

***BESOINS ET ATTENTES DES JEUNES DE
15-25 ANS ET DE LEUR FAMILLE À L'ÉGARD DES SERVICES
OFFERTS PAR LE CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU
DÉVELOPPEMENT***

**Compte-rendu de rencontres de « Groupes de discussion » avec les
jeunes et leur famille**

Octobre 2008

Table des matières

Les jeunes de 15-25 ans : l'entrée dans la vie adulte	2
Besoins et attentes des jeunes de 15-25 ans et de leur famille à l'égard des services offerts par le centre de réadaptation en DI-TED.....	3
1. Besoin d'une expertise en déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement ou problématiques associées (ex. : troubles de comportement, DI et TED, polyhandicap, problèmes liés à la sexualité)	3
2. Besoin de soutien au milieu scolaire	4
3. Besoin d'accompagnement lors du difficile passage des services à l'enfance aux services aux adultes.....	5
4. Besoin d'avoir accès à une vie active (après 21 ans ou lorsque le jeune quitte l'école)	5
5. Besoin d'accéder au travail ou de pouvoir contribuer socialement	7
6. Besoin d'un accès facile à l'information	8
7. Besoin d'aide pour accéder à des spécialistes	8
8. Besoin de mieux connaître et comprendre le Plan d'intervention (PI).....	9
9. Besoin d'aide pour composer avec le roulement de personnel	9
10. Besoin d'avoir le sentiment qu'il y a « Équité dans les services »	9
11. Besoin de soutien à la vie résidentielle	10
12. Besoins de services pour les jeunes polyhandicapés et leur famille.....	10
13. Une bonne évaluation de la personne polyhandicapée est demandée.....	10
14. Les parents expriment la nécessité d'avoir de l'aide pour composer avec les besoins importants et complexes de leur enfant.	10
Autres aspects abordés par les jeunes et leurs parents.....	12
a- Communication au parent	12
b- Listes d'attente.....	12
c- Isolement du parent	12
Réflexions avec l'équipe d'évaluation	13

Les jeunes de 15-25 ans : l'entrée dans la vie adulte

Le passage du statut d'enfant/adolescent à celui d'adulte est une période critique pour les jeunes qui ont une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2005). Cette étape de vie, qui s'échelonne sur plusieurs années, comprend des changements et des défis importants pour le jeune et sa famille, qui tracent la voie à la réalisation de projets personnels,

résidentiels ou socioprofessionnels. Toutefois, l'accès à une vie adulte peut aussi être à l'origine de plusieurs difficultés : la diminution du soutien social à la fin de la scolarisation, des difficultés sociales et relationnelles, un manque de connaissances de son environnement et des ressources qui lui sont accessibles, un manque d'autonomie et de l'isolement qui peuvent conduire à l'exclusion sociale (Berger, 2003; Bouchard et Dumont, 1996; Caron et Dufour, 1995; Jourdan-Ionescu, 2001; Perreault, 1997; Rosen et Burchard, 1990; Vendittoli et Gamache, 1997). L'étude des caractéristiques des familles et des ressources dont elles disposent (Julien-Gauthier et Jourdan-Ionescu, 1997) montre la solidité des liens familiaux et l'engagement des membres de la famille pour aider le jeune. Toutefois, le soutien familial disponible comporte un important facteur de risque : il s'agit du nombre restreint de personnes extérieures aux parents, qui sont impliqués sur une base régulière (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et Milot, 2001). Ces résultats de recherches soulignent l'importance de la transition et la nécessité de mettre en place des conditions optimales, afin d'assurer à la personne et à sa famille, une transition harmonieuse et réussie.

Dans le cadre de l'implantation d'une procédure d'évaluation continue des attentes et de la satisfaction de la clientèle, les membres du comité des usagers de trois centres de réadaptation¹ et leurs partenaires des établissements, ont consulté ces jeunes et leur famille. Au printemps 2008, les jeunes de 15-25 ans qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement ont été invités, avec leurs parents, à exprimer leurs besoins et attentes à cette période cruciale de leur développement. Des rencontres de groupes de discussion (focus group) ont eu lieu au printemps 2008, dans chacune des régions socio-économiques visées : Québec (03), Trois-Rivières (04), Lévis (12) et Victoriaville (17). Les résultats de ces rencontres avec 17 jeunes et parents ont permis de mieux comprendre leur situation et de connaître leurs besoins et attentes. La synthèse des résultats est présentée ci-dessous, regroupée en thèmes, dans l'ordre d'apparition dans les rencontres et non dans un ordre d'importance.

Besoins et attentes des jeunes de 15-25 ans et de leur famille à l'égard des services offerts par le centre de réadaptation en DI-TED

1. Besoin d'une expertise en déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement ou problématiques associées (ex. : troubles de comportement, polyhandicap, parentalité, problèmes liés à la sexualité)

- « Lorsque mon fils à eu des troubles de comportement à l'école, j'ai fait appel aux services du CRDI et l'intervenant nous a aidés, l'école et nous autres, à régler le problème. »

¹ Il s'agit du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CRDITED MCQ), du Centre de réadaptation de Québec (CRDI-Q) et du Centre de réadaptation de Chaudière-Appalaches (CRDI-CA).

- « J'ai besoin de quelqu'un qui est capable de lui montrer comment faire... j'aimerais que l'intervenant soit formé pour aider Simon² à communiquer... »
- « Ce cher Louis, je l'ai en admiration, il sait ce qu'il faut ...il m'a suggéré que Léonie fréquente une école pour adultes, je n'aurais pas pensé qu'elle aurait pu le faire et elle en a été capable... »
- « Pour les problèmes de comportement et d'agressivité à la maison, ... si on pouvait être mieux outillés pour prévenir les crises. »
- « Je pense aussi que l'intervenant, il faut qu'il le vive. J'avais beau le dire, eux, ils ne l'avaient pas vécu. ...le fait qu'ils accompagnent, ils sont plus capables de comprendre la situation... »

L'expertise amène la confiance

Qu'il s'agisse d'accompagner les parents dans leurs démarches, de défendre les droits de la personne ou d'aider à trouver des solutions au quotidien, les connaissances et l'expérience des intervenants sont précieuses. Il y a aussi toute la confiance associée au sentiment d'être aidé par un intervenant qui connaît et comprend bien la personne et les défis auxquels elle peut être confrontée. Il est en mesure de lui apporter l'aide nécessaire pour qu'elle puisse réaliser ses projets. Pour les parents, l'expertise est associée à une information juste et pertinente et à une aide professionnelle qualifiée.

- « L'intervenant qui doit l'aider à se trouver du travail, il me dit qu'il n'a jamais eu un usager qui s'exprimait verbalement, sera-t-il capable de lui faire avoir de l'ouvrage ? »

2. Besoin de soutien au milieu scolaire

Des parents ont noté qu'un **désengagement du CRDI** est survenu lorsque leur enfant a commencé à fréquenter l'école et qu'il s'adaptait bien à cette nouvelle situation. Toutefois ils aimeraient, lorsqu'ils le souhaitent, pouvoir continuer à recevoir des services sur le plan familial ou social.

Ils souhaitent que l'éducateur travaille en partenariat avec le milieu scolaire afin de partager leur vision du développement et du fonctionnement de leur l'enfant.

Ils souhaitent également que le CRDI appuie leur demande auprès du milieu scolaire, de recevoir davantage de services pour leur enfant.

Ils souhaitent que le CRDI aide le milieu scolaire au sujet des particularités ou de la condition de leur enfant (DI-TED), pour qu'il ait de meilleurs services.

- « Il s'ennuie à l'école et il ne fonctionne plus, moins d'intérêt, la motivation n'y est pas... »

² Tous les prénoms sont fictifs, dans le but d'assurer la confidentialité des informations fournies par les participants.

- « Quand ça tombe au niveau scolaire... c'est le scolaire qui va prendre la place... mais je trouvais qu'il y avait des choses à travailler pareil, au niveau social, au niveau familial, ses comportements... »

3. Besoin d'accompagnement lors du difficile passage des services à l'enfance aux services aux adultes

Le passage des services à l'enfance aux services aux adultes est difficile en raison des nombreux changements dans le type de services qui sont offerts (ex. il y a alors moins d'accès à des spécialistes) et dans la façon dont ils sont rendus (ex. le changement d'intervenant, une vision différente de l'aide offerte).

Le transfert d'informations d'un intervenant à un autre **s'avère essentiel** lors de ce passage pour éviter au parent de raconter l'histoire de son enfant à chaque fois. Cependant, les parents sont préoccupés par la possibilité que le **transfert d'informations occasionne un préjudice** à leur enfant. L'autorisation du parent est donc souhaitée.

- « La nouvelle intervenante n'était au courant de rien, ça n'a pas de bon sens... »
- « Moi, j'avais exigé qu'il demande la permission avec de transmettre ça. Parce qu'il y avait de l'information que je voulais qu'il transmette et l'autre pas... »

Le changement d'intervenant s'accompagne de démarches à faire pour obtenir des services (ex. transport, aide sociale, couches d'adultes) et il y a une **lourdeur administrative**. Il faudrait prévoir des mesures pour assurer une continuité.

- « Quelqu'un offre des services mais il dit : « moi, je ne les donne plus... », il ne faut pas qu'il arrête d'un coup sec, le temps que l'autre n'a pas pris la relève... »

4. Besoin d'avoir accès à une vie active (après 21 ans ou lorsque le jeune quitte l'école)

Les années qui précèdent ou qui suivent la transition de la période scolaire à la vie active sont perçues en tant que **période critique** par les parents.

La transition école-travail est une étape de vie importante. **Une bonne préparation** à tout ce que ce passage exige comme ajustements est de toute première importance pour la personne présentant une DI ou un TED et ce, avant la venue de ces changements et pendant.

- « ... par expériences personnelles, je trouve qu'il y a un gros trou de services à 21 ans, quand il quitte l'école... et ça, ça se prépare ... »

Lors de la période de transition entre l'enfance et l'adulte, c'est la fin de la scolarisation qui pour tous les parents, peut importe les caractéristiques ou la condition de l'enfant, occasionne de grandes inquiétudes.

- « ... même si je connaissais toutes les ressources, je suis tombée dans le trou pareil. Donc j'imagine que le parent qui n'a rien vu venir... »

- « Quand on parlait du trou noir, moi je ne peux pas comprendre. On a investi 21 ans de temps sur nos enfants, et arrive 21 ans et là il y a un manque de services. Parce qu'on dit, on veut être équitable avec tout le monde ... mais tout ce qu'on a mis comme efforts, on sait très bien qu'il faut les maintenir ces acquis là, et ça bascule... »

Pendant cette **période critique**, il est nécessaire d'avoir **un suivi régulier** avec l'intervenant, un calendrier de rencontres qui soit respecté.

- « Ce n'était pas bien organisé. Un coup il me disait qu'il pouvait venir, il pouvait le lundi, il venait le mercredi. Mercredi arrivait, il avait autre chose, il ne venait plus. »

Les enjeux sont importants et à cet égard, une fréquence régulière dans le suivi aide au **développement du lien de confiance** entre la personne et l'intervenant. Ce sentiment aide la personne à s'engager dans un processus et à maintenir sa motivation, elle a besoin de se sentir soutenue.

- « ... comme elle voyait la personne une fois au deux mois, le contact, le lien n'était pas là. »

Lorsque la personne quitte le milieu scolaire, habituellement après 9 ou 10 ans dans le même environnement, elle perd ses amis, les personnes de référence avec qui elle avait tissé des liens de confiance et se retrouve bien souvent très isolée. Le maintien du réseau social de la personne doit être pris en considération. Le fait d'être entouré, d'avoir un réseau d'amis est primordial pour la santé mentale de toute personne. Lorsque celle-ci quitte son milieu scolaire, **une grande partie de ses relations d'amitié sont perdues**, les déplacements peuvent aussi être compliqués à cause de l'éloignement géographique et les limites de services comme le transport adapté.

- « ... ils ont perdu tous leurs amis ... c'est ça que je trouve triste un peu. »

Les parents sont conscients de changements dans la société québécoise : augmentation constante de la participation des femmes au marché du travail, diminution de la taille des familles et éloignement des membres de la famille élargie. Cette situation rend **difficile pour bien des parents, la conciliation travail/famille lorsque leur jeune quitte le milieu scolaire** qui lui offrait des activités et un transport gratuits. Dans cette situation, il importe de préserver les activités professionnelles des parents, de les aider à accéder aux ressources nécessaires pour vivre avec leur jeune, poursuivre leurs activités de travail et avoir une vie sociale qui soit satisfaisante.

- Ils ont coupé des jours au Centre, ...elle a dû lâcher sa job pour en prendre une à deux jours, moins de salaire pour... »
- « Il y a des parents qui laissent leur job ? ...non, au contraire, c'est l'enfant qui s'en va... Ils demandent des familles d'accueil... »
- ... nous avons établi un système pour continuer à travailler et garder notre garçon ... »

- Une place où aller, ...les parents peuvent aller travailler, ...ça demande moins de spécialistes, ...ça pourrait être fait par les organismes communautaires

Pour toute personne, une vie active est un gage de santé et de bien être. Être actif implique une **régularité dans les activités** en fonction des besoins individuels de la personne). Quand l'école se termine, le jeune adulte doit pouvoir maintenir une vie active, avoir des projets, des activités sociales, peu importe sa problématique.

- « ... pas forcément tous les jours, pas une fréquence mais plus une régularité... »
- « ... je ne voulais pas qu'il reste chez nous à rien faire, c'était important pour moi qu'il ne perde pas ses acquis et qu'il puisse socialiser. »
- « ... avec une fréquence qui est régulière ... sa soirée de danse, il sait où elle est sur son calendrier, il marque ça. »
- « ... ils ont des intérêts ... Il y avait une fête à sucre en fin de semaine et je lui ai dit : Jean tu viens-tu? Il a dit, non je reste jouer aux quilles avec mes amis. »

Les jeunes ont besoin de développer leurs habiletés sociales, d'apprendre à se comporter en adultes et **d'être à l'aise en société** en l'absence des parents ou d'adultes significatifs. Il est important pour les parents qu'ils apprennent comment se conduire dans différentes situations, comment demander de l'information ou de l'aide et comment interagir avec les personnes de l'entourage, du quartier.

- « ... l'aider à créer des liens avec le voisinage ... pour qu'il puisse participer au même titre que les autres ... il peut être timide, ne pas oser y aller. »

La nécessité d'avoir **un moyen de communication efficace** et d'être en mesure d'utiliser ce moyen en société est un besoin clairement formulé par les parents.

- « ... c'est comme s'isoler ... pour des besoins primaires ... demander où sont les toilettes, c'est ça qui devient compliqué. »
- « ... il y a ça, l'incapacité de nous transmettre ce qu'ils vivent. Julie, elle ne me dira pas ..., comprenez-vous à quel point on est dépendant de son entourage ? »

5. Besoin d'accéder au travail ou de pouvoir contribuer socialement

Le travail est l'activité la plus valorisée dans notre société, le développement de l'employabilité revêt ainsi une importance de premier plan pour les jeunes en âge d'intégrer le marché du travail. Il est nécessaire pour eux de **consolider leurs habiletés en vue d'accéder au marché du travail** et d'apprendre à composer avec les situations plus difficiles.

- « ... il entreprend quelque chose, ça va y dire mais il faut répéter souvent. S'il n'y a pas quelqu'un pour surveiller, ça va être fait vite. »

Les jeunes ont aussi besoin de **développer un intérêt pour le travail**, il faut en tenir compte. Il peut arriver que la personne ne soit pas intéressée par les stages offerts par le milieu scolaire. L'intervenant doit lui offrir l'aide nécessaire pour explorer ses préférences, développer des intérêts et trouver une activité qui lui convienne.

- « ... on voulait vérifier des choses par rapport à son employabilité ...mais c'était un milieu pas choisi par lui et pas nécessairement voulu ..., donc je ne suis pas certaine que c'était le meilleur contexte pour l'évaluer. »
- « Je pense que s'il n'essaie pas beaucoup de choses, il ne saura pas c'est quoi ses goûts mais en même temps il faut être capable de respecter ce qu'il aime ... je trouve que souvent, ils sont relégués au ménage, c'est la porte de sortie. »

Le CRDI doit être présent lorsque le jeune intègre le marché du travail. Même quand le service est donné par le communautaire, les parents souhaitent que le CRDI puisse les soutenir, **qu'ils aient le sentiment d'être appuyés et encouragés** par l'intervenant.

- Dans le cas où le service est offert par un organisme alternatif, il y a comme un désengagement du CRDI, ...j'ai des téléphones avec les responsables qui me donnent leur version, ...mais j'aimerais avoir un œil extérieur qui me dit : « oui, on l'a vu aller, on a constaté ça... »
- « ... il y a la croyance ... je ne suis pas sûr que l'intervenant du CRDI y croie, à son employabilité ... Moi j'ai trouvé ça dur d'être obligé de convaincre mon intervenant ... je me suis aussi fait répondre, qu'il ne voulait pas brûler son milieu de stage, dans le sens de le faire essayer à mon gars et que ça ne marche pas. Il voulait être certain que ça marcherait. Je ne l'avais pas cette carte là dans les poches, je ne pouvais pas lui donner. »

6. Besoin d'un accès facile à l'information

Les parents expriment le besoin **d'être informés au sujet des services et ressources disponibles pour leur enfant** (pas seulement ceux offerts par le CRDI, mais ceux offerts dans la ville ou la région). Les services et les ressources **ne sont plus centralisés**, de plus en plus de services sont offerts par de petits organismes communautaires, des groupes de loisirs ou d'activités sociales. L'information ne se rend pas aux parents et ceux-ci ont peu de temps et de ressources pour s'informer (la majorité des parents travaillent ou ont de nombreuses obligations), ils ne connaissent pas nécessairement les repères, ni les clés d'information pour trouver de l'aide. Ils souhaitent un accès unique, une forme de « **Guichet unique pour accéder à l'information.** »

- « ... le CRDI devrait être au courant qu'un camp de jour a été mis sur pied et non le parent demander : Connaissez-vous ce camp de jour... ? »
- « ... une personne pivot qui s'assure que le parent peut avoir accès à toute l'information au sujet de tout ce qu'il y a comme services. »
- « Quand je parle de guichet unique aussi, on est laissés à nous-mêmes. »

7. Besoin d'aide pour accéder à des spécialistes

Lorsque le jeune passe des services à l'enfance aux services aux adultes, des changements importants sur le plan des services offerts par des spécialistes sont inévitables. Une bonne préparation à ces changements est nécessaire. Les parents expriment le besoin que le CRDI leur facilite l'accès à des spécialistes.

- « Julie était suivie en orthophonie antérieurement, là quand elle est arrivée ici, c'était des éducateurs qui étaient pleins de bonne volonté mais ce n'est pas leur formation. Et c'est encore là en forçant, parce que j'ai frappé à la porte de l'IRDPO³ que j'ai eu le service. »

Les parents désirent que les délais d'attente pour les services spécialisés offerts par le CRDI soient moins longs (ex. sexologue).

- « ... ça fait depuis l'automne passé, qu'on est en attente ... Nous ont est mis en attente et le médecin nous dit que si on n'a pas d'évaluation, on ne vous donne pas de médication et là on est pris entre l'arbre et l'écorce... »

8. Besoin de mieux connaître et comprendre le Plan d'intervention (PI)

La plupart des parents reconnaissent l'importance du Plan d'intervention mais ne comprennent pas toujours le rôle de celui-ci. Selon les parents, une personne qui comprend pourquoi et dans quel but un Plan d'intervention est établi peut davantage porter un regard sur son suivi.

- « ... quand je rencontre les parents, souvent, je suis surprise à quel point ils ne connaissent pas le PI et ils ne savent pas le rôle que ça joue. »

9. Besoin d'aide pour composer avec le roulement de personnel

Lors d'un changement d'intervenant, il est important de prévoir des mesures pour assurer la continuité et ainsi éviter que la personne ne soit privée de services durant une certaine période de temps. Une appréhension face à des mutations est notée.

- « Mais là avec le temps, son éducateur a pris sa retraite, il en a repris un autre et là ça s'est mis à chambarder, ...il en a un autre et là il était tombé 3-4 mois sans nouvelles. »
- « ... moi j'ai vécu le « *bompage*... » Tu n'es jamais sûr qu'il va rester, ce n'est pas une certitude. »

10. Besoin d'avoir le sentiment qu'il y a « Équité dans les services »

Les parents ont besoin **d'avoir le sentiment que les services qui sont offerts par le CRDI sont équitables** pour tous les usagers et ce, indépendamment de la problématique rencontrée ou du groupe d'âge dont la personne fait partie. Toutefois, ils reconnaissent qu'il y a des périodes plus critiques, où l'impact d'un manque de services peut être plus important sur la vie de la personne. Par exemple, les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle aimeraient avoir la conviction que leur enfant est traité équitablement par rapport aux services qui sont offerts aux enfants présentant un trouble envahissant du développement (TED). Mais surtout, ils aimeraient avoir le sentiment que les services offerts à ces derniers ne soient pas dispensés au détriment des services offerts en déficience intellectuelle.

³ Institut de réadaptation en déficience physique de Québec.

- « Parce que je ne vous cacherais pas que depuis quelques années il y a beaucoup de sous qui sont investis dans les TED ... et peu dans la déficience ... on a toujours été les parents pauvres et là on s'en vient encore plus pauvres. »
- « ... je ne vous dis pas que les TED en n'ont pas de besoin, ils n'en avaient pas avant ... ils nous prennent par le sentiment de culpabilité, on est des parents ... on ne peut pas reprocher à d'autres parents de pouvoir en bénéficier ... »

11. Besoin de soutien à la vie résidentielle

Pour les jeunes qui sont plus autonomes, l'accès à un logement est une préoccupation très présente chez les parents. Ceux-ci pressentent que leur enfant pourrait vouloir aller vivre ailleurs qu'au domicile familial.

- « J'aimerais que mon fils puisse vivre en appartement, c'est sûr que je vais avoir besoin de soutien du CRDI là-dedans, ...j'ai entendu parler d'un logement à soutien gradué, ...je ne sais pas si ça peut se mettre en place ici... »
- « ... qu'il ait le soutien nécessaire pour vraiment faire tout ce qu'il veut faire... »

12. Besoins de services pour les jeunes polyhandicapés et leur famille

Les parents d'enfants polyhandicapés se sentent très démunis lorsqu'ils comparent les services offerts aux usagers du CRDI. En plus, ils sont épuisés d'avoir à revendiquer sans cesse afin d'obtenir les services auxquels leur enfant devrait avoir droit.

- « ... moi je trouvais qu'on était les parents pauvres des parents pauvres, imaginez comment on pouvait être pauvre. »
- « ... moi je trouve qu'on est les parents pauvres du système et en plus de ça, même pour recruter ... on dirait que de plus en plus, il n'y a pas beaucoup de monde qui veulent aller travailler avec cette clientèle là, qui est exigeante. »
- « ... il faut monter aux barricades ... mais on ne devrait pas avoir à faire ça. »

13. Une bonne évaluation de la personne polyhandicapée est demandée.

Que l'intervenant comprenne bien la situation ainsi que les besoins et les conditions de vie de la personne même si ce n'est pas toujours évident. De cette façon, l'intervenant est en mesure d'offrir à la personne des services appropriés.

- « La précision des besoins qu'il avait, je pense qu'il était un peu comme catégorisé, fauteuil roulant ... mais finalement mon fils ne faisait rien et il s'ennuyait... »

14. Les parents expriment la nécessité d'avoir de l'aide pour composer avec les besoins importants et complexes de leur enfant.

Les parents doivent composer avec les nombreux organismes où ils ont à demander du matériel, de l'aide ou des services de maintien. En plus d'avoir le sentiment d'être les parents pauvres du système et de se battre pour avoir des services, ils se sentent

harcelés sans cesse par des questions, du genre : « Avez-vous essayé l'apprentissage de la propreté avec votre fille (de 20 ans), avant de demander des couches ? ».

- « ... déjà on a des problèmes physiques, des problèmes de santé mentale avec nos enfants. En plus on doit constamment se battre contre un système. »
- « ... on doit toujours se battre et on est très contrôlés. Il faut envoyer un rapport pour si, un rapport pour ça ... »

En ce qui à trait au milieu de vie de cette clientèle, **les parents sont déchirés à l'idée de placer définitivement leur enfant en famille d'accueil**. Ils souhaitent une plus grande souplesse dans le système, des formules alternatives pour éviter un placement irrévocable.

- « Dans un monde idéal ... avoir des familles d'accueil ... comme du répit mais pas du répit quand on est à bout, où elle peut y aller ... à tous les deux mois. Autant pour que la personne puisse se familiariser et que le parent aussi puisse se familiariser avec cette expérience là en milieu de vie. »
- « C'est dommage à dire, mais on espère survivre à nos enfants. »
- « Moi je me dis que je ne suis pas encore prête à laisser ma fille en famille d'accueil mais s'il faut, je vais m'en aller dans une résidence pour personnes âgées et je trainerai ma fille avec moi. »

Dans le même ordre d'idées, il est difficile pour eux d'obtenir des services de répit ou des services de gardiennage, tant au niveau des ressources qu'au niveau personnel.

- « ...ce n'est pas de l'argent que l'on veut, c'est du monde et ce ne sont pas des services qui ont l'air populaire auprès des personnes, ce n'est pas nécessairement valorisant. »
- « On ne sait même pas si nos enfants sont contents d'aller au répit, s'ils apprécient le répit. Alors on souffre beaucoup de culpabilité lorsqu'on envoie nos enfants au répit... »

Les parents se questionnent sur la **gestion des ressources** destinées aux personnes polyhandicapées.

- « On leur demande énormément, on leur confie nos enfants, moi je pense à Julie qui est multi handicapée, il y a des risques physiques que la personne se blesse et tout, ils sont payés 10 \$ de l'heure, je trouve ça tout à fait ridicule. »

Les parents considèrent comme une priorité pour la clientèle polyhandicapée, d'avoir accès à des **activités adaptées** à leur condition.

- « ... il n'y a rien qui existe. Mes enfants n'ont aucun loisir ... Si papa et maman ne sont pas là, mes deux garçons restent à la maison et ce n'est pas parce que mon éducatrice qui est merveilleuse ne veut pas les encourager. »

Les parents des enfants polyhandicapés souhaitent un soutien accru du CRDI face aux services offerts par les organismes communautaires. Que le CRDI se préoccupe du

développement des services manquants en travaillant en collaboration avec les municipalités ou les organismes du milieu.

- « Le CRDI ça va faire partie de son mandat, de voir à ce qu'il ait des choses qui soient développées dans la communauté ... avec des organismes communautaires ... et de les soutenir là-dedans, parce que eux autres ont l'expertise par rapport à ça ... eux ont l'expertise mais il faut que ça parte du communautaire. »
- « ... les organismes ne voulaient pas venir rencontrer les parents parce qu'ils disaient : « On ne veut pas faire de la publicité, on a trop de monde et on a de longues listes d'attente. »
- « ... il y a deux endroits qui accueillent des enfants polyhandicapés cette année, mais c'est suite à des revendications de parents. »

Autres aspects abordés par les jeunes et leurs parents

a- Communication au parent

Une demande formulée par les parents est d'être informés lors d'un changement dans les services offerts à leur enfant. L'importance de la communication entre les parents et l'intervenant est d'autant plus primordiale lorsque l'enfant ne communique pas verbalement.

« ... un coup de téléphone ou un petit mot qui suit ... l'enfant l'apporte, ça explique ce que l'enfant essaie de nous dire ... parfois ça peut prendre une heure pour qu'il m'explique ... »

b- Listes d'attente

Les parents soulignent la présence de listes d'attentes pour des services offerts par d'autres organismes que le CRDI lorsque leur enfant passe de l'enfance à l'adulte.

- «... il y en a qui sont sur les listes d'attentes pour le transport adapté, ça n'a pas d'allure. »
- « ... aussitôt qu'il y a un changement de besoin, on passe du Pampers 6 à couche pour adulte, il y a une liste d'attente. »

c- Isolement du parent

Certains parents se sentent démunis face à la problématique de leur enfant et aux difficultés qu'ils rencontrent au quotidien. Ils demandent d'être soutenus par le CRDI, et que les intervenants les aident à trouver des alternatives à leur isolement.

- « Moi je suis isolée. Je me sens isolée, je n'ai pas le temps d'appeler personne....»

Réflexions avec l'équipe d'évaluation

La notion d'adulte, ainsi que toutes les responsabilités qu'implique ce statut peut s'avérer un concept abstrait pour la personne qui présente une DI ou un TED. Un soutien est nécessaire pour faire prendre conscience à la personne de son nouveau statut et des nouvelles responsabilités qui lui incombent en tant qu'adulte. Les parents doivent aussi être accompagnés lors de cette importante transition, qui dans les faits comprend deux transitions : l'accès au statut d'adulte à 18 ans et le changement des services à l'enfance aux services à l'adulte, ainsi que la transition de l'école à la vie active à la fin de la scolarisation. Lors de ces transitions, les parents accompagnent leur jeune dans ces étapes et avec l'accès au statut d'adulte, de nombreux changements sont apportés aux services qui leur sont offerts. Ainsi, en tant qu'adulte, le jeune reçoit des services personnalisés en fonction de ses besoins et aspirations. D'une part, une intervention intensive peut être apportée lors de périodes critiques ou de situations difficiles. D'autre part, une intervention moins soutenue en réponse à ses besoins peut être nécessaire pour aider le jeune à composer avec les exigences liées à sa nouvelle réalité d'adulte (ex. faciliter l'accès à des services communautaires, vérifier les intérêts en lien avec une vie active, explorer les possibilités de travail ou de contribution sociale, consolider le réseau de soutien social).