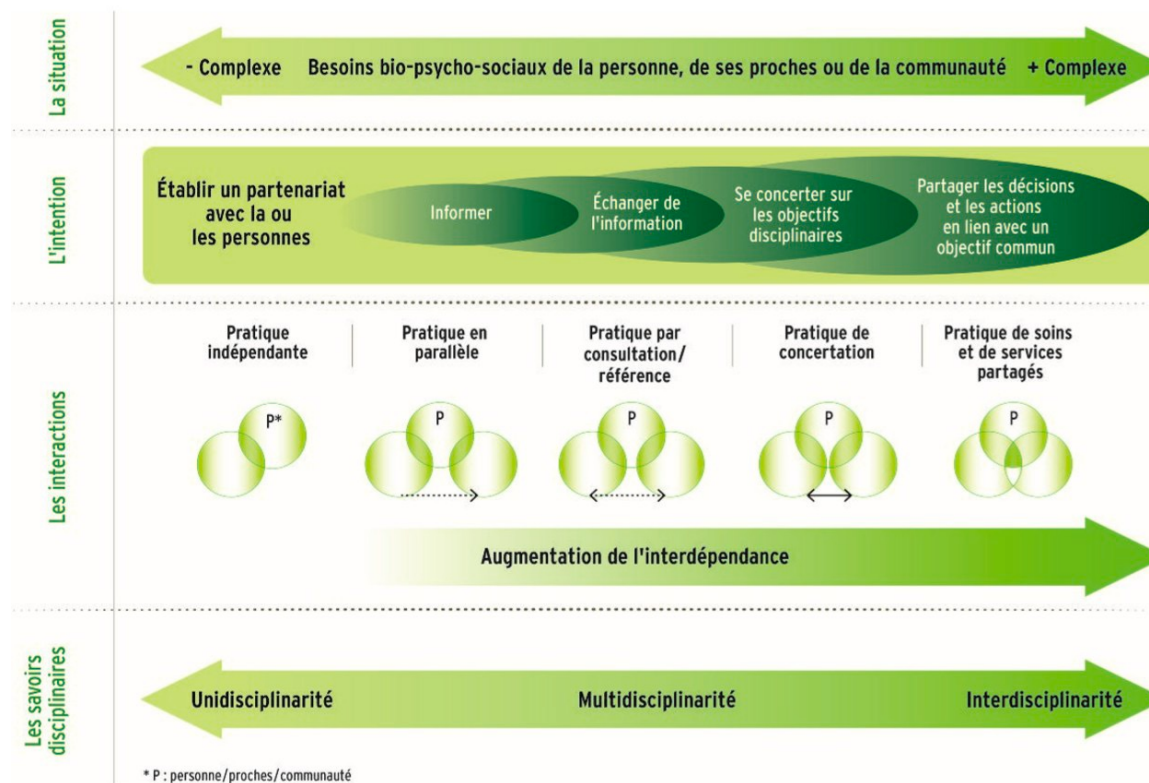
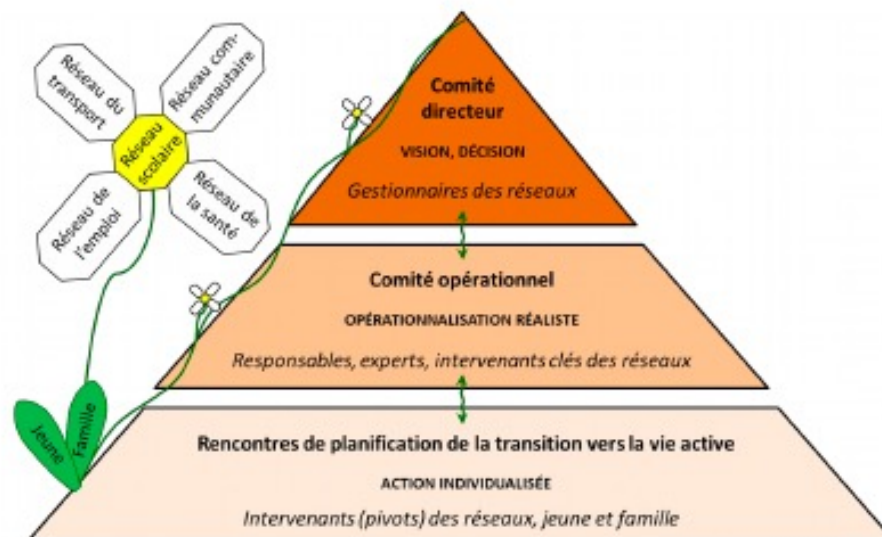


Figure 5 : Modèle de collaboration intersectorielle visant le développement socioprofessionnel et communautaire des jeunes DI-TSA



CONSTATS ET RECOMMANDATIONS INTERSECTORIELLES

► Constat :

- L'arrimage entre les ministères est difficile ce qui rend complexe la collaboration intersectorielle entre les acteurs impliqués dans la démarche d'intégration socioprofessionnelle et communautaire des jeunes autistes ou ayant une DI.

Recommandation terrain :

- Les tables TÉVA régionales devraient accueillir un coordonnateur mandaté par le ministère qui aurait pour rôle de faire connaître les besoins actuels des acteurs terrain aux grandes instances.

CONSTATS ET RECOMMANDATIONS INTERSECTORIELLES

► **Constat :**

Les services offerts par les différents partenaires sont parfois redondants et manquent de complémentarité

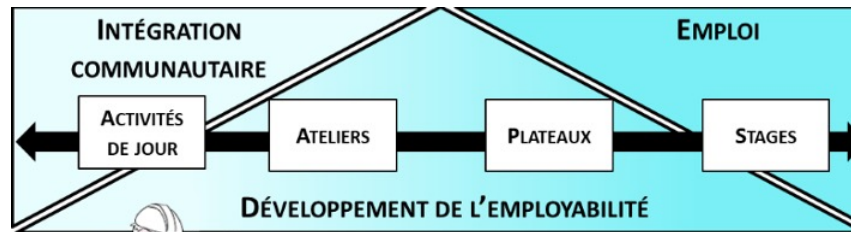
Recommandation terrain :

Il serait essentiel que les acteurs partagent les outils produits dans un souci de favoriser le développement d'expertise et l'amélioration des pratiques

CONSTATS ET RECOMMANDATIONS INTERSECTORIELLES

Constat :

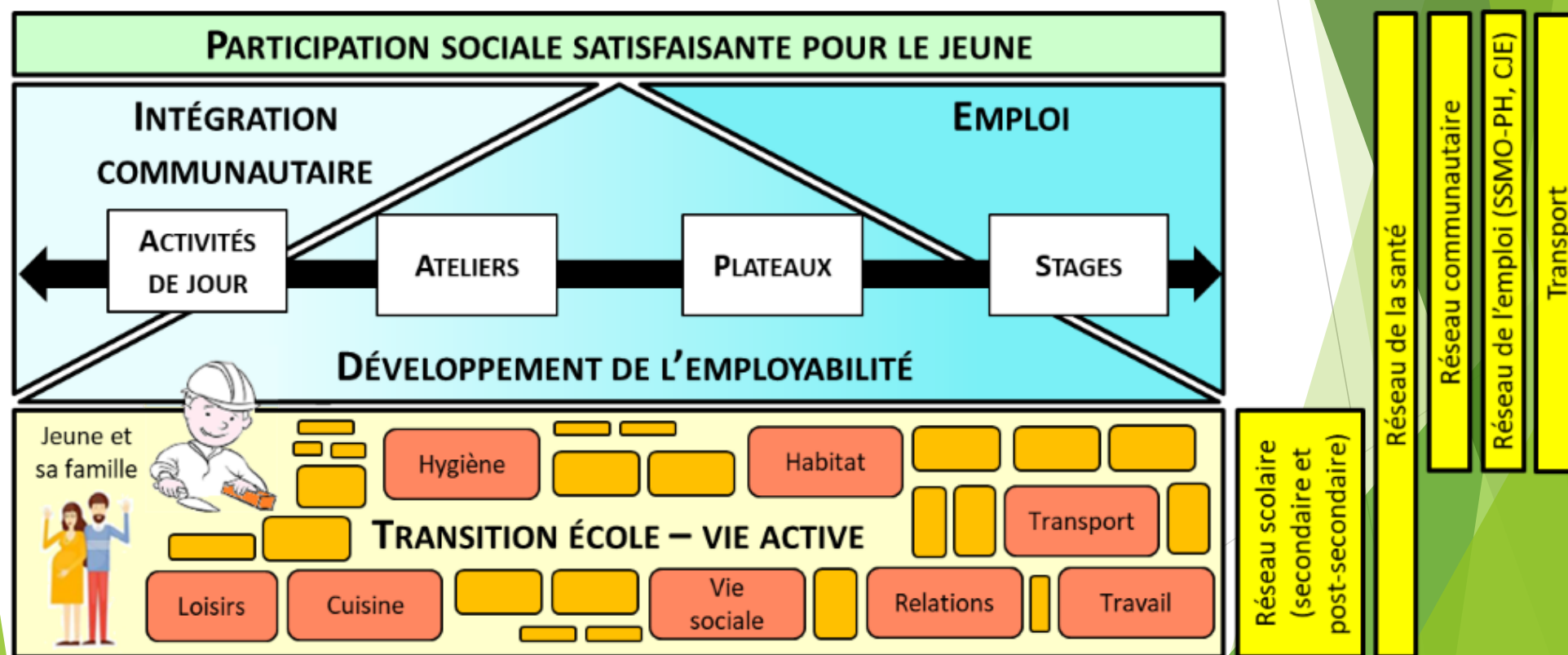
- Les continuums socioprofessionnel et communautaire diffèrent régionalement.
- Cette hétérogénéité est un frein à la compréhension des services offerts au sein du continuum et à leur fluidité (centre d'activité de jour, atelier, plateau, stage, emploi).



Recommandation :

- Ce continuum devrait être opérationnalisé dans chaque région du Québec afin de maintenir une homogénéité de l'offre et une équité sociale.

Modèle d'organisation des services visant le développement d'un continuum socioprofessionnel et communautaire des jeunes autistes ou ayant une DI reposant sur une préparation réussie de la planification de l'intégration socioprofessionnelle et communautaire



CONSTATS ET RECOMMANDATIONS INTERSECTORIELLES

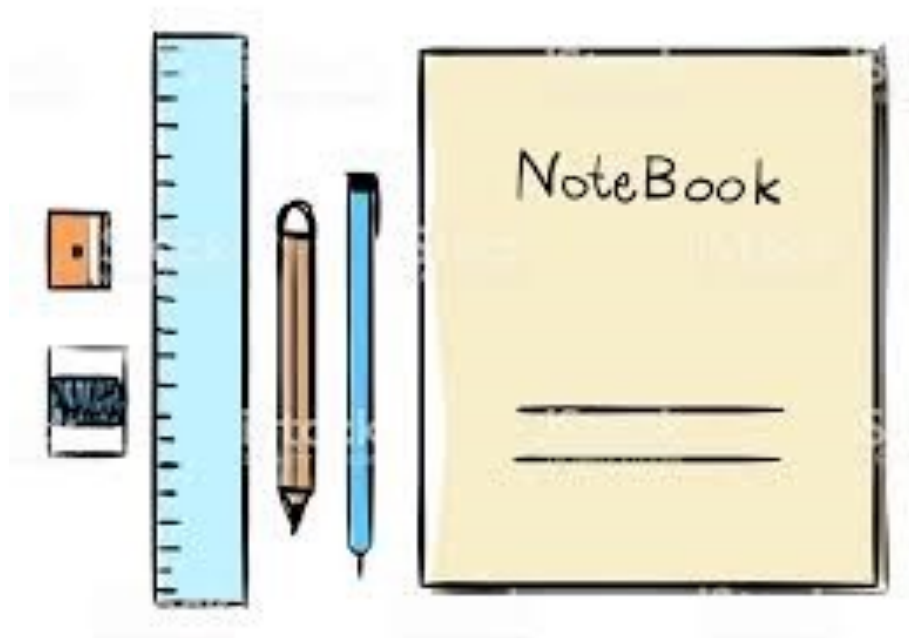
Constat :

- Il existe peu de littérature probante sur des initiatives ayant démontré leur efficacité concernant l'intégration socioprofessionnelle et communautaire des jeunes. Toutefois, les écrits font un portrait assez détaillé des responsabilités qui devraient incomber à chacun des acteurs

Recommandation :

- Participer à la recherche permettrait d'alimenter des pistes de solution intéressantes et de faire ressortir les bonnes pratiques considérant les réalités du terrain.

CONSTATS ET RECOMMANDATIONS



► Pour le réseau de l'enseignement

La direction de l'école secondaire en collaboration avec les membres de son équipe (enseignants, éducateurs, etc.) Les établissements post-secondaires

CONSTATS ET RECOMMANDATIONS

► Constat :

- Généralement, la TÉVA semble peu appliquée ou appliquée à une clientèle limitée (souvent celle qui a un potentiel d'employabilité plus élevé : clientèle autiste de niveau 1-2, DIL, DIM).

Recommandations :

- Les acteurs devraient travailler ensemble afin de pouvoir permettre à tous les élèves handicapés et en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage d'avoir accès à une TÉVA et d'avoir un plan de transition (autiste sans DI, DIP, DP, etc.).
- Ils devraient tous participer aux rencontres du plan de transition incluant la famille et le jeune.

CONSTATS ET RECOMMANDATIONS

Constat :

- Le guide TÉVA n'est pas connu et/ou compris par tous les acteurs qui travaillent sur le terrain. La TÉVA est définie différemment selon les régions et les acteurs (Vie Adulte versus Vie Active).

Recommandations :

- Des agents multiplicateurs devraient être mandatés sur le terrain (par ex. l'intervenant-pivot de chaque commission scolaire ou un champion désigné par le comité TÉVA régional) pour promouvoir la vision ministérielle et la rendre opérationnelle sur le terrain.
- Les acteurs devraient également s'assurer d'utiliser les nomenclatures gouvernementales afin de favoriser une homogénéité provinciale.

CONSTATS ET RECOMMANDATIONS

► Constat :

- Les acteurs du réseau scolaire regrettent un manque de connaissance des retombées de la TÉVA, générant ainsi un sentiment de démotivation.

Recommandations :

- Les partenaires devraient communiquer avec le réseau scolaire afin de réaliser des suivis sur le devenir des jeunes qui sont sortis du milieu scolaire.
- Ils devraient communiquer les exemples de réussite, les éléments clés qui ont favorisé la réussite d'un jeune ou, au contraire, qui ont nui à la réussite de son projet de vie.

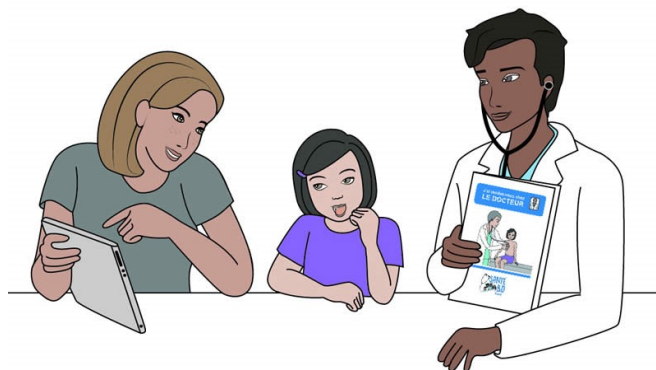
CONSTATS ET RECOMMANDATIONS

► Constat :

- Les acteurs du réseau scolaire semblent parfois démunis dans leur compréhension de ce qu'est une TÉVA.
- Ils n'ont pas les ressources nécessaires leur permettant de s'informer, de participer ou de collaborer aux démarches TÉVA.

Recommandation :

- En adéquation avec les recommandations du guide TÉVA, les acteurs du réseau scolaire devraient collaborer afin de permettre l'intégration d'intervenants-pivots à plusieurs niveaux (ex. école et commission scolaire).



CONSTATS ET RECOMMANDATIONS

► Pour le réseau de la santé

Intervenants issus de centres de réadaptation, de centres locaux de santé et de services sociaux et d'organismes communautaires, Gestionnaires des programmes-services

CONSTATS ET RECOMMANDATIONS

► Constat :

- La réussite de l'intégration repose en grande partie sur la phase d'exploration des intérêts du jeune. Pourtant, les deux éléments essentiels de cette phase, soit le temps et le maillage de partenaires, ne sont pas toujours considérés à leur juste valeur à la suite de la sortie du réseau scolaire.

Recommandation :

- Les partenaires devraient être sensibilisés aux caractéristiques de la clientèle autiste ou ayant une DI qui a besoin de plus de temps pour connaître et développer ses capacités. Ceci permettrait d'avoir des discussions plus riches concernant les expériences vécues afin de l'aider à identifier ses forces et ses faiblesses.

CONSTATS ET RECOMMANDATIONS

Constat :

- Les jeunes autiste à haut niveau de fonctionnement intellectuel reçoivent rarement des services de soutien après la fréquentation de l'école secondaire ou de milieux d'études post-secondaires.

Recommandation :

- Des stratégies devraient être mises en place pour identifier le plus tôt possible cette clientèle afin qu'elle ne passe pas au travers des mailles du filet de sécurité tissé par les acteurs.

CONSTATS ET RECOMMANDATIONS

Constat :

Les acteurs du réseau de la santé détiennent un fort leadership et ressentent un sentiment d'isolement entre les trajectoires clientèles.

Recommandation :

- En adéquation avec les stratégies proposées, les acteurs devraient soutenir la création de trajectoires clientèle moins isolées et plus collaboratives, avec plus de discussion et d'ouverture venant des directions des programmes afin de limiter le travail en silo.



CONSTATS ET RECOMMANDATIONS

► Pour le réseau de l'emploi

Conseillers des services spécialisés de main-d'œuvre, conseillers des carrefours jeunesse emploi, directeurs d'entreprise, organismes communautaires

CONSTATS ET RECOMMANDATIONS

Constat :

- L'importance de développer les habiletés de la vie quotidienne (qui ne sont pas directement reliées à l'emploi) est souvent minimisée par rapport aux habiletés essentielles à l'emploi.
- Le développement des habiletés de la vie quotidienne est également souvent délaissé lorsque le jeune se dirige vers un projet de vie communautaire.

Recommandations :

- Il serait essentiel de bien définir quels sont les prérequis à l'emploi puis de promouvoir cette vision de manière provinciale et intersectorielle. Ces prérequis devraient inclure les habiletés de la vie quotidienne, habiletés à développer, peu importe le projet de vie ciblé.

CONSTATS ET RECOMMANDATIONS

► Constat :

- Les acteurs du réseau de l'emploi ainsi que des autres réseaux ont des connaissances limitées concernant les services et programmes offerts par les organismes en employabilité.

Recommandation :

- Les acteurs du réseau de l'emploi devraient également déployer leurs efforts pour faire connaître leurs services auprès des autres partenaires.

The slide features two large, abstract green geometric shapes. On the left is a solid green triangle pointing downwards. On the right is a complex, multi-layered green polygon with various shades of green and some white space, also pointing downwards. The text is centered between these two shapes.

Conclusions et Messages clés

Messages clés

- ▶ De manière générale, il semble que le plan de transition ne soit pas élaboré de manière systématique pour l'ensemble des élèves handicapés et en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA).
- ▶ Une législation rendant les établissements imputables de la réalisation systématique des plans de transition pour tous les élèves EHDAA serait souhaitable.

Messages clés

- ▶ Les élèves présentant une déficience intellectuelle (DI) profonde et leur famille sont soit souvent peu accompagnés dans le processus de transition soit accompagnés tardivement (dans les derniers mois de la fréquentation scolaire) étant donné le peu d'options disponibles.
- ▶ En s'appuyant sur les travaux de Gauthier-Boudreault ainsi que sur les modèles prometteurs, il serait important de bien déterminer la visée des centres d'activités de jour ainsi que les responsabilités des différents partenaires qui sont impliqués dans le soutien à la participation sociale des personnes ayant un DI profonde.



Projet Transition et DI profonde

Aider les grands oubliés :
Accompagnement des
familles de jeunes présentant
une déficience intellectuelle
profonde au travers de la
transition vers la vie adulte

- **Projet doctoral mené par
Camille Gauthier-
Boudreault**



Outil - Guide de transition

Clarifier la démarche de planification de la transition pour les personnes présentant une DI profonde



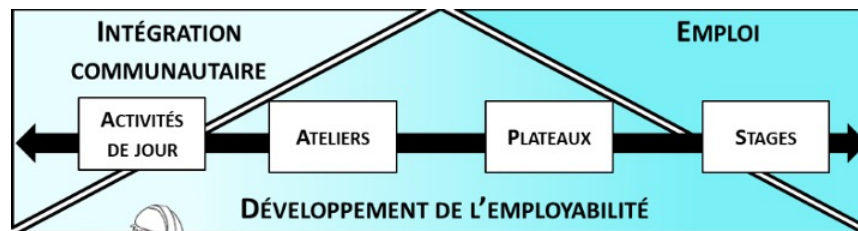
Messages clés

- ▶ Concernant les élèves prêts à l'emploi, l'offre de services pour leur intégration socioprofessionnelle et le maintien de cette intégration issue des organismes en employabilité (Services spécialisés de main-d'oeuvre pour les personnes handicapées, Carrefour jeunesse emploi) semble peu connue des partenaires.
- ▶ Il serait essentiel d'uniformiser la nomenclature des programmes et des services offerts et de diffuser plus largement et clairement cette offre de services aux partenaires intersectoriels locaux.



Messages clés

- Les jeunes autistes ou ayant une DI présentent souvent des délais dans l'acquisition de certaines habiletés. Parmi ces jeunes, nombreux sont ceux qui ont besoin de temps supplémentaire après la fréquentation de l'école pour poursuivre leur exploration et leurs apprentissages liés à leur projet de vie.
- Un continuum d'offre de services devrait être développé avec les différents partenaires (du réseau de la santé, de l'éducation, du milieu communautaire) afin de permettre aux jeunes sur le chemin de l'employabilité de développer les prérequis à l'emploi au sens large (hygiène, ponctualité, habiletés sociales) mais aussi d'explorer leurs intérêts et d'expérimenter différentes situations de travail.



Messages clés

- ▶ Les étudiants au collégial ou à l'université qui ont eu un parcours scolaire régulier sont peu connus des services de santé et ne bénéficient généralement pas de services de soutien à la planification de l'intégration socioprofessionnelle et au maintien de cette intégration.
- ▶ Les besoins des étudiants universitaires autistes devraient être explorés en termes de soutien à la transition vers la vie active et, en particulier, d'intégration à l'emploi.



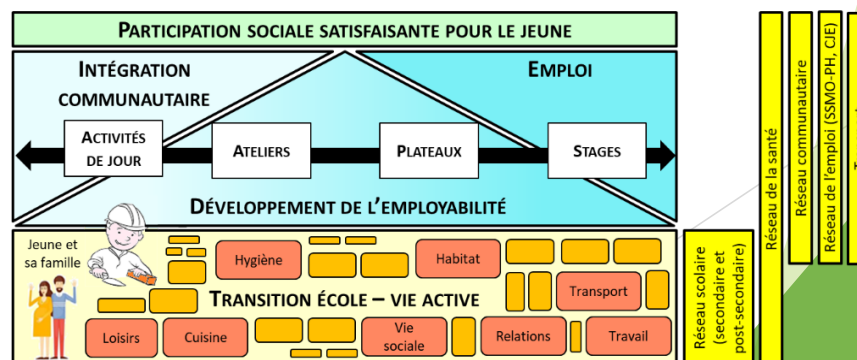
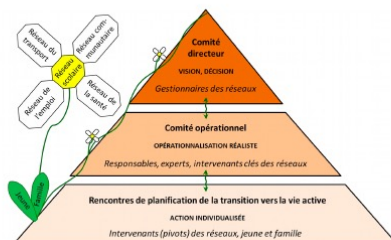
Messages clés

- ▶ Les messages-clés de Tétreault et al (2010) sur la collaboration intersectorielle dans le cadre des ententes MELS-MSSS sont encore d'actualité:
 - ▶ a) Pour se concerter, il faut se connaître et se donner des moyens de communiquer;
 - ▶ b) L'implication des parents et celle de leurs enfants sont essentielles pour construire des collaborations inter-réseaux;
 - ▶ c) Il faut consolider les mécanismes de concertation formels pour mieux assurer la complémentarité des services destinés aux élèves handicapés ou en difficulté;
 - ▶ d) L'information sur les services et les ressources disponibles est déterminante pour tous.

Messages clés

- Il serait donc essentiel de :
 - a) Faire la promotion du modèle de concertation intersectorielle pour soutenir la TEVA et la participation sociale (figure 5) ;
 - b) Valoriser l'implication des jeunes et des parents lors de l'identification du projet de vie et lors des étapes préalables pour le réaliser ;
 - c) Définir les responsabilités entre les partenaires dans l'offre de services du développement de l'employabilité (i.e. ateliers, plateaux, stages : figure 6) ;
 - d) Avoir un lieu de travail virtuel connu de tous et permettant le partage d'informations (partage d'outils et de documents) et d'expertise (communauté de pratique).

Figure 5 : Modèle de collaboration intersectorielle visant le développement socioprofessionnel et communautaire des jeunes DI-TSA



Merci beaucoup pour votre intérêt !

- Des questions ?

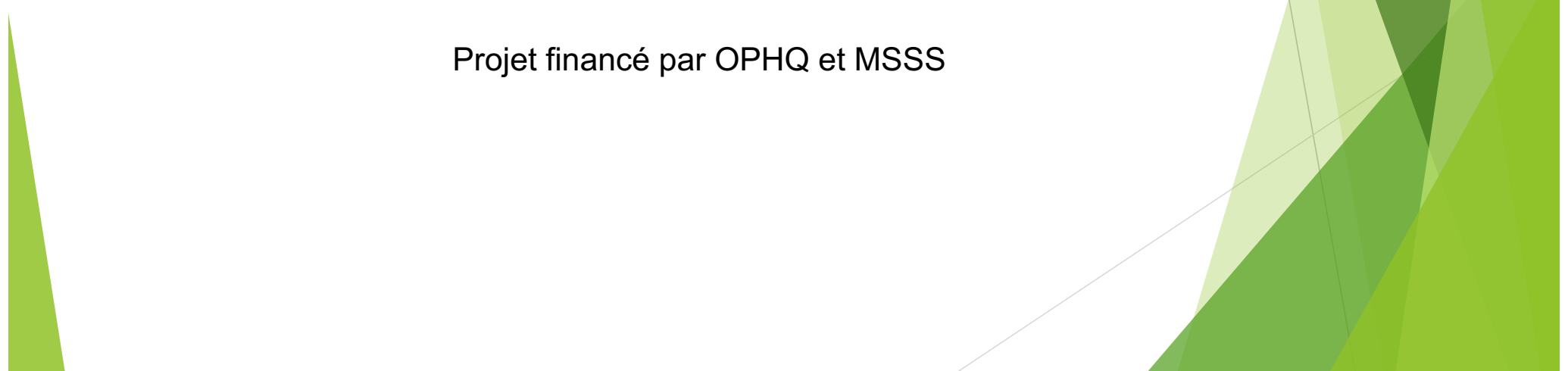
Mélanie Couture erg., Ph.D.

Courriel: melanie.m.couture@usherbrooke.ca

Remerciements

Un énorme merci aux participants pour votre implication tout au long du projet!

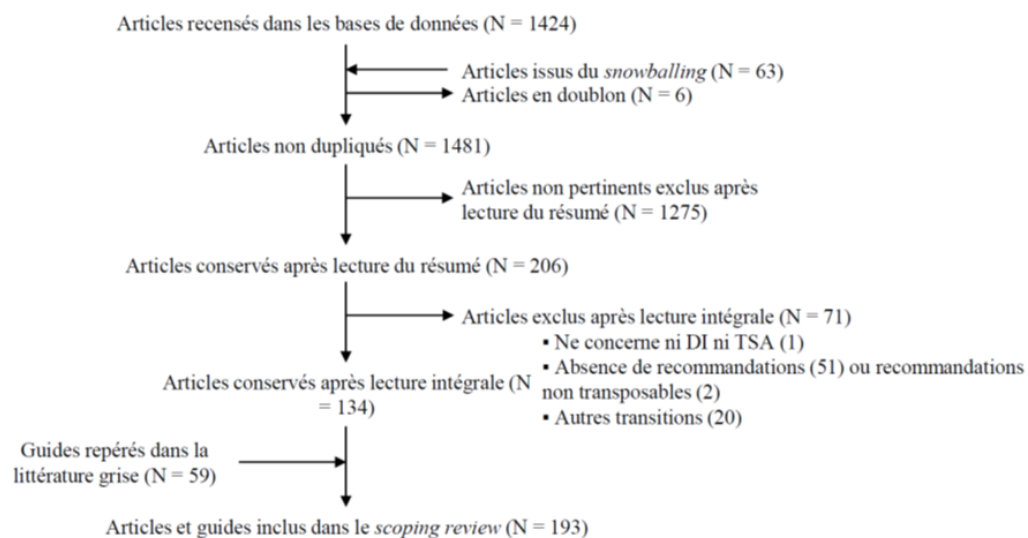
Projet financé par OPHQ et MSSS



Recension des écrits

- Constats issus des écrits :

► Sélection des articles scientifiques et des guides (*scoping*) :



Niveau d'évidence scientifique

Niveau d'évidence selon UK	Nombre d'articles (N)
1a (<u>Systematic reviews</u> (with homogeneity) of randomized controlled trials)	0
1b (Individual randomized controlled trials (with narrow <u>confidence interval</u>))	0
1c (All or none randomized controlled trials)	3
2a (Systematic reviews (with homogeneity) of cohort studies)	0
2b (Individual cohort study or low quality randomized controlled trials (e.g. <80% follow-up))	15
2c ("Outcomes" Research; ecological studies)	2
3a (Systematic review (with homogeneity) of case-control studies)	1
3b (Individual case-control study)	1
4 (<u>Case series</u> (and poor quality cohort and case-control studies))	111
5 (<u>Expert opinion</u> without explicit critical appraisal, or based on physiology, bench research or " <u>first principles</u> ")	0

Peu de données probantes (faible niveau d'évidence)

Recension des écrits

► 13 Initiatives répertoriées visant à répondre aux besoins des profils :

- 4 initiatives visant à aider les jeunes à identifier leurs intérêts et leurs objectifs
- 3 visant à favoriser la prise de décision des jeunes et le choix de leur projet de vie socioprofessionnel
- 3 visant à soutenir le développement de l'employabilité des jeunes adultes
- 2 visant à soutenir l'intégration aux études supérieures des jeunes adultes
- 1 visant à soutenir la participation sociale et communautaire des jeunes adultes
- Majorité des initiatives concerne l'employabilité
- Difficiles à appliquer dans un contexte québécois (traduction, etc.)
- Élargissement de la clientèle, émergence d'un nouveau profil : les adultes autistes qui poursuivent aux études post secondaires