



Revue Internationale de
COMMUNICATION ET SOCIALISATION

PARTICIPATION CITOYENNE ET PRATIQUES INNOVANTES

Volume 3, numéro 2

2016

LA PARTICIPATION SOCIALE DE JEUNES ADULTES AYANT DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES, UN AN APRÈS LA FIN DE LA SCOLARISATION^{**}

FRANCINE JULIEN-GAUTHIER, UNIVERSITÉ LAVAL, CANADA

SARAH MARTIN-ROY, UNIVERSITÉ LAVAL, CANADA

JULIE RUEL, UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS, CANADA

ANDRÉ MOREAU, UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS, CANADA

DAPHNÉ ROUILLARD-RIVARD, COMMISSION SCOLAIRE DES PREMIÈRES-SEIGNEURIES, CANADA¹

Résumé

Cette étude vise à comprendre les défis et les enjeux de la participation sociale de jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles, à l'entrée dans la vie adulte, selon leur point de vue. Les participants sont seize jeunes adultes qui ont quitté le milieu scolaire depuis 13 à 22 mois. Ils ont participé à cinq rencontres de groupe de discussion focalisée visant à connaître leur point de vue au sujet de leur participation sociale. Les données recueillies ont été traitées selon une approche de type inductif, qui préconise une analyse guidée par les objectifs de recherche (Thomas, 2006). Les résultats décrivent les aspirations de ces jeunes adultes, leur participation à la vie familiale et collective, leurs activités de travail et leur réseau social. Ils permettent de mieux comprendre les défis auxquels ils sont confrontés et font ressortir des pistes d'action pour favoriser une participation sociale optimale.

¹ Adresse de contact : francine.julien-gauthier@fse.ulaval.ca

**Pour citer cet article :

Julien-Gauthier, F., Martin-Roy, S., Ruel, J., Moreau, A., Rouillard-Rivard, D. (2016). La participation sociale de jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles, un an après la fin de la scolarisation. *Revue internationale de communication et de socialisation*, 3(2), 155-179.

INTRODUCTION

La participation sociale est le but ultime des services scolaires et sociaux offerts aux personnes ayant des incapacités intellectuelles. Elle est définie en tant que « phénomène social résultant d'un processus complexe fondé sur l'interaction entre une personne et les membres de sa communauté d'appartenance, qui implique un échange réciproque, égalitaire, signifiant et de qualité entre la personne et les gens avec qui elle interagit dans ses contextes de vie » (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement [FQCRDITED], 2013).

Cette étude porte sur la participation sociale de jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles, lors de leur entrée dans la vie adulte. Elle fait partie d'une recherche plus large, une « Recherche-action en vue de soutenir des transitions de qualité vers le secondaire et vers la vie adulte » (Moreau, Ruel, Julien-Gauthier et Sabourin, MELS, 2009-2012). Cette recherche vise le développement de l'expertise et l'arrimage des interventions au regard de ces transitions pour favoriser le développement optimal des élèves ayant des incapacités et la mise en place de ressources dans leurs communautés (Ruel, Sabourin, Moreau, Lehoux et Julien-Gauthier, 2012). Le segment présenté dans cet article vise à explorer le point de vue de jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles qui ont vécu la transition vers la vie adulte depuis un peu plus d'un an. Il a pour objectif de mieux comprendre les défis et les enjeux de leur entrée dans la vie adulte, afin de dégager des éléments susceptibles de favoriser la réussite de cette étape déterminante pour leur avenir.

1. CONTEXTE THÉORIQUE

Selon l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD] (2011) la déficience intellectuelle² « est caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, lequel se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans » (AAIDD, 2011 : 6).

Au-delà de ces caractéristiques qui peuvent être limitatives pour les personnes, de grandes forces leur ouvrent l'horizon d'une vie sociale et professionnelle réussie. Ainsi leur tempérament heureux, sociable (Carr, 1995; Hornby, 1996), gratifiant pour leur entourage (Hodapp, Ly, Fidler et Ricci, 2001), leur personnalité vraie, spontanée et collaboratrice et leur désir de répondre aux attentes sont appréciés des personnes qui les côtoient (Parent, 2015). Dès leur jeune âge, ces personnes manifestent des styles d'interactions où l'aspect social prend une grande place, ce qui permet de s'appuyer sur cette force pour les aider à développer leurs compétences (Tétreault et Beaupré, 2001). Sur le plan professionnel, ce sont des travailleurs dont le niveau de motivation est élevé (Ellenkamp, Brouwers, Embregts, Joosen et van Weeghel, 2016), qui sont fiables, intéressés et productifs (Wehman, 2011), à l'aise avec la routine et les directives claires et précises, qui respectent la hiérarchie, qui ont le souci de faire un travail de qualité, qui sont assidus à l'emploi et qui recherchent une stabilité dans leur travail (Parent, 2015).

Toutefois, l'accès des jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles à une participation sociale active et valorisée dans leur collectivité peut être compromis en raison de caractéristiques liées à leur condition (Julien-Gauthier, Ruel, Moreau et Martin-Roy, 2016). Ils présentent un fonctionnement intellectuel sous la

² Dans la traduction française du livre de référence de l'AAIDD (2011), les auteurs ont choisi de privilégier le terme « déficience intellectuelle » pour désigner les personnes ayant des incapacités intellectuelles.

moyenne, des déficits concomitants du fonctionnement adaptatif, une hétérochronie développementale³ et des difficultés dans le traitement de l'information (lenteur, déficits attentionnels, habiletés métacognitives limitées, mémoire réduite et problèmes de communication) (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2011). Plusieurs jeunes adultes éprouvent des difficultés sur le plan des habiletés interpersonnelles, qui limitent le développement de leur réseau de soutien social (Carter, Trainor, Cakiroglu, Swedeen et Owens, 2010). Ils ont besoin de développer ces habiletés et des compétences sociales spécifiques au travail (Agran, Hugues, Thoma et Scott, 2016). Plusieurs d'entre eux éprouvent des problèmes de santé associés qui réduisent les occasions d'apprentissage et de formation professionnelle (St-Georges, 2017). De plus, des caractéristiques, telle la lenteur dans l'apprentissage et le fonctionnement, peuvent compromettre la performance au travail, de même que leurs difficultés à évaluer la qualité de leur travail en raison d'un fonctionnement cognitif inférieur à la moyenne ou le manque d'organisation dans la réalisation de leurs tâches de travail, occasionné par des déficits mnésiques (Martin-Roy et Julien-Gauthier, sous presse). Finalement, des difficultés attentionnelles qui affectent l'attention sélective, l'attention soutenue, l'attention partagée ou la concentration (Julien-Gauthier, St-Georges et Lévesque, 2014) complexifient plusieurs apprentissages essentiels à leur vie sociale, résidentielle ou professionnelle.

Cette étude vise à comprendre les défis et les enjeux de la participation sociale de jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles lors de leur entrée dans la vie adulte. Elle s'appuie sur le point de vue de 16 jeunes adultes, qui ont quitté le milieu scolaire depuis environ un an et qui reçoivent les services d'un centre de réadaptation, visant à favoriser leur participation sociale et à soutenir leur entourage. Ces jeunes adultes sont invités à s'exprimer sur différents aspects de leur participation sociale : la transition du milieu scolaire à la vie adulte, les activités familiales, sportives, de loisirs ou socioprofessionnelles, leur réseau de soutien social de même que leurs intérêts, attentes et leur vision de l'avenir. Les résultats enrichissent les connaissances au sujet de la participation sociale de ces jeunes adultes, en les confrontant au point de vue des personnes elles-mêmes, afin de faire ressortir des actions novatrices qui pourront favoriser une participation sociale optimale à cette étape déterminante de leur vie.

2. CADRE CONCEPTUEL

2.1 La résilience

La résilience représente la capacité à bien se développer au plan psychologique, malgré la survenue d'événements à caractère déstabilisant, de conditions de vie difficiles, de l'adversité chronique, etc. (Ionescu, 2011). La personne résiliente réussit à surmonter les situations d'adversité et en ressort grandie, envisageant l'avenir de façon confiante et positive (Julien-Gauthier et Jourdan-Ionescu, 2015). Lors de l'entrée dans la vie adulte, les personnes ayant des incapacités intellectuelles sont confrontées à des adversités particulières occasionnées par leur condition ou par les particularités de leur environnement social, physique ou culturel (Julien-Gauthier et al., 2016). Elles ont entre autres à s'adapter à une nouvelle routine de vie, à composer avec l'effritement de leur réseau de soutien social à la fin de la scolarisation (Rouillard-Rivard, 2016) et au manque d'accès aux services (Gray et al., 2014; Fraker et al., 2016). Il devient alors essentiel de mettre en place des conditions qui leur permettent de renforcer leur résilience naturelle afin de faire face à ces nouvelles réalités. La résilience ne se limite pas à une caractéristique personnelle, il s'agit d'un processus qui se construit à travers les interactions de la personne avec l'entourage, des mentors, des tuteurs de résilience ou des réseaux

³ Expression signifiant que l'enfant ayant une déficience intellectuelle se développe à des rythmes différents selon les différents secteurs de développement psychobiologique (Ionescu, 1987; Nader-Grosbois, 2006).

sociaux (Ionescu, 2011). D'où le rôle de premier plan de la participation sociale de la personne, qui favorise l'interaction avec des tuteurs de résilience qui lui offrent le soutien nécessaire pour surmonter les situations d'adversité récurrentes qui jalonnent son parcours.

2.2 La participation sociale

La participation sociale des personnes ayant des incapacités est une notion qui demeure abstraite et peu documentée et qui requiert une réflexion particulière (FQCRDITED, 2013). Les auteurs qui ont défini la participation sociale des personnes ayant des incapacités ne s'entendent pas sur une définition commune (Amado, Stancliffe, McCarron et McCallion, 2013). En effet, plusieurs d'entre eux utilisent à tort les concepts de participation sociale, d'intégration sociale et de qualité de vie (Proulx, 2008). La définition de la participation sociale retenue dans le cadre de cette étude s'inspire des travaux de Hall (2009, 2010), Amado et al. (2013), Lysaght, Cobigo et Hamilton (2012) et de résultats d'études récentes au sujet de la participation sociale et de la résilience.

Ainsi, la participation sociale des personnes ayant des incapacités fait référence à : 1) leur participation à des activités significatives dans différents contextes de vie selon leur âge et leur culture, 2) l'établissement et le maintien de relations réciproques avec les membres de leur communauté et 3) la présence d'un sentiment d'appartenance à des groupes ou à des réseaux sociaux (Julien-Gauthier, Martin-Roy, Jourdan-Ionescu, Ruel et Moreau, sous presse).

1) La participation à des activités significatives est décrite en tant qu'action volontaire ou présence significative selon les choix de la personne, ses intérêts ou ses aspirations personnelles, sociales ou professionnelles. Sur ce plan, la participation réelle des personnes ayant des incapacités à la prise de décision demeure un objectif à atteindre (Héroux, Julien-Gauthier et Morin, 2011). Elles doivent avoir accès à un véritable accompagnement qui, en facilitant l'actualisation de leurs compétences et leur utilisation pour faire face à l'adversité, permet une participation sociale optimale (Ionescu, 2013).

2) L'établissement et le maintien de relations réciproques avec les membres de leur communauté sont des composantes essentielles de la participation sociale. Les personnes ayant des incapacités doivent avoir des occasions d'interagir avec leurs pairs et de tisser des liens avec leurs concitoyens. Des relations réciproques s'établissent lors de leur participation à des activités constructives, où elles reçoivent du soutien et des encouragements de différents intervenants. Les membres de la communauté reconnaissent alors et apprécient leur contribution dans des activités de travail, communautaires ou de loisirs (Roker, Player et Coleman, 1998; Hall et Wilton, 2011).

3) La présence d'un sentiment d'appartenance à des groupes ou à des réseaux sociaux est un élément essentiel du bien-être et de la participation sociale, ces deux éléments étant aussi les principaux éléments constitutifs de leur résilience (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2011). Le sentiment d'appartenance est présent dans la famille, au contact d'amis, de voisins pour s'étendre jusqu'au quartier et à la communauté en général (Proulx et Dumais, 2010). Le sentiment d'appartenance à la communauté et le bien-être des personnes ayant des incapacités intellectuelles sont d'ailleurs soulignés dans la vision de l'inclusion sociale proposée par Cobigo, Ouellette-Kuntz, Lysaght et Martin (2012).

3. MÉTHODOLOGIE

Une méthodologie qualitative a été choisie pour la réalisation de cette recherche, car elle permet de rendre compte des défis et des enjeux de la participation sociale des personnes ayant des incapacités intellectuelles, à partir de leur point de vue. Dans le domaine des incapacités intellectuelles, la recherche qualitative permet d'orienter les travaux vers l'émergence de stratégies d'intervention plutôt que vers la confirmation d'hypothèses (Petitpierre et Martini-Willemin, 2014). Elle permet ainsi de faire ressortir des actions susceptibles de favoriser la participation sociale des jeunes adultes.

Les participants sont 16 jeunes adultes âgés de 20 à 23 ans, qui présentent des incapacités intellectuelles légères ou moyennes. Ils ont terminé leur scolarisation depuis plus d'un an (13 à 22 mois) et ils résident avec leur famille naturelle, dans une famille substitut ou en appartement semi-autonome ou autonome. Ils reçoivent des services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle. Les caractéristiques et les activités familiales, sociales et professionnelles des participants apparaissent au tableau 1.

Tableau 1
Description des participants et de leurs activités

Participants	Âge	Degré de déficit	Activités socio-professionnelles	Type	Activités sociales et de loisirs	Situation résidentielle
1. Anne-Marie	23	DIL	Travail rémunéré	Temps partiel	Loisirs adaptés, activités avec amis, Jeux olympiques spéciaux, activités familiales et communautaires	En appartement semi-autonome
2. Mathieu	22	DIL	Stage de travail individuel	Temps partiel	Loisirs adaptés, Jeux olympiques spéciaux	Vit avec son père
3. Violaine	22	DIM	Plateau de travail	Temps partiel (2 jours/sem.)	Loisirs adaptés, magasinage avec la responsable de la ressource résidentielle	En famille d'accueil
4. Laurie-Anne	23	DIL	Travail rémunéré dans 2 succursales d'un commerce	Temps partiel (sans subvention)	Activités avec des amis une fois par semaine, visite à sa famille	En appartement autonome
5. Julianne	22	DIL	Sans travail	-	Apprentissage permis de conduire, Jeux olympiques spéciaux	Vit avec son père et 2 demi-frères
6. Pier-Luc	20	DIL	Stage de travail individuel	Temps complet	Billard	Vit avec sa mère
7. Clara	23	DIL	Stage de travail individuel	Temps partiel	Loisirs adaptés, activités familiales, sorties et magasinage avec mère	Vit avec sa mère
8. Hugo	23	DM	Travail rémunéré avec subvention	Temps complet	Jeux olympiques spéciaux, activités avec amie de cœur, activités familiales, entraînement	Vit avec ses deux parents et 2 sœurs
9. André-Pierre	22	DIL	Sans travail, après 2 stages	-	Activités de l'Association pour l'intégration sociale, magasinage et sorties avec parents, activités familiales	Vit avec ses 2 parents et sa sœur
10. Sylvie	20	DIL	Sans travail, après un stage qui ne lui convenait pas	-	Loisirs adaptés à l'occasion, sorties avec mère, magasinage, activités familiales	Vit avec sa mère

11. Chloé	22	DIM	Stage de travail de groupe	Temps complet	Activités familiales, Jeux olympiques spéciaux, loisirs adaptés	Vit avec ses 2 parents et sa sœur
12. Robin	21	DIL	Stage de travail de groupe	Temps complet	Jeux olympiques spéciaux, activités familiales	Vit avec ses 2 parents et son frère
13. Maxime	22	DIL	Stage de travail individuel	Temps partiel	Jeux olympiques spéciaux, magasinage et sorties avec parents, activités familiales, sorties avec amie de cœur, loisirs adaptés	Vit avec ses 2 parents
14. Émilie	23	DIM	Recherche de stage et plateau de travail (t. partiel)	-	Loisirs adaptés	Vit avec ses 2 parents et sa sœur
15. Joëlle	22	DIL	Recherche de stage ou d'emploi	-	Activités familiales	Vit avec ses 2 parents et son frère
16. Guillaume	23	DIL	À la maison par choix, accompagne son père retraité	-	Jeux olympiques spéciaux, activités familiales, activités communautaires avec parents	Vit avec ses 2 parents

Légende : DIL : déficience intellectuelle légère; DIM : déficience intellectuelle moyenne.

Après l'obtention des certificats éthiques requis, les participants ont été recrutés en collaboration avec des gestionnaires de deux centres de réadaptation en déficience intellectuelle, des membres du Comité des usagers d'un de ces établissements et d'une association pour l'intégration sociale composée majoritairement de parents d'enfants ayant des incapacités. Les critères d'inclusion étaient que le jeune adulte présente des incapacités intellectuelles légères, qu'il ait quitté le milieu scolaire depuis environ un an, qu'il soit capable de s'exprimer en groupe et qu'il accepte de donner son point de vue au sujet de sa démarche de transition de l'école à la vie adulte. Le projet de recherche a été présenté aux jeunes adultes par un intervenant en réadaptation, une personne significative ou un parent. Les jeunes adultes qui ont accepté de participer à des groupes de discussion ont été recommandés à la chercheuse responsable de ce volet de la recherche.

L'équipe de recherche a élaboré un Guide de discussion, à partir d'une recension des écrits scientifiques au sujet de la transition de l'école à la vie adulte des élèves ayant des incapacités intellectuelles. Il comprend sept thèmes : le départ du milieu scolaire, la vie familiale, les activités sportives, les activités sociales et de loisirs, les activités de travail, le réseau de soutien social et les intérêts, attentes et vision de l'avenir des jeunes adultes. Le Guide de discussion a ensuite été adapté afin d'en améliorer l'accessibilité aux personnes ayant des incapacités intellectuelles (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et Legendre, 2014; Ruel, Kassi, Moreau et Mbida-Mballa, 2011).

Les participants des deux premiers groupes de discussion, en milieu urbain, ont d'abord été rencontrés individuellement par la chercheuse responsable lors d'une rencontre préalable. Cette rencontre de 15 à 20 minutes était réalisée au domicile des participants et visait à leur présenter la recherche, à s'assurer de leur consentement à participer au groupe de discussion focalisée et à recueillir des données sociodémographiques, en plus de leur remettre le Guide de discussion. Elle permettait à la chercheuse de mieux connaître les participants, d'établir un lien avec eux, de se familiariser avec leur environnement et avec le vocabulaire qu'ils privilégient au quotidien (Julien-Gauthier, Héroux, Ruel et Moreau, 2013). Les participants des trois autres

groupes de discussion, situés en milieu rural, ont d'abord assisté respectivement à une rencontre préalable de groupe animée par la chercheuse, à laquelle étaient invitées les personnes qui les accompagnaient. Cette rencontre, d'une durée de 20 à 30 minutes, poursuivait les mêmes objectifs que les rencontres individuelles réalisées avec les autres participants. La présence de proches lors de ces premières rencontres a facilité l'expression du vécu des jeunes adultes; d'une part ils semblaient plus à l'aise en présence de personnes de confiance et, d'autre part, celles-ci leur fournissaient des repères pour situer les questions et suscitaient l'expression de leur point de vue de façon verbale ou non verbale. Dans les groupes de discussion, le modérateur, un intervenant qui connaissait la plupart d'entre eux, exerçait un rôle similaire pour faciliter l'expression de leur point de vue. De même, l'utilisation d'un Guide de discussion illustré lors des groupes de discussion focalisée a contribué à diriger la discussion sur les différents aspects de leur participation sociale. Les questions abordant des éléments plus abstraits, telles leurs aspirations ou leur vision de l'avenir (repères visuels moins concrets ou évidents pour eux), ont semblé beaucoup plus difficiles à répondre.

Les groupes de discussion ont été organisés en tenant compte des caractéristiques des personnes ayant des incapacités intellectuelles (Julien-Gauthier et al., 2013). Ces rencontres regroupaient trois ou quatre participants selon le cas, étaient animées par la chercheuse et co-animées par un intervenant du centre de réadaptation de la région des participants. Elles étaient d'une durée moyenne de 90 minutes, comprenant une pause de 15 minutes et des rafraîchissements après 40 minutes de discussion. Avec l'accord des participants, toutes les rencontres préalables individuelles (sept) ou de groupe (trois) et les groupes de discussion focalisée (cinq) ont été enregistrés sur bande audio.

Les verbatim des rencontres ont été transcrits intégralement. Une première lecture a été réalisée par une auxiliaire de recherche, qui a regroupé les propos abordés selon les thèmes retenus dans le Guide de discussion. Une catégorie « varia » a été créée pour les propos hors thèmes. Ce premier regroupement a été révisé par la chercheuse responsable. Par la suite, chacun des thèmes a été traité par deux membres de l'équipe de recherche, en faisant ressortir les défis et les enjeux de l'entrée dans la vie adulte, tels que les participants les ont exprimés, ainsi que les éléments qui selon eux, ont contribué ou pourraient contribuer à la réalisation de leurs aspirations ou de leurs projets. Les résultats pour chacun des thèmes ont été validés par consensus entre des membres de l'équipe de recherche. La triangulation des modes de collecte de données (entretiens individuels et groupes de discussion focalisée) visait à enrichir et à accroître la validité des résultats.

4. RÉSULTATS

5.1 Départ du milieu scolaire

Les jeunes adultes qui participent à cette étude ont fréquenté pendant plus de neuf ans la même école secondaire, et la majorité d'entre eux fréquentaient une classe spéciale dans une école régulière. Ils ont mentionné peu de souvenirs précis du « processus » de transition dans son aspect dynamique. Toutefois, ils décrivent leur école comme un véritable milieu de vie, ils évoquent des événements avec les acteurs scolaires, des liens établis avec eux et avec leurs amis, ainsi que des événements marquants des dernières années. Pour la plupart d'entre eux, quitter le milieu scolaire a été difficile :

« Anne-Marie : Pour commencer je voulais pas, je voulais pas partir de l'école, ah ça, je ne voulais pas pantoute... ça je m'en rappelle... »

Intervieweuse : *Et aujourd'hui, aimerais-tu retourner dans ton école?*

Anne-Marie : *Aujourd'hui je vois bien que c'est pas ma place, quand je vois les autres, je vois bien que je suis plus un enfant d'école... »*

L'un des jeunes adultes a quitté le milieu scolaire à 19 ans, pour intégrer un stage de travail dans une cafétéria. Il est toujours en apprentissage dans ce milieu et il déplore son manque d'habiletés en lecture : *« Je suis parti de l'école avant de finir l'école parce que ça marchait pas..., le monde étaient tous ensemble, et ils n'étaient pas triés (le jeune adulte fait ici référence à l'hétérogénéité du groupe), j'étais pas capable d'apprendre..., mais astheure je voudrais être capable de lire, pour passer mon permis de scooter... je sais pas assez lire... »* (Pier-Luc)

4.2 Vie familiale

Les jeunes adultes résident en majorité avec leur famille. Ceux qui habitent en appartement autonome ou semi-autonome ont des contacts réguliers et reçoivent de l'aide de leur famille. Lorsqu'on aborde les activités familiales, les jeunes adultes expriment de l'enthousiasme en décrivant les activités auxquelles ils prennent part : soupers en famille, anniversaires, visites de la famille élargie, activités culturelles, etc. De plus, pour 11 de ces jeunes adultes, l'engagement des membres de leur famille dépasse largement les activités familiales. Ceux-ci sont présents lors de leur participation à des activités sportives, de loisirs ou sociales. Ils y exercent de nombreux rôles en apportant du soutien aux jeunes adultes et à leurs pairs en tant qu'entraîneurs sportifs, bénévoles, accompagnateurs, membres lors de l'organisation d'évènements, aidants pour le transport, spectateurs, supporteurs lors de compétitions, etc.

De jeunes adultes qui résident dans une famille monoparentale ont exprimé certaines difficultés liées à l'accompagnement de leur parent dans des activités extrafamiliales : *moi, mon père ne vient pas souvent au patin, c'est à cause de mes frères qu'il faut qu'il s'occupe... j'y vais avec la mère de (autre jeune adulte)... des fois il trouve d'autre monde pour m'amener quand (autre parent) ne peut pas...* (Julianne)

Les participants ont également mentionné la présence de leurs frères ou sœurs à des activités extrafamiliales, de même que des membres de leur famille élargie. Le rôle des membres de la fratrie est décrit de façon similaire à celui des parents, qu'ils pouvaient aussi remplacer à l'occasion.

Les jeunes adultes ont aussi décrit leur participation aux travaux domestiques, comme l'aide à l'entretien de la résidence, à la cuisine, à la lessive et à la réalisation de menus travaux. Plusieurs ont exprimé de la fierté à contribuer à leur façon aux tâches ménagères. Pour d'autres jeunes adultes, il s'agissait davantage de « corvées » exigées par leurs parents. Quelques-uns ont dit éprouver de la satisfaction à « faire leur part dans la maison » : *« J'aime pas ça faire du ménage, mais je le fais quand même, parce que ma mère veut que je le fasse, elle me le demande, puis j'ai pas le choix... mais ma chambre ça j'aime ça, c'est beau et c'est tout propre dans ma chambre tu viendras voir ça... »* (Chloé)

4.3 Activités sociales et de loisirs

Sur le plan des activités sportives, la moitié des participants ont mentionné faire partie de l'organisme « Jeux olympiques spéciaux »⁴ et s'entraîner avec des équipes pratiquant différentes disciplines sportives, dont les quilles, le ski, le soccer, la course, la natation et le baseball. Les parents de ces jeunes adultes et d'autres

⁴ Le mouvement des Olympiques spéciaux a pour mission d'enrichir, par le sport, la vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. Il regroupe plus de 6 250 athlètes aux programmes récréatifs ou compétitifs offerts dans toutes les régions du Québec (Olympiques spéciaux Québec, 2017).

membres de la famille sont impliqués dans l'organisme en tant que membres des sections locales, entraîneurs, bénévoles ou accompagnateurs, etc.

« Je vais m'entraîner le samedi avec mon père pour les quilles, c'est là que j'avais vu ma blonde... puis on a des compétitions... puis des tournois pour les meilleurs, c'est ceux qui peuvent aller en dehors. » (Guillaume)

Près de la moitié des jeunes adultes ont aussi mentionné participer à des activités de loisirs adaptées, organisées par des associations ou des centres communautaires de leur région. Parmi ces activités, il y a des activités sportives comprenant environ un entraînement par semaine et des compétitions les fins de semaine. Pour certains jeunes adultes, il s'agit d'activités occasionnelles, selon la saison, et qui donnent lieu à des compétitions amicales entre les équipes de différentes municipalités. Pour d'autres, il s'agit d'activités récurrentes auxquelles participent des personnes avec des incapacités de tous âges, mais surtout les « moins vieux » (leur expression).

« Je vais pratiquer la balle parce que je vois mes amis là-bas, puis leurs parents aussi... on est tout le monde ensemble... puis des fois il y a d'autres équipes..., on s'était fait battre avant Noël... » (Chloé).

L'un des jeunes adultes fait du conditionnement physique en salle. Selon lui, cette activité vise à rester en forme et à perdre du poids. Deux autres jeunes adultes ont mentionné qu'ils s'entraînaient à la maison avec des équipements sportifs installés à leur domicile qu'ils utilisaient parfois.

Les activités de loisirs adaptés auxquelles participent près de la moitié des jeunes adultes comprennent des activités sociales, notamment des soirées récréatives au cours desquelles ils ont l'occasion de s'amuser entre pairs et de développer des liens sociaux. Certaines activités privilégient la danse sociale et des jeux de groupe alors que d'autres sont des activités libres (p. ex. café-rencontre) ou des activités thématiques (p. ex. cabane à sucre). Ces lieux de rencontre sont appréciés par les jeunes adultes.

« Je téléphone à mon ami pour voir s'il va à (nom de l'organisme) vendredi et s'il y va, j'y vais moi aussi,... il y a d'autres personnes qu'on connaît et on peut danser... on peut aussi écouter de la musique » (Clara).

Les jeunes adultes participent aussi à des activités sociales dans leur collectivité (cinéma, repas au restaurant, festivals et visites de parents ou d'amis). De façon générale, ils comptent sur les membres de leur famille et parfois des amis pour les y accompagner. Ils ont mentionné que les problèmes de transport, surtout en milieu rural, limitent leur participation à des activités de façon autonome. Deux jeunes adultes ont accès à des services d'accompagnement par un organisme de Parrainage civique⁵, qui leur permet de faire des sorties avec une personne bénévole, quelques fois par mois.

4.5 Activités socioprofessionnelles

La majorité des participants ont affirmé que le travail représentait un des aspects les plus importants de leur vie. Lorsqu'on les interroge sur leur travail ou leurs ambitions en lien avec celui-ci, la majorité d'entre eux abordent l'importance « de travailler » pour « ne pas rester à rien faire » ou pour « sortir de la maison ». Toutefois, tous faisaient une distinction entre le travail rémunéré ou non : la « paye » était ce qu'ils souhaitaient pour l'avenir, incontestablement leur premier choix!

Trois de ces jeunes adultes occupent un emploi rémunéré : un à temps partiel, un à temps complet et une autre qui concilie deux tâches à temps partiel dans deux succursales d'un commerce : « J'avais moins d'heures

⁵ Parrainage civique est un organisme communautaire, présent dans plusieurs villes québécoises, qui permet à des personnes vivant avec une déficience intellectuelle de s'épanouir dans une relation d'amitié égalitaire avec une personne bénévole (Parrainage civique Montréal, 2015).

à (entreprise) parce qu'ils engageaient des étudiants pendant l'été et j'avais plus assez d'argent... tu sais pour payer mon logement. Mon agent du SÉMO (Service spécialisé de main-d'œuvre) m'a finalement trouvé des heures dans un autre (entreprise), je fais deux journées là et puis trois à l'autre place... » (Laurie-Anne).

Le jeune adulte qui travaille à temps complet bénéficie d'un Contrat d'intégration au travail⁶. Celle qui travaille à temps partiel occupait auparavant un emploi à temps complet dans une entreprise qui a fermé ses portes : « j'aimerais mieux une job à temps plein, mais j'ai rien trouvé depuis que la shop a fermé... en attendant, c'est mon père qui m'aide pour mon argent, pour que j'en aie assez » (Anne-Marie).

La moitié des jeunes adultes réalisent un stage de travail individuel ou de groupe ou fréquentent un plateau de travail; ces activités, décrites par Proulx et Dumais (2010), sont réalisées à temps complet ou à temps partiel et ne sont pas rémunérées. Elles font partie des services offerts par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle. Les participants de l'étude semblent avoir peu de connaissances quant à la nature ou au rôle de ces différentes structures de développement de l'employabilité. Lorsqu'il est question du développement des habiletés de travail, une personne mentionne qu'elle fréquente un plateau de travail dans le but d'obtenir un stage de travail dans une entreprise pour être payée davantage (information contredite par d'autres participants qui mentionnent que les stages de travail ne sont pas rémunérés). Près du tiers des jeunes adultes indiquent qu'ils aimeraient changer de milieu de travail, que celui-ci ne répond pas à leurs attentes, mais qu'ils préfèrent poursuivre leur travail dans ce milieu pour éviter de se retrouver « à ne rien faire ».

Près du tiers des participants sont sans travail : en recherche d'emploi (1), en attente d'une place de stage de travail (2) ou inactifs à la maison (2). Les jeunes adultes qui sont inactifs à la maison ont déjà réalisé respectivement deux stages de travail dans des milieux réguliers à leur sortie de l'école. Ces stages sont terminés et ne leur ont pas permis d'accéder à un emploi. Les raisons invoquées par les jeunes adultes sont que les emplois ne leur convenaient pas ou que l'employeur n'avait plus de travail à leur offrir.

L'un des jeunes adultes, après deux stages de travail qu'il a jugé ne pas lui convenir, demeure à la maison et effectue de menus travaux dans son quartier avec son père : « Maintenant j'aide mon père qui s'occupe de faire de la récupération depuis sa retraite..., on va aussi les aider pour la patinoire et pour les loisirs..., de faire du ménage, puis la sécurité quand il y a des fêtes de la paroisse... » (Guillaume).

Un participant en attente de stage de travail et une jeune adulte en recherche d'emploi n'ont pas d'activité socioprofessionnelle depuis la fin de la scolarisation, respectivement depuis 15 mois et 18 mois : « Je trouve le temps bien long ici, toute seule à la maison... je sortais avant pour mes cours de conduite, c'est mon père qui me paie les cours pour m'aider pour une job... j'attends qu'on m'appelle pour des stages ou pour une job... je pense que je reste trop loin des fois » (Julianne)

Dans tous les groupes de discussion, des jeunes adultes ont exprimé des inquiétudes au sujet du travail, la peur de perdre leur emploi en raison de la fermeture de l'entreprise ou d'être mis à la porte pour diverses raisons. Lorsqu'on leur demande s'ils ont des conseils à donner aux élèves qui terminent l'école cette année, des réponses sont éloquentes : « Le conseil que je donnerais à ceux qui finissent, c'est d'envoyer des CV, d'envoyer beaucoup de CV... parce que quand ils ferment où c'est que tu travailles, toi il faut que tu trouves une autre job... sans ça tu n'as plus d'argent astheure » (Anne-Marie).

⁶ La mesure Contrat d'intégration au travail est un soutien financier offert par Emploi-Québec, qui facilite l'embauche et le maintien d'une personne handicapée dans un milieu de travail standard. Elle permet de rembourser à l'employeur certains frais nécessaires pour l'intégration ou le maintien en emploi de personnes handicapées (Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, 2007).

4.6 Réseau de soutien social

Les jeunes adultes ont exprimé avoir besoin, à des degrés divers, de différents types de soutien social : soutien émotif personnel, soutien d'estime (encouragements, valorisation), soutien tangible ou instrumental (argent, matériel, réparation), soutien informationnel (conseils, informations) ou soutien à l'activité sociale (accompagnement lors d'activités de loisirs, détente). Leur réseau de soutien social a été abordé en explorant avec eux les personnes importantes dans leur vie, avec qui ils partageaient des liens affectifs, faisaient des activités ou des sorties, échangeaient ou recevaient du soutien à leur travail, etc. Ils ont exprimé des liens forts avec les membres de leur famille. Le soutien social en provenance de la famille se démarquait des autres formes de soutien par son intensité : la fréquence des activités et l'importance du soutien (p. ex. informations pour l'entraînement sportif, transport, accompagnement, encouragements et participation aux compétitions). Les membres de la famille offraient du soutien pour une grande diversité d'activités, par exemple pour se confier, partager de beaux moments, recevoir des conseils, faire des achats, se divertir, développer des compétences, intégrer des activités dans son quartier, faire des apprentissages utiles au travail, etc.

Les jeunes adultes ont aussi fait part de liens affectifs et sociaux avec des intervenants du centre de réadaptation, les identifiant comme des amis et des personnes importantes dans leur vie. Ils ont souligné plusieurs types de soutien (émotif, d'estime, informatif) apporté par ces intervenants, qui sont des personnes de référence pour eux et pour leurs parents.

La moitié des jeunes adultes ont mentionné des liens de camaraderie avec des collègues de travail (pairs avec ou sans incapacité, superviseurs), qui leur apportaient de l'aide dans la réalisation de leurs tâches et interagissaient avec eux lors de pauses ou de repas. Des jeunes adultes ont indiqué ne pas faire d'activités sociales avec des personnes sans incapacité à l'extérieur de leur travail. Deux jeunes adultes ont développé des liens amicaux avec des pairs dans leur milieu de travail et ont déjà fait des sorties avec eux.

Le réseau de relations amicales de ces jeunes adultes était plus difficile à cerner. La majorité d'entre eux ont mentionné avoir des amis qu'ils avaient connus dans le milieu scolaire et avec qui ils entretenaient des relations amicales depuis plusieurs années. Toutefois, il a été difficile de connaître la nature de ces relations (connaissances ou amitiés?) et la fréquence des contacts. Les jeunes adultes ont abordé des rencontres amicales lors d'activités de loisirs adaptés ou d'entraînements sportifs. Cinq jeunes adultes avaient déjà invité un ami à la maison depuis la fin de la scolarisation et avaient déjà téléphoné à un ami pour prévoir une activité. Deux jeunes adultes ont aussi mentionné avoir un(e) ami(e) de cœur qu'ils fréquentaient depuis quelques années, qu'ils recevaient à la maison et avec qui ils participaient à des activités familiales ou sociales avec l'aide de leur famille pour le transport ou l'organisation. Les autres jeunes adultes ont exprimé qu'ils espéraient un jour avoir un(e) ami(e) de cœur et peut-être vivre avec lui (elle) en appartement. Une participante communiquait plusieurs fois par semaine avec son ami de cœur avec *Facetime* étant donné qu'il résidait dans une ville voisine. Trois jeunes adultes ont aussi mentionné avoir un compte *Facebook*.

Trois participants qui résident avec un parent monoparental ont exprimé vivre de la solitude ou de l'isolement. Une jeune adulte de milieu rural qui est en recherche d'emploi éprouve de la difficulté à accepter la fin de la scolarisation, car elle se sent isolée : « *Je voulais aller à l'école pour voir mes amis, mais l'éducatrice m'a dit que je ne pouvais plus y aller parce que j'avais fini l'école... je ne la veux plus ma bague de finissant parce que je m'ennuie du monde de l'école...* » (Julianne). Un autre jeune adulte de milieu urbain qui effectue un stage de travail dans un restaurant a mentionné vivre de la solitude. Sa mère travaille la fin de semaine, il est seul à la maison et éprouve de la difficulté à établir des relations avec son voisinage. Il mentionne n'avoir plus aucun ami depuis la fin de la scolarisation (22 mois). Il a donc demandé à son employeur d'augmenter ses heures de

travail : « *J'ai demandé à mon boss de travailler une autre journée, parce que je m'ennuie trop à la maison les fins de semaine... j'avais un ami avant à l'école, mais je ne sais pas où il reste et je ne sais pas comment je pourrais le rejoindre* » (Pier-Luc).

4.7 Intérêts, attentes et vision de l'avenir

Comme cela a été décrit dans la section sur les activités socioprofessionnelles, les jeunes adultes ont exprimé de façon presque unanime qu'ils voulaient « avoir un travail ». Pour eux, cela présente de nombreux avantages, soit *de ne pas rester à la maison à ne rien faire, d'être comme tout le monde, d'avoir sa vie ou de pouvoir gagner de l'argent* (Mathieu). L'accès à un travail est un objectif pour lequel ils s'investissent beaucoup et cela représente un mode de vie qui est source de fierté.

Les jeunes adultes ont aussi exprimé beaucoup d'insécurité quant à l'accès et au maintien en emploi dans un travail qui leur convienne. Plusieurs d'entre eux ont déploré le peu d'occasions d'accéder à un travail ou à un stage qui corresponde à leurs attentes. La moitié de ceux qui réalisent un stage de travail ont mentionné qu'ils aimeraient changer de milieu de travail sans toutefois que ce soit possible, en raison du manque de milieux disponibles. Pour le moment, ils préfèrent poursuivre leur travail afin de ne pas « perdre leur place » : « *Je voulais faire un stage dans une pharmacie, mais il n'y avait pas de place pour l'été et pas de place non plus après l'été... et j'ai été obligée de rester où j'étais pour en attendant...* » (Clara)

Lorsqu'il est question des actions à mettre en place pour réaliser leurs objectifs, il est difficile pour les jeunes adultes de s'exprimer au sujet des étapes à venir. De façon générale, ils s'expriment peu et leurs propos portent surtout sur des activités ou événements récents. La grande majorité d'entre eux ont mentionné qu'ils comptaient sur leurs parents ou sur des intervenants pour les aider ou les guider dans les choix ou les décisions qu'ils ont à prendre. Les aspirations exprimées n'étaient pas très précises et ils semblaient éprouver de la difficulté (ou manifestaient de la timidité) à décrire leurs projets d'avenir.

Finalement, ce qui ressort de leurs témoignages c'est avant tout le désir d'accéder à un emploi ou un travail productif dans leur collectivité. Sur ce plan, la rémunération est vivement souhaitée par les jeunes adultes, notamment pour son apport financier et aussi pour la reconnaissance sociale, pour *être comme les autres*. Plusieurs d'entre eux mentionnent vouloir vivre de façon autonome (et en couple) dans un avenir plus ou moins rapproché. Leur vie sociale est en fait tributaire des ressources de leur environnement, du soutien disponible ou de la culture familiale, particulièrement pour les activités sportives ou sociales.

5. DISCUSSION

Les résultats de cette recherche ont permis de mieux comprendre les défis et les enjeux de la participation sociale de jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles lors de l'entrée dans la vie adulte. La participation sociale fait notamment référence à leur participation à des activités significatives dans leur collectivité selon leurs aspirations personnelles, sociales ou professionnelles. Les jeunes adultes ont manifesté beaucoup d'intérêt pour les activités familiales, sociales ou sportives auxquelles ils participent. Toutefois, la réalisation de ces activités peut être exigeante pour les membres de leur famille en termes d'accompagnement, de transport ou d'aide apportée. Ces données rappellent que les professionnels qui offrent du soutien aux jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles doivent travailler de concert avec leurs familles, reconnaître l'investissement des parents et les soutenir afin de prévenir l'épuisement parental.

Pour les participants à notre étude, le travail est l'aspect de leur participation sociale pour lequel ils ont manifesté le plus d'intérêt, évoquant son importance et mentionnant plusieurs préoccupations dans l'exercice

de ce rôle social valorisé. À ce sujet, il est reconnu que les pratiques traditionnelles de placement en stage ou en emploi, qui se basent sur les capacités du jeune adulte pour l'orienter vers un milieu de travail, entraînent une directivité de l'intervenant et une passivité, voire une dépendance, du jeune adulte (Boutin, 2012). Cette auteure souligne la nécessité d'explorer les intérêts, les aptitudes et les aspirations de ces jeunes adultes, afin de favoriser une prise de décision éclairée et une participation sociale à leur image. Plusieurs programmes et instruments sont disponibles pour aider les jeunes adultes à s'engager dans leur démarche d'insertion sociale et professionnelle, dont la *Carte routière vers la vie adulte* (Ruel et al., 2012). Ce programme propose une démarche itérative qui permet au jeune adulte d'apprendre à se connaître, d'explorer son environnement et d'intégrer harmonieusement la vie adulte. *L'Inventaire visuel d'intérêts professionnels* (Tétreau, Dupont et Gingras, 2000), permet d'évaluer à la fois les connaissances du monde du travail, les intérêts et les préférences du jeune adulte. Cet instrument est constitué de 80 photographies représentant des personnes qui exercent des métiers accessibles. Il est facile à comprendre en raison des repères visuels explicites qui le composent. *L'Inventaire des habiletés socioprofessionnelles* (Marquis, Dufour, Morin, Devin et Bédard, 2011) permet d'évaluer, de façon concise et objective, le degré de maîtrise de diverses habiletés sollicitées dans un contexte de travail ainsi que les aptitudes des jeunes adultes.

Pour assurer aux jeunes adultes un véritable accompagnement, qui les aide à définir leurs objectifs et les moyens à mettre en place pour construire leur avenir, la disponibilité d'une information accessible est un élément incontournable afin qu'ils puissent participer activement et s'approprier leur démarche (Ruel, Moreau et Julien-Gauthier, 2015). Dans la planification de ses projets, le jeune adulte doit faire équipe avec ses proches et les intervenants des services sociaux ou communautaires afin de sentir qu'il agit sur sa propre destinée (Guillemette, Luckerhoff et Boisvert, 2009). L'élaboration d'un portfolio permet de regrouper et de conserver des informations précieuses au sujet de son parcours d'insertion sociale ou professionnelle (portrait de ses forces et de ses expériences de travail, types d'activités productives ou sociales envisagées, etc.) (McDonnell et Hardmann, 2010; Julien-Gauthier et al., 2016). L'élaboration d'un portfolio doit privilégier une *rédaction inclusive*, soit une présentation de l'information facilement accessible (Ruel, Moreau, Bernadette Kassi et Prud'homme, 2016), qui fournit des repères pour s'approprier sa démarche et favoriser son engagement dans la poursuite de ses objectifs de participation sociale.

Un grand nombre de personnes ayant des incapacités intellectuelles conçoivent le travail comme un moyen d'être occupé et de se développer à travers de nouveaux apprentissages (Lysaght, Ouellette-Kuntz et Morrison, 2009). Les résultats de l'étude de Miller, Cooper, Cook et Petch (2008), réalisée auprès de 87 usagers de services sociaux, montrent que la participation à des activités productives (« avoir quelque chose à faire ») est l'élément le plus important de leur qualité de vie. L'étude canadienne de Lysaght et al. (2009), réalisée auprès de 25 travailleurs confirme qu'après la rémunération, le fait d'être actifs et le contact social étaient les aspects les plus importants du travail pour les personnes ayant des incapacités intellectuelles. Avoir un emploi régulier favorise l'établissement de l'identité, offre des occasions de développer des relations sociales ainsi que des réseaux de soutien social. Le fait de détenir un emploi est aussi associé à l'augmentation de l'estime de soi, au sentiment d'accomplissement, à la qualité de vie et à la fierté associée au fait d'être un membre actif de la société (Test et al., 2009).

Les jeunes adultes ont exprimé le désir d'accéder à un travail rémunéré afin d'avoir davantage d'argent. Selon Lysaght et al. (2009), si les avantages fonctionnels de la rémunération sont une source de motivation pour les personnes ayant des incapacités intellectuelles, même le salaire minimum est emblématique du statut social et du succès personnel. La plupart des travailleurs bénévoles de leur étude ont indiqué qu'ils préféreraient être payés, et beaucoup concevaient le travail bénévole comme un tremplin vers un emploi rémunéré. Sur le

plan de la satisfaction au travail, près du tiers des jeunes adultes consultés mentionnent que leur travail (rémunéré ou non) ne répond pas à leurs attentes, mais qu'ils préfèrent poursuivre ce travail en raison du manque d'occasions d'explorer de nouvelles alternatives. Cette situation est confirmée dans d'autres études, dont celle de Lysaght et al. (2009).

Il est reconnu que le travail est un contexte privilégié de participation sociale des personnes ayant des incapacités. Bien que dans les pays occidentaux, la proportion de personnes ayant des incapacités dans l'emploi « traditionnel » ait augmenté au cours des dernières décennies, les taux d'emploi restent nettement inférieurs à ceux des personnes non handicapées (Hall et Wilton, 2011). Les résultats de cette étude confirment les difficultés éprouvées par les jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles pour accéder à un emploi ou à des activités productives. Les jeunes adultes inactifs à la maison ont exprimé vivre de la solitude ou de l'isolement. Le fait de vivre dans sa famille et de ne pas avoir accès à des activités de jour à temps complet augmente l'isolement social et empêche l'inclusion et la participation communautaire de ces jeunes adultes (Gray et al., 2014). Lors de l'entrée dans la vie adulte, ils ont besoin de consolider les habiletés acquises dans le milieu scolaire pour améliorer leur fonctionnement au travail et leur productivité. Étant donné qu'ils apprennent « en contexte », la réalisation de stages de travail qui correspondent à leurs intérêts et à leurs capacités leur permet de développer leur employabilité.

Toutefois, bien qu'ils s'investissent dans leur démarche de développement de l'employabilité, les jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles ne réussissent pas nécessairement à atteindre les standards de performance des emplois rémunérés. Le travail intégré (avec ou sans rémunération) est alors à favoriser – par opposition au travail *protégé* – puisqu'il se traduit par une meilleure intégration sociale et peut favoriser l'appartenance du jeune adulte à sa collectivité (Lysaght et al., 2009). Les résultats de l'étude de Migliore et al. (2007), réalisée auprès de 210 personnes ayant des incapacités intellectuelles (76 % d'entre elles ont un travail *protégé*), montrent que ces personnes souhaitent travailler en dehors des ateliers protégés ou considèrent cette possibilité. Le développement de programmes ou de ressources pour faciliter l'accès à l'emploi nécessite l'établissement de liens avec le monde des affaires (Wehman, 2011). Le développement de partenariats et la collaboration interprofessionnelle et intersectorielle sont des actions incontournables pour ouvrir le champ des possibilités et leur permettre une participation sociale optimale (Julien-Gauthier et al., 2016).

L'engagement des personnes ayant des incapacités intellectuelles dans des rôles productifs est central dans leur vie et associé à un renforcement de leur santé physique et mentale (Lysaght et al., 2009). Pour les jeunes adultes qui débutent leur processus d'insertion socioprofessionnelle, différentes alternatives peuvent être explorées, de façon concomitante ou en parallèle aux stages d'apprentissage ou de travail dans leur collectivité. Elles peuvent constituer des formes de participation sociale valorisantes et contribuer à la consolidation de leurs compétences dans des environnements formateurs et soutenant (Callahan, Butterworth, Boone, Condon et Luecking, 2014).

Une première alternative fait appel au réseau des entreprises adaptées⁷, qui offrent du travail aux personnes ayant des incapacités intellectuelles considérées comme des travailleurs productifs, mais non compétitifs sur le marché régulier de l'emploi. Certaines de ces entreprises offrent un parcours préparatoire à l'insertion en emploi régulier dans différents secteurs (Proulx et Dumais, 2010). L'enquête de Martin-Roy (2009) au sujet des

⁷ Le réseau des entreprises adaptées est constitué d'entreprises d'économie sociale (organisme à but non lucratif ou coopérative) qui ont pour mission de créer et maintenir des emplois de qualité dans un environnement de travail adapté pour les personnes vivant avec des limitations fonctionnelles (Conseil québécois des entreprises adaptées, 2016).

conditions de travail dans les entreprises d'économie sociale des régions de Québec et Chaudière-Appalaches a permis d'identifier que 170 personnes ayant des limitations intellectuelles y étaient employées.

Après la scolarisation, les personnes ayant des incapacités intellectuelles ont aussi accès à l'éducation aux adultes, à des activités de formation continue et peuvent recevoir des services d'alphabétisation (Normand-Guérrette, 2012). Les activités de formation sont une alternative intéressante, qui permet aux jeunes adultes de consolider les habiletés acquises dans le milieu scolaire et d'acquérir des compétences utiles pour le travail et la vie sociale. Rappelons que lorsqu'ils atteignent l'âge adulte, les jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles risquent d'être marginalisés à cause des défis qu'ils rencontrent sur le plan de la littératie (Ruel et al., 2011; Ruel et al., 2016), ce qui limite leur accès au marché du travail (Gonzalez, Rosenthal et Kim, 2011). Dans notre étude, un jeune adulte déplore d'ailleurs son manque d'habiletés en lecture, qui nuit à l'obtention de son permis de conduire.

Une autre alternative au travail, le loisir « sérieux », correspond à la poursuite systématique d'une activité amateur ou bénévole importante, intéressante et enrichissante où les participants acquièrent et manifestent une combinaison de compétences particulières (Stebbins, 1992). L'étude de Patterson (2000) auprès de personnes ayant des incapacités intellectuelles démontre que la participation à des loisirs « sérieux » a donné un sens à leur vie, leur a offert une alternative positive à l'emploi rémunéré et leur a permis de développer des compétences professionnelles dans un environnement non menaçant. Cela leur a donné l'occasion de faire partie d'un organisme notoire, de participer à des activités qu'elles apprécient (quilles, tennis, guitare, chant, bénévolat, etc.), d'être reconnues pour leur engagement, de se sentir utiles et de se faire de nouveaux amis (Patterson et Pegg, 2009). Dans notre étude, plus des deux tiers des jeunes adultes participent à des activités sportives organisées et la moitié d'entre eux s'entraînent avec l'organisme « Jeux olympiques spéciaux ». Leur contribution à ces activités pourrait être développée et encouragée puisqu'elle constitue un apport indéniable au développement de leurs compétences et de leur participation sociale. Elle leur permet en effet de participer à une activité significative, d'établir des relations réciproques avec les membres de leur collectivité et de développer un sentiment d'appartenance au groupe.

Les expériences de bénévolat sont une autre forme de participation sociale à encourager. Il faut toutefois distinguer le bénévolat du travail *protégé*, qui est généralement offert dans des structures de services sociaux ou de réadaptation. Plusieurs participants de notre étude ont mentionné leur contribution active à la tenue d'activités sportives ou de loisirs, sans aborder le statut de « travailleur bénévole » ou le fait de « faire du bénévolat ». Le bénévolat permet aux personnes ayant des incapacités intellectuelles de faire partie d'une équipe de travail, d'apprécier la camaraderie entre collègues et d'obtenir des récompenses tangibles telles que de la nourriture, des invitations à des fêtes, des cartes-cadeaux, etc. (Lysaght et al., 2009). Les résultats d'une étude italienne révèlent que les travailleurs ayant des incapacités intellectuelles étaient plus motivés par les relations sociales et le plaisir au travail que leurs pairs sans incapacité (Ferrari, Nota et Soresi, 2008). Au plan personnel, les résultats de l'étude de Roker et al. (1998) montrent que le travail bénévole a permis à des jeunes ayant des incapacités d'augmenter leur confiance en soi, leur sentiment de compétence, leurs habiletés sociales et interpersonnelles, leur réseau social et de développer des méthodes de travail utiles au quotidien. La participation de personnes ayant des incapacités intellectuelles à des activités bénévoles peut aussi modifier le regard de la société envers elles, en mettant en évidence leur contribution sociale.

Parmi les activités alternatives qui favorisent la participation sociale, les activités artistiques créatives permettent à de nombreuses personnes ayant des incapacités de développer leur confiance, d'interagir avec d'autres personnes et d'acquérir des compétences dans une activité significative pour elles (Hall et Wilton,

2011). Ce type d'activités peut réduire l'isolement et contribuer au maintien des habiletés sociales acquises au cours de leur vie. Les activités artistiques peuvent également avoir un effet thérapeutique, offrant aux personnes la possibilité d'explorer leurs sentiments et leurs émotions. Bien que ces activités ne conduisent pas à un emploi rémunéré (Hall et Wilton, 2011), elles contribuent au développement de l'employabilité des jeunes adultes, notamment les habiletés sociales et professionnelles par l'interaction avec des personnes sans incapacité extérieures à leur famille. De plus, ces activités peuvent constituer des étapes d'apprentissage au travail dans la collectivité, les aidant à explorer des intérêts professionnels et à développer des compétences sociales qui facilitent l'accès à de meilleures perspectives d'emploi.

Les jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles sont moins susceptibles que leurs pairs de voir des amis chaque semaine dans les années suivant la fin de leur scolarisation (Papay et Bambara, 2014). Les participants à cette recherche ont mentionné prendre part à de nombreuses activités familiales, sportives ou sociales. Leur réseau de soutien social semblait fortement imbriqué dans celui de leur famille, et certains jeunes adultes ont exprimé vivre de la solitude ou de l'isolement. La participation à des activités dans la collectivité n'assure pas pour autant la qualité du soutien social et affectif offert à ces jeunes adultes (Lippold et Burns, 2009). Les activités communautaires avec les pairs sans incapacité augmentent le sentiment d'appartenance à la collectivité, les possibilités de loisirs et favorise le développement de liens amicaux (Andrews, Falkmer et Girdler, 2015). Les relations interpersonnelles à l'extérieur de la famille doivent être encouragées afin de permettre à ces jeunes adultes de développer leur réseau de soutien social et leurs habiletés sociales. Les interactions avec l'entourage peuvent les aider à surmonter les situations d'adversité qui peuvent se présenter et à renforcer leur résilience naturelle.

Le rôle de premier plan exercé par les parents des jeunes adultes pour favoriser leur participation sociale transparait dans l'ensemble des résultats. L'entrée dans la vie adulte de leur enfant est un grand défi pour ces parents, qui se sont investis depuis l'enfance pour lui permettre d'acquérir les habiletés et compétences nécessaires à sa participation sociale. Au fil du temps, ils ont découvert le potentiel de leur enfant, ont mis en place des moyens pour l'aider à développer son autonomie et l'ont accompagné dans ses apprentissages scolaires et sociaux (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et Héroux, 2012). La contribution des familles et de leurs réseaux pour aider le jeune adulte à accéder à un travail (rémunéré ou non) ou à une activité productive dans laquelle il puisse s'épanouir est reconnue. Cet engagement favorise l'accès et le maintien en emploi, les parents étant en mesure d'aider leur enfant dans ses choix professionnels et dans l'acquisition de connaissances des milieux de travail et des comportements qui favorisent le maintien en emploi (Petner-Arrey, Howell-Moneta et Lysaght, 2016). Considérant l'importance du travail pour les jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles, la collaboration avec leurs proches est à privilégier, notamment pour leur transmettre de l'information et soutenir leur engagement. Au-delà de la collaboration avec les jeunes adultes et leurs proches, il importe également que les professionnels créent des liens avec les organismes d'aide à l'emploi ou les structures qui favorisent le développement vocationnel et l'accès à des activités productives dans la collectivité pour les personnes ayant des incapacités. Finalement, la collaboration interprofessionnelle ou intersectorielle entre les intervenants permet de multiplier les occasions pour ces jeunes adultes de diversifier leurs intérêts pour des activités de travail ou de bénévolat dans leur environnement.

CONCLUSION

Les résultats de cette étude ont permis de confirmer les deux principales attentes des personnes ayant des incapacités intellectuelles au sujet de leur qualité de vie : « avoir quelque chose à faire » et « voir du monde ».

À l'aube de leur vie adulte, les participants témoignent de leur participation sociale avec enthousiasme et confiance ou avec inquiétude face à un avenir qui s'avère incertain. Pour ces jeunes adultes, le travail, la contribution sociale et l'interaction avec l'entourage sont autant d'éléments incontournables pour la réussite de leur entrée dans la vie adulte. Plusieurs d'entre eux sont engagés dans une démarche d'insertion socioprofessionnelle qui leur permet d'acquérir des compétences sociales et professionnelles. Toutefois les situations d'adversité sont nombreuses, liées à leurs caractéristiques ou à celles de leur environnement, dont un manque récurrent de ressources pour favoriser leur participation sociale. Pour aider ces jeunes adultes à surmonter les situations d'adversité auxquelles ils sont confrontés, les avenues présentées contribuent à améliorer leur formation, diversifier les possibilités qui s'offrent à eux ou susciter l'émergence de nouvelles alternatives dans leur communauté.

Après la scolarisation, les jeunes adultes doivent développer et consolider les compétences acquises dans le milieu scolaire pour atteindre leurs objectifs de participation sociale. Les apprentissages peuvent être réalisés dans le milieu familial, le milieu scolaire (éducation des adultes), les services spécialisés (milieux protégés), les milieux de travail réguliers ou les organismes communautaires (Cannella-Malone et Schaefer, 2015; Pleet-Odle et al., 2016). Toutes ces options sont à considérer, en tenant compte des capacités des jeunes adultes et de leurs aspirations. Les résultats d'une étude longitudinale auprès de 2900 élèves ayant des incapacités qui ont quitté le milieu scolaire ont identifié les deux principaux prédicteurs de l'accès à un travail rémunéré : (1) la formation à l'emploi (comprenant l'exploration des intérêts et capacités de la personne) et les expériences de travail (stages d'apprentissage ou de travail) ainsi que (2) des attentes élevées des parents quant à l'avenir de leur enfant (Wehman, Sima, Ketchum, West, Chan et Luecking, 2015).

Le rôle exercé par les parents et les autres membres des réseaux sociaux est capital, car il favorise la participation sociale du jeune adulte dans tous les secteurs d'activité. Les professionnels doivent encourager les parents à communiquer de grandes attentes envers leur enfant et à lui donner des responsabilités à la maison, afin qu'il développe les aptitudes favorables à l'exercice d'un rôle productif dans sa collectivité (Carter, Austin et Trainor, 2011; Wehman, 2011). Ils doivent travailler en étroite collaboration avec le jeune adulte et sa famille, en reconnaissant l'importance de leur contribution, en s'assurant de leur transmettre l'information pertinente et en leur offrant le soutien nécessaire pour éviter l'épuisement parental. Quant aux expériences de travail, elles sont tributaires des ressources disponibles et nécessitent le développement de collaborations interdisciplinaires, intersectorielles et la tenue d'initiatives de sensibilisation de la communauté au potentiel des travailleurs ayant des incapacités intellectuelles. Des recherches en ce sens doivent être réalisées pour mieux comprendre ces enjeux.

Cette étude a des limites. Les informations recueillies ciblent le point de vue d'un nombre restreint (16) de jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles. Ceux-ci ont abordé leurs principales préoccupations à partir des éléments de leur participation sociale proposés dans le Guide de discussion ou d'éléments spontanés. Le point de vue des parents ou des intervenants aurait pu compléter ou nuancer l'information recueillie. Toutefois, peu de recherches se sont intéressées au point de vue de ces jeunes adultes en contexte québécois, et les résultats de cette étude proposent une vision originale et authentique de leur participation sociale. D'autres études pourraient explorer le point de vue de leur entourage, des intervenants scolaires, sociaux ou communautaires qui leur offrent du soutien ou des employeurs qui embauchent des personnes ayant des incapacités intellectuelles.

RÉFÉRENCES

- Agran, M., Hugues, C., Thoma, C. A., et Scott, L. A. (2016). Employment social skills : What skills are really valued? *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 39(2), 111-120. doi: 10.1177/2165143414546741
- Amado, A., Stancliffe, R. J., McCarron, M., et McCallion, P. (2013). Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 360-375. doi : 10.1352/1934-9556-51.5.360
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2011). *Déficience intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien (11e éd.)*. Trois-Rivières, QC : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale.
- Andrews, J., Falkmer, M., et Girdler, S. (2015). Community participation interventions for children and adolescents with a neurodevelopmental intellectual disability : A systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 37(10), 825-833. doi : 10.3109/09638288.2014.944625
- Boutin, M. (2012). *L'orientation socioprofessionnelle des personnes ayant une déficience intellectuelle*. (Essai de maîtrise, Université Laval, Québec, Canada). Repéré à http://lel.crires.ulaval.ca/public/orientation_socioprofessionnelle_deficience.pdf
- Callahan, M., Butterworth, J., Boone, J., Condon, E., et Luecking, R. (2014). Ensuring employment outcomes : Preparing students for a working life. Dans M. Agran, F. Brown, C. Hughes, C. Quirk et D. L. Ryndak (dir.), *Equity and full participation for individuals with severe disabilities : A vision for the future* (pp. 253-274). Baltimore, MD : Brookes Publishing Co.
- Cannella-Malone, H. I., et Schaefer, J. M. (2015). A review of research on teaching people with significant disabilities vocational skills. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, OnlineFirst*, 1-12. doi: 10.1177/2165143415583498
- Carr, J. (1995). *Down's Syndrome : Children Growing Up*. Cambridge, Royaume-Uni : Cambridge University Press.
- Carter, E. W., Austin, D., et Trainor, A. A. (2011). Factors associated with the early work experiences of adolescents with severe disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(4), 233-247. doi: 10.1352/1934-9556-49.4.233
- Carter, E. W., Trainor, A. A., Cakiroglu, O., Swedeen, B., et Owens, L. A. (2010). Availability of and access to career development activities for transition-age youth with disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 33(1), 13-24. doi : 10.1177/0885728809344332
- Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Lysaght, R., et Martin, L. (2012). Shifting our conceptualization of social inclusion. *Stigma Research and Action*, 2(2), 75-84. doi : 10.5463/SRA.v1i1.10
- Conseil québécois des entreprises adaptées. (2016). Découvrez les entreprises adaptées. Repéré à <http://cqea.ca/decouvrez-entreprises-adaptees/>
- Ellenkamp, J. J. H., Brouwers, E. P. M., Embregts, P. J. C. M., Joosen, M. C. W., et van Weeghel, J. (2016). Work environment-related factors in obtaining and maintaining work in a competitive employment setting for

employees with intellectual disabilities : A systematic review. *Journal Occupational Rehabilitation*, 26, 56-69. doi : 10.1007/s10926-015-9586-1

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement. (2013). *La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement: du discours à une action concertée*. Montréal, QC : FQCRDITED.

Ferrari, L., Nota, L., et Soresi, S. (2008). Conceptions of work in italian adults with intellectual disability. *Journal of Career Development*, 34(4), 438-464. doi : 10.1177/0894845308316295

Fraker, T. M., Luecking, R. L., Mamun, A. A., Martinez, J. M., Reed, D. S., et Wittenburg, D. C. (2016). An analysis of 1 year impacts of youth transition demonstration projects. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 39(1), 34-46. doi: 10.1177/2165143414549956

Gonzalez, R., Rosenthal, D. A., et Kim, J. H. (2011). Predicting vocational rehabilitation outcomes of young adults with specific learning disabilities : Transitioning from school to work. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 34, 163-172. doi: 10.3233/JVR-2011-0544

Gray, K. M., Piccinin, A., Keating, C. M., Taffe, J., Parmenter, T. R., Hofer, S. et al. (2014). Outcomes in young adulthood : Are we achieving community participation and inclusion? *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(8), 734-745. doi: 10.1111/jir.12069

Guillemette, F., Luckerhoff, J., et Boisvert, D. (2009). Autonomie ou hétéronomie pour les personnes présentant une déficience intellectuelle? Dans V. Guerdan (dir.), *Participation et responsabilités sociales : un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (pp. 347-355). New York : Peter Lang.

Hall, E., et Wilton, R. (2011). Alternative spaces of 'work' and inclusion for disabled people. *Disability & Society*, 26(7), 867-880. doi : 10.1080/09687599.2011.618742

Hall, S. A. (2009). The social inclusion of young adults with intellectual disabilities : A phenomenology of their experiences. *Journal of Ethnographic & Qualitative Research*, 4, 24-40.

Hall, S. A. (2010). *The social inclusion of young adults with intellectual disabilities : A phenomenology of their experiences*. (Ph.D), University of Nebraska, Lincoln.

Héroux, J., Julien-Gauthier, F., et Morin, S. (2011). La tendance à l'acceptation et son impact sur l'intervention psychologique en déficience intellectuelle. *Revue québécoise de psychologie*, 32(1), 43-63.

Hodapp, R. M., Ly, T. M., Fidler, D. J., et Ricci, L. A. (2001). Less stress, more rewarding : Parenting children with Down syndrome. *Parenting : Science and Practice*, 1, 317-337.

Hornby, G. (1996). A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities. *Disability, Handicap and Society*, 7(4), 363-374.

Ionescu, S. (1987). *L'intervention en déficience mentale. Manuel de méthodes et de techniques. Volume 1. Problèmes généraux. Méthodes médicales et psychologiques*. Bruxelles, Belgique : Mardaga.

Ionescu, S. (2011). Le domaine de la résilience assistée. Dans S. Ionescu (dir.), *Traité de résilience assistée* (pp. 3-18). Paris, France : Presses universitaires de France.

- Ionescu, S. (2013). *De la résilience naturelle à la résilience assistée*. Communication présentée au 1er Colloque international sur la résilience, dans le cadre du 81e Congrès de l'ACFAS (mai, 2013), Québec, QC.
- Jourdan-Ionescu, C., et Julien-Gauthier, F. (2011). Clés de la résilience en déficience intellectuelle. Dans S. Ionescu (dir.), *Traité de résilience assistée* (pp. 283-325). Paris, France : Presses universitaires de France.
- Julien-Gauthier, F., Héroux, J., Ruel, J., et Moreau, A. (2013). L'utilisation de « groupes de discussion » dans la recherche en déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, 75-95. doi : 10.7202/1021266ar
- Julien-Gauthier, F., et Jourdan-Ionescu, C. (2015). *Résilience assistée, réussite éducative et réadaptation*. Québec, QC : Livre en ligne du CRIRES. Repéré à <http://lel.crires.ulaval.ca/public/resilience.pdf>
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., et Héroux, J. (2012). L'insertion sociale et professionnelle des jeunes adultes qui ont des incapacités intellectuelles. *Développement humain, handicap et changement social*, 20(1), 91-99.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., et Legendre, M.-P. (2014). Adaptations méthodologiques destinées aux personnes ayant des limitations cognitives. Dans S. Tétreault et P. Guillez (dir.), *Guide pratique de recherche en réadaptation* (pp. 469-488). Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck.
- Julien-Gauthier, F., Martin-Roy, S., Jourdan-Ionescu, C., Ruel, J., et Moreau, A. C. (sous presse). Pratiques exemplaires pour réussir la transition de l'école à la vie active des adolescents et jeunes adultes ayant des incapacités. Dans F. Julien-Gauthier, C. Desmarais et S. Tétreault (dir.), *Transition de l'école à la vie active pour les jeunes ayant des incapacités*. Québec : Livres en ligne du CRIRES.
- Julien-Gauthier, F., Ruel, J., Moreau, A., et Martin-Roy, S. (2016). La transition de l'école à la vie adulte d'une élève ayant une déficience intellectuelle légère. *Enfance en difficulté*, 4, 53-102.
- Julien-Gauthier, F., St-Georges, J., et Lévesque, J. (2014). *La transition de l'école à la vie active des élèves ayant une déficience intellectuelle*. Québec, QC : Université Laval.
- Lippold, T., et Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities : A comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(5), 463-473. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01170.x
- Lysaght, R., Cobigo, V., et Hamilton, K. (2012). Inclusion as a focus of employment-related research in intellectual disability from 2000 to 2010 : A scoping review. *Disability & Rehabilitation*, 34(16), 1339-1350. doi : 10.3109/09638288.2011.644023
- Lysaght, R., Ouellette-Kuntz, H., et Morrison, C. (2009). Meaning and value of productivity to adults with intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(6), 413-424. doi : 10.1352/1934-9556-47.6.413
- Marquis, D., Dufour, C., Morin, P., Devin, Y., et Bédard, N. (2011). *L'Inventaire des habiletés socioprofessionnelles (IHSP)*. Québec, QC : Université Laval, Groupe de recherche et d'étude en déficience du développement (GREDD).
- Martin-Roy, S. (2009). *Les phénomènes d'influence sur les conditions de travail dans les entreprises d'économie sociale*. (Mémoire de maîtrise, Université Laval, Québec, Canada).

- Martin-Roy, S., et Julien-Gauthier, F. (sous presse). Accompagner les élèves ayant des incapacités intellectuelles lors de la transition de l'école à la vie active. *Initio, Revue sur l'éducation et la vie au travail* (6).
- McDonnell, J., et Hardmann, M. L. (2010). *Successful transition programs : Pathways for students with intellectual and developmental disabilities*. Los Angeles, CA : Sage.
- Migliore, A., Mank, D., Grossi, T., et Rogan, P. (2007). Integrated employment or sheltered workshops : Preferences of adults with intellectual disabilities, their families, and staff. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 26, 5-19.
- Miller, E., Cooper, S.-A., Cook, A., et Petch, A. (2008). Outcomes important to people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(3), 150-158. doi : 10.1111/j.1741-1130.2008.00167.x
- Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale. (2007). *Qu'est-ce que la mesure Contrat d'intégration au travail?* Québec : Gouvernement du Québec.
- Moreau, A. C., Ruel, J., Julien-Gauthier, F., et Sabourin, L. (2009-2012). Recherche-action en vue de soutenir des transitions de qualité vers le secondaire et vers la vie adulte des élèves qui ont des incapacités. Gatineau, QC : MELS/MSSS/Université du Québec en Outaouais.
- Nader-Grosbois, N. (2006). *Le développement cognitif et communicatif du jeune enfant. Du normal au pathologique*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Normand-Guérette, D. (2012). *Stimuler le potentiel d'apprentissage des enfants et adolescents ayant besoin de soutien*. Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Olympiques spéciaux Québec. (2017). Quelques mots sur notre organisation. Repéré à <http://www.olympiquesspeciauxquebec.ca/fr/mission.sn>
- Papay, C. K., et Bambara, L. M. (2014). Best practices in transition to adult life for youth with intellectual disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 37(3), 136-148. doi : 10.1177/2165143413486693
- Parent, A. (2015). *ÉquiTravail : Là où la recherche, l'intégration et le maintien en emploi sont favorisés en dépit de la différence*. Communication présentée à la Journée d'échange de l'équipe CAPSEA (Transition de l'école à la vie active des jeunes ayant des incapacités) le 13 avril 2015, Québec.
- Parrainage civique Montréal. (2015). À propos du parrainage. Repéré à <http://parrainagemontreal.org/index.php>
- Patterson, I. (2000). Developing a meaningful identity for people with disabilities through serious leisure activities. *World Leisure Journal*, 42(2), 41-51. doi : 10.1080/04419057.2000.9674185
- Patterson, I., et Pegg, S. (2009). Serious leisure and people with intellectual disabilities : Benefits and opportunities. *Leisure Studies*, 28(4), 387-402. doi : 10.1080/02614360903071688
- Petitpierre, G., et Martini-Willemin, B.-M. (2014). *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle : nouvelles postures et nouvelles modalités*. Berne, Suisse : Peter Lang.

- Petner-Arrey, J., Howell-Moneta, A., et Lysaght, R. (2016). Facilitating employment opportunities for adults with intellectual and developmental disability through parents and social networks. *Disability and Rehabilitation*, 38(8), 789-795. doi : 10.3109/09638288.2015.1061605
- Pleet-Odle, A., Aspel, N., Leuchovius, D., Roy, S., Hawkins, C., Jennings, D. et al. (2016). Promoting high expectations for postschool success by family members : A “to-do” list for professionals. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 39(4), 249-255. doi : 10.1177/2165143416665574
- Proulx, J. (2008). Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle. Une recension des écrits. Montréal, QC : LAREPPS/UQAM.
- Proulx, J., et Dumais, L. (2010). De nouvelles pratiques interorganisationnelles pour une plus grande participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Montréal, QC : LAREPPS/UQAM.
- Roker, D., Player, K., et Coleman, J. (1998). Challenging the image : The involvement of young people with disabilities in volunteering and campaigning. *Disability & Society*, 13(5), 725-741.
- Rouillard-Rivard, D. (2016). *Stratégies d'intervention pour favoriser la participation sociale des adolescents et jeunes adultes (14 à 21 ans) ayant un trouble du spectre de l'autisme*. (Essai de maîtrise en psychoéducation, Université Laval, Québec, Canada).
- Ruel, J., Kassi, B., Moreau, A. C., et Mbida-Mballa, S. L. (2011). *Guide de rédaction pour une information accessible*. Gatineau, QC : Pavillon du Parc.
- Ruel, J., Moreau, A., Bernadette Kassi, B., et Prud'homme, M. (2016). Éléments clés, enjeux et retombées d'une démarche de rédaction inclusive réalisée avec des adultes ayant de très faibles compétences en littératie. *Language & Literacy*, 18(2), 113-131.
- Ruel, J., Moreau, A. C., et Julien-Gauthier, F. (2015). Des pratiques à privilégier pour une transition vers la vie adulte de qualité. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 4, 30-36.
- Ruel, J., Sabourin, L., Moreau, A. C., Lehoux, N., et Julien-Gauthier, F. (2012). Carte routière vers la vie adulte. En route vers mon avenir! Repéré à <http://w3.uqo.ca/transition/tva/?p=7>.
- St-Georges, J. (2017). *La participation sociale de jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle (18-21 ans) lors de la transition de l'école à la vie adulte*. (Essai de maîtrise en psychoéducation, Université Laval, Québec, Canada).
- Stebbins, R. (1992). *Amateurs, professionals, and serious leisure*. Montréal, QC : McGill-Queen's University Press.
- Test, D. W., Mazzotti, V. L., Mustian, A. L., Fowler, C. H., Kortering, L., et Kohler, P. (2009). Evidence-based secondary transition predictors for improving postschool outcomes for students with disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(3), 160-181. doi : 10.1177/0885728809346960
- Tétreau, B., Dupont, P., et Gingras, M. (2000). *Inventaire visuel d'intérêts professionnels (IVIP)*. Sherbrooke, QC : Université de Sherbrooke.

- Tétreault, S., et Beaupré, P. (2001). *Projet d'accompagnement destiné aux enfants présentant des limitations fonctionnelles importantes et fréquentant un service de garde de la région de Québec*. Québec, QC : Université Laval et Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec.
- Thomas, D. R. (2006). A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation*, 27(2), 237-246. doi : 10.1177/1098214005283748
- Wehman, P. (2011). Employment for persons with disabilities : Where are we now and where do we need to go? *Journal of Vocational Rehabilitation*, 35, 145-151.
- Wehman, P., Sima, A. P., Ketchum, J., West, M. D., Chan, F., et Luecking, R. (2015). Predictors of successful transition from school to employment for youth with disabilities. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 25(2), 323-334. doi : 10.1007/s10926-014-9541-6