

La transition de l'école à la vie adulte d'une élève ayant une déficience intellectuelle légère

Transition process to adult life for students with an intellectual disability

Francine Julien-Gauthier, Julie Ruel, André Moreau et Sarah Martin-Roy

Volume 4, 2015–2016

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1036838ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1036838ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université Laurentienne

ISSN

1920-6275 (imprimé)

1929-8544 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Julien-Gauthier, F., Ruel, J., Moreau, A. & Martin-Roy, S. (2015). La transition de l'école à la vie adulte d'une élève ayant une déficience intellectuelle légère. *Enfance en difficulté*, 4, 53–102. <https://doi.org/10.7202/1036838ar>

Résumé de l'article

Cet article présente les résultats d'une étude visant à accroître la compréhension du processus de transition vers la vie adulte des élèves ayant une déficience intellectuelle et à identifier des stratégies d'intervention susceptibles de favoriser la réussite de leur transition. La méthodologie qualitative a été choisie, comprenant la tenue d'un groupe d'expérimentation de la transition itératif (d'une durée de 30 mois) et des entretiens individuels. Le groupe d'expérimentation est composé de l'élève, sa mère, sept intervenants scolaires et sociaux qui leur offrent du soutien et deux chercheuses. Les résultats montrent, d'une part, la volonté manifeste de l'élève de participer socialement, à sa façon et, d'autre part, la complexité du processus de transition vers la vie adulte, notamment les difficultés liées à la connaissance et à la collaboration entre les élèves, leur famille et les ressources de soutien. Les résultats de l'étude suggèrent sept stratégies d'intervention pour favoriser la réussite de la transition vers la vie adulte : (1) des informations aux familles, (2) la participation de l'élève à des activités de travail rémunérées ou non, (3) l'évaluation des habiletés et compétences de l'élève, (4) le développement ou le maintien des apprentissages académiques, (5) l'élaboration d'un portfolio, (6) la consolidation du réseau de soutien social et (7) la planification du soutien aux activités sociales, professionnelles et communautaires.



La transition de l'école à la vie adulte d'une élève ayant une déficience intellectuelle légère

Francine Julien-Gauthier

Université Laval

Julie Ruel, André Moreau

Université du Québec en Outaouais

et Sarah Martin-Roy

Université Laval

Introduction

Des travaux récents appuient l'importance d'une démarche de transition planifiée incluant tous les acteurs qui gravitent autour des élèves ayant une déficience intellectuelle, en prévision de leur passage à la vie adulte et de leur intégration socioprofessionnelle (Bhaumik *et al.*, 2011; Brown, 2007; Goupil, Tassé, Boisseau, & Dansereau, 2003; Grigal, Hart, & Migliore, 2011; Landmark, Ju, & Zhang, 2010). Toutefois, ces démarches de transition sont peu systématisées (Office des personnes handicapées du Québec, 2003) et demeurent souvent des initiatives personnelles ou régionales, sans leadership assuré. Une transition planifiée et harmonieuse, dans le respect des caractéristiques de l'élève et des milieux concernés, allie des éléments essentiels, dont une responsabilisation partagée, une qualité des relations élève-professionnels, ainsi qu'un soutien suffisant et soutenu lors de cette période charnière.

Cette étude fait partie d'une recherche plus large, une « Recherche-action en vue de soutenir des transitions de qualité vers le secondaire

et vers la vie adulte » (Moreau, Ruel, Julien-Gauthier, & Sabourin, 2009-2012), subventionnée par le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, visant l'expérimentation d'interventions novatrices auprès d'élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA). La recherche vise le développement de l'expertise et l'arrimage des interventions au regard de ces transitions pour favoriser le développement optimal des élèves ayant des incapacités et la mise en place de ressources dans les communautés dans lesquelles ils évoluent.

Le segment de l'étude présenté dans cet article se situe dans la *phase deux* de la recherche, qui consiste à expérimenter une démarche de transition planifiée vers la vie adulte avec une élève présentant une déficience intellectuelle, sa famille et les différents intervenants scolaires et sociaux qui lui offrent du soutien. L'étude vise (1) à accroître la compréhension du processus de transition vers la vie adulte des élèves ayant une déficience intellectuelle, et (2) à identifier des stratégies d'intervention susceptibles de favoriser la réussite de leur transition. Sur le plan pratique, les résultats de cette étude ont contribué au développement de la « Carte routière vers la vie adulte. En route vers mon avenir » (Ruel, Sabourin, Moreau, Lehoux, & Julien-Gauthier, 2012).

1. Cadre théorique : la résilience en déficience intellectuelle

La résilience est une capacité manifestée par une personne confrontée à des situations d'adversité qui fait preuve d'une bonne adaptation, développe ses compétences et sa confiance en ses ressources. Elle ne se limite pas à une caractéristique personnelle, mais se construit à travers les interactions de la personne avec l'entourage, des mentors, des tuteurs de résilience ou des réseaux sociaux (Ionescu, 2011). En déficience intellectuelle, « *la résilience consiste à présenter le meilleur développement possible face aux adversités particulières qui sont rencontrées dans la trajectoire de vie en raison de la différence, et ce, afin de viser le bien-être et une pleine intégration sociale* » (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011a, p. 288). Une intervention écosystémique axée sur la résilience constitue un changement de paradigme en éducation, marquant le passage d'une approche traditionnelle basée sur la pathologie, qui met l'accent sur les déficits et les problèmes d'adaptation (Wagnild, 2009) à une approche qui s'appuie sur la reconnaissance des forces et des ressources de l'élève et de son entourage pour faciliter les passages et les événements de la vie, dont la transition vers la vie adulte (Jourdan-Ionescu, 2001).

Dans cette perspective, il faut viser le maintien d'un équilibre dynamique entre les facteurs de risque et les facteurs de protection présents dans l'écosystème de l'élève lors de cette transition. La réussite de la transition de l'école à la vie adulte d'un élève ayant une déficience intellectuelle se concrétise par une vie active après la scolarisation. Une vie active signifie une participation sociale optimale selon le point de vue du jeune, une participation qui contribue à son bien-être et à l'exercice de rôles sociaux valorisés dans sa famille et dans sa communauté. Il peut s'agir d'occuper un emploi à temps plein ou à temps partiel, d'avoir des activités de loisirs qui correspondent à ses goûts et intérêts, d'avoir des amis, d'utiliser les ressources communautaires et d'exercer son rôle de citoyen à part entière au sein de sa collectivité. En fait, la participation sociale a le même sens pour les élèves avec ou sans déficience intellectuelle; ce qui les distingue, c'est le besoin de soutien pour la réalisation de leurs aspirations (Julien-Gauthier, Martin-Roy, & Boutin, 2012).

2. Problématique

Lors de la transition de l'école à la vie adulte, les élèves ayant une déficience intellectuelle sont confrontés à des adversités particulières occasionnées par leur condition (comprenant les caractéristiques associées à la déficience intellectuelle et leurs caractéristiques individuelles) ou par les particularités de leur environnement social, physique ou culturel. Plusieurs facteurs de risque sont présents dans cet écosystème, à des degrés divers, et peuvent compromettre leur résilience.

2.1 Facteurs de risque personnels

Les facteurs de risque personnels comprennent les caractéristiques associées à la déficience intellectuelle : un fonctionnement intellectuel sous la moyenne, des déficits concomitants du fonctionnement adaptatif, une hétérochronie développementale¹ et des difficultés dans le traitement de l'information (lenteur, déficits attentionnels, habiletés métacognitives limitées, mémoire réduite et problèmes de communication) (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011b).

Dans le milieu scolaire, les élèves ayant une déficience intellectuelle ont besoin que leurs qualités et aptitudes soient reconnues, dans une

¹ L'expression « hétérochronie développementale » est issue des travaux de l'équipe de recherche de René Zazzo (1973), qui montrent que l'enfant ayant une déficience intellectuelle se développe à des rythmes différents selon les différents secteurs de développement psychobiologique (Ionescu, 1987; Nader-Grosbois, 2006).

école qui appuie les efforts pédagogiques et créatifs de tous les élèves (Amesse, 2002). Ils ont besoin de s'affirmer et de participer aux décisions les concernant, afin d'être engagés activement dans leur propre cheminement (Freeman, O'Dell, & Meola, 2001). Sur ce plan, la nécessité de soutenir le développement de leurs habiletés de communication et d'interaction sociale est reconnue (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2013) de même que la responsabilisation des élèves et la mobilisation de leur potentiel face à leur avenir (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, & Héroux, 2012). La période scolaire étant une étape où leurs activités sont organisées et structurées, ils ont besoin de développer de l'autonomie et d'acquérir les habiletés essentielles à la vie adulte. Ils doivent également prendre leur place au sein de leur famille, en apprenant à fonctionner avec un contrôle parental réduit et moins d'intrusion dans leur vie quotidienne (Mill, Mayes, & McConnell, 2009).

La fin de la scolarisation a un impact majeur sur le réseau de soutien social de ces élèves, ce qui peut les amener à vivre de l'isolement et même les conduire à l'exclusion sociale (Julien-Gauthier *et al.*, 2012). Il est donc important pour eux de tisser des liens avec l'entourage, soit en consolidant les amitiés existantes, en développant des liens avec de nouvelles personnes ou en rétablissant des liens qui avaient été fragilisés en raison de l'éloignement ou d'un manque de disponibilités. Chez ces élèves, le soutien social augmente la perception d'efficacité personnelle, qui exerce un rôle-clé dans la formation à la vie professionnelle (Bandura, Betz, Brown, Lent, & Pajares, 2009). Le développement de leur réseau de soutien social contribue ainsi à préparer l'entrée dans la vie professionnelle (Brown & Lent, 2005; Ochs & Roessler, 2001). De plus, le sentiment d'efficacité personnelle est associé à une transition réussie vers le marché du travail (Winn & Hay, 2009).

Les élèves ayant une déficience intellectuelle sont des agents efficaces de leurs propres changements : ils ont besoin de collaborer à leur processus de transition (Freeman *et al.*, 2001) et de développer leur confiance en leurs capacités, puisque la capacité de penser et de se projeter dans le futur est fondamentale dans la formation de l'identité professionnelle (Whitney-Thomas & Moloney, 2001). Ils doivent aussi faire des choix et apprendre de leurs erreurs, en prenant des risques et en assumant les conséquences de leurs décisions (Vreeburg Izzo & Lamb, 2003). Ces expériences sont importantes pour le développement de la connaissance de soi et la préparation aux défis inhérents à la vie adulte (Whitney-Thomas & Moloney, 2001).

Les élèves ayant une déficience intellectuelle ont besoin d'expérimenter différents types d'emplois avant la fin de la scolarisation afin de connaître leurs forces et limites et d'envisager comment ils peuvent fonctionner dans différents milieux de travail (Wehman, 2006). Sur ce plan, ils ont aussi besoin de recevoir de la rétroaction de la part de l'employeur afin de s'ajuster aux exigences du milieu de travail (Soresi, Nota, Ferrari, & Solberg, 2008).

Ces élèves doivent être guidés et soutenus afin de multiplier les occasions de tester leurs compétences, de former leur concept d'eux-mêmes et de prendre des décisions au sujet de leur avenir socioprofessionnel (Gysber, Heppner, & Johnston, 2009). Lors de la transition de l'école à la vie adulte, la nécessité d'acquérir une vision réaliste ou plus juste des exigences du monde du travail est reconnue (Soresi *et al.*, 2008). Pour développer leur employabilité, il est aussi nécessaire qu'ils acquièrent de l'expérience quant au contrôle sur les événements de leur vie (Vreeburg Izzo & Lamb, 2003).

2.2 Facteurs de risque familiaux

La transition de l'école à la vie adulte est une période où les parents doivent habituellement renoncer au contrôle et aux tâches qu'ils exercent depuis la naissance de leur enfant (Brown, 2007). Cette période est souvent caractérisée par des tensions dans la vie familiale, qui sont une source de stress significative (Mill *et al.*, 2009). Des parents se sentent « usés » par les soins à long terme offerts à leur enfant et manquent d'espoir et d'énergie pour envisager l'avenir (Brown, 2007).

L'étude de Davies et Beamish (2009) montre que près de la moitié des parents consultés (102/218) affirment que l'ajustement auquel la famille doit faire face lorsque le jeune quitte l'école est considérable (Davies & Beamish, 2009). Établir la routine de leur enfant devenu adulte peut être exigeant pour eux, mais en procédant à une démarche de transition par étapes, une nouvelle routine se construit et modifie les anciennes habitudes (Brown, 2007). Pour les parents, il est également important de ne pas abandonner leur emploi et leurs activités personnelles pour prendre soin de leur enfant devenu adulte (Davies & Beamish, 2009).

Les parents des élèves ayant une déficience intellectuelle sont souvent incertains ou ambivalents quant à leurs rôles parentaux et inquiets au sujet de la préparation de leur enfant à cette transition (Mill *et al.*, 2009). Ils savent de façon générale ce qu'est une transition, sans toutefois connaître l'ensemble du processus et ses implications. Ils se disent inquiets, car ils ne savent pas comment exercer leur rôle dans le processus de

transition (Tarleton & Ward, 2005). Les membres de la famille expriment souvent le désir de participer davantage, mais ne se sentent pas qualifiés pour le faire (Timmons, Hall, Bose, Wolfe, & Winsor, 2011).

D'autres parents rapportent être peu sollicités dans le processus de transition et mentionnent que la planification de la transition est peu ou pas coordonnée (Davies & Beamish, 2009). Les membres de la famille expriment aussi différentes appréhensions au sujet de l'accès au travail : ils s'inquiètent des horaires de travail variables, de l'encadrement du jeune et de son acceptation dans le milieu de travail (Kiernan, Hoff, Freeze, & Mank, 2011).

Les parents et professionnels manquent souvent de connaissances face à l'organisation des programmes et aux services disponibles pour soutenir les jeunes adultes en emploi (Johnson, 2004). Plusieurs parents sont inquiets en ce qui a trait à la perte de la « Sécurité de revenu » de leur enfant et des bénéfices reliés si celui-ci intègre le marché du travail. Les professionnels et les parents manquent souvent d'informations sur la « Sécurité de revenu » et les programmes reliés ainsi que sur les interrelations et implications d'un travail rémunéré sur l'accès à ces bénéfices (Johnson, 2004). D'autres déplorent le manque d'occasions pour les jeunes ayant une déficience intellectuelle d'occuper un emploi (Davies & Beamish, 2009).

2.3 Facteurs de risque environnementaux

Sur le plan environnemental, les jeunes ayant une déficience intellectuelle ont peu accès aux activités de développement de carrière offertes aux autres élèves : counseling, évaluation des intérêts, de la personnalité et des aptitudes, visites d'entreprises, journées carrière, stages d'exploration et foires de l'emploi (Carter, Trainor, Cakiroglu, Swedeen, & Owen, 2010).

Cette situation est occasionnée par la croyance que la responsabilité de l'insertion socioprofessionnelle de ces jeunes est dévolue au personnel ou aux organismes spécialisés (centres de réadaptation, services spécialisés de main-d'œuvre, etc.) (Carter, Austin, & Trainor, 2011).

Les élèves dits « réguliers » sont ainsi priorisés en milieu scolaire (Fox, Wandry, Pruitt, & Anderson, 1998) sur le plan du développement professionnel. Les services de préparation vocationnelle et d'orientation pour les élèves ayant une déficience intellectuelle prennent la forme d'un ajout à un programme de travail supervisé, ce qui est insuffisant (Winn & Hay, 2009).

L'une des principales responsabilités de l'école vis-à-vis ces élèves consiste à les aider à identifier leurs intérêts et préférences (McDonnell & Hardman, 2010). Malheureusement, il y a un manque de clarté des rôles et responsabilités du personnel scolaire et un manque apparent d'actions concrètes pour faciliter l'ensemble du processus de transition. De plus, le processus de transition débute trop tard dans la plupart des établissements scolaires (Office des personnes handicapées du Québec, 2003). Et finalement, pour les élèves ayant des incapacités, le plan d'intervention scolaire n'est pas toujours orienté en fonction de la transition, alors qu'il devrait s'articuler davantage autour du cheminement socioprofessionnel (Office des personnes handicapées du Québec, 2003).

2.4 Maintenir l'équilibre

Le cadre théorique de la résilience vise le maintien de l'équilibre dynamique entre les facteurs de risque et les facteurs de protection présents dans l'écosystème dont fait partie l'élève ayant une déficience intellectuelle lors de la transition vers la vie adulte (Julien-Gauthier & Martin-Roy, 2015). En accompagnant une élève, la présente étude vise, d'une part, à mieux comprendre le processus de transition et, d'autre part, à identifier des facteurs de protection ou des stratégies d'intervention à mettre en place pour aider les élèves pendant cette période cruciale pour leur avenir.

3. Méthode

La méthodologie qualitative a été choisie pour la réalisation de cette étude, car elle permet de rendre compte des exigences de la transition vers la vie adulte pour les élèves ayant une déficience intellectuelle, à partir du point de vue des différents acteurs. En déficience intellectuelle, la recherche qualitative permet d'orienter les travaux vers l'émergence de stratégies d'intervention plutôt que vers la confirmation d'hypothèses (Petitpierre & Martini-Willemin, 2014). Elle s'apparente à la recherche-intervention (Duchesne & Leurebourg, 2012) qui constitue un moyen à la fois de contribuer au développement des connaissances en regard de la transition vers la vie adulte et de poser des actions, dans le milieu, en vue de faciliter cette transition. L'étude vise à mieux comprendre le processus de transition vers la vie adulte des élèves ayant une déficience intellectuelle et à identifier des stratégies d'intervention susceptibles de favoriser la réussite de la transition.

Pour atteindre les objectifs de la recherche, deux méthodes de collecte de données sont privilégiées : (1) des entretiens semi-dirigés avec l'élève ayant une déficience intellectuelle (2 rencontres) et avec sa mère (2 rencontres) et (2) des rencontres de *groupes de discussion focalisée*² (6 rencontres). Ce groupe intersectoriel d'expérimentation comprend l'élève, sa mère et des membres issus des milieux scolaires et sociaux. Le groupe de discussion focalisée se veut aussi un groupe de discussion itératif, puisqu'il se réunit de façon répétée, soit à six reprises tout au long de la démarche de transition planifiée. Un processus itératif de collecte et d'analyse de données contribue à la scientificité des recherches qualitatives (Careau & Vallée, 2014).

Les entretiens semi-dirigés avec l'élève et sa mère ont lieu à deux moments : avant le début des rencontres de groupes de discussion focalisée ou *groupes d'expérimentation de la transition* et à la fin de ces rencontres, soit deux ans après que l'élève ait quitté l'école secondaire.

Le groupe de discussion focalisée, auquel participent l'élève et sa famille, est un *groupe d'expérimentation de la transition* qui a pour but d'offrir un accompagnement tout au long du processus de transition, par des rencontres régulières au cours desquelles les participants identifient et expérimentent des stratégies d'intervention pour faciliter la transition vers la vie adulte de l'élève ayant une déficience intellectuelle. Selon Leclerc, Bourassa, Picard et Courcy (2011), les acteurs directement impliqués dans une pratique ou ceux qui vivent certaines difficultés sont les mieux placés pour définir, expliquer et analyser leur propre réalité, mais aussi pour élaborer des solutions adaptées à cette réalité. Cette méthode permet de donner une légitimité aux savoirs d'expérience, souvent tacites, qui s'élaborent dans la confrontation au réel et se stabilisent dans les échanges.

3.1 Participants

L'étude a lieu en collaboration avec une école secondaire québécoise. Les participants sont une élève ayant une déficience intellectuelle légère vivant la transition de l'école à la vie adulte (entre 20 et 23 ans), ainsi que sa mère. Ces deux personnes font partie d'un *groupe d'expérimentation de la transition*, qui comprend les 11 participants à la recherche : une conseillère pédagogique de la commission scolaire, une

² L'entretien de groupe nommé « groupe de discussion focalisée » (angl. *focus group*) est une méthode de collecte de données qualitatives réunissant un nombre restreint de personnes dans une conversation centrée sur un sujet défini qui rejoint les individus regroupés (Krueger & Casey, 2000; Leclerc, Bourassa, Picard, & Courcy, 2011).

travailleuse sociale du Centre de santé et de services sociaux (CSSS), une intervenante communautaire d'un service spécialisé de main-d'œuvre (SEMO), une personne-ressource régionale en déficience intellectuelle de la commission scolaire, l'enseignante de l'école secondaire fréquentée par l'élève au début de la démarche de transition, une éducatrice de cette école secondaire, une éducatrice du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), une auxiliaire de recherche et la chercheuse responsable de la recherche.

3.2 Déroulement

Cette étude longitudinale s'est déroulée sur une période de 30 mois; elle a débuté lors de la dernière année de fréquentation scolaire de l'élève, soit l'année terminale de sa formation secondaire (elle avait alors 20 ans) et a pris fin deux ans après la fin de la scolarisation (elle était alors âgée de 23 ans).

La recherche a débuté par deux entrevues individuelles, l'une avec l'élève et l'autre avec sa mère. Les entrevues avaient pour but de connaître leur vision de la transition, leurs attentes et les défis que cette période charnière représentait pour elles.

Par la suite, le *groupe d'expérimentation de la transition* a été constitué. Il s'est rencontré de façon régulière pour accompagner et soutenir l'élève et sa mère dans la démarche de transition (environ à tous les 6 mois). Cinq rencontres ont eu lieu au cours des 30 mois de l'expérimentation : deux rencontres avant la fin de la scolarisation et trois rencontres après la fin de la scolarisation. Les rencontres visaient à identifier les stratégies d'intervention à privilégier pour faciliter la transition de l'école à la vie adulte des élèves ayant une déficience intellectuelle, en s'appuyant entre autres sur leur vécu et sur leur expérience professionnelle.

À la fin de l'expérimentation, deux entrevues individuelles ont été réalisées, l'une avec l'ex-élève (maintenant travailleuse dans un service de garde éducatif) et l'autre avec sa mère. Les entrevues avaient pour but de connaître leur perception de la démarche réalisée, l'atteinte de leurs objectifs et de discuter des défis actuels ou ceux qui ont été surmontés.

Après l'analyse et l'interprétation des données de l'ensemble de la recherche, une sixième rencontre du *groupe d'expérimentation de la transition* a eu lieu six mois après la fin de l'expérimentation. Elle avait pour but de présenter les résultats aux participants, de discuter

de la transition vers la vie adulte à la lumière de ces résultats, dans une perspective de confirmation et de validation de ceux-ci. De même, la pertinence des stratégies d'intervention identifiées a été abordée et discutée, ce qui a permis de recueillir leurs commentaires sur l'ensemble de la recherche, permettant une triangulation écologique des résultats (Martineau, 2012).

3.3 Analyse des données

Les entrevues individuelles avec l'élève et sa mère ont été transcrites intégralement. Les données ont par la suite été découpées en « unités de sens ». Deux auxiliaires de recherche ont effectué une codification « à l'aveugle » en utilisant le logiciel *NVivo*, et les résultats ont été discutés avec la chercheuse responsable afin d'obtenir un consensus.

Le verbatim des rencontres du *groupe d'expérimentation de la transition* a été transcrit intégralement et les stratégies identifiées par consensus ont été répertoriées. Par la suite, les données ont été découpées par « unités de sens » et codifiées de la même façon que les entrevues individuelles. Les résultats ont été utilisés pour préciser et valider les stratégies d'intervention identifiées par consensus.

Cette méthode permet une triangulation des données, par le biais de techniques différentes de recueil de l'information auprès des participants (entrevues individuelles et groupes de discussion focalisée). Elle a permis de mieux saisir toute la richesse et la complexité de cette période critique, de même que sa fragilité, à travers une pluralité de points de vue.

Cette forme de triangulation des sources, par l'utilisation d'instruments différents pour récolter des informations sur un même phénomène, permet d'en acquérir une connaissance plus complète et différenciée, qui contribue à contrôler les biais, assure une plus grande validité interne des données et augmente la profondeur des analyses (Silverman, 2009).

4. Résultats

4.1 Des défis pour l'élève

Lors du premier entretien, tenu à l'automne de sa dernière année de fréquentation scolaire, l'élève (alors âgée de 20 ans) réalise un stage de travail dans un restaurant à raison de deux jours par semaine, stage

supervisé par l'éducatrice spécialisée du milieu scolaire³. Elle fréquente le milieu scolaire pendant les trois autres jours. Elle dit apprécier beaucoup le milieu scolaire et envisager la fin de la scolarisation comme une « perte », la perte de ses amis, des enseignants et intervenants qui l'accompagnent depuis neuf ans.

« J'aime beaucoup mon école, on fait des maths, du français, plein d'affaires [...] Quand je vais être partie, je veux revenir voir mes amis dans l'après-midi, tous mes amis sont ici [...] »

L'élève ne mentionne pas de projet particulier pour sa vie d'adulte; elle exprime toutefois le désir de réaliser d'autres stages de travail dans des milieux différents.

« [...] Après les Fêtes peut-être je vais aller essayer comme dans un magasin là, après les Fêtes. Je pourrais aller au Jean Coutu⁴ là [...] Une autre sorte d'emploi [...] »

La contribution de l'élève à son processus de transition semble une contribution « passive » : celle-ci prend peu d'initiatives, s'exprimant surtout en acceptant, en tout ou en partie, les activités qui lui sont proposées.

Lors du deuxième entretien, réalisé deux ans après la fin de la scolarisation, la jeune adulte (alors âgée de 23 ans) travaille à mi-temps les avant-midis dans un service de garde éducatif. Il s'agit d'un stage d'apprentissage supervisé par une éducatrice spécialisée du centre de réadaptation, qui vise le développement de ses habiletés de travail (productivité et attitudes de travail).

La jeune adulte mentionne ne pas avoir de souvenirs précis de son « processus de transition » de l'école à la vie adulte (ce processus s'étant échelonné sur plusieurs années et réalisé de façon très progressive). Elle se perçoit maintenant comme une travailleuse.

« [...] Je ne me verrais pas retourner à l'école, je ne suis plus une enfant d'école [...] Mais je connais beaucoup de monde là-bas [...] Qui ne sont pas de mon âge [...] »

³ Il est à noter que l'éducatrice spécialisée du centre de réadaptation peut collaborer à l'occasion à la démarche, p. ex., en supervisant le transport au travail lors d'un congé pédagogique.

⁴ Il s'agit d'une pharmacie.

Elle mentionne à nouveau qu'elle aimerait réaliser d'autres stages de travail, pour connaître des milieux dans lesquels elle pourrait travailler plus tard. La jeune adulte dit apprécier son travail, qui comprend surtout des tâches d'entretien ménager, et elle mentionne se rendre au travail en utilisant le transport en commun. Elle ajoute que son travail est très important pour elle et qu'il est exigeant sur le plan physique.

« [...] *C'est fatigant de faire mon travail et il y a beaucoup de linge à plier [...] Je fais une sieste l'après-midi quand je reviens à la maison [...] »*

La jeune adulte mentionne aussi avoir des compagnes de travail avec qui elle aime échanger, mais pas d'amies à son emploi. Elle privilégie les activités familiales pour ses loisirs, plutôt que celles qui sont offertes dans la collectivité, et sort très peu. Elle aborde sa participation occasionnelle à des activités de loisirs spécialisés et mentionne qu'elle a développé des liens avec deux personnes qui présentent une déficience intellectuelle, dont l'une est son ami de cœur.

4.2 Des défis pour la famille

Lors du premier entretien, la mère mentionne que la démarche de transition de sa fille est un processus d'adaptation qui est exigeant pour toute la famille. Elle prévoit alors devoir offrir davantage de soutien à sa fille, en termes d'aide pour assumer ses responsabilités, entre autres pour le transport ou pour la participation à des activités de loisirs.

« [...] *C'est toute une adaptation, c'est une grosse adaptation pour toute la famille [...] En fait c'est plus rassurant quand il y a l'école, parce que c'est une sécurité. »*

« *Pour les jeunes comme Noémie⁵, l'école c'est vraiment leur milieu de vie et les changements, ils n'aiment pas trop ça non plus, et c'est leur ancrage l'école [...] »*

Toutefois, la mère se dit confiante de la réussite de la transition, parce que les transitions antérieures (de la maison à la garderie, de la garderie à l'école et du primaire au secondaire) se sont bien déroulées⁶. La

⁵ Nom fictif.

⁶ L'élève reçoit des services de soutien d'un centre de réadaptation pour personnes ayant une déficience intellectuelle, d'un centre de santé et de services sociaux et d'un organisme communautaire de loisirs pour les jeunes ayant des incapacités. Dans le milieu scolaire, ce sont l'enseignante, l'éducatrice spécialisée, les personnes-ressource pour les stages à l'interne et les professionnels (psychologues, cliniciens, gestionnaires) qui offrent des services.

participation de sa fille à des stages de travail est un élément rassurant, et elle fait confiance aux intervenants qui offrent des services d'aide à l'emploi. Le plus gros défi selon elle, c'est que sa fille puisse travailler et soit bien dans son travail, afin « *qu'elle ne tombe pas malade* » : son bien-être semble actuellement sa plus grande préoccupation.

« Noémie est motivée pour travailler, mais il lui faut un milieu de travail qui l'intéresse et si ça ne fonctionne pas, que va-t-il se passer? Elle pourrait rester à la maison, mais c'est plate pour elle, aussi elle perdrait de l'autonomie, et les apprentissages qu'elle a faits à l'école [...] »

Lors du deuxième entretien, réalisé après la fin de la scolarisation, la mère perçoit de l'isolement social chez sa fille, qu'elle identifie comme une difficulté qui peut avoir des conséquences défavorables sur son bien-être. Selon elle, Noémie n'a pratiquement plus que sa mère pour partager ses émotions, c'est la seule adulte avec qui elle est à l'aise de se confier.

« [...] Maintenant, elle se retrouve juste avec moi pour partager ses choses, ce qu'elle faisait avec les enseignants et les intervenants, elle n'a plus l'occasion de créer des liens. En fait malgré son travail, elle est plus seule qu'avant [...] »

De plus, toujours selon la mère, la jeune adulte communique très peu avec ses amis, attendant plutôt que ceux-ci l'invitent à participer à des activités, ce qu'elle accepte ou non selon son désir. La mère manifeste aussi quelques inquiétudes au sujet de la santé de sa fille, qui a pris du poids et elle se réjouit que celle-ci ait accepté de commencer un entraînement à la maison.

« [...] Il y a sa santé et pour ça il faudrait qu'elle perde du poids. Elle veut s'entraîner et je l'encourage, elle a adopté la bicyclette et en fait dix minutes par jour. »

De façon générale, Noémie et sa mère comptent sur l'aide des intervenants sociaux et communautaires pour soutenir le développement de ses habiletés académiques et socioprofessionnelles et assurer la réussite de la transition vers la vie adulte. Selon la mère, le soutien qui leur est offert est indispensable à l'évolution de sa fille dans les différents milieux qu'elle fréquente.

L'analyse des données factuelles (entrevues avec l'élève et sa mère et rencontres de groupes de discussion focalisée) montre que les principaux défis de cette élève dans son processus de transition consistent à

développer ses habiletés de travail (productivité et attitudes au travail), à consolider son réseau de soutien social et à améliorer sa condition physique.

4.3 Des stratégies d'intervention à privilégier

Les données recueillies pendant les 30 mois de l'étude de la démarche de transition ont permis d'identifier sept facteurs de protection pour favoriser la réussite de la transition de l'élève, facteurs également susceptibles de faciliter la transition d'autres élèves ayant une déficience intellectuelle. Ces facteurs de protection ou stratégies à privilégier sont :

- (1) les informations aux familles,
- (2) la participation de l'élève à des activités de travail rémunérées ou non,
- (3) l'évaluation des habiletés et compétences de l'élève,
- (4) le développement ou le maintien des apprentissages académiques,
- (5) l'élaboration d'un portfolio,
- (6) la consolidation du réseau de soutien social et
- (7) la planification du soutien aux activités sociales, professionnelles et communautaires.

Les stratégies à privilégier sont illustrées par des extraits du verbatim des rencontres du *groupe d'expérimentation de la transition* et elles sont tirées des propos des participants.

4.3.1 Les informations aux familles

Les participants mentionnent que les familles des jeunes ayant une déficience intellectuelle ont besoin d'informations pour être en mesure de bien accompagner leur enfant lors de cette période importante de sa vie. Selon eux, il est souhaitable que l'information soit offerte aux parents, proches ou familles substitut alors que le jeune est en début de processus, soit vers l'âge de 14 ans.

« [...] *Il est vraiment important que les parents soient informés et sensibilisés [...] Je pense que les parents doivent être au courant de leur rôle là-dedans [...]* »

« *Nos enfants réguliers, on les surprotège alors imagine quand ils ont des difficultés, c'est encore plus difficile de les laisser prendre des risques [...] C'est important que les parents sachent que cette période en est une où il y a beaucoup à investir [...] Il faut que chacun fasse son bout de chemin [...]* »

Plusieurs participants mentionnent le grand nombre d'organismes et d'établissements qui offrent différents types d'aide ou de soutien aux jeunes ayant une déficience intellectuelle (services sociaux, d'aide à l'emploi, de loisirs, de formations diverses, de soutien financier, etc.). Selon eux, il peut être très difficile pour les jeunes et leur famille de s'y retrouver et d'accéder au soutien nécessaire à la réussite de la transition vers la vie adulte.

À l'école secondaire fréquentée par l'élève, la direction organise une rencontre d'information, au début de l'année scolaire, à l'intention des parents des élèves du secteur de l'adaptation scolaire (jeunes ayant des incapacités). Les partenaires et collaborateurs d'organismes qui offrent des services pour faciliter la transition (aide à l'emploi, loisirs, services sociaux, transport, etc.) sont invités à y présenter leurs services et à échanger avec les parents. Les participants suggèrent qu'une telle rencontre ait lieu au début de chaque année scolaire, à l'intention des jeunes de 14 à 20 ans et de leur famille, et non seulement des parents.

« [...] *Pour beaucoup de parents, c'est la pensée magique. Ils croient que l'école fait ce qu'il y a à faire et leur dira au mois de juin pour la suite des choses [...] »*

« *Les jeunes s'investissent beaucoup dans l'école pour développer des habiletés [...] Pour avoir un travail [...] Et de se retrouver sans emploi est une réalité qui est de plus en plus présente maintenant [...] Il faut le dire parce que je ne pense pas que les élèves et les familles soient préparés à vivre ça [...] »*

Les participants ont abordé d'autres difficultés sur le plan de l'information aux élèves et aux familles, telles les modifications apportées de façon récurrente aux programmes sociaux ou aux services d'aide à l'emploi. Cette réalité nécessite l'accès à une information récente et valide pour les élèves et leurs parents.

4.3.2 *La participation à des activités de travail rémunérées ou non*

Les participants soulignent la nécessité pour les élèves d'être initiés à des activités de travail alors qu'ils fréquentent le milieu scolaire.

« [...] *L'exploration au niveau des milieux de travail, ça se fait avec la personne et il faut commencer tôt, si on veut avoir une occupation pour l'été [...] Et pour plus tard [...] »*

Dans l'école secondaire fréquentée par l'élève, des activités de développement vocationnel sont offertes à l'intérieur du cadre scolaire, soit des stages d'apprentissage en cuisine, imprimerie, reliure, entretien ménager, etc. Elles permettent aux élèves de développer leurs habiletés socioprofessionnelles à l'intérieur du cadre scolaire afin de se préparer à réaliser des stages dans des milieux de travail réguliers.

« Par les stages de travail on vient agrandir les intérêts et les habiletés de la personne, quand l'élève a connu plusieurs milieux de travail ça agrandit l'éventail des possibilités [...] »

« Les personnes qui sont limitées intellectuellement ont de la difficulté à imaginer ce qu'est un emploi, il faut plus que leur demander s'ils aimeraient ce travail, il faut qu'ils aillent le réaliser physiquement [...] »

Les participants sont unanimes à mentionner la nécessité pour les élèves ayant une déficience intellectuelle de développer et de consolider leurs habiletés sociales et professionnelles dans des contextes réguliers de travail. L'école secondaire fréquentée par l'élève offre des stages de travail en milieu régulier qui sont supervisés par leurs éducateurs spécialisés.

« [...] Ce n'est pas seulement d'essayer de nouvelles tâches, c'est vraiment dans le but que tu travailles à cet endroit-là [...] Il faut vraiment que tu l'essaies sérieusement parce que tu auras à faire un choix après [...] »

« Les stages de travail, ça donne de l'espoir aux jeunes, on peut avoir notre place nous autres aussi, on a l'occasion de se faire valoir [...] »

Toutefois, comme elle l'a mentionné en entrevue, l'élève souhaite réaliser des stages d'apprentissage dans des milieux de travail auxquels elle aspire et qu'elle n'a pas eu l'occasion d'explorer. Au terme du processus, le nombre restreint de milieux disponibles a fait en sorte qu'elle n'a pu réaliser des stages de travail dans les milieux qu'elle souhaitait explorer. Des participants ont souligné les difficultés éprouvées par les écoles secondaires dans le développement de leur offre de stages en milieu régulier (coûts des déplacements, exigences de l'accompagnement pour l'intégration à l'emploi, horaires scolaires irréguliers, manque d'ouverture des employeurs, etc.).

Pour l'élève, l'accès à son milieu de stage actuel est le fruit d'une collaboration entre les intervenants du milieu scolaire et du milieu

de la réadaptation (notamment pour le soutien à la famille et l'accompagnement lors de l'intégration au travail ou le soutien lors de journées pédagogiques). Dans ce milieu de stage où elle développe ses habiletés socioprofessionnelles, les principaux défis à relever sont l'augmentation de son rendement au travail et le développement de sa maturité au travail, afin de pouvoir éventuellement accéder à un travail à temps partiel ou à temps plein dans sa collectivité.

4.3.3 Évaluation des habiletés et compétences de la personne

Les participants ont souligné l'importance, pour l'élève et sa famille lors de la période de transition, d'avoir en leur possession les résultats d'évaluations afin de faciliter l'accès du jeune à des services ou des programmes de soutien financier le cas échéant.

« [...] Il faut avoir une évaluation psychologique récente avant que la personne quitte l'école, c'est archi important parce que sans cette évaluation, ça alourdit considérablement le processus quand on a à demander des services ou pour accéder à des programmes d'employabilité [...] »

Les participants ont aussi mentionné d'autres évaluations qui ont contribué à soutenir l'élève dans le développement de ses habiletés de travail. Ainsi, l'évaluation de ses intérêts professionnels l'a aidée à se situer au sujet de ses projets d'avenir : l'éducatrice spécialisée a pu évaluer ses connaissances de différents types d'emploi et l'aider à faire un choix. Les participants reconnaissent que les résultats de cette évaluation leur permettent d'être mieux en mesure de soutenir l'élève dans la réalisation de ses aspirations socioprofessionnelles.

« [...] Dans une période de raréfaction des services, il faut réfléchir à des trajectoires de services optimales [...] »

À propos des stages de travail, les participants s'entendent sur la nécessité d'évaluer le processus et les résultats de ces activités, qu'il s'agisse d'assumer des responsabilités dans le milieu scolaire, de réaliser des stages de travail à l'école ou dans des milieux réguliers. Selon eux, l'évaluation de ces activités peut contribuer à l'orientation future de l'élève.

« [...] Il y a la nécessité d'avoir une performance minimale pour accéder à des programmes de soutien à l'employabilité [...] Il faut évaluer les autres options pour les personnes qui n'y accèdent pas [...] »

De même, ils conviennent que l'évaluation des habiletés de travail des élèves ayant une déficience intellectuelle, notamment en utilisant l'*Inventaire des habiletés socioprofessionnelles* (Marquis, Dufour, Morin, Devin, & Bédard, 2011), permet d'identifier les forces de l'élève et de l'aider à développer son potentiel pour accéder à différents types de travail ou d'emplois. L'instrument peut être administré en collaboration avec les responsables de milieux de stage ou de travail. Il contribue aussi à l'orientation au travail du jeune, en évaluant ses capacités pour accéder à un emploi en Centre de travail adapté (CTA).

Les participants mentionnent que lors de la transition vers la vie adulte, d'autres instruments d'évaluation peuvent aider le jeune et sa famille lorsque celui-ci souhaite vivre en appartement. Ainsi, l'*Inventaire des habiletés pour la vie en appartement* (Corbeil, Marcotte, & Trépanier, 2009) permet d'évaluer les forces et les défis à relever ou les adaptations à apporter pour lui permettre de vivre de façon autonome dans sa collectivité.

4.3.4 Développement ou maintien des habiletés académiques

Sur le plan académique, les participants ont souligné l'importance à accorder aux apprentissages académiques (lecture, écriture, calcul) et au maintien de ces habiletés après la fin de la scolarisation. Cette stratégie vise davantage l'ensemble des élèves ayant une déficience intellectuelle, puisque l'élève participante possédait de bonnes habiletés en lecture et écriture, utilisant même l'ordinateur et le courrier électronique de façon autonome.

« [...] *Tu as tes cahiers d'école, tu peux continuer à faire ton français, tes mathématiques et même de l'anglais si tu veux [...] »*

Les participants ont proposé différentes stratégies d'intervention pour aider les élèves ayant une déficience intellectuelle à consolider leurs apprentissages académiques : lecture de revues populaires ou de journaux, fréquentation de la bibliothèque municipale, consultation des horaires d'activités dans le quartier ou la ville, repérage des émissions de télévision dans l'horaire ou sur le web, utilisation d'Internet et navigation pour y chercher de l'information ou utilisation de certains jeux éducatifs, etc. Pour l'élève, le défi de l'apprentissage tout au cours de la vie a été soulevé par le personnel de l'école :

« [...] *Savais-tu qu'après l'école, il y a l'éducation des adultes qui existe? [...] Tu pourrais aller à l'école des adultes et continuer à apprendre [...] »*

Pour les parents, les participants suggèrent aussi d'observer les habitudes du jeune et l'expression de ses intérêts à l'école et à la maison, d'échanger avec les enseignants afin de cibler les meilleurs moyens pour maintenir ou consolider ses apprentissages académiques.

4.3.5 *Élaboration d'un portfolio*

L'élaboration d'un portfolio est proposée par les participants afin de rassembler les différentes activités de travail réalisées par l'élève dans le milieu scolaire ou lors de stages de travail dans les milieux réguliers. Il faut mentionner que dans le milieu scolaire fréquenté par l'élève, les informations relatives aux stages de travail sont détruites à la fin de la scolarisation et seuls les résultats aux épreuves des matières scolaires (p. ex., français, mathématiques, éducation physique) sont conservés. Les informations relatives aux activités pratiques de développement des habiletés de travail sont précieuses pour la poursuite des apprentissages vocationnels, et le portfolio est un moyen de les conserver. Selon les participants, le portfolio peut prendre différentes formes : un portfolio d'apprentissage, de carrière ou de présentation (de type curriculum vitae).

« [...] *Pour l'aider à mettre à terme ses projets, il faut bien la connaître, c'est toujours plus facile et on fait de belles découvertes avec le portfolio.* »

« [...] *Dans le portfolio il y a d'abord ce qu'elle m'a exprimé, ses rêves au niveau du travail, au niveau de sa vie personnelle, au niveau des loisirs, toutes les préférences qui étaient ressorties [...] C'est précieux cette information-là [...]* »

La forme du portfolio a aussi été abordée par les participants. Ils considèrent qu'elle doit être ajustée en fonction du but de son élaboration. Ainsi, un portfolio de présentation doit être court et regrouper les qualifications, les intérêts et l'expérience du candidat sur le plan du travail.

« *Le portfolio comprend les réalisations, les succès, qui démontrent les forces de la personne [...]* »

« *Le portfolio c'est plus qu'un CV, ça comprend aussi les expériences de travail, c'était quoi pour elle les défis dans ces expériences, les évaluations de stage, les informations pertinentes pour l'avenir [...]* »

Par ailleurs, un portfolio de carrière peut rassembler l'ensemble des occupations exercées par la personne, une brève description des activités et responsabilités ainsi que leur évaluation (p. ex., par le candidat, l'employeur ou un éducateur spécialisé).

« Il est important que l'élève ait une copie de son portfolio, parce que les dossiers dans les établissements et entre les établissements ou les organismes ça peut se perdre et son portfolio lui appartient [...] »

4.3.6 Consolidation du réseau de soutien social

La grande majorité des participants reconnaissent le rôle essentiel du réseau de soutien social lors de la transition vers la vie adulte. Quant à l'élève, au début du processus, elle exprime des inquiétudes au sujet de l'éloignement prévisible de ses amis et du personnel de l'école. Sa mère exprime également des craintes pour l'avenir, qui sont en lien avec les risques d'isolement social.

« [...] Je sais que je vais perdre mon éducatrice et je veux encore voir mes amis de l'école [...] »

« Noémie n'aura plus l'occasion de voir ses amies d'école, elle pourrait se sentir isolée, loin de son petit monde où elle est depuis neuf ans [...] »

Avec l'aide de son enseignante, l'élève a constitué un répertoire des coordonnées de ses amis afin de pouvoir les rejoindre lorsqu'elle aura quitté le milieu scolaire.

« Le carnet d'adresses ou le bottin d'amis, ce n'est pas seulement pour les finissants, les élèves ont besoin toute leur adolescence et dans leur vie adulte d'entretenir leurs amitiés [...] Des photos numériques, ça aide [...] »

Toutefois, après la fin de la scolarisation, l'élève n'a contacté que très rarement des amis. Son réseau se limite à sa mère et à deux ou trois personnes avec lesquelles elle entretient des liens amicaux. Les participants ont mentionné les risques d'isolement social.

« [...] En quittant l'école, ils ont beaucoup de deuils à vivre, ce n'est pas à tous les coins de rue qu'on trouve des personnes significatives, qu'on développe une relation de confiance [...] »

Les participants ont suggéré des stratégies d'intervention pour maintenir et consolider le réseau social des élèves ayant une déficience intellectuelle. Il s'agit de l'élaboration de matériel lors de la dernière année de fréquentation scolaire : carnet d'adresses avec photos des amis et collègues de classe, échange d'informations au sujet des activités auxquelles participent les autres élèves, organisation de retrouvailles, etc.

« Ils doivent apprendre à s'exprimer dans leur rôle d'adultes, à prendre des initiatives pour développer des relations avec les autres [...] »

Les participants ont aussi proposé des activités pour aider l'élève à développer son réseau : consultation des journaux de quartier pour connaître les activités communautaires, consultation du bottin des organismes communautaires et clubs de loisirs, etc.

Lors de la dernière rencontre, près d'un an et demi après la fin de la scolarisation, l'élève a un réseau de soutien social restreint, composé presque exclusivement de sa mère (selon la mère). Celle-ci déplore, entre autres, que sa fille ait peu de soutien émotionnel disponible et vive de l'isolement. Toutefois, l'élève réside avec sa mère dans une municipalité qui offre de nombreuses activités pour les personnes ayant des incapacités intellectuelles, auxquelles il lui serait possible de participer si elle le souhaitait.

4.3.7 Planification du soutien à la vie communautaire

De façon unanime, les participants à l'étude affirment que la fin de la scolarisation nécessite une planification du soutien nécessaire à l'élève pour lui assurer une participation active à la vie de sa communauté. Ils suggèrent qu'un plan d'intervention ou plan de transition soit établi afin de prévoir le soutien nécessaire en fonction des caractéristiques et des aspirations de l'élève.

« Il faut répertorier les services auxquels l'élève a droit actuellement et ceux auxquels il aura droit et dont il pourrait avoir besoin dans l'avenir [...] Les ressources [...] »

Après la scolarisation, l'élève reçoit des services de soutien d'une éducatrice spécialisée d'un centre de réadaptation pour son insertion sociale et professionnelle. Du soutien est aussi offert à sa famille. La mère a accès à des services de répit et, au besoin, à l'aide d'une travailleuse sociale d'un centre de santé et de services sociaux. L'élève

souhaite poursuivre son travail et sa vie résidentielle avec sa famille. Toutefois, comme mentionné plus tôt, elle aimerait avoir l'occasion d'effectuer des stages de travail dans d'autres milieux. Le répertoire de milieux de stage potentiels disponibles aux personnes ayant une déficience intellectuelle ne permet pas de lui offrir cette possibilité actuellement.

« Dans tous ces changements, il faut qu'ils ne se sentent pas tout seuls, ils (les élèves) ont besoin d'avoir une personne à qui ils peuvent se confier, ventiler ce qui leur arrive [...] »

Le besoin de continuité a été mentionné par les participants. Les élèves aspirent à une vie active après l'école, et c'est un enjeu qui peut être complexe en raison notamment des éléments contextuels comme les fermetures d'entreprises, les changements organisationnels et les difficultés liées au transport ou autres.

« [...] C'est très important de prévoir, il ne faut pas oublier toutes les exigences bureaucratiques, une demande de stage ou de travail n'est pas nécessairement acceptée [...] Ça peut arriver que tu te retrouves à la maison sans activités pour des périodes assez longues [...] »

L'isolement vécu par l'élève ayant une déficience intellectuelle dans le cadre de cette étude a été mentionné par sa mère. Elle a également fait part d'inquiétudes liées au bien-être psychologique de sa fille, au fil du temps et des circonstances (intégration au travail et vie sociale). Sur le plan de la vie active, les participants ont mentionné la nécessité du suivi au travail ou en emploi pour les jeunes ayant une déficience intellectuelle. Ces jeunes ont besoin de soutien sur les plans professionnel et personnel pour réaliser leurs aspirations et s'intégrer dans leur communauté.

« [...] Le suivi est nécessaire dans l'intégration en emploi, l'élève a besoin d'être soutenu et un suivi assez serré doit être fait dans le milieu de travail pour s'assurer d'un bon début [...] L'employeur doit apprendre à composer avec les limitations de la personne et l'aider à cheminer [...] »

« [...] À certains moments, c'est comme si l'employeur ne voyait plus les limites de la personne, elle se donne souvent à 200 % et ça ne donne pas toujours les résultats attendus [...] Il faut un bon suivi et un soutien approprié, des encouragements [...] »

Pour l'ensemble des participants à cette étude, il ne fait aucun doute que les élèves ayant une déficience intellectuelle puissent être des citoyens actifs dans leur collectivité. Toutefois, les intervenants soulignent la nécessité d'un soutien à la vie socioprofessionnelle et communautaire afin d'aider la personne à poursuivre le développement de ses habiletés personnelles, sociales, domestiques ou professionnelles. Selon eux, le soutien offert à la personne doit être disponible tout au long de sa vie, à des degrés variables selon les circonstances et les différents contextes de l'évolution de la personne et de ses proches.

5. Discussion

Cette étude s'appuie sur des informations issues de la démarche d'accompagnement d'un groupe d'expérimentation de la transition formé de l'élève qui vit la transition, de sa mère et des intervenants scolaires et sociaux qui leur offrent du soutien.

L'étude de Holburn, Cea, Coull et Goode (2007) a montré que l'utilisation de groupes de discussion mixtes en recherche (comprenant des participants avec et sans incapacité) permettait d'identifier les éléments à privilégier pour améliorer les conditions de vie de personnes ayant une déficience intellectuelle en milieu résidentiel. La méthode choisie pour cette étude a permis d'aller plus loin dans l'utilisation d'un groupe de discussion mixte et itératif, dont les activités d'accompagnement se sont échelonnées sur une période de 30 mois. Selon Leclerc *et al.* (2011, p. 18), le caractère récurrent des rencontres de groupes de discussion focalisée « *donne [aux participants] la force de s'affirmer et de s'exposer tout en stimulant leur intelligence créatrice vers la construction de solutions adaptées à leur situation.* »

5.1 Comprendre le processus de transition vers la vie adulte

Cette étude visait d'abord une meilleure compréhension du processus de transition vers la vie adulte d'une élève ayant une déficience intellectuelle. Ce qui transparait de l'ensemble des rencontres individuelles et de groupe, c'est d'une part la volonté manifeste de l'élève de participer socialement, à sa façon. Elle le souligne d'entrée de jeu en exprimant l'importance qu'elle attribue à ses amis et au personnel dans le milieu scolaire et son désir de maintenir le contact avec eux. Toutefois, après la fin de la scolarisation, la jeune adulte communique peu avec ses amis et, selon sa mère, son réseau de soutien social restreint occasionne un risque d'isolement social, notamment sur le plan du soutien émotif personnel. D'autre part, la participation à des

activités d'insertion socioprofessionnelle revêt pour elle une grande importance, tel que mentionné par elle-même et sa mère. Le désir de réaliser des stages d'apprentissage dans d'autres milieux de travail que son milieu actuel est aussi mentionné à plusieurs reprises par l'élève. Ces résultats confirment ceux de Miller, Cooper, Cook et Petch (2008), dans une étude réalisée auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle, qui montre que selon elles, deux aspects, soit le contact ou le soutien social et l'activité de travail ou de bénévolat (« voir du monde » et « avoir quelque chose à faire »), sont les principaux éléments d'une vie épanouie.

Les données recueillies lors du parcours de la jeune adulte mettent aussi en lumière toute la complexité du processus de transition vers la vie adulte : la multiplicité des organismes et des ressources de soutien et les difficultés de coordination et de complémentarité interorganismes sont autant d'obstacles à surmonter. Déjà au départ, sept intervenants scolaires ou sociaux qui lui offrent du soutien ont été invités à participer à l'étude. S'il faut se réjouir des ressources consenties pour soutenir l'élève et sa mère, il y a aussi des difficultés potentielles liées à la collaboration et à la concertation. Les relations entre plusieurs intervenants qui ont chacun des rôles, des tâches et une vision pouvant être très différents sont influencées, entre autres, par leur formation et modelées par l'exercice de leurs responsabilités professionnelles. Ces difficultés sont abordées en partie par Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, Rouillard-Rivard et Martin-Roy (2015a). Dans cette étude, sept intervenants qui offrent du soutien à l'élève et à sa mère sont présents. Il faut ajouter à ces personnes les gestionnaires en santé ou services sociaux qui ont à prendre des décisions financières ou organisationnelles, les employeurs actuels ou potentiels de la jeune adulte et surtout, les autres travailleurs qui ont à interagir avec elle dans les milieux de travail et les membres de son réseau de soutien social.

5.2 Des stratégies d'intervention prometteuses

L'étude avait pour deuxième objectif d'identifier des stratégies d'intervention susceptibles de favoriser la réussite de la transition vers la vie adulte des élèves ayant une déficience intellectuelle. Les travaux du *groupe d'expérimentation de la transition* ont permis d'identifier sept stratégies d'intervention dont la contribution au processus de transition fait consensus parmi les participants. Ces stratégies permettent aussi d'enrichir notre compréhension du processus de transition pour les élèves ayant une déficience intellectuelle. Ce sont des facteurs de

protection à mettre en place pour développer et renforcer la résilience de l'élève et favoriser la réussite de la transition vers la vie adulte. Ces stratégies d'intervention pourraient aussi s'avérer transférables à d'autres élèves ayant des incapacités. Elles sont discutées à la lumière de connaissances récentes au sujet du processus de transition vers la vie adulte de ces élèves.

5.2.1 Des jeunes et des familles mieux informés

La première stratégie qui fait consensus chez les participants aborde la nécessité de transmettre de l'information aux familles lorsque leur enfant ayant des incapacités amorce le processus de transition. Dans les écrits scientifiques, on considère que l'école devrait assumer un rôle de *leader* (Johnson, 2004), plus particulièrement la direction d'école, en s'assurant que tous les élèves sont engagés dans une démarche de transition (Dupont, 2009). Plusieurs auteurs recommandent que la planification de la transition commence dès l'âge de 14 ans (Bhaumik *et al.*, 2011; Dupont, 2009; Zhang, Ivester, Chen, & Katsiyannis, 2005). C'est d'ailleurs une norme aux États-Unis, en Colombie-Britannique et en Ontario (Lorenz, 2011; Office des personnes handicapées du Québec, 2003).

Les résultats de cette étude montrent que dans l'école secondaire fréquentée par l'élève ayant une déficience intellectuelle, une rencontre d'information est organisée en début d'année scolaire à l'intention des parents des élèves ayant des incapacités. Ils ont l'occasion d'y rencontrer les intervenants d'organismes locaux susceptibles d'offrir du soutien à la vie sociale ou professionnelle future des élèves. Les participants ont souligné l'importance de l'information offerte aux familles lors de la transition et suggéré que cette information soit offerte aux élèves ayant des incapacités et leur famille, et non seulement à l'intention des parents. Compte tenu de l'importance de cette période de transition pour l'avenir des jeunes et du rôle important exercé par l'école dans la transition, les écoles secondaires sont-elles en mesure d'offrir aux jeunes et à leur famille l'accès à l'information nécessaire à la réussite de la transition?

Au cours de la dernière décennie, les écoles secondaires québécoises se sont dotées de portails ou de sites Internet qui offrent une multitude d'informations aux élèves et à leur famille. Ces dispositifs permettent d'offrir un vaste éventail d'informations à des coûts plus abordables que ceux encourus par l'organisation de rencontres d'information à l'intention des élèves et de leur famille. Cette alternative mérite d'être

examinée, d'autant plus que les résultats de travaux récents d'une équipe québécoise (Tétreault *et al.*, 2012), au sujet du soutien à offrir aux familles d'enfants handicapés identifient la création d'un portail d'informations téléphoniques et électroniques en tant que « stratégie incontournable » à mettre en place pour assurer l'épanouissement de ces familles.

Les résultats de l'enquête de Picard (2012), réalisée auprès de 567 familles biologiques de personnes ayant une déficience intellectuelle, montrent que près de la moitié des adultes (49 %) n'ont pas d'occupation réelle suite à la fin de leur scolarisation. Toujours selon cette auteure, l'information sur les possibilités quant à l'avenir de la personne constitue le principal besoin exprimé tant chez les parents d'adolescents, de jeunes adultes que d'adultes. La nécessité d'offrir des programmes de formation aux parents au sujet des étapes de la transition est soulignée (Picard, 2012; Tétreault *et al.*, 2012).

Dans la conjoncture actuelle, considérant la nécessité de l'accès, lors de la démarche de transition vers la vie adulte, à des services de soutien et d'accompagnement pour les jeunes ayant une déficience intellectuelle et leur famille, l'utilisation de moyens électroniques, notamment le site Internet pour offrir de l'information aux élèves ayant des incapacités et à leurs parents, apparaît une stratégie à mettre en place par les milieux scolaires. Sur ce plan, la complémentarité des services scolaires et sociaux est indispensable, et il y aurait lieu d'augmenter la présence des intervenants sociaux à l'école, car il s'agit du principal milieu de vie de l'élève après sa famille (Tétreault, Beaupré, Carrière, Freeman, & Gascon, 2010).

Mais au-delà d'informations plus techniques, les parents doivent être sensibilisés et informés du rôle de premier plan exercé par le milieu familial lors de la transition vers la vie adulte de leur enfant (Ankeny, Wilkins, & Spain, 2009; Defur, Todd-Allen, & Getzel, 2001). Ils doivent être encouragés à communiquer de grandes attentes à leur enfant, à lui donner des responsabilités à la maison et à faciliter l'exercice de responsabilités dans sa communauté (Carter *et al.*, 2011; Mill *et al.*, 2009). Le rôle de premier plan exercé par le milieu familial lors de la transition est souligné dans une étude québécoise récente, qui décrit six facteurs de protection mis en place par les parents pour faciliter l'accès à une vie active à leur enfant ayant une déficience intellectuelle, après la fin de la scolarisation (Julien-Gauthier *et al.*, 2012).

5.2.2 La participation sociale et professionnelle, l'engagement communautaire

Les participants de l'étude soulignent la nécessité pour les élèves d'être initiés à des activités de travail alors qu'ils fréquentent le milieu scolaire. L'effet positif des expériences de travail commençant tôt, pendant que la personne est encore aux études, a été documenté dans plusieurs recherches (Carter *et al.*, 2011; Hetherington *et al.*, 2010; Johnson, 2004; Landmark *et al.*, 2010; Morningstar & Liss, 2008; Timmons *et al.*, 2011; Winn & Hay, 2009).

Les caractéristiques de la déficience intellectuelle, dont la moindre capacité d'anticipation, font qu'il est difficile pour l'élève de se projeter dans un contexte réel de travail ou d'anticiper sa participation à différents emplois ou tâches de travail. D'où la nécessité pour lui d'explorer différents milieux de travail et différentes tâches afin de développer ses compétences par l'expérimentation de possibilités de travail ou d'engagement communautaire accessibles dans son environnement. Au Québec, le programme scolaire de « Formation préparatoire au travail » vise à former les élèves au regard des exigences de la vie en société comme de celles du monde du travail (Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport, 2008). Ce programme prévoit des apprentissages pratiques de travail réalisés par des stages d'apprentissage dans l'école et à l'extérieur du milieu scolaire.

Toutefois, force est de constater que dans la période de restrictions financières actuelle au Québec, il peut être difficile pour les écoles secondaires de trouver les ressources nécessaires à l'application intégrale du programme auprès de tous les élèves. Des avenues sont à explorer sur le plan de la collaboration et de la concertation pour accroître l'expertise et l'offre de stages. Les résultats de l'évaluation de « *L'Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation* » (Tétreault *et al.*, 2010) rappellent l'utilité et la place des mécanismes de concertation entre les deux réseaux, de même que le besoin de développer une action intersectorielle et d'impliquer d'autres partenaires, tels les services spécialisés de main-d'œuvre (p. ex., Service externe de main d'œuvre; SEMO).

Les expériences de travail apportent de nombreux bénéfices aux élèves : l'augmentation de l'estime de soi, du sentiment d'accomplissement et de l'appartenance; l'élargissement du réseau social; l'augmentation de l'intégration dans la communauté et de la motivation

et le développement de nouvelles habiletés (Burbidge, Minnes, Buell, & Ouellette-Kuntz, 2008). Dans cette étude, l'élève a exprimé le désir de réaliser des stages de travail dans un milieu différent de celui où elle travaillait; ce souhait était renforcé par le point de vue de sa mère, qui rappelait la nécessité que sa fille « soit bien dans son travail ». Les résultats de la recherche ont montré que l'accès à des stages de travail diversifiés ou qui correspondent à des intérêts particuliers de l'élève pouvait être difficile. Les milieux scolaires ou de réadaptation ne sont pas toujours en mesure de répondre à ces besoins, en raison entre autres du nombre restreint de milieux de travail disponibles et de la raréfaction des ressources consenties, notamment pour défrayer les coûts de transport ou d'accompagnement des stagiaires dans les milieux.

Pour accroître la disponibilité de milieux de travail susceptibles de correspondre aux intérêts et préférences des élèves ayant une déficience intellectuelle, quelques avenues peuvent être envisagées. La première est de renforcer la collaboration des milieux scolaires avec les milieux de réadaptation, permettant d'accroître le nombre et la diversité des milieux de stage. La deuxième est le développement des liens avec les organismes d'aide à l'emploi ou les services de développement de l'employabilité, tels les services spécialisés de main-d'œuvre, les centres de travail adapté ou les entreprises d'économie sociale. En troisième lieu, les élèves peuvent aussi diversifier leurs intérêts ou développer de nouveaux intérêts pour des activités de travail ou de bénévolat qu'ils découvrent à travers les occasions disponibles dans les milieux scolaires ou de réadaptation.

Plusieurs stratégies peuvent être mises en place afin d'aider les élèves ayant des incapacités à accroître leurs connaissances des options de vie active accessibles : des journées carrière ou des stages d'un jour, des visites de personnes travaillant dans différents milieux, la connaissance de milieux de travail à partir d'enregistrements vidéo ou de témoignages de personnes ayant une déficience intellectuelle (Boutin, 2012; Julien-Gauthier *et al.*, 2012). Ces stratégies, abordées par certains participants à l'étude, peuvent être mises en place par les intervenants des milieux scolaires ou de réadaptation, travaillant en synergie pour faciliter l'exploration du monde du travail et l'exercice de choix pour les élèves ayant une déficience intellectuelle.

Les élèves peuvent aussi être initiés au marché du travail en assumant davantage de responsabilités à la maison, certaines activités s'apparentant aux tâches exigées dans des milieux de travail et étant susceptibles de les aider à développer des habiletés utiles en

milieu de travail (p. ex., entretien ménager, préparation de repas, entretien paysager). Les responsabilités familiales permettent aussi le développement des compétences des élèves sur le plan des attitudes de travail et de la maturité affective. De façon générale, le nombre et le type d'expériences de travail ou de formation professionnelle auxquels les élèves ont participé pendant la scolarisation sont d'importants prédicteurs d'emploi postscolaire et de l'implication future dans des activités sociales et communautaires (Carter *et al.*, 2011; Davies & Beamish, 2009; Phillips *et al.*, 2009).

5.2.3 Littératie et participation sociale (ou enjeux sociaux)

Les participants à cette recherche ont souligné l'importance à accorder aux apprentissages académiques et au maintien de ces habiletés après la fin de la scolarisation. Cette importance est reconnue et confirmée dans les écrits scientifiques (Landmark *et al.*, 2010). Toutefois lorsqu'ils fréquentent le milieu scolaire, l'acquisition d'habiletés académiques n'est pas un aspect valorisé ou apprécié par la plupart des jeunes, et ce sont bien souvent leurs difficultés qui sont soulignées (Julien-Gauthier, Moreau, Ruel, & Martin-Roy, à paraître).

Les connaissances développées au cours des dernières décennies ont permis de mieux saisir le processus d'apprentissage des élèves ayant une déficience intellectuelle. La planification des situations d'enseignement-apprentissage s'appuie sur ce que ces élèves sont capables d'accomplir afin de les amener plus loin, et la connaissance de leurs défis permet de leur proposer des stratégies qui les aideront à les surmonter. De plus, il est essentiel que l'attitude de l'intervenant soit animée par la conviction que l'élève a un potentiel d'apprentissage à développer (Normand-Guérrette, 2012). Également, en raison des caractéristiques de la déficience intellectuelle, notamment l'empan mnésique déficitaire, les habiletés acquises doivent être consolidées par une pratique fréquente et répétée afin de perdurer dans le temps (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011b).

Au nombre des habiletés académiques, les habiletés en lecture et écriture (littératie) sont particulièrement nécessaires, parce qu'elles constituent des repères indispensables à un bon fonctionnement en société. Lorsqu'ils atteignent l'âge adulte, les jeunes ayant une déficience intellectuelle risquent d'être marginalisés à cause de leurs défis sur le plan de la littératie (Ruel, Kassi, Moreau, & Mbida-Mballa, 2011), ce qui limite leur accès au marché du travail (Gonzalez, Rosenthalb, & Han Kimc, 2011).

La grande majorité des élèves ayant une déficience intellectuelle légère ont la capacité d'apprendre à lire et à écrire, et ces habiletés peuvent (et doivent) être développées ou consolidées tout au long de leur vie. Ils ont accès à l'éducation aux adultes à la fin de la scolarisation, à des activités de formation continue et peuvent recevoir des services d'alphabétisation pour parfaire les habiletés acquises (Normand-Guérette, 2012).

Pour ces élèves, la fréquentation scolaire est un important vecteur d'apprentissage de la lecture et de l'écriture et les enseignants ou éducateurs doivent porter une attention particulière à leur motivation, notamment en imbriquant ces apprentissages dans des activités significatives pour eux. Lors de l'entrée dans la vie adulte, le manque de connaissances en littérature limite la participation sociale des jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle et la réalisation de leurs projets. Dans le milieu scolaire, ils doivent être sensibilisés et encouragés à acquérir un maximum d'habiletés en lecture, qui leur faciliteront l'accès à un permis de conduire (p. ex., pour conduire une motocyclette de faible cylindrée), les aideront à prendre soin de leur santé et faciliteront leur participation à des activités dans leur collectivité.

5.3 La connaissance des habiletés et compétences de l'élève

Les résultats de l'étude témoignent de la préoccupation des participants quant à l'évaluation psychologique de l'élève, une évaluation qui confirme sa condition et qui facilite l'accès à des services spécialisés. Il est à noter que dans les écoles québécoises, des psychologues sont disponibles pour réaliser des évaluations du fonctionnement intellectuel. L'utilisation d'autres évaluations a aussi été abordée par les participants, des évaluations qui ont pour but de fournir des informations aux différents intervenants lors de la démarche de transition vers la vie adulte. L'enjeu de l'évaluation est très important parce qu'il est directement lié à l'enjeu de la reconnaissance et de la valorisation des compétences de la personne (Dionne, Boutet, & Julien-Gauthier, 2002; Guillemette, Luckerhoff, & Boisvert, 2009).

Dans une perspective de résilience, l'évaluation prend une signification particulière, en ce sens qu'elle permet d'identifier les habiletés et compétences de l'élève, ses ressources, ainsi que celles de son environnement social, physique et culturel (Julien-Gauthier *et al.*, 2012). Les déficits ou les problèmes d'adaptation sont considérés comme des facteurs de risque dont il faudra tenir compte dans le soutien à apporter à l'élève. Le soutien comprend la mise en place de moyens pour réduire

ces facteurs de risque ou pour développer des facteurs de protection qui aideront l'élève et son entourage à surmonter les difficultés qui peuvent se présenter. Le soutien vise l'atteinte d'un équilibre entre les facteurs de risque et les facteurs de protection présents lors de la transition, un équilibre qui favorise le développement et l'épanouissement de la personne (Julien-Gauthier & Jourdan-Ionescu, 2014).

Pendant la démarche de transition vers la vie adulte, l'utilisation d'instruments d'évaluation vise d'abord à mieux connaître l'élève, ses compétences, ses connaissances du monde du travail ou ses aspirations. Notons, entre autres, *l'Inventaire visuel d'intérêts professionnels* (IVIP) (Dupont, Gingras, & Tétreau, 2010), qui a été mentionné par les participants à l'étude. Il s'agit d'un instrument constitué de 80 photographies représentant des personnes qui exercent des métiers accessibles aux personnes ayant une déficience intellectuelle. L'instrument est facile à comprendre en raison des repères visuels explicites qui le composent. Il permet d'évaluer à la fois les connaissances de la personne du monde du travail et ses intérêts.

Les participants à l'étude ont aussi mentionné *l'Inventaire des habiletés socioprofessionnelles* (IHSP) (Marquis *et al.*, 2011), un instrument qui permet d'évaluer, de façon concise et objective, le degré de maîtrise par la personne de diverses habiletés sollicitées dans un contexte de travail. Il peut être utilisé pour mesurer la progression de l'élève dans l'acquisition d'habiletés socioprofessionnelles ou contribuer à son orientation vers des stages de formation, un emploi dans un centre de travail adapté ou en milieu régulier.

D'autres instruments peuvent être utilisés par les intervenants pour préparer la transition vers la vie adulte et aider le jeune à acquérir des habiletés nécessaires à la vie dans sa communauté. *L'Inventaire des habiletés pour rester temporairement seul chez soi* (IHRS) (Corbeil & Dufour, 2014) est un instrument qui permet d'identifier les acquis d'une personne et de cibler les habiletés minimales à développer pour rester seule chez soi selon des périodes de temps progressives. Cet instrument favorise le développement de l'autonomie du jeune, l'exercice de responsabilités résidentielles et contribue à réduire le fardeau parental.

Sur le plan résidentiel, *l'Inventaire des habiletés pour la vie en appartement* (IHVA) (Corbeil *et al.*, 2009) est un outil clinique développé pour évaluer les compétences de personnes ayant le projet d'aller vivre en appartement ou vivant en appartement. Cet instrument permet d'évaluer les capacités des jeunes dès l'âge de 14 ans. De tels instruments

peuvent servir de guides afin de soutenir leurs apprentissages tout au long de la vie.

L'évaluation rigoureuse de l'élève, l'évaluation des ressources familiales et de sa situation, où chaque professionnel intègre ses observations et ses recommandations, contribuent à la réussite de la transition (Winn & Hay, 2009; Zhang *et al.*, 2005). Dans l'intervention axée sur la résilience, l'évaluation des habiletés de l'élève dans différents domaines de la vie active (personnel, occupationnel, résidentiel, interactionnel, etc.) permet de mettre en lumière ses capacités. À partir des capacités de l'élève et de ses aspirations, on peut identifier les trajectoires d'intégration sociale et les défis qui peuvent se présenter, et par voie de conséquence, les actions à entreprendre pour lui permettre de réaliser ses projets.

Comme il a été mentionné plus tôt, les informations relatives à la réalisation de stages de travail par l'élève, dans le milieu scolaire ou à l'extérieur, ne sont pas conservées à la fin de la scolarisation. Par conséquent, les participants à la recherche suggèrent l'élaboration d'un portfolio pour l'élève, qui permettrait de conserver des informations précieuses au sujet de son parcours. Dans les écrits scientifiques, le portfolio est un document qui résume les informations recueillies au sujet de l'élève tout au long de son processus ainsi que des recommandations quant aux buts poursuivis et à ses aspirations (Rojewski, 2002; Szymanski, Hershenson, Enright, & Ettinger, 1996). Cet outil sert aussi à mettre en évidence les accomplissements de la personne : on peut y intégrer les évaluations effectuées durant le processus ou alors en faire un sommaire (Rogan, Grossi, & Gajewski, 2002; Sitlington, Clark, & Kolstoe, 2000). De plus, le portfolio peut tracer un portrait des forces de l'élève ainsi que des types d'occupations et d'activités qui pourraient alors être envisagés et qui combleraient ses attentes (McDonnell & Hardman, 2010).

Qu'il soit élaboré sous la forme d'un portfolio d'apprentissage, de carrière ou de présentation (type curriculum vitae), Boutin (2012) émet des réserves quant à l'utilisation des renseignements compris dans le portfolio afin de s'assurer qu'ils ne soient pas restrictifs. Ainsi, les résultats des expériences antérieures de formation ou de stages reflétant une performance dans un contexte bien particulier, ces évaluations ne doivent en aucun cas justifier une réduction de l'accessibilité à une occasion d'apprentissage ou guider des restrictions dans les orientations proposées à l'élève. Les résultats des évaluations doivent être partagés

avec l'élève, pour l'aider à construire son identité, mieux se connaître et participer activement aux choix liés à son parcours de formation et d'intégration socioprofessionnelle.

Les résultats de cette étude ne font pas état de la participation active de l'élève à l'élaboration de son portfolio ou de sa connaissance du contenu de celui-ci. Le portfolio est constitué par les documents fournis par les intervenants scolaires ou sociaux, et dans cette étude, le rôle de l'élève a consisté à conserver les documents qui lui sont transmis. Ces résultats s'apparentent à ceux de Boisvert et Guillemette (2002) qui montrent que dans la planification de l'aide offerte à la personne ayant une déficience intellectuelle, nous assistons à une forme d'hétéronomie, c'est-à-dire que son pouvoir est limité à entériner ou non les décisions prises par les autres. Ces auteurs suggèrent de mettre l'accent sur la valorisation de la personne plutôt que sur ses besoins ou ses déficits, afin de favoriser l'appropriation de sa démarche de transition. Une participation active de l'élève à chacune des étapes de la construction de son avenir est souhaitable, afin qu'il puisse donner son point de vue et assumer les conséquences de ses choix.

L'élève ayant une déficience intellectuelle est une personne en devenir dans toutes les sphères de sa vie. La construction de son portfolio, en prévision de la fin de la scolarisation, est un moyen de l'aider à constituer ses repères dans le déploiement de sa vie professionnelle et de la soutenir dans l'exploration des occasions de participation sociale dans son environnement. Elle peut ainsi s'approprier ses forces et les étapes de sa trajectoire, les défis qui se sont présentés et les moyens mis en place pour les surmonter ou pour mieux composer avec certains contextes. La constitution d'un portfolio est un moyen d'aider les élèves à mieux s'approprier leur démarche de développement des compétences lors de la transition vers la vie adulte. D'autres moyens peuvent aussi être mis en place pour aider ces élèves à « faire équipe » avec les professionnels et avec leurs proches, afin de s'approprier leur démarche de transition (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, Ruel, Legendre, & Martin-Roy, 2015b) et ainsi sentir qu'ils agissent sur leur propre destinée (Guillemette *et al.*, 2009). L'élaboration du curriculum vitae sous différentes formes (papier, électronique, multimédia), les visites d'entreprises, les Journées Carrière (ou stage d'un jour) et la formation à la préparation d'entrevues de sélection en sont des exemples.

Dans cette étude, les aspects liés à la participation réelle de l'élève aux décisions la concernant, à sa capacité d'exprimer son point de vue

et de s'affirmer ont été peu abordés par les participants du *groupe d'expérimentation de la transition*. Toutefois, dans une étude récente (Julien-Gauthier *et al.*, 2012), ces aspects sont identifiés en tant que « facteurs de protection à développer » par les parents de jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle. De même, l'adaptation de documents de planification de l'intervention afin de les rendre plus accessibles aux personnes ayant une déficience intellectuelle a permis d'accroître leur participation et de susciter des initiatives de leur part, favorisant le développement de leur autonomie et un plus grand pouvoir sur leur vie (Julien-Gauthier *et al.*, 2015b).

Quel que soit l'intérêt manifesté par l'élève au sujet de la transition, il est important qu'il soit informé, sensibilisé et encouragé à participer à des activités qui lui permettent de développer les habiletés nécessaires à la réussite de cette étape cruciale pour son avenir.

5.4 Planifier et soutenir l'entrée dans la vie adulte

De façon unanime, les participants à l'étude ont affirmé que la fin de la scolarisation nécessitait une planification du soutien nécessaire à l'élève pour lui assurer une participation optimale à la vie de sa communauté. Les résultats de cette étude montrent que les défis auxquels l'élève ayant une déficience intellectuelle est confrontée consistent à développer ses habiletés de travail (productivité et attitudes au travail), à consolider son réseau de soutien social et à améliorer sa condition physique. L'élève a besoin de soutien pour mieux connaître les défis auxquels elle est confrontée de même que leur impact sur la réussite de sa transition vers la vie adulte. Ainsi, elle exprime le désir d'expérimenter des stages de travail dans d'autres milieux, ce qui lui permettrait d'accroître ses connaissances du marché du travail, mais pas nécessairement d'améliorer ses habiletés de travail. Elle utilise peu ou pas les stratégies qui lui sont suggérées pour développer son réseau de soutien social, malgré la présence de risques d'isolement social. De plus, le développement de son réseau de soutien social pourrait avoir un impact sur le développement de ses habiletés de travail, notamment la maturité ou le comportement social au travail.

De façon générale, la planification du soutien à offrir à l'élève à la fin de la scolarisation vise à lui permettre de poursuivre le développement de ses habiletés, qu'il s'agisse d'habiletés académiques, personnelles, sociales, domestiques ou professionnelles. Les résultats de cette étude montrent que l'élève a des intérêts à des degrés variables pour les différents aspects de son développement. Le soutien dont elle a

besoin doit donc être planifié en fonction de ses intérêts à s'investir pour surmonter les défis qu'elle rencontre dans la réalisation de ses aspirations. Elle a besoin d'être sensibilisée à l'impact de son comportement sur sa démarche de transition vers la vie adulte. Dans une perspective de résilience, le soutien qui lui est offert consiste en un véritable accompagnement, qui l'aide à s'approprier sa nouvelle identité d'adulte, à reconnaître ses capacités et à développer ses compétences dans des activités qui favorisent son bien-être et son intégration sociale.

La démarche de planification à long terme vise à accompagner le jeune ayant une déficience intellectuelle dans la préparation de la transition de l'école à tous les secteurs de sa vie : l'emploi, les activités socioprofessionnelles dans un centre de réadaptation ou dans un organisme communautaire, la formation, le logement, la vie sociale et les loisirs (Dupont, 2009). La collaboration entre tous les acteurs qui travaillent auprès du jeune est essentielle selon plusieurs auteurs (Fox *et al.*, 1998; Hetherington *et al.*, 2010; Landmark *et al.*, 2010; McGaughey & Mank, 2001; Powers *et al.*, 2005; Salmon & Kinnealey, 2007; Tarleton & Ward, 2005; Winsor, Butterworth, & Boone, 2011). Toutefois cette collaboration se heurte à de nombreuses difficultés, dont les listes d'attente, le travail en silo, la bureaucratie (évaluations nécessaires, formulaires à remplir pour assurer l'accès aux différents services, liens hiérarchiques) (Gillan & Coughlan, 2010; Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, Martin-Roy, & Legendre, 2013).

Au Québec, il existe depuis 1974 une collaboration formelle entre le réseau de l'éducation et le réseau de la santé et des services sociaux, qui a pour but d'assurer une action concertée favorisant le développement des élèves. Pour favoriser la collaboration, les résultats de l'étude de Tétreault *et al.* (2010) suggèrent, entre autres, d'allouer du temps et des locaux aux intervenants pour qu'ils se rencontrent, d'attribuer des ressources humaines provenant des deux réseaux au développement de services communs, etc.

Le rôle de l'école dans l'acquisition des habiletés essentielles à la réussite de la transition vers la vie adulte des élèves ayant une déficience intellectuelle est un rôle-clé. Le milieu scolaire est un endroit privilégié pour former et encourager les élèves, puisqu'ils y passent la majorité de leur temps disponible à l'apprentissage d'habiletés essentielles à une participation sociale optimale. Pour maximiser les apprentissages réalisés pendant cette période cruciale de leur vie, la démarche de transition de l'école à la vie adulte des élèves doit être soigneusement

planifiée, en concertation avec leur famille et les différents intervenants qui leur offrent du soutien. Les résultats de cette étude plaident en faveur d'une meilleure reconnaissance du rôle et de l'apport du milieu scolaire dans la préparation à la vie adulte. Toutefois, ce rôle nécessite la concertation et la collaboration de nombreux partenaires, collaboration qui n'est pas acquise d'emblée.

Les résultats de cette étude montrent que les participants reconnaissent le rôle essentiel du réseau de soutien social lors de la transition vers la vie adulte. Les caractéristiques de la déficience intellectuelle font en sorte que ces élèves éprouvent de la difficulté à acquérir les habiletés sociales et relationnelles leur permettant d'établir des liens avec l'entourage et sont à risque d'isolement social (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2013). L'éducation qui leur est offerte devrait leur fournir des occasions pour s'exprimer et interagir, afin qu'ils puissent développer les compétences sociales et interpersonnelles qui les préparent à la transition vers la vie adulte (Winn & Hay, 2009). De plus, les apprentissages sociaux ont un effet positif sur le développement de l'employabilité de ces élèves (Benz, Lindstrom, & Yovanoff, 2000) et leur permettent d'exprimer leurs besoins, d'interagir avec les autres employés et de s'affirmer au travail.

Pour les jeunes ayant une déficience intellectuelle, le fait de vivre ou de travailler dans la communauté n'assure pas une réelle intégration sociale (Duvdevany & Arar, 2004). Les liens sociaux avec les amis ou la famille sont une contribution précieuse au bien-être émotionnel de ces jeunes (Bramston, Chipuer, & Pretty, 2005). Leur participation à des activités de loisir ou communautaires favorise l'établissement de liens d'amitié avec des pairs ayant des intérêts similaires et leur permet de développer de nouveaux intérêts ou de s'investir dans des activités qu'ils apprécient (Carter *et al.*, 2010). Sur ce plan, la participation à un programme d'accompagnement communautaire a permis à des jeunes ayant une déficience intellectuelle d'accroître leur réseau de soutien social, notamment celui en provenance de la famille élargie (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2004).

Dans cette étude, l'élève ayant une déficience intellectuelle ne mentionnait pas de besoin de soutien particulier; toutefois sa mère soulignait le besoin de soutien émotif personnel après la fin de la scolarisation. Une étude québécoise, réalisée dans une perspective de résilience, a permis d'identifier le soutien nécessaire au bien-être et à l'insertion sociale de ces personnes, tel que mentionné par les personnes

elles-mêmes (Julien-Gauthier *et al.*, 2015a). Les personnes ont exprimé avoir besoin de soutien émotif (personnel), de soutien d'estime (encouragements, valorisation), de soutien tangible ou instrumental (argent, matériel), de soutien informationnel (conseils, informations) et de soutien à l'activité sociale (loisirs, détente). La planification de ce soutien fait appel aux intervenants ou organismes qui sont en mesure de subvenir aux besoins de la personne et de l'accompagner dans sa démarche d'insertion sociale.

De façon générale, les résultats de cette étude mettent en lumière la nécessité d'agir sur l'environnement, les différents milieux de vie exerçant un rôle prépondérant dans le devenir des personnes ayant une déficience intellectuelle (Gascon, 2014). Le rôle des milieux de vie est souligné dans les travaux récents d'Émond Pelletier et Joussemet (2014), qui militent en faveur d'une meilleure compréhension des facteurs environnementaux qui favorisent ou limitent l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle et l'atteinte de leurs objectifs de vie. Dans le même ordre d'idée, l'habilitation de l'environnement, en favorisant le développement de sociétés plus inclusives, permet de réduire les obstacles au développement de la résilience de la personne ayant des incapacités et favorise sa participation sociale et socioprofessionnelle (Goodley, 2005).

6. Conclusion

Cette étude qualitative a permis de mieux comprendre la démarche de transition de l'école à la vie adulte des élèves ayant une déficience intellectuelle. Les résultats ont mis en lumière toute la complexité de cette démarche et la nécessité d'offrir du soutien aux élèves et à leurs proches pour favoriser l'insertion sociale et professionnelle. Cette étude a aussi permis d'identifier et d'expérimenter des stratégies d'intervention dont la pertinence, la faisabilité et la contribution à la réussite de la transition sont reconnues par les participants à la recherche et confirmées dans les écrits scientifiques au sujet de la transition.

Les élèves ayant une déficience intellectuelle aspirent à exercer un travail qui soit valorisant et dans lequel ils se sentiront utiles. De plus, le contexte actuel semble favorable à leur insertion au travail, pourvu qu'ils puissent bénéficier d'une formation appropriée (Proulx & Dumais, 2010).

Ces élèves sont des personnes en devenir, ayant des capacités différentes et des intérêts diversifiés dans chacun des domaines de leur

vie adulte : personnel, social, résidentiel ou professionnel. Les résultats de cette recherche plaident en faveur de l'offre d'un soutien individualisé à chacun de ces jeunes adultes, sous la forme d'un accompagnement qui les guide dans la réalisation de leurs aspirations et de leurs projets, un accompagnement qui est attentif au point de vue de la personne et aux domaines dans lesquels elle souhaite s'investir.

Dans une perspective de résilience, la mise en place de stratégies d'intervention (ou facteurs de protection) doit offrir à l'élève ce véritable accompagnement, un soutien qui facilite l'actualisation de ses compétences, qui tient compte de son bien-être et de son inclusion sociale. Pour s'assurer que l'élève soit vraiment « aux commandes » de sa démarche de transition, il faut développer des moyens afin que chacune des étapes du processus lui soit accessible. Il est aussi important de l'encourager à prendre des décisions et à assumer les responsabilités inhérentes à son statut d'adulte, comprenant les choix personnels, sociaux, professionnels ou résidentiels.

Les parents de jeunes ayant une déficience intellectuelle qui vivent la transition vers la vie adulte soulignent la nécessité d'apprentissages relatifs à la prise de décisions, à l'affirmation de soi et à l'exercice de responsabilités (Julien-Gauthier *et al.*, 2012). Pour favoriser l'appropriation de la démarche de transition par l'élève et l'exercice de ses responsabilités, il doit avoir accès à de l'information qui lui soit accessible, tant dans sa forme que dans son contenu (Ruel *et al.*, 2011). Les caractéristiques de la déficience intellectuelle font en sorte qu'il peut lui être difficile d'anticiper les étapes du processus de transition, de même que les moyens à prendre pour réaliser ses aspirations. Sur ce plan, la « *Carte routière vers la vie adulte* » (Ruel *et al.*, 2012) propose une démarche de transition accessible à l'élève et des moyens concrets pour réaliser chacune des étapes, avec le soutien de son entourage ou de professionnels⁷.

Les jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle ont besoin de soutien pour réaliser leurs rêves, pour explorer les occasions de participation sociale présentes dans leur environnement et pour développer les habiletés nécessaires à la réalisation de leurs projets. Les soutiens nécessaires à ces jeunes sont diversifiés (développement des habiletés d'interaction sociale, aide à l'emploi, acquisition

⁷ Le terme « professionnels » désigne les praticiens (éducateurs spécialisés, travailleurs sociaux), le personnel clinique (psychologues, psychoéducateurs) et les partenaires communautaires des services d'aide à l'emploi, des organismes communautaires ou des services de développement des compétences (p. ex., alphabétisation).

d'habiletés à la vie résidentielle, etc.). Ils leur permettent d'exercer un rôle de citoyens actifs dans leur collectivité. Pour leur offrir ce soutien, il faut s'assurer de la collaboration des partenaires, car la première année après la fin de la scolarisation est déterminante pour l'avenir des jeunes ayant une déficience intellectuelle (Winn & Hay, 2009).

Certaines limites de cette recherche doivent être soulignées. La démarche de transition est étudiée à partir du parcours d'une élève ayant une déficience intellectuelle légère, donc elle apparaît plus difficile à généraliser. Toutefois, il est à noter qu'une proportion de 85 % des élèves ayant une déficience intellectuelle présentent une déficience intellectuelle légère (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2011; Pannetier, 2009), les résultats sont ainsi susceptibles d'être applicables à une bonne proportion de ces élèves. Également, les stratégies identifiées par les participants du *groupe d'expérimentation de la transition* s'appuient en grande partie sur le processus vécu par l'élève qui en faisait partie. Ces stratégies n'ont pas toutes la même valeur éducative ou sociale, ni le même impact sur la réussite de la transition selon la personnalité de l'élève, ses aspirations, ses ressources et celles de son entourage. D'autres stratégies peuvent être mises en place, dont le développement ou le maintien de la condition physique, l'éducation sexuelle, l'apprentissage de l'autodétermination (Julien-Gauthier *et al.*, 2012), l'inclusion scolaire, la mise en place de plans de transition intersectoriels ou la sensibilisation des employeurs potentiels (Cobb & Alwell, 2009; Kohler & Field, 2003; Landmark *et al.*, 2010).

La composition du *groupe d'expérimentation de la transition* a aussi pu influencer les résultats : il s'agissait de l'élève, sa mère et des intervenants scolaires ou sociaux qui leur offrent du soutien. Ces intervenants ne sont pas les seuls qui proposent du soutien aux élèves lors de la transition vers la vie adulte. D'autres intervenants sont importants, notamment les membres de la fratrie ou de la famille élargie, les gestionnaires du milieu de l'éducation ou de la santé et des services sociaux, les employeurs actuels ou potentiels, les intervenants municipaux dans les secteurs du logement, des loisirs ou du transport, etc. Cette diversité témoigne, d'une part, de la complexité de la transition et, d'autre part, elle qualifie l'orientation des résultats, selon le type de participants à l'étude.

D'autres recherches sont nécessaires pour accroître la compréhension des déterminants de la réussite de la transition de l'école à la

vie adulte des élèves ayant une déficience intellectuelle. Notons la connaissance des environnements de travail favorables au développement des habiletés socioprofessionnelles de ces élèves, les stratégies qui favorisent la reconnaissance de ces personnes et de leur contribution à la vie collective (sensibilisation de la communauté, témoignages d'employeurs) ou de façon plus générale, le développement d'environnements plus inclusifs.

Références

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2011). *Déficience intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien (11^e éd.)*. Trois-Rivières, QC : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS).
- Amesse, J.-P. (2002). Une expérience concrète pour les élèves inscrits en cheminement particulier. *Le petit Magazine des services éducatifs complémentaires*, 3(2), 2.
- Ankeny, E. M., Wilkins, J., & Spain, J. (2009). Mothers' experiences of transition planning for their children with disabilities. *Teaching Exceptional Children*, 41(6), 28-36.
- Bandura, A., Betz, N. E., Brown, S. D., Lent, R. W., & Pajares, F. (2009). *Les adolescents: leur sentiment d'efficacité personnelle et leur choix de carrière*. Québec, QC : Septembre éditeur.
- Benz, M. R., Lindstrom, L., & Yovanoff, P. (2000). Improving graduation and employment outcomes of students with disabilities: Predictive factors and student perspectives. *Exceptional Children*, 66(4), 509-529.
- Bhaumik, S., Watson, J., Barrett, M., Raju, B., Burton, T., & Forte, J. (2011). Transition for teenagers with intellectual disability: Carers' perspectives. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(1), 53-61. doi: 10.1111/j.1741-1130.2011.00286.x
- Boisvert, D., & Guillemette, F. (2002). Représentations et satisfaction des personnes présentant une déficience intellectuelle envers l'utilisation des plans de services individualisés. Laboratoire de recherche en communication et intégration sociale. Trois-Rivières, QC : Université du Québec à Trois-Rivières.
- Boutin, M. (2012). *L'orientation socioprofessionnelle des personnes ayant une déficience intellectuelle*. Québec, QC : Livres en ligne du CRIRES. Repéré le 15 octobre 2015 à http://lel.crires.ulaval.ca/public/orientation_socioprofessionnelle_deficience.pdf.
- Bramston, P., Chipuer, H., & Pretty, G. (2005). Conceptual principles of quality of life: An empirical exploration. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 728-733.

- Brown, I. (2007). The transition from school to adult life. Dans I. Brown & M. Percy (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual & developmental disabilities* (pp. 511-525). Toronto, ON : Paul H. Brookes.
- Brown, S. D., & Lent, R. W. (2005). *Career development and counseling: Putting theory and research to work*. Hoboken, NJ: John Wiley.
- Burbidge, J., Minnes, P., Buell, K., & Ouellette-Kuntz, H. (2008). Preparing to leave school: Involvement of students with intellectual disabilities in productive activities. *Journal of Developmental Disabilities, 14*(1), 19-26.
- Careau, E., & Vallée, C. (2014). Recherche qualitative et scientificité. Dans S. Tétreault & P. Guillez (Eds.), *Guide pratique de recherche en réadaptation* (pp. 489-507). Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck.
- Carter, E. W., Austin, D., & Trainor, A. A. (2011). Factors associated with the early work experiences of adolescents with severe disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 49*(4), 233-247. doi: 10.1352/1934-9556-49.4.233
- Carter, E. W., Trainor, A. A., Cakiroglu, O., Swedeen, B., & Owen, L. A. (2010). Availability of and access to career development activities for transition-age youth with disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals, 33*(1), 13-24. doi: 10.1177/0885728809344332
- Cobb, R. B., & Alwell, M. (2009). Transition planning/coordinating interventions for youth with disabilities: A systematic review. *Career Development for Exceptional Individuals, 32*, 70-81. doi: 10.1177/0885728809336655
- Corbeil, R., & Dufour, C. (2014). *Inventaire des habiletés pour rester temporairement seul chez soi*. Québec, QC : Groupe de Recherche et d'Étude en Déficience du Développement (GREDD).
- Corbeil, R., Marcotte, A., & Trépanier, C. (2009). *Inventaire des habiletés pour la vie en appartement*. Québec, QC : Groupe de Recherche et d'Étude en Déficience du Développement (GREDD).
- Davies, M. D., & Beamish, W. (2009). Transitions from school for young adults with intellectual disability: Parental perspectives on "Life as an adjustment". *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34*(3), 248-257. doi: 10.1080/13668250903103676
- Defur, S. H., Todd-Allen, M., & Getzel, E. E. (2001). Parent participation in the transition planning process. *Career Development for Exceptional Individuals, 24*, 19-36.
- Dionne, C., Boutet, M., & Julien-Gauthier, F. (2002). La nécessité d'une pratique spécialisée en soutien à la personne et à ses milieux de vie. Dans J.-P. Gagnier et R. Lachapelle (Eds.), *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle: participation plurielle et nouveaux rapports* (pp. 39-95). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Duchesne, C., & Leurebourg, R. (2012). La recherche-intervention en formation des adultes: une démarche favorisant l'apprentissage transformateur. *Recherches Qualitatives, 31*(2), 3-24.

- Dupont, J. (2009). *La planification de la transition école-vie active pour les élèves handicapés: État de situation et réflexion*. Drummondville, QC : Office des personnes handicapées du Québec.
- Dupont, P., Gingras, M., & Tétreau, B. (2010). *Inventaire visuel d'intérêts professionnels (IVIP): outil d'exploration de soi et du monde du travail*. Sherbrooke, QC : Université de Sherbrooke. Centre de transfert pour la réussite éducative du Québec.
- Duvdevany, L., & Arar, E. (2004). Leisure activities, friendships, and quality of life of persons with intellectual disability: Foster homes vs community residential settings *International Journal of Rehabilitation Research*, 27(4), 289-296.
- Émond Pelletier, J., & Joussemet, M. (2014). Le soutien à l'auto-détermination des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue de psychoéducation*, 43(1), 37-55.
- Fox, R. W., Wandry, D., Pruit, P., & Anderson, G. (1998). School to adult life transitions for students with disabilities: Forging a new alliance. *Professional School Counseling*, 1(4), 48-52.
- Freeman, K., O'Dell, C., & Meola, C. (2001). Focus group methodology for patients, parents, and siblings. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(6), 276-286. doi: 10.1053/jpon.2001.28455
- Gascon, H. (2014). Postface. Dans G. Petitpierre & B.-M. Martini-Willemin (Eds.), *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle. Nouvelles postures et nouvelles modalités* (pp. 223-226). Berne, Suisse : Peter Lang.
- Gillan, D., & Coughlan, B. (2010). Transition from special education into postschool services for young adults with intellectual disability: Irish parents' experience. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(3), 196-203. doi: 10.1111/j.1741-1130.2010.00265.x
- Gonzalez, R., Rosenthal, D. A., & Han Kim, J. (2011). Predicting vocational rehabilitation outcomes of young adults with specific learning disabilities: Transitioning from school to work. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 34, 163-172.
- Goodley, D. (2005). Empowerment, self-advocacy and resilience. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(4), 333-343.
- Goupil, G., Tassé, M. J., Boisseau, É., & Dansereau, V. (2003). Le MAP (Making Action Plans): Un outil visant à faciliter la transition. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, Numéro spécial*, 89-93.
- Grigal, M., Hart, D., & Migliore, A. (2011). Comparing the transition planning, postsecondary education, and employment outcomes of students with intellectual and other disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 34(1), 4-17. doi: 10.1177/0885728811399091

- Guillemette, F., Luckerhoff, J., & Boisvert, D. (2009). Faciliter la communication avec des personnes présentant une déficience intellectuelle. Dans V. Guerdan (Ed.), *Participation et responsabilités sociales* (pp. 206-216). Berne, Suisse : Peter Lang
- Gysber, N. C., Heppner, M. J., & Johnston, J. A. (2009). *Career counseling: Contexts, processes, and techniques* (3rd Ed.). Alexandria, VA: American Counseling Association.
- Hetherington, S. A., Durant-Jones, L., Johnson, K., Nolan, K., Smith, E., Taylor-Brown, S., & Tuttle, J. (2010). The lived experiences of adolescents with disabilities and their parents in transition planning. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 25(3), 163-172. doi: 10.1177/1088357610373760
- Holburn, S., Cea, C. D., Coull, L., & Goode, D. (2007). Personal vs. proxy focus groups' perspectives on quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(3), 210-212. doi: 10.1111/j.1741-1130.2007.00120.x
- Ionescu, S. (1987). *L'intervention en déficience mentale. Manuel de méthodes et de techniques. Volume 1. Problèmes généraux. Méthodes médicales et psychologiques*. Bruxelles, Belgique : Mardaga.
- Ionescu, S. (2011). *Traité de résilience assistée*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Johnson, D. R. (2004). Supported employment trends: Implications for transition-age youth. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities* 29(4), 243-247.
- Jourdan-Ionescu, C. (2001). Intervention écosystémique individualisée axée sur la résilience. *Revue québécoise de psychologie*, 22(1), 163-186.
- Jourdan-Ionescu, C., & Julien-Gauthier, F. (2004). Développement du réseau de soutien social pour faciliter la participation sociale de jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle. Dans E. Palacio-Quintin, J. M. Bouchard & B. Terrisse (Eds.), *Questions d'éducation familiale* (pp. 501-528). Montréal, QC : Les Éditions Logiques.
- Jourdan-Ionescu, C., & Julien-Gauthier, F. (2011a). Clés de la résilience en déficience intellectuelle: apport de l'aide professionnelle pour faciliter le développement et l'adaptation de la personne. *Revue québécoise de psychologie*, 32(1), 87-101.
- Jourdan-Ionescu, C., & Julien-Gauthier, F. (2011b). Clés de résilience en déficience intellectuelle. Dans S. Ionescu (Ed.), *Traité de résilience assistée* (pp. 283-325). Paris : Presses Universitaires de France.
- Jourdan-Ionescu, C., & Julien-Gauthier, F. (2013). Améliorer les habiletés de communication pour faciliter la résilience lors de l'entrée de la vie adulte. Dans M.-C. Haelewyck, H. Gascon, J.-J. Detraux & J.-C. Kalubi (Eds.), *Inclusion des personnes en situation de handicap : une question d'intervention(s)!* (pp. 221-238). Mons, Belgique : Presses universitaires de Mons.

- Julien-Gauthier, F., & Jourdan-Ionescu, C. (2014). *Résilience assistée, réussite éducative et réadaptation*. Québec, QC : Livres en ligne du CRIRES. Repéré le 13 octobre 2015 à <http://lel.crires.ulaval.ca/public/resilience.pdf>.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., & Héroux, J. (2012). L'insertion sociale et professionnelle des jeunes adultes qui ont des incapacités intellectuelles. *Développement humain, handicap et changement social*, 20(1), 91-99.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., Martin-Roy, S., & Legendre, M.-P. (Mai 2013). *La résilience assistée en déficience intellectuelle*. Communication présentée au Colloque international sur la résilience : conceptualisation, évaluation et intervention, Ville de Québec.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., Rouillard-Rivard, D., & Martin-Roy, S. (Juin 2015a). *Strategies to develop and consolidate resilience for people with intellectual disabilities*. Communication présentée au Congrès Pathways to Resilience III : Beyond Nature vs. Nurture, Halifax, Canada.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., Ruel, J., Legendre, M.-P., & Martin-Roy, S. (Mai 2015b). *Expérimentation d'un modèle de plan d'intervention accessible en déficience intellectuelle*. Communication présentée au 28^{ième} Colloque Recherche Défi de l'Institut québécois pour la déficience intellectuelle, Sherbrooke.
- Julien-Gauthier, F., & Martin-Roy, S. (Avril 2015). *Franchir les étapes pour construire mon avenir*. Communication présentée à la Journée d'échange de l'équipe CAPSEA sur la Transition de l'école à la vie active des jeunes ayant des incapacités, Ville de Québec.
- Julien-Gauthier, F., Martin-Roy, S., & Boutin, M. (Août 2012). *Le développement vocationnel en déficience intellectuelle*. Communication présentée au XII^e Congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM), Mont-Tremblant.
- Julien-Gauthier, F., Moreau, A. C., Ruel, J., & Martin-Roy, S. (à paraître). Le point de vue de jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles au sujet de leur participation sociale, un an après la fin de la scolarisation. Dans F. Julien-Gauthier & S. Martin-Roy (Eds.), *Stratégies et ressources pour favoriser la réussite scolaire des adolescents ayant des incapacités*. Québec, QC : Livres en ligne du CRIRES.
- Kiernan, W. E., Hoff, D., Freeze, S., & Mank, D. M. (2011). Employment first: A beginning not an end. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(4), 300-304. doi: 10.1352/1934-9556-49.4.300
- Kohler, P. D., & Field, S. (2003). Transition-focused education : Foundation for the future. *The Journal of Special Education*, 37(3), 174-183.

- Krueger, R. A., Casey, M. A. (2000). *Focus groups: A practical guide for applied research* (3rd Ed.). Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Landmark, L. J., Ju, S., & Zhang, D. (2010). Substantiated best practices in transition: Fifteen years later. *Career Development for Exceptional Individuals*, 33(3), 165-176. doi: 10.1177/0885728810376410
- Leclerc, C., Bourassa, B., Picard, F., & Courcy, F. (2011). Du groupe focalisé à la recherche collaborative: avantages, défis et stratégies. *Recherches Qualitatives*, 29(3), 145-167.
- Lorenz, D. C. (2011). A proposed integrative model for enhanced career development for young adults with disabilities. *ADULTSPAN Journal*, 10(1), 24-33.
- Marquis, D., Dufour, C., Morin, P., Devin, Y., & Bédard, N. (2011). *Inventaire des habiletés socio-professionnelles*. Québec, QC : Groupe de Recherche et d'Étude en Déficience du Développement (GREDD).
- Martineau, S. (2012). Triangulation en recherche qualitative. Réperé le 13 octobre 2015 à <http://proposurlemonde.blogspot.ca/2012/02/triangulation-en-recherche-qualitative.html>.
- McDonell, J., & Hardman, M. L. (2010). *Successful transition programs: Pathways for students with intellectual and developmental disabilities* (2nd Ed.). Los Angeles, CA : Sage.
- McGaughey, M., & Mank, D. (2001). Empirical evidence of systems change in supported employment. *Journal of Disability Policy Studies*, 11(4), 210-222.
- Mill, A., Mayes, R., & McConnell, D. (2009). Negotiating autonomy within the family: The experiences of young adults with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 194-200. doi: 10.1111/j.1468-3156.2009.00575.x
- Miller, E., Cooper, S.-A., Cook, A., & Petch, A. (2008). Outcomes important to people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(3), 150-158.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). (2008). *Parcours de formation axée sur l'emploi*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Moreau, A. C., Ruel, J., Julien-Gauthier, F., & Sabourin, L. (2009-2012). *Recherche-action en vue de soutenir des transitions de qualité vers le secondaire et vers la vie adulte des élèves qui ont des incapacités*. Gatineau, QC : MELS/MSSS/Université du Québec en Outaouais.
- Morningstar, M. E., & Liss, J. M. (2008). A preliminary investigation of how states are responding to the transition assessment requirements under IDEA 2004. *Career Development for Exceptional Individuals*, 31(1), 48-55.
- Nader-Grosbois, N. (2006). *Le développement cognitif et communicatif du jeune enfant. Du normal au pathologique*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.

- Normand-Guérrette, D. (2012). *Stimuler le potentiel d'apprentissage des enfants et adolescents ayant besoin de soutien*. Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Ochs, L. A., & Roessler, R. T. (2001). Students with disabilities: How ready are they for the 21st century? *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44(3), 170-176.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2003). *La transition de l'école à la vie active. Rapport du comité de travail sur l'implantation d'une pratique de planification de la transition au Québec*. Drummondville, QC : Office des personnes handicapées du Québec.
- Pannetier, É. (2009). Qu'est-ce que la déficience intellectuelle? Dans É. Pannetier (Ed.), *Comprendre et prévenir la déficience intellectuelle* (pp. 1-18). Québec, QC : Éditions Multimondes.
- Petitpierre, G., & Martini-Willemin, B.-M. (2014). *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle. Nouvelles postures et nouvelles modalités*. Berne, Suisse : Peter Lang.
- Phillips, W. L., Callahan, M., Shumpert, N., Puckett, K., Petrey, R., Summers, K., & Phillips, L. (2009). Customized transitions: Discovering the best in us. *Journal of Vocational Rehabilitation* 30, 49-55.
- Picard, I. (2012). *Enquête sur les services reçus et les besoins de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle et création d'un programme de soutien*. Thèse de doctorat inédite, Université du Québec à Montréal.
- Powers, K. M., Gil-Kashiwabara, E., Geenen, S. J., Powers, L. E., Balandran, J., & Palmer, C. (2005). Mandates and effective transition planning practices reflected in IEPs. *Career Development for Exceptional Individuals* 28(1), 47-59.
- Proulx, J., & Dumais, L. (2010). De nouvelles pratiques interorganisationnelles pour une plus grande participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, *Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales*. Montréal, QC : LAREPPS/UQAM.
- Rogan, P., Grossi, T. A., & Gajewski, R. (2002). Vocational and career assessment. Dans C. L. Sax (Ed.), *Transition assessment: Wise practices for quality lives* (pp. 103-117). Baltimore : P.H. Brookes.
- Rojewski, J. W. (2002). Career assessment for adolescents with mild disabilities: Critical concerns for transition planning. *Career Development for Exceptional Individuals*, 25(1), 73-95.
- Ruel, J., Kassi, B., Moreau, A. C., & Mbida-Mballa, S. L. (2011). *Guide de rédaction pour une information accessible*. Gatineau, QC : Pavillon du Parc.
- Ruel, J., Sabourin, L., Moreau, A. C., Lehoux, N., & Julien-Gauthier, F. (2012). *Carte routière vers la vie adulte. En route vers mon avenir!* Gatineau, QC : Pavillon du Parc. Repéré le 13 octobre 2015 à <http://w3.uqo.ca/transition/tva/>.

- Salmon, N., & Kinnealey, M. (2007). Paving rough roads: Transition to life beyond the classroom as experienced by students with disabilities and their families. *Exceptionality Education Canada*, 17(1), 53-84.
- Silverman, D. (2009). *Doing qualitative research*. (3rd Ed.). Thousand Oaks, CA : Sage.
- Sitlington, P. L., Clark, G. M., & Kolstoe, O. P. (2000). *Transition education and services for adolescents with disabilities* (3rd Ed.). Toronto, Canada : Allyn and Bacon.
- Soresi, S., Nota, L., Ferrari, L., & Solberg, V. S. (2008). Career guidance for persons with disabilities. Dans J. A. Athanasou & R. Van Esbroeck (Eds.), *International handbook of career guidance* (pp. 405-416). Londres, UK : Springer.
- Szymanski, E. M., Hershenson, D. B., Enright, M. S., & Ettinger, J. M. (1996). Career development interventions for people with disabilities. Dans M. Szymanski & R. M. Parker (Eds.), *Work and disability: Issues and strategies in career development and job placement* (pp. 255-276). Austin, TX : Pro-Ed.
- Tarleton, B., & Ward, L. (2005). Changes and choices: Finding out what information young people with learning disabilities, their parents and supporters need at transition. *British Journal of Learning Disabilities*, 33, 70-76. doi: 10.1111/j.1468-3156.2005.00344.x
- Tétreault, S., Beaupré, P., Boucher, N., Carrière, M., Gascon, H., Marier Deschênes, P., & Piérart, G. (2012). *Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé*. Québec, QC : Université Laval.
- Tétreault, S., Beaupré, P., Carrière, M., Freeman, A., & Gascon, H. (2010). *L'évaluation de l'implantation et des effets de l'Entente de complémentarité entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation. Rapport scientifique intégral*. Québec, QC : Université Laval.
- Timmons, J. C., Hall, A. C., Bose, J., Wolfe, A., & Winsor, J. (2011). Choosing employment: Factors that impact employment decisions for individuals with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(4), 285-299. doi: 10.1352/1934-9556-49.4.285
- Vreeburg Izzo, M., & Lamb, P. (2003). Developing self-determination through career development activities: Implications for vocational rehabilitation counselors. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 19, 71-78.
- Wagnild, G. (2009). A review of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 17(2), 105-113.
- Wehman, P. (2006). *Life beyond the classroom: Transition strategies for young people with disabilities* (4th Ed.). Baltimore, MD : P. H. Brookes.
- Whitney-Thomas, J., & Moloney, M. (2001). "Who I am and what I want": Adolescents' self-definition and struggles. *Exceptional Children*, 67(3), 375-389.

- Winn, S., & Hay, I. (2009). Transition from school for youth with a disability: Issues and challenges. *Disability & Society*, 24(1), 103-115. doi: 10.1080/09687590802535725
- Winsor, J. E., Butterworth, J., & Boone, J. (2011). Jobs by 21 Partnership Project: Impact of cross-system collaboration on employment outcomes of young adults with developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(4), 274-284. doi: 10.1352/1934-9556-49.4.274
- Zazzo, R. (1979). Préface à la troisième édition: savoir ce que parler veut dire en matière de déficience mentale. Dans R. Zazzo (Ed.), *Les déficiences mentales*. Paris, France : A. Colin.
- Zhang, D., Ivester, J. G., Chen, L.-J., & Katsiyannis, A. (2005). Perspectives on transition practices. *Career Development for Exceptional Individuals*, 28(1), 15-25.
-

Correspondance :

Francine Julien-Gauthier

Département des Fondements et pratiques en éducation

Pavillon des Sciences de l'éducation

2320, rue des Bibliothèques

Université Laval

Québec, Québec

Canada, G1V 0A6

Tél. : +1 418 656-2131, poste 6007

Courriel : francine.julien-gauthier@fse.ulaval.ca

Résumé

La transition de l'école à la vie adulte d'une élève ayant une déficience intellectuelle légère. Cet article présente les résultats d'une étude visant à accroître la compréhension du processus de transition vers la vie adulte des élèves ayant une déficience intellectuelle et à identifier des stratégies d'intervention susceptibles de favoriser la réussite de leur transition. La méthodologie qualitative a été choisie, comprenant la tenue d'un groupe d'expérimentation de la transition itératif (d'une durée de 30 mois) et des entretiens individuels. Le groupe d'expérimentation est composé de l'élève, sa mère, sept intervenants scolaires et sociaux qui leur offrent du soutien et deux chercheuses.

Les résultats montrent, d'une part, la volonté manifeste de l'élève de participer socialement, à sa façon et, d'autre part, la complexité du processus de transition vers la vie adulte, notamment les difficultés liées à la connaissance et à la collaboration entre les élèves, leur famille et les ressources de soutien. Les résultats de l'étude suggèrent sept stratégies d'intervention pour favoriser la réussite de la transition vers la vie adulte : (1) des informations aux familles, (2) la participation de l'élève à des activités de travail rémunérées ou non, (3) l'évaluation des habiletés et compétences de l'élève, (4) le développement ou le maintien des apprentissages académiques, (5) l'élaboration d'un portfolio, (6) la consolidation du réseau de soutien social et (7) la planification du soutien aux activités sociales, professionnelles et communautaires.

Mots-clés : déficience intellectuelle; intégration socioprofessionnelle; résilience; facteurs de protection; stratégies d'intervention.

* * *

Abstract

Transition process to adult life for students with an intellectual disability. This article presents the results of a study, which aims to enhance the understanding of the transition process to adult life for students with an intellectual disability. The research also targets the identification of strategies that foster the success of this transition. The qualitative methodology involved data documented through group experimentation of an iterative transition process, conducted over a 30-month period, as well as individual interviews. The group comprised the student with an intellectual disability, her mother, seven school and social services workers who provided them with services and support, and two researchers. The results show, firstly, that the student wishes to contribute fully through her social participation, and on her own terms and capabilities; and secondly, that the process of this transition to adult life is a complex one, particularly regarding the difficulties related to the lack of knowledge of services available post-transition, and the challenges of collaboration between the students, their families and support resources. The results of the study suggest seven intervention strategies which facilitate transition to adult life: (1) provision of information to the families; (2) participation of the student in paid or unpaid job activities; (3) assessment of the student's abilities and competencies; (4) development and maintenance of basic

learning skills; (5) portfolio development; (6) consolidation of a social network; and (7) planning to support social, professional and community activities.

Keywords: intellectual disability; socioprofessional integration; resilience; risk factors; intervention strategy.