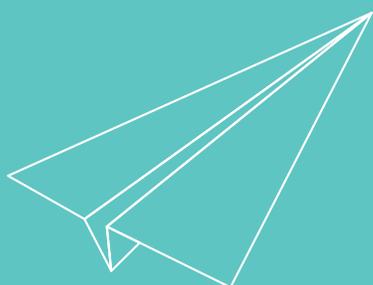


GUIDE DE LA TRANSITION

DE L'ÉCOLE À LA VIE ACTIVE POUR LES PERSONNES
PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE PROFONDE

CONÇU POUR LES FAMILLES
ET LES INTERVENANTS

PAR CAMILLE GAUTHIER-BOUDREAU
UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE



AVRIL 2021

GUIDE DE LA TRANSITION



LA TRANSITION DE L'ÉCOLE À LA VIE ACTIVE POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE PROFONDE

RÉDACTION :

Camille Gauthier-Boudreault, erg., M.Sc., Ph.D (candidate)
Programme de recherche en sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Frances Gallagher, inf., Ph.D.
École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke

Mélanie Couture, erg., Ph.D.
École de réadaptation, Université de Sherbrooke

COLLABORATION :

Danielle Dunberry
Personne-ressource en déficience intellectuelle, Services régionaux de soutien et d'expertise de l'Estrie

Kymberley Morin
Special Education Consultant, Eastern Townships School Board

Julie Bibeau, T.S.
Responsable des programmes de 1^{er} cycle en travail social et coordonnatrice académique, Université de Sherbrooke
Programme de déficience intellectuelle – Trouble du spectre de l'autisme – Déficience physique du Centre intégré universitaire de santé et services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie – CHUS)

Ingrid Cardyn, T.S.

Marianne Nadeau, T.E.S.

Amélie Rathier, T.S.

**MERCI AUX PARENTS ET AUX
INTERVENANTS AYANT PARTICIPÉ
AU PROJET DE RECHERCHE**

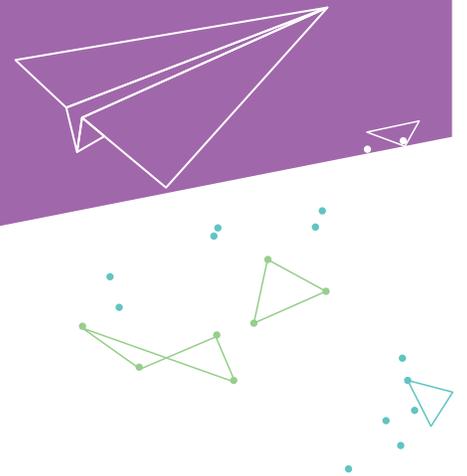


TABLE DES MATIÈRES



Déficiences intellectuelles profondes.....	5
Définition de la transition.....	5
Actions proposées pour faciliter la planification de la transition.....	6
La planification de la transition pour les personnes présentant une di profonde.....	6
1. Quand?.....	6
2. Qui?.....	7
3. Comment?.....	7
Phase d'EXPLORATION.....	8
Remise des fiches ressources.....	8
Identification du projet de vie.....	9
Création du portfolio du jeune.....	12
Soutien psychologique aux parents.....	12
Phase de PERSONNALISATION.....	13
Élaboration d'objectifs d'intervention.....	13
Visite du milieu d'accueil à l'âge adulte par le jeune et sa famille.....	13
Phase de CONCRÉTISATION.....	14
Observation du jeune à l'école par les intervenants des centres d'activité de jour.....	14
Intégration graduelle et à l'avance dans le nouveau milieu.....	15
Rédaction d'un document résumant les services de santé reçus et à recevoir.....	16



ANNEXE I: TEVA adaptée à la réalité des personnes ayant une DI profonde.....	17-18
ANNEXE II: Fiche ressource sur le transfert dans les services de santé.....	19
ANNEXE III: Fiche ressource sur l'aide et la solidarité sociale.....	20
ANNEXE IV: Fiche ressource sur les mesures de protection juridique.....	21-22
ANNEXE V: Grille d'observation pour l'identification des champs d'intérêt.....	23
ANNEXE VI: Liste à cocher.....	24-26



DES JEUNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE PROFONDE

CE GUIDE S'INSPIRE DE LA DÉMARCHE TRANSITION DE L'ÉCOLE À LA VIE ACTIVE (TEVA). LES ÉTAPES SERONT REPRISES ET AJUSTÉES À LA RÉALITÉ DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE PROFONDE ET LEUR FAMILLE.

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE PROFONDE

La déficience intellectuelle est un trouble neurodéveloppemental qui se définit par des incapacités sur le plan intellectuel et du comportement adaptatif, soit le fonctionnement dans la vie de tous les jours. On retrouve quatre niveaux de déficience intellectuelle en fonction de la gravité des incapacités, soit la déficience intellectuelle légère, modérée, grave et profonde.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle profonde présenteront un quotient intellectuel qui se situera entre 20 et 25. On estime à deux ans l'âge développemental maximal de ces personnes. Leur communication sera majoritairement non-verbale. Les activités de raisonnement, de résolution de problème, de planification et de jugement seront difficiles. Plusieurs répétitions seront nécessaires pour permettre l'acquisition de nouvelles habiletés et leur potentiel d'apprentissage sera limité. **Elles peuvent participer aux activités de la vie quotidienne, telles que s'habiller, se laver, s'alimenter, ainsi que s'engager dans des relations interpersonnelles positives par l'humour et la créativité. Lorsqu'on leur en donne la possibilité, elles sont en mesure de présenter des comportements autodéterminés.**

DÉFINITION DE LA TRANSITION

La transition de l'école à la vie active se définit par l'arrêt de la fréquentation scolaire (entre 16 et 21 ans) et la recherche de nouvelles occupations stimulantes pour continuer à se développer à l'âge adulte.

Pour les jeunes présentant une déficience intellectuelle profonde, ces nouvelles occupations réfèrent la plupart du temps à la fréquentation de centres d'activités de jour intégrés à un organisme communautaire ou un centre de réadaptation en déficience intellectuelle.

Ces deux milieux sont complémentaires, le premier ayant le mandat d'offrir des occupations et le deuxième d'offrir des services d'adaptation et de réadaptation pour le maintien et le développement des capacités.

ACTIONS PROPOSÉES POUR FACILITER LA PLANIFICATION DE LA TRANSITION



Bien que la réalisation de la démarche TEVA ne soit pas obligatoire au Québec, il est recommandé de la réaliser pour chaque jeune présentant des incapacités, lors de la période de transition à l'âge adulte. Cette démarche permet de coordonner l'ensemble des acteurs œuvrant auprès du jeune, autour d'objectifs permettant à celui-ci de développer son autonomie dans le but de réaliser son projet de vie.

La TEVA devrait être débutée au moins trois ans avant l'arrêt de l'école et être révisée annuellement à mesure que la démarche évolue selon la connaissance des champs d'intérêt, des forces et des difficultés du jeune.

LA PLANIFICATION DE LA TRANSITION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DI PROFONDE



1

QUAND ?

Il est recommandé de débiter la démarche TEVA dès l'entrée au deuxième cycle du secondaire (vers 16 ans) pour les personnes présentant une déficience intellectuelle profonde.

Tel que prévu par le Programme éducatif destiné aux élèves ayant une déficience intellectuelle profonde (Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2011), un bilan des acquis devrait être réalisé par l'équipe enseignante à cet âge. Ce moment est tout à fait opportun pour débiter les réflexions entourant la démarche TEVA.

2

QUI ?

De multiples acteurs devraient être impliqués dans chacune des phases :

- Le jeune
- Ses parents
- La personne responsable de la TEVA à l'école (intervenant pivot scolaire)
- Les partenaires impliqués dans le dossier du jeune, provenant du réseau de santé et services sociaux pédiatriques et pour adultes (ergothérapeute, physiothérapeute, travailleur social, etc.), du réseau de l'éducation (enseignant, directeur d'école, éducateur spécialisé, etc.) et du milieu communautaire (intervenant d'un organisme communautaire, etc.)

Au Québec, on retrouve la démarche Transition de l'école à la vie active (TEVA) qui se veut une

« démarche planifiée, coordonnée et concertée d'activités qui vise l'accompagnement du jeune dans l'élaboration et la réalisation de son projet de vie. Cette démarche a également pour objet de le soutenir pendant son passage de l'école vers la vie active. Elle comporte des actions inscrites dans le plan d'intervention (PI), dans la majorité des cas, et dans le plan de services individualisé et intersectoriel (PSII), s'il y a lieu. »¹

La démarche cible huit sphères qui devraient faire partie des réflexions lorsqu'on aborde la planification de la transition. On retrouve la connaissance de soi, l'école, les amis, les loisirs, les déplacements, le travail, la vie résidentielle, ainsi que la vie sociale et intime.

Ayant été développée initialement pour les personnes présentant des incapacités plus légères, la démarche TEVA demeure fort intéressante pour les personnes ayant une déficience intellectuelle profonde. En effet, la démarche générale proposée peut guider une offre de soutien adapté à la réalité de ces personnes.

1- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, 2018, p.6.

3

COMMENT?

La planification devrait partir des champs d'intérêt du jeune et de ses forces. Pour les jeunes présentant une déficience intellectuelle profonde, leur projet de vie est défini, la plupart du temps, en fonction du point de vue des personnes qui les connaissent bien (ex. : parents, fratrie, enseignant) (Comité TEVA de l'Estrie, 2018)

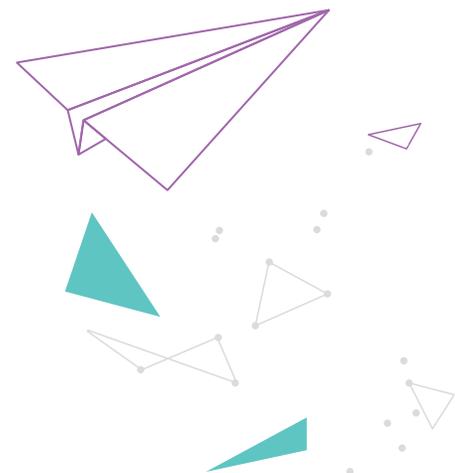
Le jeune cheminera par trois phases au cours de la transition :

- La phase d'exploration
- La phase de personnalisation
- La phase de concrétisation

Le cheminement est dynamique, des allers-retours sont possibles et le temps requis pour chaque phase doit être adapté à la réalité du jeune.

Ces étapes s'appliquent aussi à la réalité des personnes présentant une déficience intellectuelle profonde.

Le schéma en **Annexe I** ajoute quelques spécificités concernant le cheminement propre à leurs besoins en soutien. Nous les détaillerons également dans les prochaines sections.



PHASE D'EXPLORATION

Remise des fiches ressources

Identification du projet de vie

- Répertorier les champs d'intérêt, forces et défis du jeune, par la personne enseignante et le parent
- Expérimenter de nouvelles activités dans la communauté

Création du portfolio

Soutien psychologique aux parents

PHASE DE PERSONNALISATION

Élaboration des objectifs d'intervention

Visite des milieux d'accueil possibles à l'âge adulte par le jeune et sa famille

PHASE DE CONCRÉTISATION

Observation du jeune à l'école par les intervenants des centres d'activité de jour

Intégration graduelle et à l'avance dans le nouveau milieu d'accueil

Rédaction d'un document résumant les services de santé reçus





PHASE D'EXPLORATION

Voici quelques précisions pour permettre une transition harmonieuse au jeune présentant une déficience intellectuelle profonde et à sa famille.



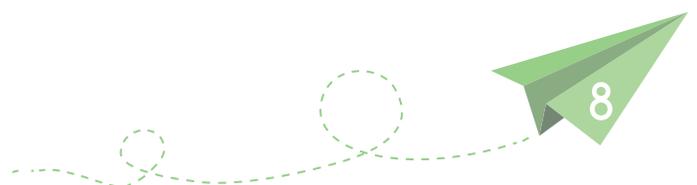
REMISE DES FICHES RESSOURCES

Le Fameux 18 ans... L'atteinte de la majorité pour une personne présentant une déficience intellectuelle profonde correspond à des changements d'importance, à savoir le transfert des services de santé pédiatriques vers les services pour adultes (incluant l'ergothérapie et la physiothérapie), les régimes de protection et l'obtention de la solidarité sociale. Ces trois changements peuvent être un casse-tête pour les parents, qui sont souvent confrontés à des discours divergents des professionnels et un manque d'information claire et vulgarisée. **Les parents souhaitent recevoir des informations sur ces enjeux tôt dans la démarche de transition.**

En collaboration avec différents professionnels de la santé, trois fiches ressources ont été développées afin d'offrir une information uniforme concernant ces changements (Annexe II, III et IV).

PASSONS À L'ACTION

**CES FICHES RESSOURCES DEVRAIENT ÊTRE
REMISES AUX PARENTS DÈS LE DÉBUT
DE LA DÉMARCHÉ TEVA.**





IDENTIFICATION DU PROJET DE VIE



Plusieurs documents ont été développés afin de guider les enseignants dans l'identification du projet de vie du jeune. Cependant, ces documents sont peu adaptés à la réalité des personnes présentant une déficience intellectuelle profonde.

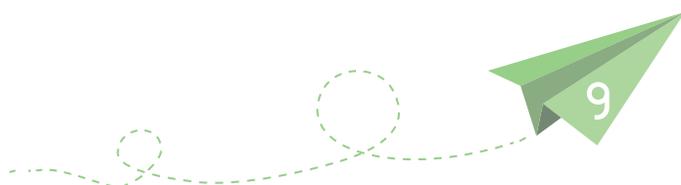
Au cours de la phase d'exploration, l'identification du projet de vie du jeune devrait se faire en plusieurs étapes.

ÉTAPE 1: RÉPERTORIER LES CHAMPS D'INTÉRÊT DU JEUNE, SES FORCES ET SES DIFFICULTÉS EN CONTEXTE SCOLAIRE ET DANS LA COMMUNAUTÉ

Cette étape devrait être réalisée par la personne enseignante, qui est l'acteur côtoyant le jeune au quotidien. Tels que suggéré dans la littérature sur les activités à réaliser auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle profonde, on devrait retrouver, entre autres, des informations concernant les activités permettant une stimulation cognitive, motrice et sensorielle, des interactions interpersonnelles, des opportunités pour développer des comportements autodéterminés et ses capacités de communication, ainsi que des activités dans la communauté.

PASSONS À L'ACTION

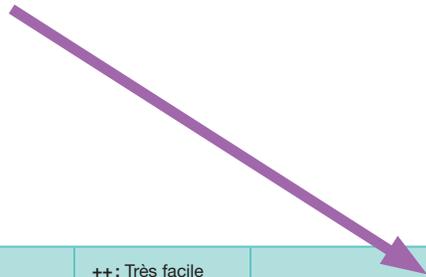
LA «GRILLE D'OBSERVATION POUR L'IDENTIFICATION DES CHAMPS D'INTÉRÊT» EST UN EXEMPLE D'OUTIL PERMETTANT DE RÉPERTORIER LES ACTIVITÉS PRÉFÉRÉES PAR LE JEUNE ET CELLES NÉCESSITANT DES AMÉLIORATIONS (VOIR ANNEXE V). EN EFFET, LE JEUNE PEUT DÉMONSTRER UN FORT INTÉRÊT DANS UNE ACTIVITÉ DONT LA RÉALISATION S'AVÈRE DIFFICILE. CETTE ACTIVITÉ PEUT ÊTRE INTÉGRÉE DANS SON PLAN D'INTERVENTION TOUT AU LONG DE LA DÉMARCHE DE TRANSITION. LES PERSONNES ENSEIGNANTES SONT INVITÉES À LA MODIFIER EN FONCTION DES BESOINS DU JEUNE.



Il peut être difficile de statuer sur l'intérêt qu'une personne présentant une déficience intellectuelle profonde porte à une activité. Différents éléments peuvent nous guider dans la reconnaissance de son intérêt. On retrouve, entre autres, les comportements suivants :

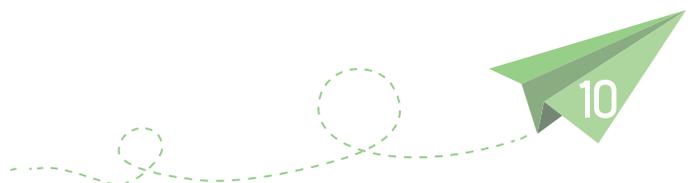
- **Affect positif** : Sourit, pleure, se fâche
- **Communication** : Vocalise, crie, rit
- **Attention soutenue** : Contact visuel vers l'activité, un objet ou une personne
- **Interaction** : Initie une approche physique vers un objet, une personne
- **Comportement** : Autostimulation
- **Niveau d'alerte** : Se réveille, s'endort

Ces quelques exemples, et plus encore, devraient être indiqués dans la section *Commentaire* de la grille d'observation.



GRILLE D'OBSERVATION POUR L'IDENTIFICATION DES CHAMPS D'INTÉRÊT

Activité	Niveau d'intérêt	++: Intérêt marqué +: Certain intérêt ±: Indifférent -: Désintéret	Forces / Difficultés	++: Très facile +: Facile -: Difficile --: Très difficile	Commentaire
Motricité globale					
Motricité fine					
Sensorielle					
Cognitive					
Autodétermination					
Responsabilité					
Interaction interpersonnelle					
Communication					
Activités dans la communauté					



ÉTAPE 2: POURSUIVRE LE RECUEIL D'INFORMATION AUPRÈS DE LA FAMILLE DU JEUNE

La grille étant remplie, il est recommandé que les parents puissent la valider afin d'ajouter ou de modifier celle-ci en fonction de leurs observations dans d'autres environnements et contextes.

PASSONS À L'ACTION

LE CONTENU DE CETTE GRILLE DEVRAIT ÊTRE DISCUTÉ LORS DE LA DERNIÈRE RENCONTRE DE TRANSITION DE LA PHASE D'EXPLORATION AFIN DE PLANIFIER LES ACTIONS SUBSÉQUENTES.

ÉTAPE 3: EXPÉRIMENTER DE NOUVELLES ACTIVITÉS DANS LA COMMUNAUTÉ

Dans la mesure du possible, il est recommandé d'expérimenter avec le jeune de nouvelles activités dans la communauté. Cette étape est réalisée en collaboration avec la famille, l'école et les autres professionnels impliqués au dossier du jeune.

Lui permettre de vivre de nouvelles expériences contribue à l'identification de ces champs d'intérêt et des activités potentielles à favoriser à l'âge adulte.

Lors de la première rencontre de transition, le milieu scolaire peut initier la discussion avec les parents et le travailleur social concernant les activités possibles dans communauté ainsi que les stratégies de soutien dans cette démarche (ex. : soutien financier, accompagnement du jeune).

PASSONS À L'ACTION

LE TRAVAILLEUR SOCIAL ASSIGNÉ AU DOSSIER DU JEUNE POURRA POSSIBLEMENT PARLER DES POSSIBILITÉS DE SUBVENTION POUR PERMETTRE LA PARTICIPATION À DES ACTIVITÉS (EX.: CHÈQUE EMPLOI-SERVICE, CARTE ACCÈS LOISIR).

Il arrive que certaines familles n'aient pas de travailleur social attiré. Le milieu scolaire pourrait informer les parents de cette possibilité et des démarches pour y avoir accès, soit en faire la demande à l'accueil psychosocial de leur Centre intégré de santé et services sociaux (CISSS). Le travailleur social est un partenaire important lors de la planification de la transition et tout au long de la vie. Il peut, entre autres, soutenir la famille dans la recherche d'établissements pouvant accueillir le jeune à l'arrêt de l'école, dans la réalisation des demandes pour y avoir accès, et offrir un soutien psychosocial à la famille.



CRÉATION DU PORTFOLIO DU JEUNE



Certaines écoles utilisent un portfolio présentant les champs d'intérêt, les forces et les difficultés du jeune. Cette stratégie est fort pertinente afin de faciliter le transfert de connaissances sur la situation du jeune et de sa famille entre les différents acteurs lors de la transition vers la vie adulte.

PASSONS À L'ACTION

LE PORTFOLIO PEUT AUSSI INCLURE LES RÉSULTATS DE LA «GRILLE D'OBSERVATION POUR L'IDENTIFICATION DES CHAMPS D'INTÉRÊT», LES ACTIVITÉS RÉALISÉES À L'ÉCOLE ET LE SOUTIEN NÉCESSAIRE POUR FAVORISER L'AUTONOMIE DU JEUNE. DES PHOTOGRAPHIES DU JEUNE AU QUOTIDIEN À L'ÉCOLE ET À LA MAISON PEUVENT ÊTRE INCLUSES ÉGALEMENT.



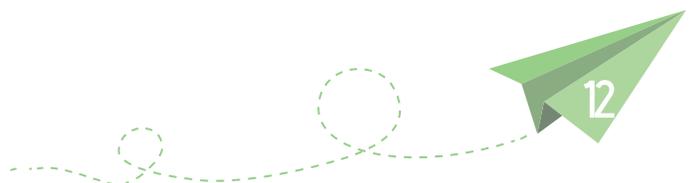
SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE AUX PARENTS



La transition vers la vie adulte est un événement anxiogène pour les parents. Une étude menée au Québec a d'ailleurs fait ressortir que les parents souhaitaient recevoir davantage de soutien psychologique lors de cette période.

En ce sens, une approche centrée sur la personne et sur sa famille est recommandée durant la démarche TEVA pour que l'ensemble des systèmes entourant le jeune puisse bien vivre la transition.

Cette responsabilité devrait être partagée par l'ensemble des acteurs impliqués dans la planification de la transition. Le travailleur social au dossier du jeune peut être une ressource de soutien pour les parents qui en ressentent le besoin.





PHASE DE PERSONNALISATION



ÉLABORATION D'OBJECTIFS D'INTERVENTION



Pour les personnes présentant une déficience intellectuelle profonde, les objectifs peuvent prendre différentes formes, que ce soit de soutenir le jeune dans la découverte de ses champs d'intérêt, le développement de ses capacités, ou l'expérimentation de diverses activités dans la communauté.

Les objectifs devraient être établis en collaboration avec la famille, les proches du jeune ainsi que l'ensemble des personnes qui gravitent autour de lui. Les préférences du jeune et sa perspective (lorsque possible) devraient être prises en compte lors de l'établissement des objectifs qui guideront la suite de la planification de sa transition.



VISITE DU MILIEU D'ACCUEIL À L'ÂGE ADULTE PAR LE JEUNE ET SA FAMILLE



Afin de guider le choix des milieux qui accueilleront le jeune après la fréquentation scolaire, il est important d'encourager les familles à visiter ces nouveaux environnements. Le jeune devrait faire partie intégrante de ces visites. Cette démarche peut être angoissante pour les parents, qui peuvent avoir besoin d'être accompagnés par un professionnel de la santé ou la personne enseignante.

PASSONS À L'ACTION

LES CENTRES D'ACTIVITÉS DE JOUR SONT DISPONIBLES POUR OFFRIR UNE VISITE ET RÉPONDRE AUX QUESTIONS DES PARENTS. LA VISITE DU MILIEU EST ESSENTIELLE POUR ÉVALUER L'ADÉQUATION DU MILIEU AVEC LES BESOINS DU JEUNE.



PHASE DE CONCRÉTISATION



OBSERVATION DU JEUNE À L'ÉCOLE PAR LES INTERVENANTS DES CENTRES D'ACTIVITÉ DE JOUR



Il est également recommandé que les intervenants des centres d'activité de jour, qui accueilleront le jeune après 21 ans, puissent observer le jeune à l'école spécialisée pour avoir une meilleure idée des interventions mises en place. Il est suggéré que les intervenants du nouveau milieu d'accueil puissent être présents aux rencontres de transition de la dernière année scolaire.

PASSONS À L'ACTION

L'OBSERVATION EN MILIEU RÉEL FAVORISE LE PARTAGE D'INFORMATIONS ESSENTIELLES POUR PERMETTRE UNE TRANSITION HARMONIEUSE DANS LE NOUVEAU MILIEU EN CONNAISSANT LES ACTIVITÉS RÉALISÉES, LES FORCES ET DIFFICULTÉS DU JEUNE, LES INTERVENANTS EN CENTRE D'ACTIVITÉS DE JOUR PEUVENT INTÉGRER DIVERSES STRATÉGIES GAGNANTES DÈS L'INTÉGRATION DE CELUI-CI DANS LE NOUVEAU MILIEU



INTÉGRATION GRADUELLE ET À L'AVANCE DANS LE NOUVEAU MILIEU



Il peut être difficile pour un jeune de changer du jour au lendemain de milieu. Ce changement soudain peut occasionner de l'anxiété et parfois, des difficultés comportementales.

PASSONS À L'ACTION

IL EST RECOMMANDÉ,
LORSQUE POSSIBLE,
DE PERMETTRE UNE
INTÉGRATION GRADUELLE
ET À L'AVANCE DANS LE
NOUVEAU MILIEU D'ACCUEIL
À L'ÂGE ADULTE.

CETTE ÉTAPE PEUT PRENDRE DIFFÉRENTES FORMES. EN VOICI DEUX :



- Le centre d'activité de jour peut organiser deux à trois fois par année des portes ouvertes pendant lesquelles les jeunes peuvent venir faire des activités et rencontrer les nouveaux intervenants.
- Le jeune peut fréquenter une demi-journée, une journée ou plus par semaine le centre d'activité de jour dans les mois qui précèdent l'arrêt de la scolarisation.

PASSONS À L'ACTION

CERTAINS ÉTABLISSEMENTS ONT DES DÉLAIS D'ATTENTE D'UNE DURÉE DE PLUS D'UN AN POUR INTÉGRER LEUR SERVICE. LES FAMILLES, EN COLLABORATION AVEC LEUR TRAVAILLEUR SOCIAL, SONT INVITÉES À S'INFORMER DÈS LE DÉBUT DE LA DÉMARCHE TEVA QUELS SONT LES DÉLAIS DES DIFFÉRENTS MILIEUX ET LES DÉMARCHES POUR L'INTÉGRER.



RÉDACTION D'UN DOCUMENT RÉSUMANT LES SERVICES DE SANTÉ REÇUS ET À RECEVOIR



Il est recommandé d'inviter les professionnels de la santé impliqués durant l'enfance et l'adolescence du jeune à rédiger un document qui résume les capacités du jeune, les interventions réalisées et ses besoins en termes de suivi d'intervention. Avec l'autorisation des parents, ce document peut contribuer à faciliter le transfert des services de santé pédiatriques vers les services pour adultes (ex. : ergothérapie et physiothérapie).

Ainsi, les professionnels de la santé assurant le suivi du jeune à son arrivée dans le secteur pour adultes pourront en prendre connaissance et éviter que les parents aient à répéter leur historique de services. Ces différents professionnels devraient également être présents durant les rencontres de transition réalisées au cours de la dernière année scolaire.

EN RÉSUMÉ, LA TRANSITION VERS LA VIE ADULTE EST UN MOMENT IMPORTANT DANS LA VIE DU JEUNE ADULTE PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE PROFONDE ET DE SA FAMILLE. UNE DÉMARCHE CENTRÉE SUR LEURS BESOINS, RÉALISÉE EN COLLABORATION AVEC L'ENSEMBLE DES ACTEURS IMPLIQUÉS AUPRÈS DU JEUNE À L'ENFANCE ET À L'ÂGE ADULTE EST À PRIVILÉGIER. LES STRATÉGIES PROPOSÉES SONT DES IDÉES DE SOUTIEN POUR FACILITER LA PLANIFICATION DE LA TRANSITION. UNE ADAPTATION AUX BESOINS DE CHAQUE JEUNE ADULTE ET AU CONTEXTE DE PRATIQUE EST ENCOURAGÉE.

TEVA ADAPTÉE À LA RÉALITÉ DES PERSONNES AYANT UNE DI PROFONDE

CHEMINEMENT POUR LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE PROFONDE

CHEMINEMENT HABITUEL

*Les étapes principales y sont présentées.



PHASE D'EXPLORATION



Présentation de la démarche TÉVA à l'ensemble des acteurs concernées

- Remettre les fiches ressources concernant trois enjeux liés à la transition vers la vie adulte

Identification des champs d'intérêt de l'élève et description de son profil

- Répertorier les intérêts du jeune, ses forces et ses difficultés à l'aide de la grille d'observation complétée par l'enseignante
- Poursuivre le recueil d'information auprès de la famille
- Expérimenter de nouvelles activités dans la communauté

Création du portfolio du jeune

Offrir du soutien psychologique aux parents



1. Identification du projet de vie

- Présentation de la démarche TÉVA à l'ensemble des acteurs concernés
- Planification des rencontres avec les parents et les autres personnes significatives
- Identification du rêve de l'élève et description de son profil
- Synthèse des activités
- Plan d'action

Les flèches (→) indiquent les étapes du cheminement globale qui sont incluses dans le cheminement particulier des personnes ayant un DI profonde

PHASE DE PERSONNALISATION

Personnalisation du projet de vie

- Élaborer des objectifs d'intervention
- Visiter les différents milieux d'accueil afin que le jeune et ses parents prennent connaissance de l'environnement physique et social

Création du portfolio du jeune



Offrir du soutien psychologique aux parents



2. Personnalisation du projet de vie

- Planifier et réaliser des activités afin de faire progresser le rêve de l'élève
- Identifier les autres sphères et axes de développement qui pourraient influencer la personnalisation de son projet de vie
- Identifier les ressources susceptibles de supporter la progression du rêve de l'élève vers son projet de vie

CHEMINEMENT POUR LES PERSONNES
AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
PROFONDE

CHEMINEMENT HABITUEL

*Les étapes principales y sont présentées.



PHASE DE CONCRÉTISATION



Concrétisation du projet de vie

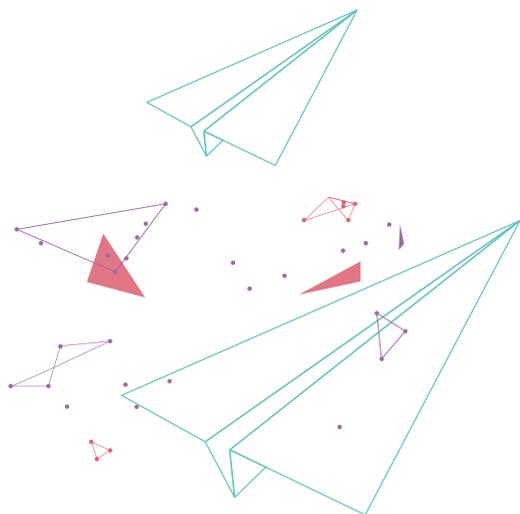
- a. Observer le jeune à l'école par les intervenants des centres d'activités de jour
- b. Intégrer le jeune graduellement et à l'avance dans le nouveau milieu d'accueil
- c. Rédiger un document résumant les services de santé reçus à l'enfance et à l'adolescence, et les services à poursuivre



3. Concrétisation du projet de vie

- a. Présenter à l'élève, aux parents et aux partenaires les parcours possibles en lien avec son projet de vie
- b. Planifier et réaliser des activités afin de concrétiser le projet de vie
- c. Identifier les ressources susceptibles de supporter la concrétisation du projet de vie
- d. Identifier les enjeux et les leviers qui pourraient influencer la transition
- e. Prévoir les mécanismes de transition avec les partenaires
- f. Prévoir les demandes de documents nécessaires à fournir, les demandes de matériel adapté, les demandes d'accompagnement

Les flèches (→) indiquent les étapes du cheminement globale qui sont incluses dans le cheminement particulier des personnes ayant un DI profonde



TRANSFERT DES SERVICES DE SANTÉ PÉDIATRIQUES VERS LE SECTEUR POUR ADULTES



DÉFINITION DU TRANSFERT DANS LES SERVICES DE SANTÉ

Lorsque le jeune présentant des incapacités atteint l'âge de 18 ans (21 ans pour certains établissements), son dossier de soins pédiatriques est transféré aux soins pour adultes.

Afin de permettre un suivi adéquat entre les deux services, il importe de planifier à l'avance cette transition. Chaque établissement de santé devrait avoir une démarche de transition établie pour guider les familles.

Comme les services de planification de cette transition diffèrent selon chaque établissement, il est important de s'en informer afin de débiter les démarches au moment approprié. Les professionnels au dossier du jeune sont des personnes-ressources pour vous informer à ce sujet.



RECOMMANDATIONS

Pour faciliter le transfert entre les services de santé pédiatriques vers les services pour adultes, l'Association canadienne des centres de santé pédiatrique (2016) a émis plusieurs recommandations.

Voici quelques éléments clés à retenir :

- La planification devrait être centrée sur les besoins du jeune et de sa famille.
- Les professionnels sont encouragés à informer le jeune et sa famille de la transition au moins 1 an avant le transfert dans les services.
- La réalisation d'un plan de transition en collaboration avec les parents, les professionnels en santé pédiatrique et ceux en adultes est fortement recommandée. Ce plan devrait cibler les besoins physiques, développementaux, psychosociaux, de santé mentale, en éducation, culturels et financiers du jeune et de sa famille.
- Le plan de transition devrait aussi inclure une évaluation des capacités du jeune afin de statuer s'il est prêt à être transféré dans les services pour adultes ainsi que pour identifier les interventions nécessaires à réaliser au besoin.
- L'accès à un intervenant-pivot pour coordonner le transfert entre les deux services est encouragé. Cet intervenant devrait s'assurer de la communication entre les différents acteurs impliqués.
- Avec l'accord de la famille, il est recommandé que les professionnels en santé pédiatrique fournissent un résumé des soins offerts au jeune, à sa famille et aux professionnels des soins pour adultes.
- Il est encouragé de faire un suivi de l'intégration du jeune dans les services pour adultes et de s'assurer qu'il est accès à une première rencontre dans les services de santé pour adultes dans un temps approprié.



**POUR PLUS D'INFORMATION, VOUS ÊTES INVITÉ À CONTACTER
LES PROFESSIONNELS AU DOSSIER DU JEUNE QUI POURRONT VOUS
GUIDER VERS LES RESSOURCES PROPRES À CHAQUE ÉTABLISSEMENT.**

AIDE SOCIALE ET SOLIDARITÉ SOCIALE



SERVICES EN BREF

Programmes d'aide financière qui visent à soutenir les personnes et les familles à faible revenu dans leurs efforts d'intégration sociale et professionnelle.

Si vous présentez des contraintes sévères à l'emploi, vous pourriez être admissible au **Programme de solidarité sociale** (un rapport médical est nécessaire).

- Lorsque la personne est inapte à l'emploi, la solidarité sociale peut être son principal revenu.

Pour en faire la demande, vous devez remplir les trois formulaires suivants disponibles sur le site internet ci-dessous :

- Demande de services – Renseignements généraux
- Annexe 1 – Renseignements relatifs aux études et à l'emploi
- Annexe 2 – Demande d'aide financière de dernier recours



SITE INTERNET

<https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-auxpersonnes/aide-financiere/aide-sociale-et-solidaritesociale/etapes-a-suivre-pour-presente-une-demande/>



1 (877) 767-8773



CLIENTÈLE DESSERVIE

L'adulte qui présente des contraintes sévères à l'emploi est une personne qui éprouve de graves problèmes de santé, c'est-à-dire dont l'état physique ou mental est manifestement déficient ou altéré, de façon permanente ou pour une durée indéfinie.

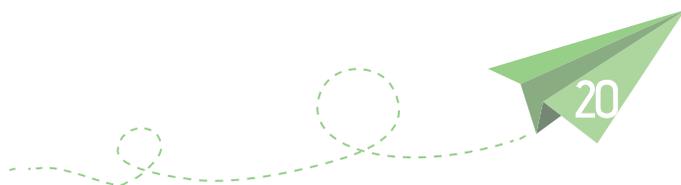
Pour avoir droit à l'aide financière, vous devez, entre autres :

- démontrer que les ressources de la personne présentant des incapacités (argent, biens, gains, avantages et revenus) sont égales ou inférieures aux barèmes fixés par règlement ;
- résider au Québec ;
- avoir 18 ans ;
- si vous avez moins de 18 ans, être ou avoir été marié ou être parent d'un enfant à charge.

Outils de gestion du chèque de solidarité sociale (qui peut gérer l'argent de la personne ayant des incapacités ?) :

1. Administration par un tiers ou fiducie (une demande d'administration pour la solidarité sociale peut être faite par un proche). Elle peut être justifiée par une déficience physique ou cognitive.

a. Voir le formulaire Administration de l'aide financière par un tiers sur le site d'Emploi Québec (https://www.emploiquebec.gouv.qc.ca/uploads/tx_fceqpubform/SR_f_sr0014.pdf)



MESURES DE PROTECTION JURIDIQUE (CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC)



SERVICES EN BREF

Voici un résumé des éléments à prendre en compte lorsqu'on est parent d'un enfant présentant des incapacités qui devient majeur.

Pour avoir de plus informations et pour être guidé au travers des démarches, vous référer au travailleur social de votre enfant.

Le Code civil du Québec prévoit différentes mesures de protection pour pallier l'incapacité d'une personne majeure. Ces mesures diffèrent selon la gravité de l'incapacité et le fait qu'elle est permanente ou temporaire.

Elles peuvent toucher :

- La personne
- Ses biens
- La personne et ses biens

Le Code civil du Québec prévoit des dispositions pouvant être privés ou publics selon que la personne est représentée par un proche ou par le Curateur public, dont :

1. **Régime de tutelle** : Protège généralement la personne mineure et la personne majeure dont l'incapacité est partielle ou temporaire
2. **Régime de curatelle** : Protège la personne majeure dont l'incapacité est totale et permanente

En cas d'ouverture d'un régime de protection, vous pouvez faire la demande aux services d'aide juridique si vous êtes prestataire d'aide de derniers recours de la sécurité du revenu (aide sociale ou sécurité solidarité).

- D'autres clientèles peuvent être admissibles dépendamment de certains critères.

Voir le lien suivant : <https://www.csj.qc.ca/commissiondes-services-juridiques/aidejuridique/Quest-ce-que-aidejuridique/fr>

Un régime de protection (tutelle ou curatelle) est une mesure exceptionnelle pour protéger le majeur et son patrimoine.

1. Lorsque le majeur inapte est bien représenté et assisté dans l'ensemble de ses besoins par ses proches, il n'est pas nécessaire qu'un régime de protection soit mis en place
2. Il en est de même si le majeur a un patrimoine peu significatif et des revenus qui peuvent être administrés par un tiers dans le cadre d'une administration par un tiers ou fiducie (voir Fiche sur l'Aide sociale et la sécurité sociale).

Dans le cadre de cette mesure alternative à la protection des biens (administration par un tiers ou fiducie), s'ajoute l'article 15 du Code civil du Québec pour le consentement aux soins.

- « Lorsque l'incapacité d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constaté, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier. »

MESURES DE PROTECTION JURIDIQUE (CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC)

◇◇◇◇◇◇◇◇



CLIENTÈLE DESSERVIE

Qu'est-ce que l'inaptitude?

Une personne est inapte lorsqu'elle est incapable de prendre soin d'elle-même ou d'administrer ses biens.

Communiquer avec le centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) ou le centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du territoire où la personne réside. Vous y trouverez l'aide nécessaire pour obtenir les rapports d'évaluation médicale et psychosociale qui confirmeront son inaptitude et son besoin de protection.



SITE INTERNET

<https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/index.html>



1 (514) 873-4074

Grille d'observation pour l'identification des champs d'intérêt

Activité	Niveau d'intérêt	++ : Intérêt marqué + : Certain intérêt ± : Indifférent - : Désintéréret	Forces / Difficultés	++ : Très facile + : Facile - : Difficile - - : Très difficile	Commentaire
Motricité globale					
Motricité fine					
Sensorielle					
Cognitive					
Autodétermination					
Responsabilité					
Interaction interpersonnelle					
Communication					
Activités dans la communauté					

LISTE À COCHER ACTIONS À POSER

VOICI DIFFÉRENTES ACTIONS À POSER POUR FACILITER LA TRANSITION VERS LA VIE ADULTE DU JEUNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE PROFONDE. CES ÉLÉMENTS ET LE MOMENT DE LES RÉALISER PEUVENT CHANGER SELON LES BESOINS DU JEUNE.

◇◇◇◇◇◇◇◇

PHASE D'EXPLORATION	RESPONSABLES
<input type="checkbox"/> Planifier une première rencontre de transition en début d'année scolaire pour établir un premier contact et expliquer la démarche TEVA <ul style="list-style-type: none"> • Suggestion de personnes présentes: le jeune, ses parents, la personne enseignante, la personne responsable de la TEVA, le travailleur social impliqué dans le dossier 	J, P, ITEVA
<input type="checkbox"/> Offrir le guide de transition à la vie adulte ainsi que les trois fiches-ressources aux parents	ITEVA
<input type="checkbox"/> Contacter le travailleur social afin de débiter les démarches pour l'obtention de la solidarité sociale et d'informer les parents concernant les régimes de protection <ul style="list-style-type: none"> • Au besoin, faire les démarches pour intégrer un travailleur social au dossier • S'informer du financement possible pour la réalisation d'activités dans la communauté avec le jeune 	P, TS, ITEVA
<input type="checkbox"/> Compléter la Grille d'observation pour l'identification des champs d'intérêt	ENS, P
<input type="checkbox"/> Expérimenter de nouvelles activités dans la communauté avec le jeune	P, ENS, TS
<input type="checkbox"/> Planifier une deuxième rencontre de transition à la fin de l'année scolaire pour faire le suivi concernant le projet de vie du jeune <ul style="list-style-type: none"> • Suggestion de personnes présentes: le jeune, ses parents, la personne enseignant, la personne responsable de la TEVA, le travailleur social impliqué dans le dossier 	J, P, ITEVA

LÉGENDE :

J: Jeune

P: Parent

ITEVA: Intervenant pivot du milieu scolaire qui s'occupe des démarches de transition de l'école à la vie adulte

ENS: Personne enseignante

TS: Travailleur social

COMM: Organisme communautaire

CRDI: Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement

ERGO: Ergothérapeute

PHYSIO: Physiothérapeute

LISTE À COCHER ACTIONS À POSER

PHASE DE PERSONNALISATION	RESPONSABLES
<input type="checkbox"/> Planifier une troisième rencontre de transition en début d'année scolaire pour établir les objectifs d'intervention pour favoriser la réalisation du projet de vie • Suggestion de personnes présentes : le jeune, ses parents, la personne enseignante, le responsable de la TEVA, professionnels de la santé impliqués dans le dossier (ex : travailleur social, physiothérapeute, ergothérapeute)	J, P, ITEVA
<input type="checkbox"/> Continuer d'expérimenter de nouvelles activités dans la communauté	P, ENS, TS
<input type="checkbox"/> Créer un portfolio comprenant les champs d'intérêt, les forces, les difficultés, les besoins en soutien et les activités à privilégier	ENS, P, ITEVA
<input type="checkbox"/> Identifier les milieux d'accueil possibles après l'école	TS, P, COMM, CRDI
<input type="checkbox"/> Visiter les centres d'activités de jour qui accueilleront le jeune à l'arrêt de l'école	TS, P, COMM, CRDI
<input type="checkbox"/> Planifier une quatrième rencontre de transition à la fin de l'année scolaire pour faire le suivi concernant les objectifs établis en début d'année et l'identification des milieux d'accueil • Suggestion de personnes présentes : le jeune, ses parents, la personne enseignante, le responsable de la TEVA, les professionnels de la santé impliqués dans le dossier (ex : travailleur social, physiothérapeute, ergothérapeute)	J, P, ITEVA

LÉGENDE :

J: Jeune

P: Parent

ITEVA: Intervenant pivot du milieu scolaire qui s'occupe des démarches de transition de l'école à la vie adulte

ENS: Personne enseignante

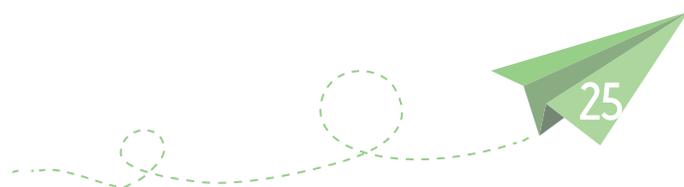
TS: Travailleur social

COMM: Organisme communautaire

CRDI: Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement

ERGO: Ergothérapeute

PHYSIO: Physiothérapeute



LISTE À COCHER ACTIONS À POSER

PHASE DE CONCRÉTISATION	RESPONSABLES
<input type="checkbox"/> Planifier une cinquième rencontre de transition en début d'année scolaire pour identifier les milieux d'accueil qui seront fréquentés par le jeune à l'arrêt de l'école • Suggestion de personnes présentes : le jeune, ses parents, la personne enseignante, le responsable de la TEVA, professionnels de la santé impliqués dans le dossier (ex. : travailleur social, physiothérapeute, ergothérapeute), organismes communautaires, CRDITED	J, P, ITEVA
<input type="checkbox"/> S'informer des délais d'attente et des démarches pour l'intégration dans les milieux d'accueil	P, ENS, TS
<input type="checkbox"/> Observer le jeune sur place à l'école et rencontrer la personne enseignante pour apprendre à connaître le jeune, sa routine, ses capacités et ses besoins afin que les intervenants en centre d'activité de jour puissent répondre aux besoins du jeune dès son arrivée dans le nouveau milieu	COMM, CRDI, ENS
<input type="checkbox"/> Préparer un document résumant les capacités du jeune et les interventions réalisées	ERGO, PHYSIO ET AUTRES
<input type="checkbox"/> Intégrer graduellement et à l'avance le jeune dans le centre d'activité de jour	J, P, COMM, CRDI
<input type="checkbox"/> Planifier une dernière rencontre de transition avant la fin de l'année scolaire pour s'assurer que toutes les actions possibles ont été entreprises afin que la transition vers la vie adulte se passe en douceur.	J, P, ITEVA

LÉGENDE :

J: Jeune

P: Parent

ITEVA: Intervenant pivot du milieu scolaire qui s'occupe des démarches de transition de l'école à la vie adulte

ENS: Personne enseignante

TS: Travailleur social

COMM: Organisme communautaire

CRDI: Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement

ERGO: Ergothérapeute

PHYSIO: Physiothérapeute

