

Ministère de la Santé et des Services sociaux
Ministère de l'Éducation

Rapport d'évaluation du projet de démonstration SASEFA

Services adaptés en santé et en éducation de la formation adulte

ÉDITION :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document s'adresse spécifiquement aux intervenants du réseau québécois de la santé et des services sociaux et n'est accessible qu'en version électronique à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca, section **Publications**

Le genre masculin est utilisé sans aucune discrimination et dans le seul but d'alléger le texte

Dépôt légal – 2024

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-550-95985-4 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2024

Rédaction

Annick Mercier	Conseillère en évaluation, Direction de l'évaluation, ministère de la Santé et des Services sociaux
Hugo Pollender	Conseiller en évaluation, Direction de l'évaluation, ministère de la Santé et des Services sociaux
Kelly-Ann Beaulieu	Conseillère en évaluation de programme, Direction de l'évaluation de programme et de la gestion des risques, ministère de l'Éducation

Sous la direction de

Véronique Gingras	Directrice de l'évaluation, ministère de la Santé et des Services sociaux
Valérie Perron	Directrice générale adjointe par intérim de l'information, de la performance et de l'évaluation, ministère de la Santé et des Services sociaux
Carine Drouin	Directrice de l'évaluation de programme et de la gestion des risques, ministère de l'Éducation
Mathieu Gerbeau	Chef d'équipe en évaluation de programme, Direction de l'évaluation de programme et de la gestion des risques, ministère de l'Éducation

Membres du comité de suivi de l'évaluation¹

Richard Penney	Directeur des programmes en déficience, trouble du spectre de l'autisme et réadaptation physique, ministère de la Santé et des Services sociaux
Cynthia Cloutier	Conseillère aux programmes, Direction des programmes en déficience, trouble du spectre de l'autisme et réadaptation physique, ministère de la Santé et des Services sociaux
Alain Vigneault	Directeur par intérim de l'offre de formation, des parcours et des services aux adultes, ministère de l'Éducation
Giuliana Tessier	Coordonnatrice, Direction de l'offre de formation, des parcours et des services aux adultes, ministère de l'Éducation
Danielle Bérubé	Conseillère, Parcours de formation et soutien aux élèves, Direction de l'offre de formation, des parcours et des services aux adultes, ministère de l'Éducation
Andrée Dubé	Conseillère, Parcours de formation et soutien aux élèves, Direction de l'offre de formation, des parcours et des services aux adultes, ministère de l'Éducation

¹ Nous tenons également à souligner la contribution aux travaux du comité de suivi de l'évaluation de Geneviève Boucher, Stéphanie Bourgoing, Érik Breton, Eve-Marie Castonguay, Geneviève Chabot, Marie-Eve Chamberland, Catherine Côté-Giguère, Germain Couture, Jean-Sébastien Drapeau, Dominique Fortin, Maria Magdalena Gurau, Josée Lacasse, Nathalie Morasse, Geneviève Poirier, Dany Provencher et Nancy-Sonia Trudelle.

Rapport d'évaluation du projet de démonstration SASEFA

Nadia Abouzeid	Chercheuse en établissement, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec
Marie Cayer	Membre du regroupement Parents-Aidants pour la vie
Mégam Gagné-Bouchard	Éducatrice spécialisée, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Remerciements

Nous tenons à remercier l'ensemble des personnes qui ont contribué à la démarche d'évaluation du projet de démonstration SASEFA (Services adaptés en santé et en éducation de la formation adulte).

Dans un premier temps, nos remerciements s'adressent à ceux et à celles qui interviennent auprès des personnes handicapées dans les établissements de santé ou d'enseignement, le projet de démonstration SASEFA, les organismes à but non lucratif, les centres d'activités de jour et les organismes communautaires, notamment aux personnes qui ont généreusement répondu à nos nombreuses questions.

Dans un second temps, nous remercions les membres du comité de suivi de l'évaluation pour leur engagement et leurs commentaires.

Enfin, nous sommes reconnaissants aux directions de programme du ministère de la Santé et des Services sociaux ainsi que du ministère de l'Éducation pour leur précieuse collaboration tout au long de la démarche évaluative.

Sommaire

Contexte

Le projet de démonstration SASEFA (Services adaptés en santé et en éducation de la formation adulte) découle d'une initiative du regroupement Parents-Aidants pour la vie. Au Québec, dans le réseau scolaire, le droit de fréquenter le secteur des jeunes prend fin à l'âge de 21 ans pour les personnes handicapées. Le manque d'accès à des services scolaires à cet âge peut conduire bon nombre de ces jeunes adultes à ne plus être en mesure de maintenir ou de développer leurs habiletés et leurs compétences, mais également à perdre celles déjà acquises.

L'objectif principal du SASEFA est d'offrir un milieu éducatif à temps plein adapté aux besoins des adultes polyhandicapés de 21 à 35 ans, conjuguant la socialisation, les soins de santé de proximité, la prise d'autonomie, la communication, l'adaptation et la réadaptation, et ce, à un seul endroit.

Ce projet de démonstration est mis à l'essai sur le territoire de la ville de Montréal depuis l'automne 2020. Au cours de sa troisième année, il accueillait 19 participants et participantes à temps plein.

Mandat d'évaluation

La Direction des programmes en déficience, trouble du spectre de l'autisme et réadaptation physique du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et la Direction de l'offre de formation, des parcours et des services aux adultes du ministère de l'Éducation (MEQ) ont mandaté la Direction de l'évaluation du MSSS et la Direction de l'évaluation de programme et de la gestion des risques du MEQ pour une évaluation de la pertinence de cette nouvelle offre de services, de sa mise en œuvre et des effets de la participation au SASEFA.

La démarche d'évaluation s'est déroulée d'octobre 2020 à juin 2023. Les résultats présentés dans ce rapport sont issus de trois méthodes de collecte, soit l'analyse documentaire, l'entretien individuel et l'observation sur le terrain.

Principales constatations

L'évaluation a permis d'établir plusieurs constatations concernant les personnes vivant avec un polyhandicap, les services qui leur sont destinés, les forces du projet ainsi que les questions qu'il soulève à la suite de sa mise en œuvre.

Concernant la clientèle visée

- Il n'existe pas de définition du polyhandicap dans le cadre gouvernemental.
- Le polyhandicap se présente sous une multitude de profils, ce qui fait en sorte qu'il est difficile de le circonscrire.
- Il est difficile d'obtenir des données statistiques sur les personnes polyhandicapées et donc de prévoir leurs besoins en matière de services au-delà de l'âge de 21 ans.
- Il est essentiel de reconnaître et de circonscrire cette clientèle non seulement pour l'élaboration d'une offre de services à son intention, mais également pour la prévision des besoins à couvrir dans les deux réseaux de services.

Concernant les services offerts aux personnes de plus de 21 ans

- Plusieurs personnes qui présentent un polyhandicap sont confrontées à une rupture de services à la fin de leur parcours scolaire, soit à 21 ans.
- Les services offrant un programme pédagogique qui contribue au maintien et au développement de leurs habiletés et de leurs compétences sont peu nombreux.
- Les services offerts dans le réseau de la santé et des services sociaux causent parfois de l'insatisfaction chez les familles parce qu'ils ne correspondent pas aux besoins de ces personnes.
- La diversité de profils de besoins de ces personnes fait que plusieurs types de services peuvent être nécessaires.
- Les organismes et les services qui proposent un programme pédagogique qui vise à favoriser le maintien et le développement d'habiletés et de compétences desservent des territoires limités où le bassin de la population cible est suffisant. Toutefois, les personnes qui bénéficieraient d'une telle offre sont réparties sur l'ensemble du territoire québécois.

Concernant le modèle SASEFA

Le modèle SASEFA, tel qu'il se déploie actuellement, présente indéniablement des forces. Cela dit, il soulève également un certain nombre de préoccupations.

Forces du modèle

- Les modalités de fréquentation du SASEFA sont appréciées : une offre à temps plein (cinq jours par semaine) de même qu'une participation et un accès jusqu'à l'âge de 35 ans.
- Ces services combinent des soins de santé et un programme pédagogique.
- Le programme de développement des habiletés spécifiques (DHS) répond au besoin temporaire d'offrir des services à cette clientèle.
- La présence d'accompagnateurs permet un ratio de près de 1 pour 1, favorisant un accompagnement soutenu des participants.
- Le SASEFA répond à un besoin concret dans la région de Montréal et de sa périphérie (finissants et finissantes de l'école Joseph-Charbonneau).

Préoccupations suscitées par le modèle

- Les conditions de santé et les besoins de ces personnes pourraient évoluer au fil des ans, ce qui pourrait modifier l'intensité de services requise et nécessiter une complémentarité de services.
- Le SASEFA doit considérer la nécessité de prévoir la transition vers d'autres services après ou avant l'âge de 35 ans, le cas échéant.
- La diversité des profils complique la tâche de l'enseignante (enseignement de groupe, adaptation individuelle des activités, outils d'évaluation, etc.), ce qui pourrait compromettre l'atteinte des objectifs pédagogiques.
- Le besoin d'un programme éducatif adapté et approuvé se fait sentir.
- La gestion du Programme d'allocation pour des besoins particuliers présente plusieurs enjeux :
 - Complexité de la demande d'aide financière;

Rapport d'évaluation du projet de démonstration SASEFA

- Travailleurs et travailleuses autonomes sous la responsabilité des parents;
- Enjeu lié à l'aide financière de dernier recours.
- Les enjeux d'accès (nombre de places disponibles) et de proximité (distance du domicile et temps de déplacement) demeurent.
- Des personnes vivant avec un polyhandicap se trouvent dans d'autres régions et écoles.

Conclusion

Bien que le modèle ait soulevé certaines préoccupations au moment de l'évaluation, il est possible d'établir que le SASEFA répond à un réel besoin, soit celui de poursuivre la stimulation et les apprentissages des personnes polyhandicapées âgées de plus de 21 ans. La courte expérience du SASEFA montre des effets positifs sur les participants et les participantes. En somme, plusieurs éléments seraient à considérer dans la prise de décision advenant le déploiement de SASEFA ailleurs au Québec, soit l'offre de services en place sur le territoire, les besoins de la clientèle, le nombre de personnes visées et l'accès aux ressources nécessaires (humaines et matérielles).

Table des matières

LISTE DES TABLEAUX	IX
LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES	X
1. LE CONTEXTE DE L'ÉVALUATION	1
1.1. OBJECTIFS DE L'ÉVALUATION ET MÉTHODE DE COLLECTE	1
1.2. ACTEURS CLÉS RENCONTRÉS	3
1.3. LIMITES DE L'ÉVALUATION	4
2. LA RAISON D'ÊTRE DU SASEFA	5
2.1. LES JEUNES VIVANT AVEC UNE INCAPACITÉ GRAVE AU QUÉBEC	5
2.2. L'ORIGINE DU PROJET SASEFA	6
2.2.1. Une offre de services combinant des soins de santé et un programme pédagogique	7
2.2.2. La description du programme pédagogique du SASEFA	7
2.2.3. Les ressources matérielles	8
2.2.4. Un déploiement progressif	8
3. LE MODÈLE SASEFA : CLIENTÈLE, CONTEXTE ET RÉPONSE AUX BESOINS	11
3.1. L'IMPORTANCE DE MIEUX CIRCONSCRIRE LE POLYHANDICAP	11
3.1.1. Les définitions du polyhandicap	11
3.1.2. La transition entre la fin du parcours scolaire et la vie active	14
3.2. L'OFFRE DE SERVICES AUX PERSONNES POLYHANDICAPÉES	16
3.2.1. Les trajectoires disponibles à partir de 21 ans	16
3.2.2. La difficulté d'accès aux services	17
3.2.3. Les insatisfactions à l'égard de l'offre disponible	18
3.3. ÉVALUATION DES EFFETS DU SASEFA SUR LE MAINTIEN ET LE DÉVELOPPEMENT DES HABILITÉS ET DES COMPÉTENCES DES ADULTES POLYHANDICAPÉS	20
3.3.1. Déroulement des activités et évaluation de l'atteinte des objectifs pédagogiques	21
3.3.2. Développement des habiletés spécifiques psychomotrices	24
3.3.3. Développement des habiletés spécifiques d'expression	25
3.3.4. Développement des habiletés spécifiques relationnelles	26
3.3.5. Développement des habiletés spécifiques cognitives	28
3.3.6. Effet sur la participation sociale et satisfaction à l'égard du SASEFA	29
3.3.7. Facteurs facilitants et obstacles au développement des habiletés et des compétences	32
4. LES FORCES ET LES PRÉOCCUPATIONS DU MODÈLE	34
4.1. L'EXPÉRIENCE SASEFA	34
4.2. L'EXPÉRIENCE DES OBNL	35
4.3. LES LEÇONS TIRÉES DU DÉPLOIEMENT DU SASEFA	39
4.3.1. Les facteurs facilitants et les difficultés de mise en œuvre	40
4.3.2. Les améliorations proposées	43
5. DISCUSSION ET PISTES DE RÉFLEXION	46
6. CONCLUSION	50
ANNEXE I - OFFRE DE SERVICES	51
ANNEXE II - NOMBRE D'ÉLÈVES HANDICAPÉS OU EN DIFFICULTÉ D'ADAPTATION OU D'APPRENTISSAGE (EHDAA) DE LA FORMATION GÉNÉRALE DES JEUNES	53

ANNEXE III - ÉTAPES CLÉS DU DÉPLOIEMENT DU PROJET DE DÉMONSTRATION SASEFA	54
ANNEXE IV - CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ AU SASEFA	56
ANNEXE V - TRAJECTOIRES DISPONIBLES DANS LE RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX APRÈS L'ÂGE DE 21 ANS POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DP-DI-TSA	57
ANNEXE VI - LA GOUVERNANCE DU PROJET DE DÉMONSTRATION SASEFA.....	58
ANNEXE VII - LA GESTION DU PROJET DE DÉMONSTRATION SASEFA	62
BIBLIOGRAPHIE	63

Liste des tableaux

TABLEAU 1 : OBJECTIFS SPÉCIFIQUES AINSI QUE LES MÉTHODES DE COLLECTE UTILISÉES	2
TABLEAU 2 - RÉSULTATS DES ÉVALUATIONS SOMMATIVES DE 2020-2021 ET 2021-2022, PREMIÈRE COHORTE DU SASEFA.....	23
TABLEAU 3 - TABLEAU SYNTHÈSE DE L'OFFRE DE SERVICES : SASEFA, ÉCOLE PHILOU ET CLASSE LA MARGUERITE.....	36
TABLEAU 4 - FORCES ET PRÉOCCUPATIONS DU MODÈLE SASEFA.....	39

Liste des abréviations, sigles et acronymes

CAPS-I	Compétences axées sur la participation sociale
CCSMTL	CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CSSDM	Centre de services scolaire de Montréal
DÉFIS	Démarche éducative favorisant l'intégration sociale
DHS	Développement des habiletés spécifiques
DP-DI-TSA	Déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme
EHDA	Élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage
FGA	Formation générale des adultes
LIP	Loi sur l'instruction publique
MEQ	Ministère de l'Éducation
MES	Ministère de l'Enseignement supérieur
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OBNL	Organisme à but non lucratif
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PAB	Préposé aux bénéficiaires
PEDIP	Programme éducatif destiné aux élèves ayant une déficience intellectuelle profonde
PEH	Préposé aux élèves handicapés
PSII	Plan de services individualisé et intersectoriel
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SASEFA	Services adaptés en santé et en éducation de la formation adulte
TES	Technicienne en éducation spécialisée
TEVA	Transition de l'école vers la vie active
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

1. Le contexte de l'évaluation

La Direction des programmes en déficience, trouble du spectre de l'autisme et réadaptation physique du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et la Direction de l'offre de formation, des parcours et des services aux adultes du ministère de l'Éducation (MEQ) ont mandaté la Direction de l'évaluation du MSSS et la Direction de l'évaluation de programme et de la gestion des risques du MEQ pour évaluer conjointement le projet de démonstration SASEFA (Services adaptés en santé et en éducation de la formation adulte).

Ce projet est mis à l'essai depuis l'automne 2020 et la démarche d'évaluation s'est déroulée d'octobre 2020 à juin 2023.

1.1. Objectifs de l'évaluation et méthode de collecte

La démarche d'évaluation a couvert trois grands enjeux évaluatifs, soit la pertinence de mettre en place une nouvelle offre de services, la mise en œuvre du SASEFA et les effets perçus de la participation à cette nouvelle offre. Globalement, les résultats de l'évaluation visent à soutenir le processus décisionnel des autorités de la santé et de l'éducation quant aux suites à donner à ce projet.

Les grandes questions d'évaluation auxquelles la démarche devait permettre de répondre sont les suivantes :

1. Quelle est la population ciblée par ce service ? Quelles sont ses spécificités ?
2. Quels sont les besoins auxquels l'offre de services actuelle ne répond pas et qui justifient la mise en place du projet de démonstration en vue d'une nouvelle offre de services ?
3. Quelle est la valeur ajoutée du projet de démonstration par rapport à des services similaires offerts aux jeunes adultes polyhandicapés ? Quels sont les avantages d'une organisation de services commune (santé et éducation) ?
4. Quels sont les forces et les défis du projet SASEFA ?
5. Quels sont les effets perçus du projet SASEFA sur le maintien et le développement d'habiletés et de compétences chez les participants et les participantes ainsi que sur la qualité de vie des jeunes adultes et de leur entourage ?

Tableau 1 : Objectifs spécifiques ainsi que les méthodes de collecte utilisées

Objectifs spécifiques	Méthodes de collecte
OBJECTIF 1 – Évaluer la pertinence du projet de démonstration	
Réaliser un portrait statistique provincial de la clientèle potentielle du SASEFA.	Consultation de données statistiques (données ministérielles du MEQ, données de recensement).
Mesurer la pertinence de mettre en place une nouvelle offre de services ² adaptée à la clientèle cible.	Analyse documentaire (littérature grise, littérature scientifique, comptes rendus du comité stratégique et de suivi, états de situation du SASEFA, sites Internet).
	Entretiens individuels semi-dirigés menés à l'été et à l'automne 2021 (par visioconférence) ainsi qu'à l'automne 2022 (par visioconférence et en personne).
OBJECTIF 2 – Évaluer la mise en œuvre du projet de démonstration	
Documenter le déploiement du SASEFA.	<ul style="list-style-type: none"> • Entretiens individuels semi-dirigés menés à l'été et à l'automne 2021 (par visioconférence) ainsi qu'à l'automne 2022 (par visioconférence et en personne). • Observation sur le terrain (visite des nouveaux locaux à l'automne 2022).
Documenter les éléments gagnants et les points à améliorer du SASEFA.	
Documenter la gouvernance et les mécanismes de collaboration intersectorielle du SASEFA.	<ul style="list-style-type: none"> • Entretiens individuels semi-dirigés menés à l'été et à l'automne 2021 (par visioconférence) ainsi qu'à l'automne 2022 (par visioconférence et en personne). • Analyse documentaire (comptes rendus du comité stratégique et de suivi, états de situation du SASEFA).
OBJECTIF 3 – Évaluer les effets de la participation au SASEFA³	
Documenter les effets sur le maintien et le développement des habiletés et des compétences des adultes polyhandicapés.	<ul style="list-style-type: none"> • Entretiens individuels semi-dirigés menés à l'été et à l'automne 2021 (par visioconférence) ainsi qu'à l'automne 2022 (par visioconférence et en personne). • Analyse documentaire (évaluations sommatives des participants et des participantes réalisées en juillet 2021 et en juillet 2022, documents portant sur les objectifs pédagogiques et les programmes d'études de la formation générale des adultes [FGA], taux d'absentéisme de septembre 2022 à décembre 2023, littérature scientifique).
Documenter les effets perçus sur la participation sociale et la qualité de vie des participants et des participantes ainsi que de leur entourage.	
Documenter l'appréciation de la participation au projet de démonstration et des services reçus.	

² L'utilisation du terme « services » dans le présent document inclut la prestation de soins de santé.

³ L'évaluation des effets perçus a été ajoutée à la demande des directions de programme des ministères concernés.

1.2. Acteurs clés rencontrés

Au total, 53 acteurs ont été rencontrés dans le cadre d'entrevues semi-dirigées d'une durée variant de 30 à 90 minutes :

Été 2021 (9)

- Équipe clinico-pédagogique du SASEFA (ergothérapeute, technicienne en éducation spécialisée [TES], enseignante, psychoéducatrice) (5)
- Équipe de soutien du SASEFA (préposé aux élèves handicapés [PEH], préposé aux bénéficiaires [PAB]) (3)
- Agente administrative du SASEFA (1)

Automne 2021 (27)

- Représentants et représentantes des directions de programme (MSSS et MEQ) (3)
- Représentants et représentantes du comité stratégique et de suivi du SASEFA (5)
- Parents des adultes qui fréquentent le SASEFA (5)
- Adultes qui fréquentent le SASEFA (2)
- Équipe clinico-pédagogique du SASEFA (TES, enseignante, psychoéducatrice) (4)
- Équipe de soutien du SASEFA (PEH, PAB) (4)
- Cogestionnaires du SASEFA (3)
- Agente administrative du SASEFA (1)

Automne 2022 (17)

- Responsable de la programmation pédagogique de l'École Philou (Centre Philou) (1)
- Gestionnaire et coordonnatrice de la classe La Marguerite (Laura Lémerveil) (2)
- Gestionnaires de centres d'activités de jour (6)
- Cogestionnaires du SASEFA (2)
- Directeur et conseillère pédagogique d'une école secondaire spécialisée (2)
- Enseignante du SASEFA (1)
- Représentants et représentantes de la direction de programme du MEQ (2)
- Chercheuse (1)

L'équipe d'évaluation (MSSS et MEQ) a également visité l'équipe du SASEFA et leurs nouveaux locaux en décembre 2022. La visite a permis de prendre connaissance de l'avancement du projet de démonstration et de leurs installations, en plus de discuter de façon informelle avec les cogestionnaires et certains participants et participantes. En vue de comparer le SASEFA à des services similaires, l'équipe d'évaluation a également visité deux organismes, soit l'organisme à but non lucratif (OBNL) le Centre Philou, situé à Montréal, et l'organisme communautaire Laura Lémerveil, situé dans la région de la Capitale-Nationale⁴.

⁴ Voir l'annexe I pour les détails entourant ces offres de services.

1.3. Limites de l'évaluation

- Le projet de démonstration prend place dans une seule région, soit celle de Montréal.
- La difficulté d'accès à des données sur les besoins des adultes polyhandicapés. Un meilleur accès à ces données permettrait de bien connaître les particularités de cette clientèle, de comprendre la complexité du polyhandicap et de s'assurer que les offres de services sont adaptées et suffisantes.
- Le contexte de la pandémie de COVID-19 : incidences sur l'assiduité des participants et des participantes; occupation plus longue que prévu des locaux temporaires; impossibilité pour l'équipe d'évaluation de visiter les locaux pour l'observation et d'effectuer les entretiens en personne.
- Le manque de données sur les modalités pédagogiques du SASEFA : programme, évaluation des apprentissages, cheminement, visée de la réussite éducative.

2. La raison d'être du SASEFA

2.1. Les jeunes vivant avec une incapacité grave au Québec

Selon des données du recensement de 2016, 75 725 jeunes de moins de 18 ans vivent avec une incapacité grave au Québec, ce qui représente 4,8 % de la population de 0 à 17 ans⁵. De plus, 47 625 adultes de 18 ans et plus vivent avec leurs parents et ont une incapacité grave au Québec. Parmi ceux-ci, 35,4 % (16 859 adultes) sont âgés de 22 à 34 ans⁶, ce qui correspond approximativement à la tranche d'âge visée par le projet SASEFA. Il convient toutefois d'ajouter que, par le terme « incapacité grave », l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) fait référence aux personnes ayant indiqué lors du recensement « toujours » pour au moins un type d'incapacité, que ce soit une quelconque difficulté liée à la vision, à l'audition, à la mobilité ou à la dextérité, à l'apprentissage, à la santé mentale ou à d'autres problèmes de santé ou conditions qui persistent depuis six mois⁷. Les données recueillies sur le sujet ne permettent donc pas de déterminer la proportion de personnes polyhandicapées.

Ces jeunes vivant avec une incapacité grave peuvent bénéficier de services adaptés à leur condition, tant dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) (services spécialisés, soins médicaux, réadaptation) que par le biais des services socioprofessionnels (ex. : ateliers de travail), communautaires (ex. : centres d'activités de jour) ou de répit (ex. : organismes communautaires) ou encore des ressources résidentielles (ex. : maison alternative). De plus, une partie de ces jeunes fréquentent le réseau scolaire québécois, qui offre des services d'apprentissage adaptés à leur condition, dont le programme éducatif Compétences axées sur la participation sociale (CAPS-I) pour les élèves de 6 à 15 ans, le programme Démarche éducative favorisant l'intégration sociale (DÉFIS) pour les élèves de 16 à 21 ans ou le Programme éducatif destiné aux élèves ayant une déficience intellectuelle profonde (PEDIP) pour les élèves de 4 à 21 ans. En fait, jusqu'à l'âge de 21 ans, les jeunes vivant avec une incapacité grave ont accès à des programmes d'études adaptés et à des soins spécialisés offerts par le milieu scolaire. Certaines écoles bénéficient d'ailleurs du soutien de centres de réadaptation pour offrir des services spécialisés en milieu éducatif.

Depuis la fin des années 1970, le milieu scolaire québécois se veut plus inclusif et c'est pourquoi l'orientation des élèves handicapés vers des classes ordinaires est d'abord privilégiée. Selon la *Loi sur l'instruction publique* (LIP), chaque centre de services scolaire doit se munir d'une politique relative à l'organisation des services éducatifs aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA). Cette politique doit prévoir notamment les modalités d'intégration de ces élèves dans les classes ou groupes ordinaires ou de regroupement de ces élèves dans des écoles, des classes ou des groupes spécialisés (LIP, article 35).

Le réseau scolaire québécois compte 46 écoles qui offrent aux élèves lourdement handicapés des services régionaux ou suprarégionaux reconnus par le MEQ (règles budgétaires du MEQ,

⁵ OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2020). *L'incapacité chez les enfants au Québec : portrait selon le Recensement de 2016*. Secrétariat général, p. 12.

⁶ OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2020). *L'incapacité chez les personnes de 18 ans et plus vivant avec leurs parents au Québec – Portrait selon le Recensement de 2016*. Secrétariat général, p. 14.

⁷ *Ibid.*, p. 30-31.

annexe J⁸), dont 31 écoles secondaires. Parmi ces dernières, 15 sont des écoles spécialisées à mandat régional, tandis que les 16 autres sont des écoles régulières comprenant des classes spécialisées à mandat régional. L'école Joseph-Charbonneau, d'où viennent les élèves ayant participé au SASEFA, fait partie des écoles spécialisées à mandat régional.

Selon des données obtenues par le MEQ, au Québec, en 2021-2022, 707 élèves handicapés âgés de 16 à 21 ans fréquentaient ces écoles spécialisées ou ces classes spécialisées dans des écoles régulières et avaient une condition⁹ faisant généralement référence à la clientèle polyhandicapée visée par le SASEFA. Ce nombre se répartissait comme suit : Montréal (36 %), Montérégie (21 %), Capitale-Nationale (12 %), Laurentides (8 %), Laval (7 %), Estrie (6 %), Lanaudière (4 %), Mauricie (3 %), Saguenay–Lac-Saint-Jean (2 %) et Outaouais (1 %).

2.2. L'origine du projet SASEFA

Plusieurs parents d'enfants vivant avec un polyhandicap s'inquiètent quant aux services qui seront disponibles pour ces derniers une fois qu'ils et elles auront atteint l'âge de 21 ans. Au Québec, dans le réseau scolaire, le droit de fréquenter le secteur des jeunes prend fin à cet âge pour les personnes handicapées. Ils et elles sont alors confrontés à un plus grand risque de rupture de services. En effet, il s'avère qu'aucun programme d'études adapté pour les élèves ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère ou profonde n'est disponible en FGA. Pour répondre en partie aux besoins de ces jeunes, le programme d'études *Intégration sociale* peut être utilisé bien que cela s'éloigne de ses objectifs. De plus, des activités socioprofessionnelles et communautaires, dont des activités de jour, sont offertes dans le RSSS, mais elles ne s'avèrent pas toujours suffisamment adaptées aux besoins particuliers des jeunes adultes polyhandicapés.

En somme, cette situation peut conduire nombre de ces jeunes adultes à ne plus être en mesure de maintenir ou de développer leurs habiletés et leurs compétences, mais également à perdre celles déjà acquises. De plus, en l'absence d'une offre de services adaptée, leurs parents peuvent être contraints à quitter leur emploi afin d'en prendre soin à la maison, ce qui entraîne des conséquences économiques (perte de revenus) et psychosociales (isolement du parent, épuisement parental). Certains parents se voient même obligés d'avoir recours à une ressource résidentielle pour l'hébergement de leur enfant.

Ces préoccupations ont mené à la création du regroupement Parents-Aidants pour la vie, constitué de parents d'élèves fréquentant l'école Joseph-Charbonneau. C'est à l'initiative de ce regroupement qu'est né le projet de démonstration SASEFA, qui vise principalement la poursuite du cheminement scolaire au-delà de l'âge de 21 ans.

⁸ QUÉBEC, MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION (2021). *Centres de services scolaires et commissions scolaires : renseignements spécifiques à l'année scolaire 2021-2022 (éducation préscolaire et enseignement primaire et secondaire)*. Gouvernement du Québec, p. 51.

⁹ Il s'agit des codes de difficulté suivants : 23 (déficience intellectuelle profonde), 24 (déficience intellectuelle moyenne à sévère), 36 (déficience motrice grave) et 50 (trouble du spectre de l'autisme). Voir l'annexe II pour la répartition des élèves par région et par âge.

2.2.1. Une offre de services combinant des soins de santé et un programme pédagogique

Le SASEFA a pour principal objectif d'offrir un milieu éducatif adapté aux besoins des adultes polyhandicapés de 21 à 35 ans, conjuguant la socialisation, les soins de santé de proximité, la prise d'autonomie, la communication, l'adaptation et la réadaptation, et ce, à un seul endroit. Plus spécifiquement, le SASEFA a pour objectifs de :

1. Préserver les acquis et favoriser le développement des habiletés et des compétences des jeunes adultes polyhandicapés;
2. Maintenir une participation sociale active des jeunes adultes polyhandicapés;
3. Prévenir l'isolement social des jeunes adultes polyhandicapés et de leur famille;
4. Favoriser la conciliation travail-famille et prévenir l'épuisement des parents.

Pour ce faire, une équipe multidisciplinaire met à contribution son expertise pour que le service soit sécuritaire, adapté et stimulant. Le volet de la santé assure une réponse aux besoins de soins et d'assistance pour l'alimentation, l'hygiène et l'administration de médicaments, rendant possible la réalisation des activités d'apprentissage. Une attention est accordée aux soins apportés aux participants et aux participantes de même qu'à leur bien-être afin que leurs habiletés et leurs compétences se maintiennent et se développent dans un contexte adapté et bienveillant. Le volet de l'éducation assure, pour sa part, le maintien et le développement des habiletés et des compétences. La complémentarité de ces deux volets permet également d'intégrer les objectifs pédagogiques de chaque participant ou participante aux activités de réadaptation pour assurer une cohérence.

Le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (CCSMTL) et le Centre de services scolaire de Montréal (CSSDM) sont les ressources régionales qui supervisent et assurent la gestion du SASEFA.

2.2.2. La description du programme pédagogique du SASEFA

Pour répondre aux besoins de la clientèle située sur son territoire, le CSSDM a élaboré un programme adapté au SASEFA dont les objectifs pédagogiques se déclinent selon différents thèmes, conformément aux quatre cours de développement des habiletés spécifiques (DHS). Cette offre de cours de la FGA est toutefois temporaire. Elle permet au CSSDM de pallier la rupture de services et de répondre aux besoins des adultes n'étant pas admissibles au programme d'études *Intégration sociale*.

L'offre de cours de DHS comprend des objectifs pédagogiques et des pistes d'exploitation relatifs à différents thèmes, et ce, pour chacune des quatre grandes habiletés spécifiques (psychomotrices, d'expression, relationnelles et cognitives). Ainsi, le premier cours vise les habiletés de psychomotricité, soit les notions d'orientation temporelle et spatiale, de discrimination kinesthésique et sensorielle ou de motricité globale et fine. Le deuxième cours concerne la communication et l'interaction sociale de même que la compréhension et l'expression orales ou écrites. Le troisième cours porte sur les habiletés relationnelles à travers les relations interpersonnelles, le mode de vie, la présentation de la personne et les comportements sociaux. Le dernier cours évoque les habiletés cognitives à travers les stratégies métacognitives de prise

de conscience, de gestion, de motivation et de traitement de l'information. Le développement des compétences se réalise par les activités d'apprentissage organisées par une enseignante.

L'approche personnalisée mise de l'avant permet d'assurer des activités et des objectifs pédagogiques adaptés à chaque participant ou participante en fonction de ses besoins de même que de ses capacités et contribue ainsi au maintien et au développement des habiletés et des compétences sociales. Si cette approche est nécessaire pour cette clientèle, elle exige un travail important de planification et de suivi des objectifs établis. Les travaux de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme révèlent qu'il est difficile, voire utopique, de croire qu'un programme d'activités s'applique à tous les participants et participantes¹⁰. De ce fait, la mise en place de stratégies personnalisées est assurée par la présence d'une enseignante qualifiée qui adapte, en collaboration avec les autres intervenants et intervenantes, les activités et les objectifs pédagogiques aux besoins complexes de chaque élève.

2.2.3. Les ressources matérielles

Les ressources matérielles servant à mettre en place des activités et à répondre aux besoins des personnes polyhandicapées sont importantes. Le SASEFA a mené ses activités dans des locaux temporaires durant les deux premières années, en attente de la livraison de nouveaux locaux spécialement aménagés. Depuis août 2022, le projet se déroule dans ses locaux permanents, qui sont situés dans l'est de Montréal.

Le SASEFA dispose des installations suivantes :

- Quatre salles d'activités :
 - Deux classes consacrées à l'enseignement ainsi qu'au dîner et à la collation des participants et des participantes;
 - La salle blanche, servant à la stimulation sensorielle, à la relaxation et aux moments de détente;
 - La salle multisensorielle, réservée à la stimulation des sens (musique, motricité, etc.);
- Une salle équipée et adaptée pour les soins d'hygiène;
- Une salle destinée au personnel et comprenant une cuisine et des tables;
- Les bureaux de la direction, de l'administration et du personnel professionnel.

L'ensemble de ces salles sont équipées de lève-personnes fixés sur rail au plafond.

2.2.4. Un déploiement progressif¹¹

Le SASEFA a accueilli ses premiers participants et participantes le 2 novembre 2020 dans les locaux temporaires. La cohorte est constituée de finissants et de finissantes de l'école Joseph-Charbonneau des années 2017 à 2019. En raison de la pandémie et de leur condition médicale, certaines personnes se sont toutefois désistées et d'autres ont repoussé volontairement leur participation au projet.

¹⁰ LEHOUX, Marie-Claude (2017). *Rapport d'évaluation sur les interventions ayant démontré un effet auprès des enfants et des adolescents de 0 à 21 ans présentant un polyhandicap*. Trois-Rivières (Canada), Les Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.

¹¹ Pour prendre connaissance des étapes clés du déploiement du projet de démonstration SASEFA, consulter l'annexe III.

Dès le départ, il a été prévu que l'intégration des participants et des participantes se fasse progressivement pour atteindre 22 personnes à l'été 2022 :

Automne 2020 :

- 10 personnes inscrites, mais 6 fréquentant le SASEFA. Les risques liés à la COVID-19 et la santé fragile des participants et des participantes sont les principaux motifs de désistement ou de report de la fréquentation;
- 10 employés et employées :
 - 2 PAB;
 - 2 PEH;
 - 1 TES;
 - 1 enseignante;
 - 1 ergothérapeute;
 - 1 psychoéducatrice;
 - 2 cogestionnaires.

Automne 2021 :

- Un total de 15 personnes inscrites, mais 12 fréquentant le service. Les participants et les participantes de la deuxième cohorte ont intégré le SASEFA le 28 juin 2021. Concernant les trois personnes inscrites, mais n'ayant finalement pas participé au projet, les motifs d'absence sont la maladie pour l'une d'elles et les enjeux de transport pour les deux autres;
- 10 employés et employées :
 - 2 PAB;
 - 2 PEH;
 - 2 TES;
 - 1 enseignante;
 - 1 ergothérapeute;
 - 2 cogestionnaires;
- 5 personnes accompagnatrices¹².

Été 2022 :

- 7 participants et participantes s'ajoutent pour un total de 22 personnes inscrites.

¹² L'embauche des accompagnateurs se fait par le biais du Programme d'allocation pour des besoins particuliers, géré par le ministère de l'Enseignement supérieur (MES). Leur rôle est d'accompagner l'élève dans l'ensemble des activités de stimulation et d'enseignement. L'accès à ce programme n'est possible que dans la mesure où les personnes fréquentent un organisme qui offre un programme pédagogique reconnu par le MES. <https://www.quebec.ca/education/aide-financiere-aux-etudes/allocation-besoins-particuliers-adultes>.

Automne 2022 :

Il y a 19 participants et participantes sur les 22 inscrits qui fréquentent régulièrement le SASEFA et qui sont encadrés par les ressources suivantes :

- 4 préposés à temps complet :
 - 2 PEH du CSSDM et 2 PAB du CCSMTL;
- 3 TES¹³ du CCSMTL;
- 1 ergothérapeute¹⁴;
- 1 enseignante à temps complet du CSSDM;
- 2 cogestionnaires;
- 1 coordonnateur à temps plein du CCSMTL;
- 1 agente administrative à temps complet du CSSDM;
- 14 personnes accompagnatrices (pour un total de 9 ETC).

Des ententes de partenariat permettent l'accès à des services d'orthophonie de manière ponctuelle offerts par des professionnels et des professionnelles du CSSDM ou du CCSMTL. De plus, l'offre de services de soins infirmiers par le CCSMTL inclut la visite régulière d'une infirmière, qui peut également se présenter au besoin.

¹³ En raison des difficultés à pourvoir le poste de psychoéducateur, celui-ci a été aboli et transformé en poste d'éducateur spécialisé.

¹⁴ Toujours à pourvoir par le CCSMTL, ce poste est actuellement assuré par une ergothérapeute d'une agence privée.

3. Le modèle SASEFA : clientèle, contexte et réponse aux besoins

Lors de la mise en place du SASEFA en tant que projet de démonstration, l'offre de services s'adressait spécifiquement aux finissants et aux finissantes de l'école Joseph-Charbonneau, située à Montréal. Les critères d'admissibilité¹⁵ au programme ont été définis en fonction du profil des finissants et des finissantes de cette école et sont donc propres à ce contexte. Toutefois, la clientèle visée par ce service existe également ailleurs au Québec et aucun critère établi ne permet de l'identifier. Les questions suivantes se posent alors :

- Qui sont les personnes polyhandicapées ?
- Comment définit-on le polyhandicap ?
- Quels services leur sont réservés ?

Il est essentiel de reconnaître et de circonscrire la clientèle des personnes polyhandicapées pour l'élaboration d'une offre de services, mais également pour la prévision des besoins à couvrir dans les deux réseaux de services. Si certains mécanismes sont mis en place et ont pour objectif de contribuer à déterminer le nombre de personnes qui fréquenteront ces services et le nombre de places nécessaires, leur utilisation n'est pas toujours optimale.

3.1. L'importance de mieux circonscrire le polyhandicap

3.1.1. Les définitions du polyhandicap

Il existe plusieurs formes de déficiences, lesquelles peuvent entraîner, selon leur sévérité, une atteinte plus ou moins grande à l'autonomie de la personne. L'article 1 de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*, définit la personne handicapée comme suit :

« [...] toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes. »

L'OPHQ précise la notion d'incapacité :

« [...] elle peut être motrice, intellectuelle, de la parole ou du langage, visuelle, auditive ou associée à d'autres sens. Elle peut être reliée à des fonctions organiques, ou encore, liée à un trouble du spectre de l'autisme ou à un trouble grave de santé mentale¹⁶. »

¹⁵ Voir l'annexe IV.

¹⁶ OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2019). *Personne handicapée ou personne en situation de handicap, y a-t-il une différence?* Cyberbulletin officiel de l'Office des personnes handicapées du Québec, Vol. 13, numéro 4. En ligne : <https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/cyberbulletins-de-loffice/express-o/volume-13-numero-4-ete-2019/mieux-comprendre/personne-handicapee-ou-personne-en-situation-de-handicap-y-a-t-il-une-difference.html> (consulté le 5 mai 2022).

Malgré les précisions amenées, cette définition ne permet pas de cerner la complexité du polyhandicap : « [...] il faut comprendre qu'il ne s'agit pas seulement d'une juxtaposition de difficultés. Pour la personne polyhandicapée, les difficultés s'intriquent entre elles. Elles sont interdépendantes¹⁷. »

Si le cadre gouvernemental québécois ne définit pas le polyhandicap dans des politiques, des plans d'action, des lois ou autres documents servant à orienter les services destinés aux personnes handicapées, certains organismes du milieu communautaire, qui offrent déjà, depuis plusieurs années, des services spécifiques à cette clientèle, l'ont fait :

« Un déficit moteur grave entraînant une mobilité extrêmement réduite et une restriction considérable de l'autonomie, associé à une déficience intellectuelle importante; auxquels s'ajoutent fréquemment des comorbidités multi-systémiques, des déficits auditifs, visuels et/ou communicationnels, ainsi que des troubles comportementaux et relationnels, générant une situation d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale¹⁸. »

« Le polyhandicap correspond à un handicap à expressions multiples et sévères pouvant être associés à des troubles complexes de la santé¹⁹. »

En France, le Comité national Coordination Action Handicap propose la définition suivante du polyhandicap :

« [...] un handicap grave à expressions multiples, dans lequel une déficience mentale sévère et une déficience motrice sont associées à la même cause, entraînant une restriction extrême de l'autonomie²⁰. »

De plus, le gouvernement français, dans son décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et des services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques, définit la personne polyhandicapée comme une personne :

« [...] présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours

¹⁷ CORBEIL, Thania (2016). *Relever le pari de l'éducabilité pour l'élève polyhandicapé : l'émergence d'un accompagnement*. Thèse de doctorat en éducation. Université du Québec à Montréal, Archipel, p. 28.

¹⁸ CENTRE PHILOU. *Rapport d'activité 2021-2022 – 15 mois*, p. 14.

¹⁹ LAURA LÉMERVEIL. *Rapport annuel 2020-2021*, p. 11.

²⁰ COMITÉ NATIONAL COORDINATION ACTION HANDICAP. Les différents types de handicap. En ligne : <https://www.ccah.fr/CAAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap#:~:text=type%20de%20handicap,-.Polyhandicap,restriction%20extr%C3%Aame%20de%20l'autonomie> (consulté le 5 mai 2022).

de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique [...]»^{21, 22}. »

Ainsi, au Québec, il n'existe pas de définition commune du polyhandicap, ce qui, de l'avis de certains experts, pourrait nuire non seulement à la capacité d'identifier leurs besoins et de repérer les services qui leur sont destinés, mais également de déterminer si cette offre de services est adéquate et cohérente.

« De façon générale, il y a peu d'informations disponibles au sujet du polyhandicap, ce qui a un impact majeur sur la réponse aux besoins complexes de ces personnes et, conséquemment, sur l'adéquation des services de santé, sociaux ou éducatifs qui leur sont offerts²³. »

En somme, il ressort des services offerts par le MSSS que les personnes polyhandicapées, selon le continuum de services fréquenté, sont associées à des catégories de clientèles ne correspondant pas toujours à leurs profils de besoins. De l'avis d'une chercheuse en établissement de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme rencontrée dans le cadre des travaux d'évaluation du projet de démonstration SASEFA, l'utilisation de différentes appellations qui ne tiennent pas compte de l'ensemble des handicaps peut nuire à l'accès à certains services, puisqu'un diagnostic peut être priorisé et exclure la personne d'autres services.

Du côté du MEQ, les codes de difficulté et les définitions qui leur sont associées ne permettent pas de repérer aisément l'élève ayant un polyhandicap. L'attribution de ces codes aux EHDA ne fait pas ressortir les divers handicaps. Par exemple, la déficience motrice grave, le trouble du spectre de l'autisme (TSA) et la déficience intellectuelle moyenne à sévère sont liés à trois codes différents et seulement le code de la difficulté dominante est attribué, ce qui peut avoir un effet sur l'accès aux services, comme en témoigne la chercheuse rencontrée : « Par exemple, une personne avec un TSA qui présente de l'anxiété, elle n'est pas nécessairement traitée pour l'anxiété, mais avant tout pour le TSA, ce qui veut dire que le problème de santé mentale associé à son TSA n'était pas forcément considéré [...]. Donc, ça, c'est quelque chose qui est important dans le contexte du polyhandicap. J'ose espérer qu'on puisse justement intervenir sur tous les aspects et non seulement sur la présence d'un seul diagnostic pour s'assurer justement que les personnes voient leur développement optimisé, puis s'assurer qu'elles fonctionnent bien dans leur quotidien. »

Cela dit, la définition des limitations ou des incapacités qui est associée au code 23 – *Déficience intellectuelle profonde* semble faire référence au polyhandicap :

²¹ Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et des services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques (2017). Journal officiel de la République française. En ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000034676590> (consulté le 5 mai 2022).

²² À la suite de l'introduction de la définition du terme « polyhandicap » dans ce décret, le gouvernement français a orienté son offre de services en considérant les personnes polyhandicapées comme une clientèle à part entière par l'introduction d'un volet spécifique consacré aux situations de polyhandicap dans la Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale – Volet handicap psychique (2017-2021).

²³ JULIEN-GAUTHIER, Francine, et Thania CORBEIL (2021). Chapitre 67 : la situation des personnes polyhandicapées au Québec. Dans P. Camberlein et G. Ponsot (coord.), *La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner* (2^e éd., p. 1177-1203). Dunod, p. 1179.

- qui a des limites importantes sur le plan du développement cognitif, qui rendent impossible l'atteinte des objectifs du Programme de formation de l'école québécoise et qui requièrent un programme spécifique;
- dont les habiletés de perception, de motricité et de communication sont très limitées, exigeant des méthodes d'évaluation et de stimulation individualisées ou le recours à une aide technique;
- dont les capacités fonctionnelles sont très faibles sur le plan de l'autonomie personnelle et sociale;
- pour qui il est possible que des déficiences associées soient présentes²⁴. »

Bien qu'il s'agisse du seul code pour lequel la présence de déficiences associées est envisagée, il ne permet pas de distinguer les personnes qui présentent simultanément une limitation physique et une déficience intellectuelle profonde de celles ayant uniquement une déficience intellectuelle profonde. De plus, ce code ne s'applique pas à un élève ayant plusieurs handicaps, mais ne présentant pas de déficience intellectuelle profonde. Finalement, les codes de difficulté des EHDAA concernent uniquement le secteur des jeunes. De ce fait, à partir de 21 ans, il est difficile de suivre le cheminement de ceux et de celles dont la situation fait référence au polyhandicap.

3.1.2. La transition entre la fin du parcours scolaire et la vie active

Dès qu'approche la fin du parcours scolaire, entre 17 et 19 ans, la démarche de transition entre la fin du cheminement scolaire et l'entrée dans la vie active doit s'entamer afin de déterminer un projet de vie pour la personne et, surtout, de trouver le lieu où celui-ci pourra se réaliser. Cette période de transition est une étape clé dans la trajectoire des élèves :

« Les périodes de transition dans le parcours de soins et de services d'une personne demandent une attention particulière. L'intégration des services prend tout son sens lors de transitions d'une étape de vie à une autre. Il s'agit d'une période charnière qui se caractérise trop souvent par une rupture de services. En période de transition, les personnes ayant une déficience ou un TSA sont souvent plus susceptibles de bris dans leur équilibre et leur fonctionnement. Compte tenu de cette vulnérabilité, les formalités et les procédures administratives devraient être limitées au minimum et des mécanismes formels, comme la gestion de trajectoires, devraient être planifiés et mis en œuvre²⁵. »

²⁴ QUÉBEC, MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT (2007). *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA)*. Gouvernement du Québec, p. 13.

²⁵ QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Pour une intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience – Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. Gouvernement du Québec, p. 3.

La transition de l'école vers la vie active (TEVA) est un mécanisme important dans le cheminement des personnes présentant un handicap : « La transition de l'école vers la vie active (TEVA) est une démarche planifiée, coordonnée et concertée d'activités qui vise l'accompagnement du jeune dans l'élaboration et la réalisation de son projet de vie. Cette démarche a également pour objectif de soutenir le jeune pendant son passage de l'école secondaire vers la vie active²⁶. » La démarche de TEVA s'adresse aux jeunes qui sont en fin de parcours scolaire et qui :

- Présentent une déficience entraînant une incapacité significative et persistante;
- Éprouvent d'importantes difficultés d'adaptation ou d'apprentissage;
- Vivent avec un handicap ou sont en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage et font l'objet d'un plan d'intervention scolaire et, souvent, d'un plan de services individualisé et intersectoriel (PSII)²⁷.

La planification de la TEVA peut contribuer à l'estimation des besoins à couvrir, soit du nombre de places nécessaires dans les activités de jour, les activités contributives, l'intégration au travail et le maintien en emploi. Cependant, ce mécanisme est déployé à géométrie variable dans les régions, et ce, autant au secteur des jeunes qu'à celui des adultes, et un soutien à la transition entre ces deux étapes n'est pas garanti pour tous et toutes.

Ainsi, il semble que la transition est encore ardue, voire inexistante, pour certaines personnes handicapées, en raison d'un manque de ressources et de services, ainsi que de délais d'attente. Un parent d'un élève du SASEFA a d'ailleurs souligné que, depuis la naissance de son enfant, la fin du parcours scolaire l'inquiète : « On entendait toujours parler de la TEVA : transition de l'école vers la vie active. Mais, pour nos enfants, c'est la TEVI : transition de l'école vers la vie inactive. »

La mise en place et le renforcement des mécanismes visant à accompagner les personnes et à les diriger vers les services appropriés en respectant leur projet de vie et leur profil de besoins sont essentiels. D'ailleurs, dans un mémoire portant sur la transition vers la vie adulte des personnes polyhandicapées, Corcuff rapporte : « Cette période de transition, marquée par un accès aux services limité, exige une bonne planification et une bonne collaboration avec les acteurs issus des différentes organisations de services²⁸. » La préparation de la transition implique ainsi une continuité des services, qui sont souvent offerts à différents endroits. Une bonne concertation entre les milieux, que ce soit entre le secteur des jeunes et celui des adultes ou entre le RSSS et le réseau de l'éducation, est souhaitable pour assurer une offre de services cohérente et en continuité (transfert de dossiers, suivi assuré, accompagnement et soutien aux familles, etc.).

²⁶ QUÉBEC, MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION ET DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR (2018). *Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active (TEVA)*. Gouvernement du Québec, p. 6.

²⁷ *Ibid.*, p. 7.

²⁸ CORCUFF, Maëlle (2020). *Transition vers la vie adulte des enfants présentant un polyhandicap : analyse des préoccupations parentales*. Mémoire de maîtrise en service social. Université Laval, Corpus, p. 5.

3.2. L'offre de services aux personnes polyhandicapées

Comme il a déjà été mentionné, le parcours scolaire pour bon nombre de personnes qui vivent avec un polyhandicap se termine une fois qu'elles atteignent l'âge de 21 ans. Avant l'offre temporaire de cours de DHS, le programme *Intégration sociale* représentait l'unique possibilité pour les adultes éprouvant des difficultés d'adaptation ou d'apprentissage de poursuivre leur cheminement et le développement de leurs compétences en FGA. Cependant, la participation à ce programme n'est pas possible pour les personnes qui nécessitent un accompagnement et des soins de santé soutenus. De ce fait, la clientèle visée par le SASEFA n'est plus admissible à une offre de formation une fois qu'elle a atteint l'âge de 21 ans. D'autres options sont toutefois possibles et les personnes sont dirigées essentiellement vers des services qui relèvent du RSSS ainsi que du réseau communautaire.

3.2.1. Les trajectoires disponibles à partir de 21 ans²⁹

Une fois leur parcours scolaire terminé, les personnes présentant une combinaison de déficiences ou de limitations et pour qui l'intégration au marché régulier ou adapté de l'emploi est impossible, le parcours de type « participation sociale³⁰ » est envisagé. La participation sociale se définit comme :

« [...] un phénomène social résultant d'un processus complexe fondé sur l'interaction entre une personne et les membres de sa communauté d'appartenance. La participation sociale implique un échange réciproque, égalitaire, signifiant et de qualité entre la personne et les gens avec qui elle interagit dans ses contextes de vie. Elle atteint son point culminant quand la personne exerce tous ses droits et se perçoit et agit comme l'acteur principal de sa vie³¹. »

Pour ce faire, ces personnes sont orientées vers les activités offertes dans la communauté et les activités de jour³². Celles-ci correspondent à un ensemble varié d'activités plus ou moins structuré qui leur permet d'avoir des occupations stimulantes et valorisantes en poursuivant un ou plusieurs objectifs liés au maintien ou au développement de leurs capacités³³. Ce type d'activités est dispensé par le RSSS et le réseau communautaire, mais le nombre de places y est limité, ce qui peut occasionner des délais d'accès. De plus, la fréquentation de ces services est généralement à temps partiel (trois jours par semaine) et rarement à temps plein (quatre ou cinq jours par semaine), ce qui implique de les compléter avec des services de répit ou autres. Les places de trois

²⁹ Voir l'annexe V pour le schéma des trajectoires disponibles pour les personnes vivant avec une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

³⁰ La participation sociale ne doit pas être confondue avec le programme d'études *Participation sociale* de la formation générale des adultes, dont la phase d'implantation est en cours jusqu'en 2025.

³¹ QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience – Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Gouvernement du Québec, p. 34.

³² Les activités de jour sont variées : activités artistiques, culturelles, éducatives ou sportives, implication bénévole, sous-traitance, intégration communautaire (MSSS, 2014).

³³ QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Pour une intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience – Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. Gouvernement du Québec, p. 16.

jours ou plus, lorsqu'elles sont accessibles, sont priorisées pour les personnes qui vivent dans leur milieu naturel.

Certains centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) ou centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) offrent des services spécifiques aux personnes présentant un profil de besoins complexe, dont le polyhandicap. L'horaire et les activités sont adaptés à leur situation et les locaux utilisés sont aménagés de manière à permettre la meilleure réponse possible à leurs besoins. Certains de ces établissements ont également conclu des ententes de service avec des organismes communautaires qui offrent des activités destinées à ces personnes. Il est à noter que les services sont organisés différemment selon les établissements, que certaines régions disposent uniquement de services externes et qu'elles n'ont pas de places en centre d'activités de jour. Dans ces situations, les familles ont accès à des services à domicile et, parfois, à des services de répit.

En somme, dès l'âge de 21 ans, les personnes polyhandicapées ne bénéficient plus d'autant de services à temps plein dans un même endroit ni de la possibilité de maintenir ou de poursuivre leur apprentissage, ce que permettait jusque-là le réseau scolaire.

3.2.2. La difficulté d'accès aux services

Selon une enquête menée au Québec en 2018³⁴ auprès de 366 parents d'enfants polyhandicapés³⁵, sur 91 adultes polyhandicapés ayant atteint l'âge de 21 ans et dont les parents avaient été rejoints, 50 (55 %) fréquentaient un centre spécialisé. Parmi ceux-ci, uniquement le quart (25 %) bénéficiaient de services à temps plein. Concernant les autres adultes, 5 (6 %) avaient été placés en établissement (CHSLD ou autre) et 36 (39 %) étaient gardés à la maison. Dans ce dernier cas, le tiers (33 %) des répondants et des répondantes avaient cessé de travailler et plusieurs avaient modifié leur régime de travail. Selon la même enquête, parmi les parents d'enfants n'ayant pas encore atteint l'âge de 21 ans (253), 235 (93%) souhaiteraient avoir accès à une école spécialisée ou à un centre spécialisé lorsqu'il aura atteint 21 ans.

Cela résume assez bien le dilemme auquel font face les parents des adultes polyhandicapés qui ne peuvent plus fréquenter le milieu scolaire après l'âge de 21 ans. Les options qui existent actuellement semblent insatisfaisantes pour ces parents qui souhaitent des services accessibles à temps plein afin de permettre à leur enfant de maintenir ses acquis ou d'en développer de nouveaux. En effet, l'étude montre que les services sont difficiles d'accès, se limitent souvent à des activités dites « occupationnelles » et sont offerts à temps partiel.

L'accès à des services à temps plein dont l'organisation assure une réponse adéquate aux besoins des personnes polyhandicapées demeure l'un des principaux enjeux auxquels sont confrontés les parents. Notons que les problèmes d'accès sont présents tant dans le RSSS que dans le réseau

³⁴ HAMEL, Pierre J., Gilles SÉNÉCAL et Nathalie VACHON (2018). *Une place après 21 ans pour les jeunes adultes polyhandicapés*. Rapport remis à l'organisme Parents-Aidants pour la vie. Montréal (Québec), Institut national de la recherche scientifique, Centre Urbanisation Culture Société, 102 p.

³⁵ Les auteurs définissent la personne polyhandicapée comme étant celle qui « cumule plusieurs handicaps, notamment une déficience intellectuelle profonde, et des restrictions physiques majeures » (p. 9). Pour seulement 142 des 366 parents répondants, la situation de l'enfant se rapporte à la définition du polyhandicap établie par les chercheurs. Cela dit, l'étude révèle que l'ensemble des parents interviewés partagent les mêmes insatisfactions quant à l'accès aux services (p. 76).

communautaire. Par exemple, lors des entrevues menées avec des parents dans le cadre de l'évaluation, ces derniers ont mentionné qu'avant d'avoir accès au SASEFA, leur enfant fréquentait un centre de jour à raison de deux jours par semaine et qu'en complément, il avait accès à des services de répit de courte durée.

À cet égard, déjà en 2014³⁶, le MSSS reconnaissait la difficulté de ces personnes à trouver une offre de services répondant adéquatement à leurs besoins :

« Dans ces différents cheminements, les personnes ayant une déficience peuvent rencontrer des difficultés relativement à l'accès aux services (délais d'attente, absence de services ou offre de services à temps partiel) ou encore se voir offrir des services peu adaptés à leurs besoins. Les périodes de transition sont importantes pour elles particulièrement à la fin de la scolarisation. »

Selon les personnes rencontrées, cette difficulté d'accès aux services semble persister encore aujourd'hui.

3.2.3. Les insatisfactions à l'égard de l'offre disponible

Relativement à l'offre du réseau public, les parents rencontrés dans le cadre de l'évaluation ont souvent fait référence à l'absence de volet éducatif et au fait que leur enfant reçoit une offre de type « occupationnel ». Les parents estiment que, bien que le polyhandicap puisse parfois ralentir l'acquisition de certaines compétences, il ne la rend pas impossible : « On croit qu'un adulte en haut de 21 ans est encore capable de se développer » (parent d'un élève du SASEFA).

Cet avis est partagé par l'une des professionnelles du SASEFA :

« Le centre de jour dans le réseau public ou dans le milieu communautaire, c'est seulement de l'"occupationnel". Mais, pour ce qui est de travailler au niveau moteur ou de la communication, ça n'existe à peu près pas. À SASEFA, on continue à pousser les habiletés et à pousser le cursus académique. SASEFA, c'est une sorte de continuité du scolaire. »

Une professionnelle du MEQ met également de l'avant la pertinence et l'apport du volet éducatif : « Avoir accès à l'éducation, c'est aussi favoriser l'intégration sociale, développer de nouvelles habiletés et, surtout, éviter l'isolement social pour cette clientèle fragile socialement et émotionnellement. »

Par ailleurs, l'organisation des services de réadaptation des CISSS et des CIUSSS pour la déficience intellectuelle et le TSA inquiète certains parents. En effet, les établissements ne prévoient pas d'ajout de personnel pour la prise en charge de ces personnes dont les besoins sont complexes et les profils variés. De ce fait, il arrive que certaines personnes polyhandicapées assistent à des

³⁶ QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2014). *Les activités socioprofessionnelles et communautaires – État de la situation et actions convenues pour l'amélioration des services*. Gouvernement du Québec, p. 12.

activités sans pouvoir pleinement y prendre part. Certains travaux abondent d'ailleurs dans ce sens :

« [...] les chercheurs ont remarqué que les activités offertes dans les centres d'animation manquent cruellement de variété, encouragent la passivité et sont peu stimulantes [...]. [...] les activités auxquelles les personnes sont engagées sont celles qui requièrent peu de soutien de la part des employés. Les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde passent ainsi une grande proportion de leur temps, désengagées et isolées [...]»³⁷. »

« Des études ont relevé que les parents identifient plusieurs lacunes importantes quant à l'offre de services à l'âge adulte sur le plan des possibilités de participation sociale, de la stimulation cognitive, du développement des acquis, de la qualité des traitements offerts et parfois même du bien-être de l'enfant, des situations d'abus ou de pertes cognitives seraient même parfois relevées [...]»³⁸. »

Ainsi, la composition des groupes et la programmation proposée en centre d'activités de jour font craindre aux parents une réponse inadéquate aux besoins de leur enfant, comme l'exprimait un parent d'un élève de SASEFA :

« Je trouvais qu'on était chanceux à ce moment-là. Mais, quand on est allés visiter [le CRDI], on s'est trouvés un peu moins chanceux parce que, quand on a visité l'endroit, on a trouvé que c'était bondé, bruyant. [...] Mais on se disait : "On n'a pas le choix." [...] Au SASEFA, il y a une place à cinq jours par semaine. Mais, pour nous, c'était une condition, je n'aurais pas laissé sa place au CRDI sinon, parce que nous, on a besoin des cinq jours. »

Ces différentes inquiétudes et insatisfactions relativement aux services proposés sont justifiées par l'importance des besoins des personnes polyhandicapées et la nécessité de services en mesure d'y répondre adéquatement. En effet, la perte relativement rapide de certains acquis montre l'importance de la stimulation dont ces personnes doivent bénéficier. Pour que cette stimulation donne des résultats et assure le maintien ou le développement d'habiletés et de compétences, elle doit être soutenue et implique donc une intensité de services.

De plus, certains parents ont souligné que plusieurs années peuvent être nécessaires pour acquérir certaines habiletés et que celles-ci peuvent se perdre très rapidement si elles ne sont pas travaillées régulièrement, voire quotidiennement. Une professionnelle du RSSS a donné l'exemple d'un participant qui, à la fin de son parcours scolaire, n'a eu accès à aucun service pendant une

³⁷ LEHOUX, Marie-Claude (2018). *Rapport d'évaluation sur des activités contributives, valorisantes et stimulantes pour les adultes âgés de 22 ans et plus présentant un polyhandicap*. Trois-Rivières (Canada), Les Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, p. 3.

³⁸ CORCUFF, Maëlle (2020). *Transition vers la vie adulte des enfants présentant un polyhandicap : analyse des préoccupations parentales*. Mémoire de maîtrise en service social. Université Laval, Corpus, p. 67.

période de quatre ans. À son arrivée au SASEFA, il montrait une perte de mobilité de ses bras en raison de cette stimulation moins soutenue qu'auparavant.

L'évolution de ces personnes et de leurs besoins est à considérer pour leur offrir le service le plus approprié au bon moment. Par ailleurs, les situations et les profils étant variables, l'offre de services doit être diversifiée afin de satisfaire les besoins de tous et de toutes dans la mesure du possible. Le MSSS a établi ce constat il y a quelques années en se questionnant sur l'offre de services spécifiques en ce qui concerne la déficience physique, la déficience intellectuelle et le trouble de spectre de l'autisme (DP-DI-TSA) :

« Les services spécifiques s'adressent à des clientèles vulnérables et particulières. Ils visent à soutenir les personnes qui vivent dans leur communauté et qui, pour la plupart, doivent recevoir à moyen ou à long terme, de façon continue, des services qui leur sont propres. Ces derniers se doivent d'être consolidés et diversifiés pour répondre aux besoins et à la réalité des personnes ayant une déficience et correspondre à leur projet de vie³⁹. »

En résumé, le besoin de mettre en place cette nouvelle offre de services se justifie par l'ensemble des éléments précédemment exposés, c'est-à-dire le besoin de poursuivre la stimulation et les apprentissages, la difficulté d'accès à des services à temps plein, l'insatisfaction à l'égard de l'organisation de l'offre de services et l'absence d'un volet éducatif dans les centres de jours traditionnels.

De plus, l'existence d'initiatives comparables dans le secteur communautaire montre que ce type de services répond à un réel besoin. Cependant, le nombre de places disponibles dans ce secteur est aussi limité et la demande tend à augmenter d'année en année selon les responsables de ces ressources qui ont été rencontrés dans le cadre de l'évaluation. Cette demande croissante s'explique en partie par la satisfaction à l'égard des services offerts et les effets positifs observés chez les participants et les participantes.

À l'instar de l'offre du secteur communautaire et malgré sa mise en œuvre récente, la participation au SASEFA entraîne des répercussions positives sur les participants et les participantes de l'avis de leurs proches et des différents intervenants et intervenantes.

3.3. Évaluation des effets du SASEFA sur le maintien et le développement des habiletés et des compétences des adultes polyhandicapés

L'évaluation des effets du SASEFA visait à documenter le maintien et le développement des habiletés et des compétences des participants et des participantes ainsi que les effets perçus sur leur participation sociale, leur qualité de vie et celle de leur entourage. Pour ce faire, une analyse des dossiers d'évaluation des objectifs pédagogiques a été effectuée pour les deux premières années du projet de démonstration. Des entretiens avec les intervenants et les intervenantes du SASEFA de même que des parents d'élèves ont contribué à consigner les effets perçus.

³⁹ QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience – Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Gouvernement du Québec, p. 8.

Cependant, le contexte de déploiement du SASEFA et les différents obstacles rencontrés (priorités imposées par la pandémie de COVID-19, roulement de personnel et changement d'enseignantes, déménagement impliquant des ajustements, arrivée de nouveaux élèves chaque année) ont eu des impacts significatifs sur la tenue des dossiers et l'évaluation des participants et des participantes. Ainsi, ces données ne sont pas suffisantes pour brosser un portrait exhaustif des effets de la participation au SASEFA.

3.3.1. Déroutement des activités et évaluation de l'atteinte des objectifs pédagogiques

Au moment de la démarche évaluative, aucune orientation ne précisait les modalités d'évaluation des objectifs pédagogiques. Il relevait donc de l'enseignante d'adapter les objectifs de DHS à chaque participant ou participante, d'organiser des activités d'apprentissage exploitant les différents objectifs personnalisés et d'élaborer des outils d'évaluation des apprentissages pour vérifier l'atteinte (maintien ou développement) ou non de chaque objectif. L'élaboration d'outils d'évaluation se présente comme un défi en soi, puisqu'elle vise à déterminer si l'activité et le service sont adaptés aux besoins de la personne, ce qui nécessite une certaine validité des grilles élaborées. Cela dit, le programme de DHS répond au besoin temporaire d'offrir des services à cette clientèle, mais la pertinence d'un programme éducatif adapté et approuvé se fait sentir.

Les enseignantes qui ont pris part au projet de démonstration ont tenté différentes stratégies d'apprentissage pour organiser la classe, les activités et les évaluations. Au cours de la première année, avec six élèves, la participation en groupe était privilégiée en début de journée, afin d'alimenter les échanges, pour ensuite préconiser les activités en sous-groupe et individuelles avec le soutien des membres de l'équipe. Au cours de la troisième année, avec 19 participants et participantes, une routine a été établie et le fonctionnement en sous-groupe a pris de l'importance, notamment en raison de la présence de deux salles de classe dans les nouveaux locaux du SASEFA. L'enseignante prend en charge une classe pour le volet pédagogique, alors que les TES s'occupent du volet de la réadaptation dans l'autre classe, et une alternance a lieu entre les sous-groupes. Certains participants et participantes des deux sous-groupes se rendent à la salle multisensorielle pour des mises au sol et d'autres, à la salle blanche pour se reposer. Une division a d'abord été faite par niveau, c'est-à-dire un sous-groupe fort et un moins fort. Cependant, puisque les élèves du deuxième groupe tendaient à être inactifs en l'absence d'élèves plus forts, la répartition est revenue à un équilibre entre les forces et les faiblesses des participants et des participantes. Les activités pédagogiques sont organisées en collaboration avec l'ensemble du personnel du SASEFA, en mettant à profit des outils permettant le partage de connaissances et la réalisation des objectifs du PSII.

D'un point de vue pédagogique, les activités du SASEFA sont organisées dans le but de répondre aux besoins suivants :

- Développer ses goûts et ses champs d'intérêt ;
- Explorer l'environnement ;
- Exprimer ses sentiments, ses idées et ses besoins ;
- Faire des choix (autodétermination) ;
- Être stimulé et développer sa capacité à agir sur les plans sensoriel et moteur ;

Rapport d'évaluation du projet de démonstration SASEFA

- Bénéficier d'un accès élargi à des moyens technologiques et aux logiciels disponibles à partir de situations signifiantes de la vie courante;
- Maximiser son potentiel d'autonomie, de communication, d'action et de décision en visant ultimement la réduction de ses dépendances (autonomie d'action)⁴⁰.

Chaque intervenant ou intervenante contribue au processus d'évaluation en fonction de l'expertise acquise auprès du participant ou de la participante :

« Ce processus est constitué d'un bilan des acquis et de l'élaboration d'un plan d'intervention concerté précisant des sous-objectifs pour chacune des activités. L'évaluation étant au service des apprentissages, elle permet à l'enseignante de réajuster les activités et de proposer des mesures appropriées. Chaque participant peut alors poursuivre des apprentissages selon ses acquis, ses besoins et ses capacités⁴¹. »

Pour chaque participant ou participante, l'enseignante évalue l'atteinte des objectifs pédagogiques selon une grille et des notes évolutives afin de statuer sur la réussite, la réussite avec aide ou la progression. Bien qu'elle soit exploratoire et présentée à titre d'exemple, l'analyse des résultats des évaluations sommatives de la première cohorte a permis de brosser un portrait sommaire pour les six personnes présentes durant les deux premières années du projet :

⁴⁰ Collecte de données de l'équipe de l'école Joseph-Charbonneau en lien avec le développement de l'autonomie, révision du projet éducatif, janvier 2017 (tiré du document-cadre portant sur le SASEFA).

⁴¹ SERVICES ADAPTÉS EN SANTÉ/ÉDUCATION DE LA FORMATION ADULTE (2018). Descriptif du projet de démonstration SASEFA. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal et Centre de services scolaire de Montréal, p.14

Tableau 2 - Résultats des évaluations sommatives de 2020-2021 et 2021-2022, première cohorte du SASEFA

	Participant 1		Participant 2		Participant 3		Participant 4		Participant 5		Participant 6	
	2020-2021	2021-2022	2020-2021	2021-2022	2020-2021	2021-2022	2020-2021	2021-2022	2020-2021	2021-2022	2020-2021	2021-2022
Communication orale : compréhension orale	Réussi	Réussi	Réussi	Réussi	En progression	En progression	Réussi avec aide	Réussi	Réussi avec aide	En progression	Réussi	Réussi
Comportements sociaux	Réussi	Réussi	Réussi	Réussi	En progression	Réussi	Réussi	Réussi	En progression	En progression	Réussi avec aide	Réussi
Discrimination kinesthésique	Réussi	Réussi	Réussi avec aide	Réussi	Réussi avec aide	Réussi avec aide	Réussi	Réussi				
	Réussi	Réussi	Réussi	Réussi avec aide	Réussi	En progression	Réussi	Réussi	Réussi	En progression	Réussi	Réussi
Motricité globale	En progression	En progression	Réussi	Réussi	Réussi avec aide	Réussi avec aide	Réussi avec aide	Réussi	Réussi	Réussi	Réussi	Réussi
Orientation temporelle	Réussi	Réussi	Réussi	Réussi	En progression	En progression	Réussi	Réussi	En progression	En progression	Réussi	Réussi
Stratégies cognitives générales de traitement de l'information	Réussi	Réussi	Réussi avec aide	Réussi	Réussi avec aide	Réussi	Réussi avec aide	Réussi	En progression	Réussi avec aide	Réussi avec aide	Réussi
	Réussi	Réussi	Réussi avec aide	Réussi	Réussi avec aide	En progression	Réussi	Réussi	Réussi avec aide	En progression	Réussi	Réussi

Source : MSSS et MEQ, à partir des évaluations sommatives du SASEFA, avril 2023.

Les évaluations sommatives de la troisième année du projet n'étaient pas terminées au moment de la collecte de données. Il n'a donc pas été possible de suivre les participants et les participantes sur les trois années du projet. Toutefois, bien qu'incomplet, ce portrait fait ressortir quelques constats.

D'abord, il peut être intéressant de constater que, pour la plupart des participants et des participantes, une amélioration des acquis semble être observée si l'on tient compte, par exemple, du fait qu'un objectif réussi avec aide (en voie d'acquisition) en 2020-2021 l'était sans aide en 2021-2022. Certains objectifs témoignent d'un maintien des acquis, alors que d'autres peuvent indiquer une perte d'acquis ou un recul. De manière générale, les objectifs sont bien réussis par l'ensemble des participants et des participantes, mais les forces semblent être partagées entre eux. Certains peuvent avoir un plus grand nombre d'objectifs réussis et d'autres, un plus grand nombre d'objectifs en progression. Il est à noter que ces constats doivent être interprétés avec prudence selon le contexte de l'évaluation des participants et des participantes, leur état de santé et d'autres facteurs explicatifs.

Les sections suivantes présentent les effets de la participation au SASEFA sur le développement des quatre types d'habiletés (psychomotrices, d'expression, relationnelles et cognitives). Leur contenu est appuyé par les propos recueillis et les notes évolutives colligées par l'enseignante.

3.3.2. Développement des habiletés spécifiques psychomotrices

L'objectif général poursuivi par ce cours est d'**acquérir ou de consolider des habiletés psychomotrices**.

Les thèmes explorés sont les suivants :

<ul style="list-style-type: none">• Orientation temporelle• Discrimination kinesthésique (conscience du corps)• Discrimination kinesthésique (latéralité)• Discrimination kinesthésique (relation spatiale corps-objets environnants)• Discrimination sensorielle	<ul style="list-style-type: none">• Orientation spatiale : déplacement à l'extérieur• Motricité globale• Motricité fine• Combinaison d'habiletés de motricité globale et fine
---	--

Les activités proposées couvrent les thèmes ci-dessus, qui comportent eux-mêmes des objectifs. Elles visent donc à répondre à des objectifs spécifiques en lien avec les habiletés de la vie quotidienne :

« [...] on poursuit vraiment des objectifs, comme distinguer la droite et la gauche ou apprendre à compter pour composer son numéro de téléphone. » (professionnel du SASEFA).

Plusieurs pratiques et outils sont mis de l'avant, dont :

- Les échauffements et les étirements au sol;
- L'utilisation de la marchette au club de marche;
- La musicothérapie, la zoothérapie et les cours de yoga;
- Les arts plastiques (utilisation des pinceaux, des ciseaux et des crayons adaptés).

La participation à diverses activités de psychomotricité contribue ainsi au maintien et au développement des habiletés et des compétences en lien avec le mouvement ainsi que le rapport à son corps et à son environnement physique. Chaque jour, des plages horaires sont consacrées au volet psychomoteur.

Selon les personnes interrogées, les participants et les participantes montrent une amélioration de leur psychomotricité :

- Une enseignante a constaté qu'un participant se déplaçait seul au sol, alors qu'il ne l'avait pas fait depuis six ans.
- Les participants et participantes ont assisté à des ateliers de danse et ont préparé un spectacle. Lors de la représentation, autant les parents que les intervenants et les intervenantes du SASEFA ont été surpris de leurs capacités. En effet, ce qui peut sembler minime dans un autre contexte peut laisser place à de grandes réussites : « Il a été en mesure de bouger la pointe de ses pieds dans un cours de danse. »

Pendant les ateliers, les élèves sont invités à réaliser des expériences concrètes (toucher, entendre, goûter, voir et sentir). Les activités d'éveil et de stimulation sensorielle les amènent également à maintenir, à développer et à améliorer des habiletés ou des compétences relatives à l'utilisation de leurs cinq sens :

- Une participante qui aime la musique apprécie beaucoup les hymnes nationaux.
- Une autre participante qui n'avait jamais mangé autre chose que du fromage comme aliment solide, et ce, uniquement à la maison, mange maintenant des biscuits. Compte tenu de cette avancée, ses parents désirent intégrer dans son menu de nouveaux aliments et des aliments chauds.

En somme, sur le plan de la psychomotricité, les résultats observés sont positifs.

3.3.3. Développement des habiletés spécifiques d'expression

L'objectif général poursuivi par ce cours est d'**acquérir ou de consolider des habiletés de communication permettant d'interagir socialement.**

Les thèmes abordés sont les suivants :

• Communication orale : compréhension orale	• Communication écrite : compréhension écrite
• Communication orale : expression orale	• Communication écrite : expression écrite
	• Communication par micro-ordinateur

Tout ce qui concerne la communication est abordé dans le cadre des activités au SASEFA. Différentes stratégies sont présentées aux participants et aux participantes afin de les amener à améliorer leurs aptitudes dans ce domaine, notamment :

- La causerie du matin, qui incite les participants et les participantes à parler de plus en plus en grand groupe;
- L'accompagnement des participants et des participantes, qui leur apprend à communiquer sans faire de crises;
- L'utilisation de tablettes électroniques avec les non verbaux;
- L'implication des participants et des participantes dans la transmission des messages aux parents au moyen de l'agenda.

Ce contexte de communication et d'échange entre les différents intervenants et intervenantes (préposés, professionnels, enseignants et accompagnateurs) ainsi que les participants et les participantes semble avoir des effets sur ces derniers, selon ce que nous ont rapporté des parents :

- Une participante s'occupe elle-même de contacter l'entreprise chargée de son transport pour réserver une place. Elle aime beaucoup parler avec les autres en général et a développé sa capacité d'écoute et de compréhension, ce qui lui permet d'ajuster sa conversation en fonction de son interlocuteur ou de son interlocutrice (selon que ce dernier souhaite plus ou moins discuter).
- Un parent a souligné le changement qui s'est opéré chez sa fille depuis qu'elle fréquente le SASEFA :

« Je ne sais pas si c'est SASEFA ou si c'est une période, mais elle participe plus. Ça faisait quatre ans et demi qu'elle était toute seule avec moi. Je ne sais pas si ce sont les activités là-bas, mais elle communique plus. »

De plus, lorsqu'il est maîtrisé, le support d'aide à la communication devient un outil important qui facilite la transmission de messages par les participants et les participantes : « Sans la tablette, [il] parvient à se faire comprendre et à faire passer un message. Avec le retour de la tablette et le travail de l'orthophoniste, les progrès ont été significatifs. Il convient cependant de s'assurer régulièrement auprès de [ce participant] qu'il a bien entendu le message ou d'utiliser sa tablette pour lui poser des questions » (enseignante du SASEFA).

Finalement, cet appareil de communication doit être actualisé pour éviter qu'il ne devienne désuet : « Il serait important de mettre à jour son iPad afin d'affiner la communication avec [ce participant]. Cela lui permettrait de communiquer davantage » (enseignante du SASEFA). La mise à jour régulière de l'appareil permet de s'ajuster à la progression de l'élève, de tenir compte de son rythme et de ses apprentissages.

3.3.4. Développement des habiletés spécifiques relationnelles

L'objectif général poursuivi par ce cours est d'**acquérir ou de consolider des habiletés dans ses relations interpersonnelles et sociales.**

Les thèmes abordés sont les suivants :

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Relations interpersonnelles• Mode de vie | <ul style="list-style-type: none">• Présentation de la personne• Comportements sociaux |
|---|---|

Les activités et les interventions proposées visent à maintenir ou à développer des comportements attendus dans un cadre relationnel, par exemple :

- Apprendre à écouter l'autre et à respecter son tour de parole;
- Mettre en pratique des stratégies pour demander de l'aide;
- Apprendre à reconnaître et à gérer ses émotions;
- Apprendre en quoi consiste le rôle de l'accompagnateur;
- Respecter l'environnement de chacun et de chacune.

Certains comportements ont donc été travaillés afin d'améliorer ces aspects, facilitant du même coup les relations avec les autres membres du groupe. Par exemple :

- Une participante crache moins souvent qu'à son arrivée.
- Une autre participante lève dorénavant la main pour demander la parole.

Plusieurs intervenants et intervenantes rencontrés ont confirmé qu'ils avaient noté des changements positifs chez les participants et les participantes depuis leur arrivée au SASEFA :

« Quand je suis arrivé, au niveau des comportements, c'était un peu plus difficile (ex. : se frapper). On a vu une diminution des comportements assez importante. On voyait qu'il y avait une amélioration marquée côté épanouissement dans la classe par rapport au début de l'été. Par exemple, il y en a une qui est plus non verbale et, plus tard, elle était plus éveillée dans les dernières semaines où j'étais là. Même chose pour les nouveaux de la nouvelle cohorte. »

« [Cette participante] a travaillé très fort cette année sur les objectifs de son plan d'intervention avec le support de son éducatrice pivot, notamment pour laisser davantage de temps à ses camarades pour donner des réponses. Elle lève beaucoup plus la main pour prendre la parole et choisit des moments plus appropriés pour intervenir. Elle l'a prouvé tout au long des activités et même pendant les rencontres avec son ancienne école. »

3.3.5. Développement des habiletés spécifiques cognitives

L'objectif général poursuivi par ce cours est d'**acquérir ou de consolider des habiletés cognitives**.

Les thèmes abordés sont les suivants :

<ul style="list-style-type: none">• Stratégies métacognitives favorisant la prise de conscience• Stratégies métacognitives de gestion• Stratégies de motivation	<ul style="list-style-type: none">• Stratégies cognitives générales de traitement de l'information• Stratégies cognitives de résolution de problèmes• Stratégies de transfert
---	---

Pour atteindre cet objectif, les méthodes privilégiées sont notamment :

- L'utilisation de consignes simples;
- Le recours à une routine quotidienne (« bonjour » du matin, activité, collation, activité, dîner, détente, départ);
- L'utilisation d'un calendrier permettant de se repérer dans le temps;
- La récapitulation des activités réalisées.

L'exemple d'un participant montre la possibilité de développer ses capacités cognitives. Lors de son arrivée, ce participant était plutôt non verbal. Dans son dossier, il était indiqué qu'il présentait une déficience intellectuelle sévère avec difficultés d'attention. Mais, en travaillant avec lui, les intervenants et les intervenantes ont constaté qu'il avait des capacités d'apprentissage surprenantes et une bonne capacité d'attention. Ils ont aussi découvert de nouvelles habiletés chez lui (résoudre des suites logiques, reconnaître l'agencement des lettres, etc.). Même ses parents ne savaient pas que leur fils avait ces compétences.

Les habiletés cognitives sont les plus difficiles à cerner, mais il est possible de les améliorer lorsqu'on porte le regard au-delà des limitations. En effet, des améliorations sont perçues chez les participants et les participantes, mais il convient de respecter leur rythme et d'adapter les apprentissages, comme en témoigne l'enseignante :

« Je note une belle amélioration pour cet objectif et de gros efforts ont été fournis par [cette participante] pour maintenir son attention. Il faut continuer à travailler cet objectif [...]. Elle est capable de se rappeler des éléments d'information par tâtonnement et expérimentation, mais c'est un procédé qui demande du temps. Elle a de la difficulté à mémoriser certains éléments. »

« Au départ, il était plus difficile pour [cette participante] de se concentrer sur les activités proposées. Aujourd'hui, elle s'est beaucoup améliorée. Elle est capable de davantage de concentration et d'adhérer à toutes les activités proposées. »

« Lorsque le choix est limité à deux options et que les conditions sont réunies, on remarque que [cette participante] parvient à mémoriser, avec les cartes des animaux notamment. »

De plus, pour une même personne, il est possible d'observer une nette amélioration d'une année à l'autre en ce qui concerne l'évaluation de l'objectif « Diriger son attention » :

- « Il y arrive facilement lorsqu'il n'est pas fatigué. » (2021)
- « [Il] est en vigilance permanente. Son attention est constamment fixée sur les propos des différents membres de l'équipe. Il nous reconnaît et nous sourit. » (2022)

- Ce résultat montre que l'état de santé de la personne et le lien de confiance créé jouent un rôle important dans le développement des capacités d'apprentissage.

En examinant les effets perçus en ce qui a trait aux trois précédents types d'habiletés, on peut supposer que, sur le plan cognitif, les participants et les participantes au SASEFA font certaines acquisitions qui leur permettent de changer des attitudes, des comportements ou leur capacité à communiquer. De façon pratiquement unanime, les membres de l'équipe du SASEFA ainsi que les parents ont rapporté des changements qui s'étaient opérés chez des participants et des participantes depuis leur arrivée au SASEFA :

- Ils sont plus éveillés.
- Ils participent de façon active aux activités.
- Ils tissent des liens avec les intervenants et les intervenantes.
- Ils gagnent en confiance.
- Ils sont plus heureux.

Les constats de l'enseignante vont dans le même sens : les participants et les participantes développent de nouveaux champs d'intérêt, ce qui les motive. L'amélioration des apprentissages se remarque facilement lorsque l'activité suscite leur intérêt : « Elle est en mesure de coordonner certains mouvements selon le contexte et l'intérêt qu'elle porte à l'activité proposée » ou « Il voit très bien, il est curieux, il est attentif et est avide de nouveaux apprentissages » (enseignante du SASEFA).

Globalement, les améliorations ou les changements observés chez les participants et les participantes sont positifs. Il en ressort que l'organisation du SASEFA permet d'assurer une assistance et une stimulation soutenues de ces personnes, ce qui pourrait avoir contribué à l'atteinte des résultats observés. Mais, de l'avis de certains responsables, le contexte (succession de plusieurs enseignantes, difficulté à enseigner sans interruption, etc.) n'a pas permis d'exploiter le plein potentiel de l'enseignement dispensé au SASEFA.

3.3.6. Effet sur la participation sociale et satisfaction à l'égard du SASEFA

La participation sociale « est le résultat d'un processus complexe découlant de l'interaction entre une personne et sa communauté d'appartenance⁴² ». Ainsi, toujours selon la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, « la participation sociale repose sur des valeurs d'accueil, d'acceptation et de respect ainsi que sur le sentiment d'appartenance et la qualité des liens sociaux que les personnes

⁴² FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (2013). *La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée*, p. 32.

établissent entre elles dans des espaces sociaux normatifs (milieux familial, scolaire, de travail, culturel, de loisir, communautaire, sociopolitique, etc.)⁴³. » Concrètement, participer socialement, c'est :

« [...] la possibilité de communiquer avec les autres, d'établir des relations interpersonnelles, d'exécuter les tâches attendues à l'école ou au travail, de participer à des loisirs ou à des projets communautaires, d'avoir une vie familiale, de consommer des biens ou des services et, éventuellement, de prendre part à certaines décisions les concernant comme tout autre citoyen⁴⁴. »

Dans le même ordre d'idées, lors des entretiens, un parent a mentionné l'importance de la socialisation et des interactions que rend possible le SASEFA pour son enfant. En effet, dans la continuité de ce qu'elle a connu à l'école Victor-Doré et à l'école Joseph-Charbonneau, leur fille peut fréquenter des personnes de son âge et avoir une vie sociale en dehors de la maison. De plus, le milieu des services destinés aux personnes qui présentent un polyhandicap est relativement petit. Ainsi, les participants et les participantes se côtoient tout au long de leur parcours scolaire et peuvent se croiser de nouveau une fois celui-ci terminé. Ces liens qu'ils ont développés favorisent les interactions sociales et le sentiment d'appartenance à un groupe. La fréquentation du SASEFA aide ces adultes à maintenir ces interactions.

La participation sociale des adultes au SASEFA se concrétise de différentes façons, notamment par :

- Des interactions avec les autres participants et participantes;
- Des interactions avec les différents intervenants et intervenantes;
- Des activités dans la communauté;
- Une participation et une contribution aux activités du SASEFA.

Les évaluations sommatives de 2020-2021 et de 2021-2022 de même que les commentaires de l'enseignante ont d'ailleurs fait ressortir l'importance de la dynamique de groupe pour le développement des apprentissages de chacun et de chacune. D'abord, le contexte de la classe permet de travailler les habiletés sociales, le vivre-ensemble et les relations interpersonnelles, comme cela a été le cas pour une participante : « Elle est capable d'oraliser dans un contexte de communication. Elle doit cependant laisser aux élèves qui s'expriment moins facilement la chance et le temps de s'exprimer. » Les apprentissages réalisés en groupe permettent également de briser l'isolement et encouragent les échanges : « [Elle] participe volontiers à des conversations sur la vie quotidienne. Elle pose des questions et s'intéresse à ce que ses camarades vivent. Elle aime parler des événements vécus. » En classe, les participants et les participantes s'influencent et apprennent de leurs pairs : « Quand elle voit les autres personnes se mobiliser physiquement, en marchette ou autre, cela crée un effet de groupe très dynamisant pour [cette participante] » ou « Son calme et son attitude font qu'il a une influence positive sur tout le groupe ». Les réussites

⁴³ *Ibid.*, p. 32.

⁴⁴ QUÉBEC, MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT (2011). *Programme éducatif destiné aux élèves ayant une déficience intellectuelle profonde – Programme de formation de l'école québécoise*. Gouvernement du Québec, p. 14.

des uns motivent l'ensemble du groupe : « [Elle] a d'excellentes capacités de mémorisation; elle est imbattable aux jeux de mémorisation, où elle aide ses camarades à retrouver les paires. Ses réussites la rendent fière et elle est un moteur dans son groupe-classe : elle inspire les autres [et elle les amène] à se dépasser. » D'un autre côté, le contexte de groupe peut présenter quelques enjeux, surtout au regard de la concentration, qui demande des conditions optimales, d'où l'importance de la formation de sous-groupes lors des activités.

En somme, le SASEFA favorise la participation sociale des élèves qui le fréquentent, et ce, dans différents contextes et situations. Il en résulte une forme de satisfaction chez ces derniers :

- Les participants sont heureux de fréquenter le SASEFA : « Je trouve qu'il est rayonnant. C'est un enfant heureux. »
- Les fins de semaine sont, pour certains, devenues ennuyantes.
- Certains sont d'humeur maussade lorsqu'ils savent qu'ils ne se rendront pas au SASEFA (ex. : en raison d'une journée pédagogique).

Ces effets positifs constatés chez les participants et les participantes semblent se produire également dans leur famille et chez leurs proches :

« C'est sûr, on est plus... Nous aussi, on est bien là-dedans. Notre enfant est bien, on va travailler, on n'est pas inquiets. On n'a pas de souci. » (parent d'un participant du SASEFA)

L'accès à un milieu comme SASEFA a augmenté la qualité de vie de plusieurs familles. Certains parents se disent plus reposés maintenant, donc disposés à prendre soin de leur enfant lorsqu'il est présent à la maison.

En ce qui a trait à la satisfaction à l'égard des services reçus, les parents interrogés sont unanimes : il s'agit d'excellents services, tant sur le plan des soins de santé que sur celui des activités pédagogiques. Comme il a été mentionné précédemment, plusieurs effets de la participation au SASEFA ont été observés et se répercutent sur la vie de famille et le bien-être de tous et de toutes. L'importance d'une continuité entre la maison et le SASEFA a d'ailleurs été nommée comme une force pour plusieurs participants et participantes.

En plus des volets de la santé et de l'éducation, les parents n'ont que de bons mots concernant la gestion du SASEFA, la communication avec l'équipe et l'implication qui leur est demandée. Même la distance à parcourir par certains participants et participantes n'affecte pas le niveau de satisfaction des parents. Bref, la plupart y voient effectivement une continuité avec les services reçus à l'école Victor-Doré ou à l'école Joseph-Charbonneau, mais avec une dimension d'éducation des adultes.

« On ne peut pas avoir juste l'éducation ou juste la santé. Les deux donnent la balance pour tranquillement évoluer. [...] C'est ce qu'on aime beaucoup de SASEFA, ce qu'on aimait aussi beaucoup à Victor-Doré et à Joseph Charbonneau, c'est vraiment la balance des deux qui fait qu'on peut voir que

notre enfant demeure autonome, est plus heureuse et allumée. » (parent d'une participante du SASEFA)

Les entrevues menées avec deux participantes ont aussi permis de relever des éléments de satisfaction. Celles-ci ont dit apprécier l'endroit, les différentes salles et les activités offertes.

En conclusion, sans que l'exercice ait été effectué pour chacune des habiletés spécifiques, les propos tenus par les intervenants et intervenantes rencontrés à l'École Philou et dans la classe La Marguerite⁴⁵ convergent. Ainsi, les personnes qui fréquentent leurs services montrent des améliorations sur différents plans, tant physiques que cognitifs. Par exemple, après plusieurs mois, un participant a appris à saluer en utilisant le langage des signes. De l'avis de plusieurs, les apprentissages sont possibles encore plusieurs années après l'âge de 21 ans, d'où l'importance de maintenir la stimulation.

3.3.7. Facteurs facilitants et obstacles au développement des habiletés et des compétences

Certains éléments contribuent à faciliter le développement des habiletés et des compétences, dont l'établissement d'un lien de confiance. Plusieurs participants et participantes ont besoin d'un climat dans lequel ils se sentent à l'aise, où ils sont entourés d'intervenants et d'intervenantes qu'ils connaissent et d'un environnement propice aux apprentissages. Un autre élément est la constance. En effet, comme il a été mentionné, certains acquis prennent beaucoup de temps avant d'être assimilés et demandent d'être travaillés régulièrement pour assurer le maintien, le transfert et la généralisation des apprentissages dans différents contextes. De ce fait, le lien entretenu entre les intervenants et les intervenantes du SASEFA et la famille est important pour permettre une constance et un suivi des apprentissages, comme en témoigne l'enseignante : « Grâce aux messages quotidiens des parents, l'équipe est en mesure de communiquer sur les activités externes de l'école et les éléments marquants. Cette collaboration est précieuse et permet à [ce participant] d'échanger avec ses collègues de classe. »

Pour favoriser le développement des habiletés et des compétences, autant la littérature sur le sujet que l'expérience du SASEFA montrent l'importance de reconnaître les réussites pour contribuer à la motivation des élèves. L'évaluation peut ainsi devenir un outil servant à témoigner de la réussite et des progrès. Par exemple, une participante qui aime particulièrement les défis peut, par l'évaluation, constater ses progrès : « [Elle] adore les défis et veut se surpasser régulièrement. Elle constate par elle-même ses capacités de mémorisation et cela lui donne de la confiance dans ses apprentissages et la motive dans le projet. »

De plus, des outils sont disponibles et utilisés, comme le mentionne l'enseignante : « Grâce au travail d'équipe et au support du tableau d'émulation, il lui est possible de s'autoévaluer chaque jour sur les défis qu'elle se donne quotidiennement. C'est un outil essentiel pour permettre la reconnaissance de ses progrès ».

La présence d'une équipe multidisciplinaire est également un atout : « L'équipe tout entière la supporte dans ses accomplissements et [cette participante] est très fière et motivée quand elle va au bout d'une activité et qu'elle contemple le travail accompli. » Un autre exemple est le travail

⁴⁵ Le Centre Philou et Laura Lémerville sont deux OBNL qui offrent des services à la clientèle polyhandicapée. Un programme pédagogique est notamment offert aux adultes de 21 ans et plus par l'entremise de l'École Philou et de la classe La Marguerite. Ces deux milieux ont été visités dans le cadre de la démarche évaluative.

et la stimulation effectués par l'ergothérapeute, qui sont essentiels et contribuent à l'atteinte des objectifs pédagogiques en matière de psychomotricité. L'accompagnateur joue également un rôle très important en soutien au participant ou à la participante, comme le rapportait l'enseignante : « Mes observations sont de constater l'importance pour [ce participant] d'avoir une accompagnatrice, que sa présence constante permet à [ce participant] d'être sécurisé dans ses apprentissages. J'ai noté qu'en son absence, [il] est anxieux et inquiet. »

De plus, l'apprentissage individualisé, qui tient compte des particularités et des défis de chacun et de chacune, se présente comme un élément très important, qu'il s'agisse de développer un langage commun selon les sons qu'un participant ou une participante peut produire, de créer de nouveaux outils permettant d'aller plus loin ou d'adapter les objectifs à chacun et à chacune. Par exemple, l'enseignante souligne : « Pour évaluer ce thème, j'ai proposé des réponses fausses pour générer une réaction. Quand je lui propose la bonne réponse, il tourne immédiatement les yeux vers la droite pour une réponse à la positive. »

Finalement, à la diversité des besoins s'ajoutent les traits de personnalité des personnes qui sont réunies dans une même classe, ce qui peut présenter quelques enjeux. Par exemple, il faut tenir compte du fait que certains ont besoin de communiquer et que d'autres nécessitent plutôt un environnement calme et sans source de distraction.

4. Les forces et les préoccupations du modèle

Les modalités de participation au SASEFA font en sorte que les adultes polyhandicapés ont accès, jusqu'à 35 ans, à une seule et unique ressource, permettant ainsi d'éviter que ne se pose la question de la complémentarité. Cependant, des préoccupations demeurent quant au modèle proposé et à son application dans la réalité.

4.1. L'expérience SASEFA

Le SASEFA est offert cinq jours par semaine, ce qui assure une certaine stabilité aux participants et aux participantes, et permet de conserver la même intensité de services que celle offerte par le réseau scolaire jusqu'à l'âge de 21 ans. Les personnes ont accès au SASEFA jusqu'à ce qu'elles aient atteint 35 ans, ce qui est apprécié puisque cela assure une certaine continuité de services à long terme. Ainsi, peu importe leur assiduité, elles conservent leur accès à ce service à temps plein, un aspect significatif pour ceux et celles dont l'assiduité peut être affectée par des problèmes de santé associés à leur polyhandicap. Cependant, cette façon de fonctionner est questionnable dans les cas où ceux-ci empêcheraient la personne, à long terme, de maintenir une participation à temps plein.

À cet égard, des données sur le taux d'absentéisme couvrant une période de cinq mois et obtenues dans le cadre de l'évaluation indiquent que, pour un total de près de 607 heures de présence prévues au SASEFA :

- Sept personnes se sont absentes moins de 10 % du temps;
- Sept autres personnes se sont absentes entre 11 et 20 % du temps;
- Quatre personnes se sont absentes entre 21 et 30 % du temps;
- Une seule personne s'est absente entre 31 et 40 % du temps.

Enfin, sur l'ensemble des participants et des participantes, sept se sont absentes au moins une journée par mois pendant la même période. Il convient de mentionner qu'une écloison de COVID-19 a touché le SASEFA lors de cette période et qu'il n'a pas été possible d'isoler ce motif d'absence avec les données disponibles. Cela dit, de façon générale, la plupart des participants et des participantes sont régulièrement présents au SASEFA.

La capacité à recevoir les services (état d'éveil satisfaisant, temps de concentration soutenu, intérêt pour les activités, etc.) est également déterminante pour que la personne puisse retirer les bénéfices liés aux activités proposées. L'état de santé des participants et des participantes doit donc être pris en compte de même que leur fatigue et leurs limites, comme en témoigne l'enseignante : « Il faut veiller à ne pas solliciter son attention trop longtemps, car il se fatigue rapidement. » Il importe ainsi de porter une attention à la capacité de l'élève à participer aux activités pour en tirer les bénéfices prévus. Dans les cas où cela serait compromis, il y aurait lieu de se questionner sur la possibilité de moduler l'offre de services en fonction des besoins de la personne (par exemple, offrir une participation à temps partiel). Bref, les conditions de santé et les besoins pourraient évoluer au fil des ans, ce qui pourrait modifier l'intensité de services requise, ce qui ne semble pas avoir été considéré dans l'élaboration du projet de démonstration.

Par ailleurs, envisager la diversification des modalités de fréquentation du SASEFA permettrait d'adapter l'offre de services aux différents profils de besoins et de desservir un plus grand nombre d'élèves en partageant les places. Toutefois, il serait nécessaire d'arrimer ces services aux offres complémentaires pour permettre les meilleures trajectoires et combinaisons de services possibles. Le dilemme est dû au fait qu'il convient de rendre accessibles ces services à un plus grand nombre de personnes, tout en s'assurant que les modalités de fréquentation correspondent aux besoins des participants et des participantes, qui varient dans le temps. Comme l'indiquait le cadre de référence de 2017, le continuum fait référence à la fois à la continuité et à la complémentarité des services requis aux différentes étapes du parcours de la personne⁴⁶. Pour un véritable continuum, les différents services doivent lui être accessibles au moment approprié, de façon séquentielle ou simultanée, en fonction de ses besoins et de leur évolution⁴⁷.

4.2. L'expérience des OBNL

Le Centre Philou et Laura Lémerveil proposent une offre de services globale (répit, camp d'été, garderie, etc.) destinée aux personnes polyhandicapées de tous les âges. Ces services incluent un volet pédagogique pour les personnes de plus de 21 ans, soit l'École Philou pour le Centre Philou et la classe La Marguerite pour Laura Lémerveil, qui existent respectivement depuis 5 et 10 ans. Ces deux organismes présentent des modalités de fréquentation variables (trois ou quatre jours par semaine). Les personnes qui fréquentent la classe La Marguerite à temps partiel, comme ceux de l'École Philou, bénéficient d'offres complémentaires (services de répit ou centre d'activités de jour). De cette façon, à la hauteur de leur capacité, elles profitent des bienfaits des ateliers à caractère pédagogique.

L'École Philou et la classe La Marguerite limitent la durée de fréquentation de leurs activités pédagogiques. Le souci de l'École Philou est d'assurer une certaine fluidité du service en limitant la durée des cohortes à huit ans (de 21 à 29 ans). Quant au parcours de cinq ans offert par la classe La Marguerite, il s'inscrit dans une approche normalisante, c'est-à-dire que ses responsables considèrent que la scolarisation permet ultimement l'accès à un travail. Ainsi, une fois ce parcours terminé, les usagers et les usagères accèdent aux ateliers socioprofessionnels les Artisans de Portneuf⁴⁸. Cela dit, cette offre ne convient pas à tous et à toutes, les usagers et les usagères sont alors dirigés vers des centres d'activités de jour. Il en est de même pour les jeunes qui terminent le parcours de l'École Philou, bien que la direction de cette dernière réfléchisse actuellement à une suite possible pour les personnes qui ont atteint l'âge de 29 ans et qui doivent quitter l'École Philou. En somme, lorsque se pointe la fin de l'accessibilité à ces services, un travail de collaboration s'effectue avec le RSSS ainsi que les ressources du milieu pour s'assurer que l'utilisateur ou l'utilisatrice ne se trouve pas sans service.

L'expérience de ces OBNL montre l'importance d'adapter les services selon l'évolution des personnes qui les fréquentent. C'est ce qui explique qu'ils ne cessent de développer de nouveaux services en fonction des différents besoins à satisfaire. Par exemple, les responsables de Laura Lémerveil ont constaté qu'après plusieurs années de fréquentation du camp d'été, celui-ci ne semblait plus adapté à la clientèle avançant en âge. De ce fait, ils se sont penchés sur la question et ont mis en place un nouveau camp d'été pour leur clientèle un peu plus âgée.

⁴⁶ QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience – Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Gouvernement du Québec, p. 68.

⁴⁷ *Ibid.*, p. 68.

⁴⁸ Pour en savoir davantage sur les services de l'organisme : <https://lauralemerveil.ca/services/>

Pour l'École Philou et la classe La Marguerite, tant que la personne est assez éveillée et intéressée pour participer aux activités, elle est maintenue dans le programme jusqu'à l'âge maximal prévu. Si les objectifs du PSII ne sont pas atteints, ils sont maintenus ou modifiés afin de correspondre aux besoins et aux capacités de la personne.

Tableau 3 - Tableau synthèse de l'offre de services : SASEFA, École Philou et classe La Marguerite

	SASEFA	Centre Philou (École Philou)	Laura Lémerveil (classe La Marguerite)
Type de service	Public	Communautaire	Communautaire
Horaire quotidien	De 8 h à 15 h	De 9 h à 15 h	De 8 h 30 à 16 h 30
Horaire annuel	12 mois par année	12 mois par année	Selon le calendrier scolaire (de septembre à juin) et camp d'été offert
Nombre de places disponibles	20	26	17
Accompagnateurs	14 (9 ETC) ⁴⁹	26	17
Préposés aux soins	4	-	-
Type de fréquentation	Temps plein 5 jours/semaine	Temps plein/Temps partiel Max. de 4 jours/semaine	Temps plein/Temps partiel Max. de 4 jours/semaine
Durée maximale de fréquentation	14 années (de 21 à 35 ans)	8 années (de 21 à 29 ans)	5 années (de 21 à 26 ans)
Territoire desservi	Montréal et sa périphérie	Montréal et sa périphérie	Capitale-Nationale et Chaudière-Appalaches

Source : MSSS et MEQ, à partir de l'information recueilli pour chaque service, janvier 2023.

Dans un autre ordre d'idées, le programme pédagogique comporte aussi certains défis sur le plan organisationnel. Les activités pédagogiques du SASEFA sont assurées par une enseignante. Les périodes d'enseignement comprennent des portions magistrales et des portions individualisées. Les activités se font en groupe de 9 ou 10 élèves, ce qui peut amener certains défis. Une attention particulière est apportée à la constitution des groupes pour faciliter le plus possible le déroulement des périodes destinées à l'enseignement. Ainsi, une rotation entre les différentes salles est effectuée selon les activités planifiées quotidiennement, ce qui facilite la gestion et l'encadrement des participants et des participantes par les membres de l'équipe. Par exemple, un groupe-classe participe au volet scolaire (enseignante et préposé) pendant que l'autre est en classe d'éveil sensoriel et de stimulation globale (deux éducatrices spécialisées) et vice versa. Les participants et les participantes ont également accès à la salle multisensorielle (ergothérapeute et accompagnateurs) et à la salle blanche (éducateur et accompagnateurs) dans la journée.

⁴⁹ Au moment de la collecte, les cogestionnaires désiraient embaucher deux nouveaux accompagnateurs, afin d'atteindre un ratio d'accompagnement de 1 pour 1.

Le déroulement des activités au SASEFA présente plusieurs similitudes avec celui de l'École Philou et de la classe La Marguerite. Cependant, les deux OBNL réservent davantage de temps aux périodes d'activités individuelles. Cette façon de fonctionner n'est pas étrangère au fait que, dans ces organismes, le ratio d'accompagnement est de 1 pour 1. Ainsi, chaque participant ou participante bénéficie d'un soutien individuel, ce qui permet d'adapter le service à ses besoins lorsque, pour une raison ou une autre, la personne ne se sent pas disposée à faire une activité de groupe. En somme, le rôle de l'accompagnateur ne se limite pas aux activités pédagogiques. Sa présence favorise le transfert et la généralisation des apprentissages dans l'ensemble des activités de la vie quotidienne.

Lors d'un entretien, l'enseignante du SASEFA mentionnait d'ailleurs les défis d'enseigner à plusieurs élèves dans un même groupe dont les besoins et les capacités diffèrent. En effet, certains semblent avoir la capacité d'aller plus loin dans l'apprentissage tandis que d'autres ont de la difficulté à atteindre les objectifs pédagogiques. La taille du groupe-classe peut donc influencer la qualité de l'enseignement, puisque le temps consacré à chaque élève varie en fonction du nombre d'élèves dans le groupe. D'un autre côté, une professionnelle du MEQ a souligné que le rôle de l'accompagnement dans l'accomplissement des activités ne doit pas freiner la quête d'autonomie du participant ou de la participante, mais lui permettre d'essayer par lui-même lorsque cela est possible et sécuritaire. De plus, selon les membres du personnel du SASEFA, certaines situations ponctuelles requièrent la présence de plus d'un intervenant, par exemple si le participant ou la participante se désorganise ou encore pour assurer un environnement sécuritaire.

Lors de la visite des deux OBNL et du SASEFA, le ratio de 1 pour 1 a été indiqué comme étant un élément clé, voire incontournable. C'est d'ailleurs le constat d'un parent d'un élève du SASEFA :

« Le ratio qui est plus petit et qui permet de mieux encadrer nos jeunes et qui permet de leur donner plus de temps pour qu'ils participent, parce que c'est un endroit participatif. Le fait qu'ils soient moins nombreux, ils peuvent plus participer. »

En ce qui a trait à la prise en charge des soins de santé et d'hygiène, des PAB et des PEH sont à l'emploi du SASEFA. Toutefois, selon la direction, ces soins occupent une grande place, mobilisant trois des quatre ressources en avant-midi et l'ensemble des préposés en après-midi. Cette situation entraîne une présence réduite des préposés en classe, diminuant par conséquent le ratio d'accompagnement.

« Un des gros enjeux dans l'organisation de l'horaire au SASEFA est la coordination entre les périodes de soins effectuées par les PEH et les PAB, les activités pédagogiques et les activités de réadaptation. En effet, les préposés doivent faire sortir des participants au milieu d'une activité pédagogique pour effectuer les soins. Étant donné qu'il y a une seule enseignante pour un groupe de 19 participants ayant différents handicaps

très lourds, cela ne lui permet pas toujours de passer un temps de qualité avec chaque participant. »

Cet enjeu est d'ailleurs présent dans l'ensemble des milieux qui proposent des activités, pédagogiques ou non, à cette clientèle qui demande des soins parfois importants.

L'École Philou et la classe La Marguerite n'ont aucun préposé aux soins parmi leur personnel. Les accompagnateurs assument cette responsabilité. Cependant, comme l'a souligné la coordonnatrice de Laura Lémerville, la présence d'un PAB permettrait d'alléger leur tâche.

En somme, la structure actuelle des ressources humaines du SASEFA pour la prise en charge des participants et des participantes de même que la prise en considération de leurs différents besoins n'était pas tout à fait au point au moment des entretiens. Des réflexions étaient toujours en cours pour l'obtention d'une composition satisfaisante pour tous et toutes.

Le tableau 4 présente une synthèse des forces du modèle SASEFA et des préoccupations qu'il soulève.

Tableau 4 - Forces et préoccupations du modèle SASEFA

Forces	Préoccupations
<ul style="list-style-type: none"> • Offre à temps plein (cinq jours par semaine). • Participation jusqu'à l'âge de 35 ans. • Maintien de l'accès au service, peu importe l'assiduité. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les conditions de santé et les besoins pourraient évoluer au fil des ans, ce qui pourrait modifier l'intensité de services requise et nécessiter une complémentarité de services. • Le SASEFA doit envisager et prévoir la transition vers d'autres services après ou avant l'âge de 35 ans, le cas échéant.
<ul style="list-style-type: none"> • Services qui combinent des soins de santé et un programme pédagogique. 	<ul style="list-style-type: none"> • L'importance des soins de santé à prodiguer peut compromettre la poursuite des objectifs pédagogiques.
<ul style="list-style-type: none"> • Offre du programme de DHS, qui répond au besoin temporaire d'offrir des services à la clientèle cible. 	<ul style="list-style-type: none"> • La diversité des profils complique la tâche de l'enseignante (enseignement de groupe, adaptation individuelle des activités, outils d'évaluation, etc.). • Le besoin d'un programme éducatif adapté et approuvé se fait sentir.
<ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement soutenu des participants et des participantes grâce à la présence d'accompagnateurs (ratio près de 1 pour 1). 	<ul style="list-style-type: none"> • La gestion du Programme d'allocation pour des besoins particuliers présente plusieurs enjeux : <ul style="list-style-type: none"> ○ Complexité de la demande d'aide financière; ○ Travailleurs et travailleuses autonomes sous la responsabilité des parents; ○ Enjeu lié à l'aide financière de dernier recours.
<ul style="list-style-type: none"> • Clientèle de la région de Montréal et de sa périphérie (finissants et finissantes de l'école Joseph-Charbonneau). 	<ul style="list-style-type: none"> • Les enjeux d'accès (nombre de places disponibles) et de proximité (distance du domicile et temps de déplacement) demeurent. • Des personnes vivant avec un polyhandicap se trouvent dans d'autres régions et écoles.

Source : MSSS et MEQ, à partir des données recueillies dans le cadre de l'évaluation, mai 2023.

4.3. Les leçons tirées du déploiement du SASEFA

La planification du projet de démonstration SASEFA a débuté en 2019 grâce à un financement du MSSS et du MEQ. À l'automne 2020, le SASEFA a démarré concrètement ses activités avec l'arrivée des premiers élèves. Depuis, l'équipe du SASEFA a accueilli de nouveaux élèves à l'automne 2021 et à l'automne 2022 pour atteindre un total de 19 inscrits et inscrites à temps plein.

De façon générale, le déploiement s'est bien déroulé. Toutefois, les événements suivants ont complexifié certaines étapes de la mise en œuvre :

1. **Pandémie de COVID-19** : L'intégration des participants et des participantes a été complexifiée par les règles sanitaires en vigueur. Certaines personnes ont même repoussé leur participation en raison de risques liés à leur santé. De plus, la construction des nouveaux locaux a été ralentie et ceux-ci ont été livrés en août 2022 plutôt qu'en 2021 comme il était prévu initialement.
2. **Renouvellement quasi complet de l'équipe après la première année d'activité** : Le lancement du projet ayant été précipité, les personnes embauchées n'occupaient pas un poste permanent, ce qui a entraîné une grande instabilité des ressources et un renouvellement quasi complet de l'équipe à peine un an après le début du projet (sept membres sur huit).
3. **Changement de locaux au début de la troisième année** : Encore une fois en raison de la pandémie et de l'urgence du déploiement du SASEFA, le projet a pris place dans des locaux temporaires en attente de la livraison des locaux permanents. Lors de l'installation dans les nouveaux locaux, certains éléments d'aménagement n'étaient toujours pas complets.

Malgré ces obstacles, les parties prenantes (gestionnaires, intervenants et intervenantes) ont fait preuve de persévérance et d'une capacité d'adaptation afin que le projet de démonstration suive son cours et que l'offre de services prévue se réalise le mieux possible.

4.3.1. Les facteurs facilitants et les difficultés de mise en œuvre

L'évaluation a permis d'identifier les facteurs facilitants et les difficultés liés à la mise en œuvre du SASEFA. De plus, les personnes rencontrées pendant les travaux d'évaluation ont proposé des pistes d'amélioration.

4.3.1.1 Les éléments facilitant la mise en œuvre

Certains facteurs facilitants ont contribué au bon déroulement du déploiement du SASEFA. Les plus importants sont les suivants.

- Une **bonne gouvernance**⁵⁰ du projet malgré une structure complexe : En dépit de la présence d'enjeux sur le plan du partage et de la compréhension des différents rôles et responsabilités des acteurs concernés en début de projet, la gouvernance s'est finalement bien déroulée. Ainsi, elle s'est caractérisée par une implication des partenaires clés, un partage clair des rôles et des responsabilités, une communication transparente et fluide ainsi qu'une bonne capacité à gérer le changement.
- Des **locaux permanents adéquats** : L'espace disponible est suffisamment grand pour accueillir les élèves et les accompagnateurs, et son aménagement permet de mener l'ensemble des activités prévues (enseignement, stimulation, soins d'hygiène, etc.).
- Un modèle de **gestion efficace**⁵¹ :
 - La gestion du SASEFA est partagée entre les deux réseaux. Ainsi, une cogestionnaire est issue du CSSDM et une cogestionnaire et un coordonnateur, du CCSMTL.

⁵⁰ Pour une description détaillée, voir l'annexe VI.

⁵¹ Pour plus de détails, voir l'annexe VII.

- Les cogestionnaires ont une vision commune du projet et la prise de décision est partagée. En effet, une collaboration et des échanges continus entre les cogestionnaires sont de mise pour assurer la cohésion au sein de l'équipe et au regard de la gestion du projet.
- L'ouverture et l'écoute des cogestionnaires sont appréciées et permettent un ajustement continu de l'organisation du travail et de l'offre de services selon les défis rencontrés.
- L'ajout d'un coordonnateur à l'équipe assure la présence constante d'un gestionnaire sur place.
- La mise en place de rencontres et de suivis réguliers entre la direction et les membres de l'équipe permet un partage d'expertise et contribue à favoriser la confiance au sein de l'équipe.
- L'offre de formations diverses aux membres de l'équipe leur permet de disposer des compétences nécessaires pour travailler avec la clientèle (déplacement sécuritaire, salle blanche, approche positive, cours de réanimation cardiovasculaire, premiers soins, etc.).
- **Des ressources humaines mobilisées :**
 - La présence d'une chargée de projet durant la phase de démarrage a favorisé un déploiement rapide du SASEFA malgré le contexte pandémique.
 - Une expérience de travail pertinente et un intérêt pour travailler avec cette clientèle ont été observés chez l'ensemble du personnel, et ce, peu importe leur réseau d'appartenance.
 - Une grande capacité d'adaptation a été constatée, autant pour ce qui est des interventions et de la réponse aux besoins des participants et des participantes qu'en ce qui concerne les changements structurants liés à la mise en œuvre du projet de démonstration. À cet égard, le déménagement témoigne de l'adaptabilité de l'équipe pour ce qui est d'accompagner les participants et les participantes, dont certains ont été déstabilisés par les divers changements et l'arrivée dans les nouveaux locaux.
- **L'ajout de personnes accompagnatrices :** Embauchées par les participants et les participantes ainsi que leurs parents, ces personnes offrent une assistance dans l'ensemble des activités quotidiennes (ateliers en classe, activités de motricité, aide à l'alimentation, aide à l'habillement, etc.).
- **Une bonne collaboration avec les parents :** Une communication fréquente entre les parents et l'équipe du SASEFA permet une continuité et un partage d'information sur l'état des participants et des participantes. Les parents sont également impliqués dans l'élaboration et la validation du PSII; ils sont engagés et réactifs à l'égard des demandes de l'équipe du SASEFA.
- **La collaboration interprofessionnelle** a permis de réunir l'ensemble des intervenants et des intervenantes des deux réseaux autour d'objectifs communs. À cet effet, une coordonnatrice clinique externe a apporté son aide afin d'intégrer les objectifs pédagogiques aux activités de réadaptation.

- Un **soutien de la conseillère pédagogique** et d'une enseignante de l'école Joseph-Charbonneau a été offert lors de la période d'implantation du projet.

4.3.1.2 Les difficultés rencontrées lors de la mise en œuvre

Certaines difficultés ont été rencontrées dans le cadre du déploiement du SASEFA, notamment au cours des deux premières années. Toutefois, les gestionnaires ont toujours été proactifs par rapport aux difficultés relevées par l'équipe. Les plus importantes sont les suivantes.

- Des **ressources humaines aux enjeux variés** :
 - La difficulté à recruter certains professionnels et professionnelles (psychoéducateur, enseignant, ergothérapeute) force la redéfinition des tâches de certains membres de l'équipe.
 - La difficulté à remplacer les préposés lors d'une absence (maladie, vacances, etc.) a aussi été notée.
- **L'arrimage de deux réseaux distincts** :
 - Les rôles et les responsabilités au sein de l'équipe sont à clarifier (PAB et PEH; enseignante et TES; ergothérapeute et psychoéducatrice; PEH et TES) :

« [...] je me sentais comme si je perdais un peu mon identité professionnelle. Je me disais : Est-ce que je suis une enseignante ? Est-ce que je suis une éducatrice ? Est-ce que je deviens une préposée aux élèves ? » (Professionnelle du SASEFA)

« Lorsqu'il y a des accompagnateurs, des préposés ont tendance à délaissé leurs tâches en se disant : Bon, ça, ils peuvent le faire. » (Gestionnaire du SASEFA)
 - La gestion du personnel par deux réseaux présente des limites. Selon une employée, il s'avère compliqué pour la gestionnaire du CCSMTL de superviser des membres du personnel du CSSDM, et inversement. Chaque secteur a ses propres contraintes et particularités (ex. : le PAB et le PEH ne sont pas soumis aux mêmes conventions collectives, mais effectuent des tâches similaires).
 - L'application des règlements organisationnels de deux réseaux dans le cadre d'un même service amène certains enjeux, par exemple :
 - L'horaire allégé des employés et des employées du réseau de l'éducation pendant la période estivale oblige l'allègement de l'horaire du SASEFA durant cette période.
- Une **interopérabilité inefficace** : Les membres du personnel du centre de services scolaire n'ont pas accès à leur réseau informatique, ce qui les empêche de consulter leur boîte courriel, de gérer les absences (logiciel Jade), de communiquer aisément avec leur gestionnaire ou d'avoir accès aux dossiers des participants et des participantes.
- Les défis du **transport adapté** : Le service public de transport adapté a rapporté des comportements turbulents de deux participants, ce qui a mené à leur suspension du

service. Toutefois, l'équipe du SASEFA a mis de l'avant certaines solutions pour assurer le maintien du service. L'une d'elles consiste à ce que l'accompagnateur soit présent lors du transport matin et soir. Une autre solution est de faire appel à un service privé de transport adapté. Ces deux options entraînent toutefois des coûts supplémentaires.

- Un **programme d'accompagnement essentiel, mais complexe** :
 - Bien que la demande d'allocation pour des besoins particuliers relève de la personne bénéficiaire, un soutien est invariablement nécessaire pour la remplir. Ainsi, un membre de l'équipe du SASEFA consacre une partie importante de son temps à accompagner les familles dans cette démarche : remplir la demande d'allocation, rassembler les documents requis, recruter l'accompagnateur et atténuer les difficultés liées au versement des salaires. Afin de soutenir les parents à cet égard, un document explicatif a été conçu par l'équipe du SASEFA et transmis à ces derniers. Bien que ce document soit aidant, les démarches demeurent complexes et longues.
 - La gestion en lien avec les accompagnateurs peut également être complexe dans le cas d'une situation problématique. Malgré leur statut de travailleurs autonomes, les accompagnateurs sont supervisés par les gestionnaires et le coordonnateur du SASEFA. Cette supervision serait normalement sous la responsabilité de l'employeur, soit de l'élève et de sa famille, qui administrent la subvention nécessaire à la rémunération des accompagnateurs. Ainsi, les gestionnaires doivent s'assurer d'un standard de qualité pour la prestation de services sans avoir de lien d'emploi direct avec les accompagnateurs. Cela dit, si jamais un accompagnateur doit être recadré, voire congédié, les gestionnaires se trouvent dans l'obligation de demander aux parents de se charger de cette tâche.
 - L'accompagnateur est lié par contrat à un seul élève. De ce fait, si l'accompagnateur s'absente, l'élève ne peut pas se présenter au SASEFA. De la même manière, si l'élève est absent, l'accompagnateur ne peut pas se rendre au travail. Cette rigidité peut compromettre l'accès aux services dans le cas où l'accompagnateur s'absente, d'autant plus que le nombre d'accompagnateurs est inférieur au nombre de participants et de participantes. Donc, leur présence est opportune malgré l'absence de l'élève.

4.3.2. Les améliorations proposées

En vue d'améliorer le SASEFA, les membres de l'équipe du SASEFA ont fait certaines propositions :

- Sur le **plan clinique** :
 - Offrir un soutien clinique : « J'insiste, il manque un coordonnateur clinique et un coordonnateur pédagogique pour qu'eux deux travaillent ensemble. » (professionnel du SASEFA)

- Ajouter un travailleur social ou une travailleuse sociale à temps partiel ou prévoir la possibilité pour l'équipe d'en consulter un ou une en cas de questionnement (ex. : enjeux psychosociaux).
- Bénéficier de l'apport d'un ou d'une neuropsychologue, qui expliquerait à l'équipe les capacités et les limites de chaque participant ou participante afin de l'aider à proposer des activités adaptées.
- Consacrer deux journées à l'accueil et à la formation du nouveau personnel en début d'année scolaire.
- Faire passer le nombre de préposés et de préposées de 4 à 6 pour répondre aux besoins des 19 participants et participantes.

- Sur le **plan pédagogique** :
 - Prévoir un nombre modéré d'élèves par groupe (de 7 à 10).
 - Ajouter un enseignant ou une enseignante.
 - Améliorer la transition entre l'école Joseph-Charbonneau et le SASEFA : assurer le transfert du dossier du participant ou de la participante (particularités propres à chaque élève, éléments d'intervention à considérer, journée d'observation à l'école Joseph-Charbonneau, etc.).
 - Offrir une formation concernant l'utilisation du tableau blanc interactif au personnel appelé à l'utiliser.
 - Impliquer davantage les parents (ex. : les inviter à venir observer la participation et les progrès de leur enfant, et ainsi prendre connaissance des stratégies qu'ils pourraient appliquer à la maison).

- Sur le **plan des ressources humaines** :
 - Éviter que les membres du personnel proviennent de corps d'emplois similaires, mais de réseaux différents (ex : PAB et PEH), car cela complique la gestion et la cohésion de l'équipe (congé, absence, vacances, possibilité de tensions, etc.).
 - S'assurer que les accompagnateurs suivent les formations requises par leur fonction (mise au sol, Loi 90 - Administration de médicaments et de soins invasifs d'assistance, déplacement sécuritaire des bénéficiaires, etc.) avant d'intégrer le milieu de travail.
 - Permettre que l'allocation pour des besoins particuliers (demande et administration de l'allocation) soit sous la responsabilité de l'organisme fréquenté par la personne bénéficiaire, dans ce cas-ci le SASEFA.
 - S'assurer que l'accueil et la formation du nouveau personnel permettent une connaissance suffisante du projet SASEFA et incluent une présentation sommaire du profil des participants et des participantes.
 - S'assurer d'une bonne définition des rôles et des responsabilités des membres de l'équipe.

Finalement, les parents rencontrés ont également mentionné certaines pistes d'amélioration :

- Offrir la possibilité de réparer et d'entretenir les aides techniques (fauteuils roulants, outils d'aide à la marche, etc.) dans les locaux de SASEFA.
- Simplifier le traitement des demandes pour les accompagnateurs (avec le MES et le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale) :

Rapport d'évaluation du projet de démonstration SASEFA

- Améliorer le portail pour le dépôt d'une demande.
- S'assurer que l'obtention de l'allocation pour des besoins particuliers du MES n'entrave pas l'accès à l'aide financière de dernier recours.

5. Discussion et pistes de réflexion

Une clientèle complexe aux contours multiples et indéfinis

L'évaluation du projet SASEFA a permis de faire plusieurs constatations. Les premières concernent la définition du polyhandicap et la reconnaissance de celle-ci par les autorités gouvernementales. Ainsi, si des définitions existent, le gouvernement n'en fait pas mention ni usage dans ses documents officiels relatifs aux services disponibles pour les personnes présentant un handicap. Selon les acteurs clés rencontrés, les usagers et les usagères de ces services ont des profils variés et le terme « polyhandicap » s'applique à une diversité de personnes qui présentent des degrés de sévérité et des conditions très variables. Ce qui ressort comme aspect commun est que la présence du polyhandicap compromet l'autonomie et l'indépendance de la personne puisque celle-ci nécessite une assistance constante dans la réalisation des activités de la vie quotidienne pour en assurer la sécurité. Toutefois, certaines personnes combinent plusieurs handicaps sans qu'ils soient accompagnés de conditions de santé particulières, tandis que d'autres présentent à la fois des handicaps physiques et intellectuels, auxquels s'ajoutent des problèmes de santé parfois complexes. Le polyhandicap se présente donc comme un spectre large dans sa compréhension, sa définition et son application.

En l'absence d'une définition gouvernementale du polyhandicap, donc d'une catégorie de clientèle constituée des « personnes polyhandicapées », il est impossible de quantifier leur présence dans les services des deux réseaux dès leur plus jeune âge. Cela entraîne une absence de données concernant spécifiquement la clientèle polyhandicapée et présente une limite dans l'organisation des services à leur intention. De plus, un mécanisme tel que la TEVA, visant à prévoir et à bien planifier l'arrivée de ces personnes dans ces services à la fin de leur parcours scolaire, ne pourra remplir son mandat adéquatement tant que les besoins et les services de cette clientèle ne seront pas définis convenablement.

À la lumière de ces constatations, une réflexion sur la possibilité de reconnaître la clientèle polyhandicapée et d'adopter une définition officielle de celle-ci, qui serait partagée par les deux ministères, permettrait de dénouer certains enjeux liés au suivi et à la planification des services qui lui sont destinés. De plus, sans adopter une approche catégorielle, les ministères devraient prévoir des mécanismes pour repérer et suivre les personnes polyhandicapées dans leurs réseaux respectifs dès leur entrée dans les services, et ce, tout au long de leur trajectoire. Ces démarches permettraient la production de données spécifiques à cette clientèle et ainsi une bonne planification de l'offre de services.

L'importance de reconnaître pour mieux desservir

Les travaux d'évaluation ont aussi permis d'examiner l'offre de services disponible pour les personnes qui vivent avec un polyhandicap, pour lesquelles la possibilité de poursuivre le parcours scolaire dans le secteur des jeunes prend fin à l'âge de 21 ans. Rapidement, il a été établi que l'accès à un programme d'études de la FGA est impossible en raison du besoin d'assistance de ces personnes.

L'offre de services du secteur communautaire est, pour sa part, limitée au regard du nombre de places et des territoires couverts. En outre, les offres de nature « occupationnelle » ne correspondent pas aux besoins de maintien et de développement d'habiletés et de compétences. Selon les besoins observés et documentés dans la cadre de la démarche d'évaluation, il est nécessaire de bonifier le continuum de services, comme le suggère le cadre de référence portant sur l'organisation des services en DP-DI-TSA⁵².

Le SASEFA s'inscrit dans la volonté du MSSS et du MEQ de diversifier leurs offres de services à cette clientèle. De plus, il apparaît important de favoriser la diversification des services afin que ceux-ci correspondent aux différents profils des personnes polyhandicapées et aux nombreuses trajectoires qu'elles peuvent emprunter. De ce fait, la bonification du continuum doit également tenir compte des autres services similaires et complémentaires afin de compléter ou d'améliorer la gamme de services destinés à cette clientèle.

Le SASEFA : une offre appropriée

Le présent rapport a montré la valeur ajoutée du SASEFA dans le continuum de services actuellement offerts. Bien que sa mise en place soit très appréciée par la clientèle admissible de la région de Montréal et de sa périphérie, les enjeux d'accès (nombre de places disponibles) et de proximité (distance du domicile et temps de déplacement) demeurent.

En effet, la région de Montréal et de sa périphérie compte un bassin de participants et de participantes assez grand pour que les services soient comblés. Ainsi, le nombre de places actuellement offertes au SASEFA ne sera éventuellement plus suffisant. Par ailleurs, comme le mentionne le *Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*, la primauté de la proximité des services appuie le fait de diversifier ceux qui sont disponibles et accessibles, et ce, à une distance raisonnable du domicile des personnes. À cet égard, les personnes polyhandicapées passent souvent des heures à se déplacer au moyen du transport adapté, ce qui n'est pas sans conséquences sur leur capacité à retirer les bénéfices des services reçus. D'autres éléments seraient à considérer dans la prise de décision si le SASEFA était déployé ailleurs au Québec, soit l'offre de services en place sur le territoire, les besoins de la clientèle, le nombre de personnes visées et l'accès aux ressources nécessaires (humaines et matérielles).

Ces constatations obligent les ministères concernés et les partenaires clés à réfléchir à d'autres modèles qui combindraient des services en matière de santé et d'éducation, tant en considérant les structures en place qu'en évaluant la possibilité de desservir des milieux dont le bassin populationnel ou la disponibilité des ressources ne permettent pas le déploiement d'une offre identique à celle du SASEFA.

⁵² QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience – Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Gouvernement du Québec.

La transition

La préparation de la transition est une étape déterminante, autant pour la personne polyhandicapée que sa famille. La TEVA est le principal mécanisme permettant de prévoir le nombre de places qui seront nécessaires dans les différents services (emploi, formation, participation sociale) une fois que les jeunes auront terminé leur parcours scolaire. Cependant, la TEVA ne semble pas être exploitée en fonction de sa pleine capacité, et ce, selon les régions, les écoles et même les élèves. En vue de faire un choix éclairé quant à la poursuite du parcours des personnes polyhandicapées, les différentes options possibles à l'âge de 21 ans doivent être connues et les services doivent être accessibles et diversifiés. De plus, pour faciliter le transfert et le suivi des dossiers de ces personnes lors de leur transition du secteur des jeunes à celui des adultes, un lien doit être maintenu entre les services.

Des services adaptés aux besoins

La capacité des personnes à maintenir une participation à temps plein peut être compromise, notamment en raison de leur condition de santé, pouvant occasionner des absences ponctuelles, voire régulières. Ainsi, il serait à propos de s'interroger sur les modalités de fréquentation et l'intensité de services offerte afin que celles-ci soient représentatives de la diversité des profils des personnes, de leurs capacités et de leurs besoins.

De plus, en cohérence avec la vision du MEQ⁵³, qui précise que les apprentissages sont importants tout au long de la vie, et le *Régime pédagogique de la formation générale des adultes*⁵⁴, qui a pour premier objectif la quête d'autonomie, pourquoi ne pas tenir compte de la capacité de la personne à maintenir ou non sa participation et à accroître son autonomie pour témoigner de la fin des études au lieu d'établir une limite d'âge, soit 35 ans ? Bien que la fréquentation à long terme du même service assure une certaine stabilité, il demeure que les capacités et les centres d'intérêt peuvent changer avec le temps. Ainsi, une flexibilité permettrait de reconnaître l'évolution de la personne dans le temps et celle-ci pourrait poursuivre sa participation au service à temps partiel, par exemple.

Il convient également de souligner l'importance de laisser aux personnes polyhandicapées le temps dont elles ont besoin pour accomplir une tâche ou développer une compétence. Dans sa thèse de doctorat, Corbeil évoque d'ailleurs cette question : « Est-ce à dire que dans l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé le temps devrait s'envisager autrement afin de l'aider à révéler ce qui se cache en lui ?⁵⁵. »

⁵³ La vision du MEQ est « Un système éducatif inclusif qui soutient la réussite des personnes tout au long de leur vie, un système fort de l'engagement de ses acteurs et de ses partenaires qui forme des citoyennes et des citoyens responsables, compétents et créatifs, préparés au monde numérique et engagés dans une société où les personnes de tous âges pratiquent régulièrement des activités physiques, des sports et des loisirs de façon sécuritaire. » [Mission et mandats | Gouvernement du Québec \(quebec.ca\)](#)

⁵⁴ L'article 1 du *Régime pédagogique de la formation générale des adultes* précise les objectifs des services éducatifs : « 1° de permettre à l'adulte d'accroître son autonomie; 2° de faciliter son insertion sociale et professionnelle; 3° de favoriser son accès et son maintien sur le marché du travail; 4° de lui permettre de contribuer au développement économique, social et culturel de son milieu; 5° de lui permettre d'acquérir une formation sanctionnée par le ministre » (*Régime pédagogique de la formation générale des adultes*, RLRQ, chapitre I-13.3, r. 9).

⁵⁵ CORBEIL, Thania (2016). *Relever le pari de l'éducabilité pour l'élève polyhandicapé : l'émergence d'un accompagnement*. Thèse de doctorat en éducation. Université du Québec à Montréal, Archipel, p. 274.

Sur la base de ces observations, certaines questions se posent. Est-ce que la participation au SASEFA pourrait se faire soit à temps plein ou à temps partiel, en fonction des capacités et des besoins des personnes ? Quels critères (présence régulière, capacité à recevoir le service, capacité à transférer et à généraliser les apprentissages, etc.) devrait-on utiliser pour établir le type de participation au SASEFA ? Sur quelle base devrait-on déterminer si la personne doit être dirigée vers un autre service ? Comment s'assurer que la FGA demeure un service adapté à l'adulte et que la poursuite des études respecte ses besoins et ses capacités, mais aussi les orientations de la FGA ?

Un encadrement pédagogique à clarifier

La démarche évaluative a fait ressortir quelques défis en lien avec l'implantation d'un service éducatif sans orientation précise. L'équipe du SASEFA a dû, en plus de mettre en place un nouveau service, élaborer des activités diversifiées visant à mettre à profit les compétences des adultes, des outils pédagogiques pour soutenir les ateliers de même que des grilles d'évaluation pour valider les acquis et s'ajuster en conséquence.

Cela dit, la FGA devrait offrir un programme d'études s'adressant spécifiquement aux personnes polyhandicapées ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère ou profonde. Un programme adapté à cette clientèle viendrait ainsi répondre au besoin d'orienter et d'encadrer les pratiques. Toutefois, le programme devrait permettre une flexibilité pour tenir compte des défis et des particularités de chacun et de chacune.

En ce qui concerne plus spécifiquement l'évaluation des apprentissages, elle porte principalement sur les objectifs pédagogiques inscrits au PSII. Toutefois, son rôle exact et l'utilisation qui en est faite restent à définir.

Dans le cadre du programme CAPS-I, qui s'adresse aux jeunes de 6 à 15 ans atteints d'une déficience intellectuelle moyenne à sévère, l'évaluation est considérée comme :

« Un levier pour l'apprentissage et [...] contribue au développement global des élèves, quels que soient leurs besoins particuliers. Dans cette perspective, la fonction d'évaluation qui est mise en avant est l'aide à l'apprentissage. Elle vise surtout à soutenir l'élève dans le développement de ses compétences et l'acquisition de connaissances. Pour remplir cette fonction, l'évaluation doit être intégrée au processus d'enseignement et jouer un rôle de régulation, c'est-à-dire l'ajustement de l'apprentissage par l'élève ainsi que l'ajustement des actions pédagogiques par l'enseignant⁵⁶. »

De ce fait, il y a lieu de s'interroger sur le rôle que doit remplir l'évaluation de l'atteinte des objectifs pédagogiques et l'utilisation qui en est faite au SASEFA. De quelle façon devrait-on outiller et encadrer les enseignants et les autres intervenants qui participent au processus d'évaluation ?

⁵⁶ QUÉBEC, MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION ET DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR (2019). *Guide de soutien en évaluation des apprentissages : programme éducatif CAPS-I*. Gouvernement du Québec, p. 4.

6. Conclusion

Ce rapport d'évaluation, réalisé conjointement par le MSSS et le MEQ, fait état des collectes de données effectuées pour évaluer la mise en œuvre, la pertinence ainsi que les effets perçus du projet de démonstration SASEFA. Ces collectes ont permis de documenter ce nouveau projet né d'une initiative d'un regroupement de parents d'élèves polyhandicapés fréquentant l'école Joseph-Charbonneau, située à Montréal, et mis en œuvre à partir de l'automne 2020. L'organisation du travail proposée comporte plusieurs avantages pour les personnes polyhandicapées qui souhaitent poursuivre leurs apprentissages au-delà de la limite habituelle, qui est de 21 ans.

Les travaux d'évaluation ont permis d'établir des constatations, des pistes de réflexion, des défis et des améliorations à envisager pour la poursuite ou la réorientation du projet. Le SASEFA répond à des besoins concrets dans la région de Montréal. Les participants et les participantes ainsi que leurs parents apprécient les services offerts. Le personnel qui y travaille offre des services de qualité et assure un déploiement satisfaisant malgré les défis rencontrés.

En somme, peu importe la forme du projet et l'endroit où il pourrait être déployé au Québec, l'offre de services en matière de santé et d'éducation devrait pouvoir s'adapter de façon agile aux besoins variés et évolutifs de ces adultes. Sans reposer uniquement sur un modèle public comme le SASEFA, ces personnes devraient pouvoir poursuivre ou consolider leurs apprentissages en FGA dans un programme adapté, selon leur rythme et leurs besoins en matière de soins de santé. De façon générale, la mesure du maintien ou du développement des habiletés et des compétences des participants et des participantes au SASEFA demeure plutôt ardue et mériterait une attention particulière pour la suite du projet.

Sur la base de ce rapport d'évaluation, les deux ministères concernés ainsi que leurs partenaires pourront poursuivre les réflexions et les actions entourant l'offre de services destinée aux adultes polyhandicapés de plus de 21 ans.

Annexe I - Offre de services

Centre/organisme	Mission	Clientèle	Services
<p>SASEFA</p>	<p>Mettre en place une ressource de jour adaptée aux besoins des adultes polyhandicapés de 21 à 35 ans, pour lesquels il n'existe, pour le moment, aucune avenue satisfaisante.</p> <p>Offrir un milieu éducatif qui intègre les volets de la socialisation, des soins de santé de proximité, de l'adaptation et de la réadaptation.</p>	<p>Adultes polyhandicapés sur les plans moteur et cognitif (déficience intellectuelle moyenne à sévère ou profonde), âgés de 21 à 35 ans et finissants de l'école spécialisée Joseph-Charbonneau, lesquels ne sont pas admissibles aux différentes formations du Centre Champagnat du CSSDM ou des centres d'activités de jour des CIUSSS, plus précisément de celui du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal : délais d'attente importants, offre de services à temps partiel ou services peu adaptés à leurs besoins.</p> <p>Ces adultes sont aussi dans l'incapacité de suivre la formation scolaire en intégration sociale ou en intégration socioprofessionnelle qui fait partie des programmes actuels de la FGA.</p>	<p>Services offerts du lundi au vendredi, de 8 h à 15 h, 12 mois par année.</p> <p>Continuum santé-adaptation ou réadaptation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Santé : soins infirmiers, d'hygiène et d'inhalothérapie; • Adaptation ou réadaptation : ergothérapie, physiothérapie, orthophonie, etc. <p>Éducation – Développement d'habiletés spécifiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Habiletés spécifiques psychomotrices; • Habiletés spécifiques d'expression; • Habiletés spécifiques relationnelles; • Habiletés spécifiques cognitives. <p>Horaire type et personnel associé à chaque activité – Soutien et accompagnement dans des contextes variés et stimulants permettant, par exemple, à la personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> • De développer ses goûts et ses champs d'intérêt; • D'exprimer ses sentiments, ses idées et ses besoins; • De faire des choix (autonomie de décision).

Centre/organisme	Mission	Clientèle	Services
<p>Laura Lémerveil</p>	<p>Reconnaître et promouvoir le droit à l'accomplissement de soi indépendamment de la sévérité de la situation de polyhandicap. Soutenir, accompagner et cheminer avec l'enfant et sa famille, et ce, tout au long de son parcours de vie. Faire rayonner l'approche Lémerveil® auprès des familles et de la communauté. Développer et offrir un continuum de services de proximité normalisants axés sur l'accomplissement, l'autodétermination et la participation sociale.</p>	<p>Enfants, adolescents et adultes vivant en situation de handicaps à expressions multiples et sévères pouvant être associés à des troubles de santé complexes.</p>	<p>Services offerts selon les différents points de service :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Répit et gardiennage lors des fins de semaine, des journées pédagogiques, de la semaine de relâche et des autres congés prévus au calendrier scolaire. • Répit de dépannage. • Camp de jour spécialisé au cours de la saison estivale. • Atelier socioprofessionnel Les Artisans de Portneuf (21 ans ou plus). • Classe La Marguerite : parcours de cinq ans composé d'activités qui placent chaque jeune au cœur de son cheminement scolaire comme adulte. L'enseignement personnalisé permet le développement de multiples compétences (ex. : communication, autonomie, psychomotricité et habiletés sociales). • Soins palliatifs pédiatriques qui incluent le répit, la gestion de symptômes, l'ajustement de médication et les séjours de transition.
<p>Centre Philou</p>	<p>Offrir des services d'aide et de développement en continu aux enfants polyhandicapés et à leur famille, en complémentarité avec les services publics.</p>	<p>Enfants, adolescents et adultes polyhandicapés et dont les soins peuvent être délégués.</p>	<p>Séjour de répit pour les personnes de 0 à 29 ans. Garderie pour les enfants de 18 mois à 5 ans. École pour les personnes de 21 à 29 ans. Aperçu de l'offre :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Évaluation globale et suivi régulier de l'élève. • Plan d'intervention comportant une approche interdisciplinaire. • Démarche adaptée en fonction des différences et du rythme de chacun et de chacune. • Ratio de 1 pour 1, avec un accompagnateur éducatif dédié à chaque élève en tout temps.

Annexe II - Nombre d'élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) de la formation générale des jeunes

Nombre d'élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) de la formation générale des jeunes âgés de 16 à 21 ans ayant les codes EHDA suivants : 23, 36 et 50 des écoles de l'annexe J* par région administrative pour l'année scolaire 2021-2022									
Région administrative	Organisme fréquenté	16 ans	17 ans	18 ans	19 ans	20 ans	21 ans	Total	% du total général
Saguenay--Lac-Saint-Jean (02)	École secondaire de l'Odysée (723175)	*	*	*	*	*	*	17	2%
Capitale-Nationale (03)	École de l'Envol (734056)								
	École Joseph-Paquin (734058)	21	20	13	11	16	4	85	12%
	École Madeleine-Bergeron (733023)								
	École secondaire de la Cité (732162)								
Mauricie (04)	École Marie-Leneuf (741050) 2001	*	*	*	*	*	*	18	3%
Estrie (05)	École de la Haute-Ville (866051)	13	*	*	*	*	*	43	6%
	École du Touret (752151) 1999								
Montréal (06)	École Centre Mackay (887253)								
	École Édouard-Montpetit (762256)								
	École Irénée-Lussier (762221)								
	École John-F.- Kennedy (763237)								
	École Joseph-Charbonneau (762225)	58	35	54	44	51	10	252	36%
	École Le Tournesol (761072)								
	École Lucien-Pagé (762278)								
École Marc-Laflamme - Le Prélude (761051)									
École Philip E. Layton (887256)									
Outaouais (07)	École Euclide-Lanthier (772001) 2001	*	*	*	*	*	*	5	1%
Laval (13)	École Alphonse-Desjardins (831110) 2000	14	11	*	*	*	*	53	7%
	École Jean-Piaget (831118)								
Lanaudière (14)	École de l'Espace-Jeunesse (842100)	*	*	*	*	*	*	25	4%
Laurentides (15)	École de l'Horizon-Soleil (852014) 2001	13	14	*	*	12	*	58	8%
	École des Érables (851142)								
Montérégie (16)	École Marie-Rivier (863080)								
	École Reach (884031)								
	École régionale Brenda Milner (867049)	34	25	30	30	29	3	151	21%
	École régionale du Vent-Nouveau (864193)								
	École René-Saint-Pierre (862040) 2001								
Total		165	131	134	121	130	26	707	100%

Source : MEQ, SNI, DGVI, DIS, Entrepôt de données ministériel, système Charlemagne, données au 2023-02-21.
 Note: Les effectifs de 10 élèves et moins ont été masqués à des fins de confidentialité lorsqu'il y a deux écoles et moins.

Annexe III - Étapes clés du déploiement du projet de démonstration SASEFA

2019
<ul style="list-style-type: none"> • Confirmation par le CSSDM et le CCSMTL de la non-disponibilité de locaux dans leurs installations respectives. • Confirmation verbale du financement des locaux par le MSSS. • Obtention du financement ministériel pour le projet. • Embauche d'une chargée de projet. • Rencontre avec la direction de l'école Joseph-Charbonneau pour l'étude de la situation actuelle des finissants et des finissantes des années 2017 à 2020 : potentiel de 21 candidats et candidates pour la première cohorte.
2020
<ul style="list-style-type: none"> • Locaux permanents trouvés. • En raison de la pandémie de COVID-19, arrêt des travaux de construction des locaux permanents. • Signature d'un bail d'une année pour des locaux temporaires. • Envoi postal aux familles des finissants et des finissantes de l'école Joseph-Charbonneau qui participeront au projet de démonstration. • Tenue du premier comité d'admissibilité du projet SASEFA. • Aménagement et adaptations nécessaires pour les locaux temporaires. • Communication avec les finissants et les finissantes des années 2017 et 2018 (le total de personnes inscrites pour l'an 1 se chiffrent à 10). • Attribution de la gestion du volet de la santé à la chargée de projet.
2021
<p>L'année 2021 est consacrée à l'amélioration de l'offre de services, à la finalisation des ententes de collaboration entre les deux réseaux, au renouvellement quasi complet de l'équipe et à la planification de l'arrivée de la deuxième cohorte.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Signature de l'entente de partenariat et dépôt du document <i>Proposition des orientations de cogestion afin de baliser la cogestion et le partage des responsabilités</i>. • Réalisation des PSII pour les participants et les participantes de la première cohorte. • Planification de l'arrivée des huit participants et participantes le 28 juin 2021 (inscription, rencontres de parents, etc.). • Renouvellement de l'équipe : <ul style="list-style-type: none"> ○ Sur les huit personnes engagées en octobre 2020, sept doivent quitter en raison de la fin de leur contrat. ○ Les quatre employés du réseau scolaire sont remplacés au cours de la première semaine du mois de juillet. ○ Les trois employés du réseau de la santé sont entrés en fonction au début du mois d'août. • Élaboration d'un document à l'intention des parents qui explique la démarche à suivre tant pour la demande d'un accompagnateur que pour l'inscription au transport adapté.
2022
<ul style="list-style-type: none"> • Poursuite de l'offre de services dans les locaux temporaires jusqu'en juillet 2022 pour les douze participants et participantes actuels. Planification de l'intégration de neuf nouveaux participants et participantes prévue pour le 8 août 2022. • Intégration des participants et des participantes ainsi que de l'équipe du projet SASEFA dans les locaux permanents le 15 août 2022.

Rapport d'évaluation du projet de démonstration SASEFA

- Entente de partenariat avec le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal pour une offre de services de soins infirmiers par l'équipe des soins à domicile de la Direction des partenariats avec la communauté.
- Planification des activités pédagogiques et de réadaptation pour les 20 participants et participantes :
 - Nouvel horaire des activités.
 - Nouveau partage des responsabilités au sein de l'équipe clinico-pédagogique.
 - Ajout d'accompagnateurs afin de mieux répondre aux besoins des participants et des participantes.
 - Révision des tâches des PAB et des PEH.

Annexe IV - Critères d'admissibilité au SASEFA



Direction des programmes en déficience intellectuelle,
troubles du spectre de l'autisme et déficience physique

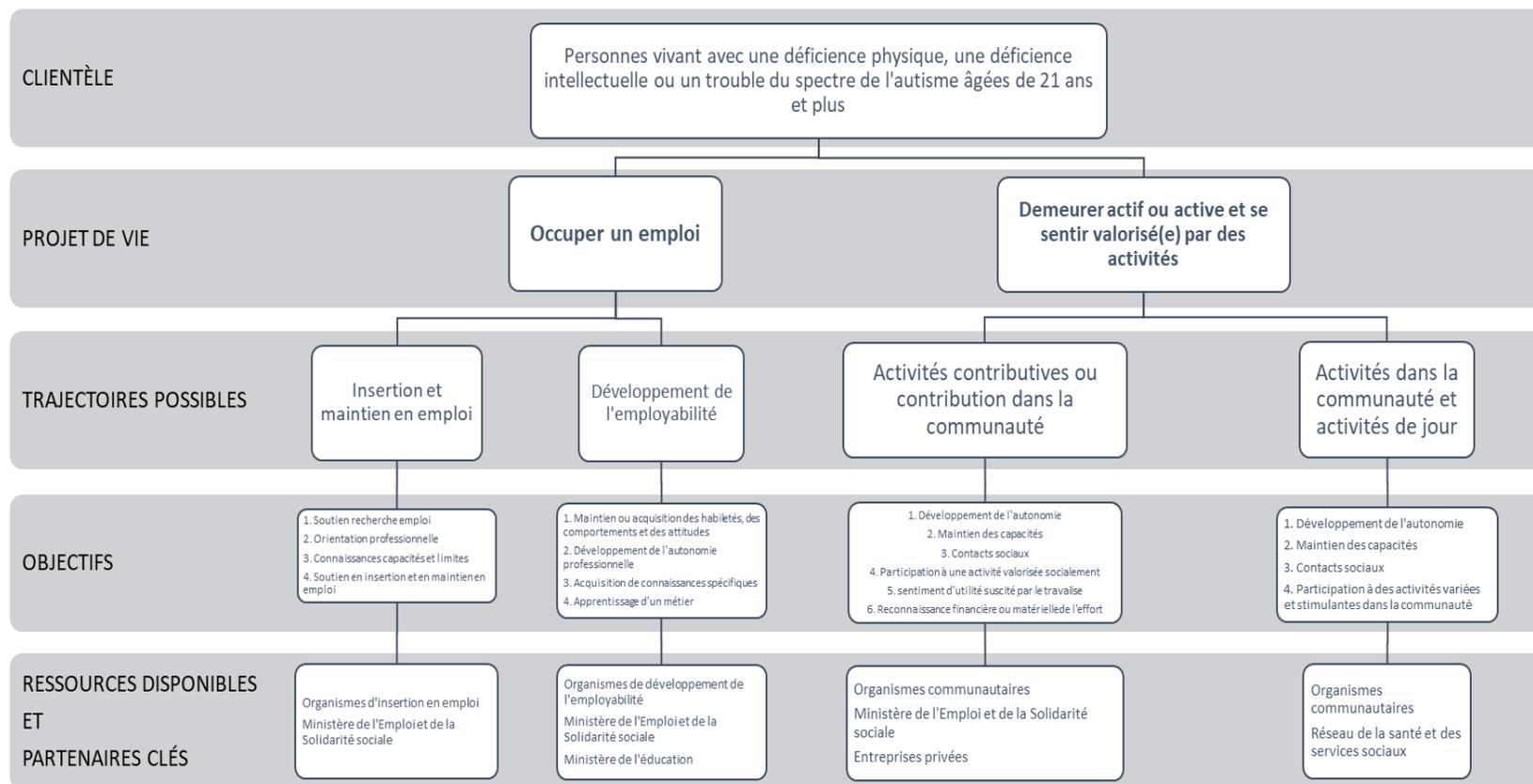


Commission
scolaire
de Montréal

Projet pilote SASÉFA Critères d'admissibilité

- Finissant de l'école Joseph-Charbonneau 2019-2022
- Besoin d'une programmation pédagogique particulière
- Besoin de soutien pour les déplacements : marchette ou déambulateur, fauteuil manuel ou motorisé
- Besoin de soutien pour les transferts : par pivot ou lève-personne ou avec supervision
- Besoin d'une aide constante pour développer son autonomie de base, maintenir ses capacités, avoir des contacts sociaux, participer à une activité ou généraliser une connaissance ou une habileté
- Niveau de la déficience intellectuelle, de moyenne à profonde
- Communication verbale, ou non-verbale, appareillée ou non
- Absence de troubles graves de comportement (troubles de comportement pouvant représenter un risque pour lui-même, les autres participants ou le fonctionnement de la classe)
- Jeune adulte vivant dans sa famille naturelle

Annexe V - Trajectoires disponibles dans le Réseau de la santé et des services sociaux après l'âge de 21 ans pour les personnes présentant une DP-DI-TSA



Annexe VI - La gouvernance du projet de démonstration SASEFA

Comme définit par le Secrétariat du Conseil du trésor : « La mise en place d'une gouvernance est la création d'un espace où s'orientent les actions, se prennent les décisions et se partagent les responsabilités⁵⁷. » Différents mécanismes doivent être mis en place afin d'assurer la coordination et le suivi d'un projet. Le SASEFA implique la participation de deux ministères et de deux établissements, ce qui ajoute à la complexité de la gouvernance.

Cinq dimensions de la gouvernance sont à examiner afin de poser un jugement évaluatif, soit la structure de gouvernance (ex. : comités actifs et fonctionnels, acteurs importants présents), la vision de l'intervention (engagement mutuel des parties prenantes), les rôles et les responsabilités des parties prenantes (ex. : processus de prise de décision interactif et transparent), la communication (ex. : parties prenantes au courant de l'avancement des travaux) ainsi que les ressources humaines, matérielles et financières (ex. : gestion transparente des ressources).

La structure de gouvernance

Le comité stratégique et de suivi

La gouvernance du projet SASEFA a été assurée en grande partie par le comité stratégique et de suivi, dont le mandat est le suivant :

- Planifier et superviser l'ensemble des activités de mise en œuvre du projet de démonstration SASEFA.
- Assurer le suivi et la gestion liés aux locaux (temporaires et permanents).
- Discuter des enjeux rencontrés et partager les décisions.
- Faire le suivi de la démarche évaluative auprès des directions de programme des deux ministères.

Ce comité est composé :

- De représentants et de représentantes du CSSDM et du CCSMTL;
- D'un parent partenaire représentant les usagers et les usagères;
- De représentants et de représentantes des ministères concernés, qui siègent à titre d'invités.

Les rencontres se tiennent tous les deux mois et un compte rendu détaillé est systématiquement rédigé.

Le comité opérationnel

En complément du comité stratégique et de suivi, un comité opérationnel a été créé en 2021 à la demande des ministères. Composé des cogestionnaires et des représentants des ministères concernés, ce comité a le mandat suivant :

- Assurer un arrimage entre les ministères et les cogestionnaires du projet;

⁵⁷ SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR (2019). *Évaluation des interventions interministérielles : guide d'accompagnement* (juillet 2019). Gouvernement du Québec. https://www.tresor.gouv.qc.ca/fileadmin/PDF/cadre_gestion/guide_evaluation_interventions_interministerielles.pdf (Consulté le 26 janvier 2022).

- Mettre en place un point de relais entre les directions de l'évaluation ministérielles et le terrain pour appuyer le déroulement du processus d'évaluation;
- Discuter des mécanismes entourant la collecte des données nécessaires à l'évaluation;
- Aborder tout sujet pertinent au bon déroulement du projet;
- Planifier les rencontres et valider l'ordre du jour du comité stratégique.

Le comité opérationnel se réunit tous les deux mois, soit deux semaines avant le comité stratégique et de suivi, ou mensuellement au besoin.

Le comité tactique

De l'hiver 2020 à l'automne 2020, soit pour la période de démarrage du projet de démonstration, un comité tactique a été mis en place. Celui-ci était composé de la chargée de projet et des membres de la direction des établissements impliqués. Il avait pour mandat de résoudre les enjeux liés aux ressources humaines.

La vision de l'intervention (engagement mutuel des parties prenantes)

Au départ, la vision de l'intervention et l'engagement des parties prenantes dans le projet SASEFA a présenté certaines difficultés.

Le projet a été initié par un regroupement de parents qui avaient une idée claire et des attentes précises quant aux services à mettre en place pour répondre aux besoins de leurs enfants. La première étape a donc consisté à s'assurer d'une adéquation entre les attentes d'un côté et les limites organisationnelles de l'autre. Pour y parvenir, des échanges soutenus et une collaboration étroite entre les deux ministères ont été nécessaires.

L'un des principaux enjeux de cette collaboration a été le développement d'une vision commune du projet par les deux ministères. Dans un contexte où chaque ministère est investi d'une mission distincte et ne conçoit pas sa responsabilité à l'égard de la clientèle ciblée de la même façon, un besoin d'arrimage s'est imposé entre les parties prenantes.

« On n'était pas à la même place par rapport à la compréhension de la pertinence du projet. Le défi a été de les amener à la compréhension commune (les ministères). » (représentant ministériel)

Cette divergence de points de vue sur la nature de l'engagement envers la clientèle peut s'expliquer, entre autres, par la spécificité des missions respectives des ministères impliqués. En effet, tandis que le MSSS accompagne les individus tout au long de leur vie selon leur situation en matière de santé et de bien-être, le MEQ a le mandat de soutenir la réussite éducative des personnes tout en respectant leurs besoins et leurs conditions.

Finalement, les personnes en place en sont arrivées à une vision commune du projet et à la reconnaissance des rôles et des responsabilités de chacun et de chacune. Toutefois, les directions de programme ont mentionné que l'engagement des parties dans un tel projet dépend parfois de la volonté propre à un individu et non de celle de l'organisation à laquelle il appartient. Ainsi, il faut mettre en place de bons mécanismes de suivi pour assurer la pérennité du projet de collaboration intersectorielle concernant cette clientèle.

Les rôles et les responsabilités des parties prenantes

Le MSSS et le MEQ ont été tous deux impliqués dans la réalisation du projet de démonstration, chacun respectant ses rôles et ses responsabilités. Le MSSS assure le leadership du projet depuis le début par l'entremise du CCSMTL. Les responsabilités du CCSMTL concernent la gestion du projet, dont l'embauche de la chargée de projet et la prise en charge des locaux. Le MEQ étant porteur du volet éducatif, les responsabilités liées au personnel scolaire et aux objectifs pédagogiques sont assumées par le CSSDM.

Responsabilité exclusive de la gestionnaire du réseau de la santé et des services sociaux	Responsabilité exclusive de la cogestionnaire du réseau scolaire
<p>Programme d'adaptation et de réadaptation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gérer la mise en place et faire le suivi des services infirmiers • Assurer le suivi et le coaching des professionnelles : ergothérapeute, psychoéducatrice • Assurer la mise en place et le suivi du PSII 	<p>Programme pédagogique</p> <ul style="list-style-type: none"> • Assurer un soutien à l'enseignante : formations, ressources (ex. : conseiller pédagogique) • Assurer la collaboration du personnel enseignant à l'élaboration d'un plan d'intervention concerté précisant des sous-objectifs pour chacune des activités • Assurer la collecte de données qualitatives pour évaluer la progression des apprentissages sur le plan pédagogique
<p>Informers l'équipe du SASEFA des processus du réseau de la santé et des services sociaux</p> <ul style="list-style-type: none"> • Absences et remplacements • Directives du MSSS et/ou du CCSMTL • Orientations liées à la pandémie de COVID-19 • Code d'éthique • Politiques diverses • Gestion des risques 	<p>Informers l'équipe du SASEFA des processus du réseau scolaire</p> <ul style="list-style-type: none"> • Calendrier scolaire • Absences et remplacements • Directives du MEQ et/ou du CSSDM • Orientations liées à la pandémie de COVID-19 • Code d'éthique • Politiques diverses
<p>Mettre en place les procédures du CCSMTL</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tenue des dossiers des usagers et des usagères <ul style="list-style-type: none"> ○ Formation à l'utilisation du Système d'information pour les personnes ayant une déficience (SIPAD) 	<p>Mettre en place les procédures scolaires</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soutien à l'agente administrative pour la tenue du dossier d'aide particulière (DAP) • Signalement des absences des participants et des participantes (responsabilité de l'enseignante) dans le système TOSCA
<p>Gestion administrative du personnel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Suivi administratif • Mesures disciplinaires 	<p>Gestion administrative du personnel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Suivi administratif • Mesures disciplinaires

La communication

Sur le plan de la communication, tout semble être mis en place depuis le début du projet de démonstration pour s'assurer que l'ensemble des parties prenantes demeurent informées de tous les aspects de celui-ci. En plus des comptes rendus du comité stratégique et de suivi, un état de situation détaillé est produit tous les mois concernant l'évolution du projet (ex. : fréquentation des participants; portrait de l'équipe d'employés).

Les ressources humaines, matérielles et financières

Le financement du projet est assuré par les deux ministères. Les coûts relatifs aux ressources humaines sont assumés par ces derniers pratiquement de façon équitable. La prestation de services du SASEFA est assurée par une équipe responsable du volet de la santé et une autre équipe responsable de celui de l'éducation. Toutefois, les implications financières liées aux ressources matérielles sont uniquement sous la responsabilité du MSSS.

Annexe VII - La gestion du projet de démonstration SASEFA

La gestion du SASEFA est déterminée par une entente qui prévoit un partage des responsabilités entre le CCSMTL et le CSSDM.

La coordination et le suivi des opérations du SASEFA sont assurés par :

- Le gestionnaire mandaté par le CCSMTL;
- La gestionnaire associée au Centre Champagnat;
- Le coordonnateur désigné par le CCSMTL⁵⁸.

Certains mécanismes de gestion sont en place depuis le début du projet et assurent le bon fonctionnement du service :

- Rencontres d'équipe de 15 minutes : chaque matin, avant 8 h, les membres de l'équipe et la gestionnaire se réunissent pour planifier la journée. Ces rencontres ont pris fin au cours de la troisième année du projet pour accorder ce temps à l'accueil des participants et des participantes.
- Rencontre d'équipe du vendredi : après le départ des élèves, une rencontre d'équipe avec les deux gestionnaires permet de faire le bilan de la semaine qui vient de se terminer et de préparer la suivante. Cette rencontre permet également d'échanger sur les besoins de l'équipe malgré l'annulation des rencontres matinales au cours de la troisième année du projet.
- Rencontres individuelles fréquentes : la gestionnaire rencontre chacun des membres de l'équipe, ce qui lui permet de revenir sur leur rôle, leurs responsabilités et les tensions qui se présentent, afin d'améliorer le climat de travail.
- Équipe créée sur la plateforme Teams : cet outil facilite le transfert d'informations sur l'organisation des activités et l'accès aux documents pertinents pour tous les membres de l'équipe (horaire hebdomadaire, résumés des réunions, jumelage des participants et des participantes avec les accompagnateurs).

⁵⁸ En raison des défis en matière de gestion (atteinte du nombre maximum de participants et de participantes, ressources humaines des deux réseaux et présence de plusieurs accompagnateurs), il a été convenu d'ajouter un coordonnateur à l'équipe de gestion à l'automne 2022.

Bibliographie

CENTRE PHILOU. *Rapport d'activités 2021-2022 – 15 mois*. [2021-Rapport-annuel Centre-Philou.pdf \(centrephilou.com\)](#)

COMITÉ NATIONAL COORDINATION ACTION HANDICAP. *Les différents types de handicap*. [Les-différents-types-de-handicap - CCAH](#)

CORBEIL, Thania (2016). *Relever le pari de l'éducabilité pour l'élève polyhandicapé : l'émergence d'un accompagnement*. Thèse de doctorat en éducation. Université du Québec à Montréal, Archipel. [Relever le pari de l'éducabilité pour l'élève polyhandicapé : l'émergence d'un accompagnement \(uqam.ca\)](#)

CORCUFF, Maëlle (2020). *Transition vers la vie adulte des enfants présentant un polyhandicap : analyse des préoccupations parentales*. Mémoire de maîtrise en service social. Université Laval, Corpus. [content \(ulaval.ca\)](#)

Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et des services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques (2017). *Journal officiel de la République française*. [Légifrance - Publications officielles - Journal officiel - JORF n° 0110 du 11/05/2017 \(legifrance.gouv.fr\)](#)

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (2013). *La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée*. [Participation-sociale.pdf \(laressource.ca\)](#)

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2023). *Allocation pour des besoins particuliers – Adultes*. [Allocation pour des besoins particuliers - Adultes | Gouvernement du Québec \(quebec.ca\)](#)

HAMEL, Pierre J., Gilles SÉNÉCAL et Nathalie VACHON (2018). *Une place après 21 ans pour les jeunes adultes polyhandicapés*. Rapport remis à l'organisme Parents-Aidants pour la vie. Montréal (Québec), Institut national de la recherche scientifique, Centre Urbanisation Culture Société. [Une-place-21ans-rapportINRS-final2.pdf](#)

JULIEN-GAUTHIER, Francine, et Thania CORBEIL (2021). Chapitre 67 : la situation des personnes polyhandicapées au Québec. Dans P. Camberlein et G. Ponsot (coord.), *La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner* (2^e éd., p. 1177-1203). Dunod. [Chapitre 67. La situation des personnes polyhandicapées au Québec | Cairn.info](#)

LAURA LÉMERVEIL. *Nos services*. [Services - Laura Lémerveil \(lauralemerveil.ca\)](#)

LAURA LÉMERVEIL. *Rapport annuel 2020-2021*. [Comprese Web RA2021-22.11.16.pdf \(lauralemerveil.ca\)](#)

LEHOUX, Marie-Claude (2017). *Rapport d'évaluation sur les interventions ayant démontré un effet auprès des enfants et des adolescents de 0 à 21 ans présentant un polyhandicap*. Trois-Rivières (Canada), Les Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du

spectre de l'autisme. [Rapport d'évaluation sur les interventions ayant démontré un effet auprès des enfants et des adolescents de 0 à 21 ans présentant un polyhandicap | BAnQ numérique](#)

LEHOUX, Marie-Claude (2018). *Rapport d'évaluation sur des activités contributives, valorisantes et stimulantes pour les adultes âgés de 22 ans et plus présentant un polyhandicap*. Trois-Rivières (Canada), Les Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. [Rapport d'évaluation sur des activités contributives, valorisantes et stimulantes pour les adultes âgés de 22 ans et plus présentant un polyhandicap / analyse et rédaction, Marie-Claude Lehoux; sous la direction de Claudia Tremblay, Germain Couture | BAnQ numérique](#)

Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (2004). Éditeur officiel du Québec. [Éditeur officiel du Québec \(gouv.qc.ca\)](#)

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2019). *Personne handicapée ou personne en situation de handicap, y a-t-il une différence?* Cyberbulletin officiel de l'Office des personnes handicapées du Québec, Vol. 13, numéro 4. En ligne : <https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/cyberbulletins-de-loffice/express-o/volume-13-numero-4-ete-2019/mieux-comprendre/personne-handicapee-ou-personne-en-situation-de-handicap-y-a-t-il-une-difference.html>

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2020). *L'incapacité chez les enfants au Québec : portrait selon le Recensement de 2016*. Secrétariat général. [L'incapacité chez les enfants au Québec - Portrait selon le recensement de 2016 \(gouv.qc.ca\)](#)

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2020). *L'incapacité chez les personnes de 18 ans et plus vivant avec leurs parents au Québec – Portrait selon le Recensement de 2016*. Secrétariat général. [L'incapacité chez les personnes de 18 ans et plus vivant avec leurs parents au Québec. \(gouv.qc.ca\)](#)

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2021). *Définition : personne handicapée*. [Définition : personne handicapée - Office des personnes handicapées du Québec \(gouv.qc.ca\)](#)

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2014). *Les activités socioprofessionnelles et communautaires – État de la situation et actions convenues pour l'amélioration des services*. Gouvernement du Québec. [Les activités socioprofessionnelles et communautaires État de la situation et actions convenues pour l'amélioration des services \(gouv.qc.ca\)](#)

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience – Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Gouvernement du Québec. [Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience \(gouv.qc.ca\)](#)

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Pour une intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience – Gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de*

l'autisme. Gouvernement du Québec. [Pour une intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience \(gouv.qc.ca\)](#)

QUÉBEC, MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION (2021). *Centres de services scolaires et commissions scolaires : renseignements spécifiques à l'année scolaire 2021-2022 (éducation préscolaire et enseignement primaire et secondaire)*. Gouvernement du Québec. [Renseignements spécifiques à l'année scolaire 2021-2022 \(gouv.qc.ca\)](#)

QUÉBEC, MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT (2007). *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA)*. Gouvernement du Québec. [19-7065.pdf \(gouv.qc.ca\)](#)

QUÉBEC, MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT (2011). *Programme éducatif destiné aux élèves ayant une déficience intellectuelle profonde – Programme de formation de l'école québécoise*. Gouvernement du Québec. [ProgEducDestineElevesDefIntelProfonde PFEQ f.pdf \(gouv.qc.ca\)](#)

QUÉBEC, MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION ET DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR (2018). *Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active (TEVA)*. Gouvernement du Québec. [Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active \(TEVA\) \(gouv.qc.ca\)](#)

QUÉBEC, MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION ET DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR (2019). *Guide de soutien en évaluation des apprentissages : programme éducatif CAPS-I*. Gouvernement du Québec. [Guide de soutien en évaluation des apprentissages - Programme éducatif CAPS-I \(gouv.qc.ca\)](#)

SECÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR (2019). *Évaluation des interventions interministérielles : guide d'accompagnement (juillet 2019)*. Gouvernement du Québec. [Évaluation des interventions interministérielles – Guide d'accompagnement \(gouv.qc.ca\)](#)

SERVICES ADAPTÉS EN SANTÉ/ÉDUCATION DE LA FORMATION ADULTE (2018). *Projet de services adaptés en santé/éducation de la formation générale adulte*. Commission scolaire de Montréal.

SERVICES ADAPTÉS EN SANTÉ/ÉDUCATION DE LA FORMATION ADULTE (2022). *Descriptif du projet de démonstration SASEFA*. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal et Centre de services scolaire de Montréal.

