



Ontario
Trillium
Foundation



Fondation
Trillium
de l'Ontario

ABLE2
Formerly Citizen Advocacy

**REVUE DU PROJET PILOTE
«TRANSITION VERS LA VIE ADULTE»
FINANCÉ PAR LA FONDATION
TRILLIUM DE L'ONTARIO (FTO) POUR
LES JEUNES ADULTES AYANT UN
TROUBLE DU SPECTRE DE
L'ALCOOLISATION FOËTALE (TSAF)**

9 septembre 2020



An agency of the Government of Ontario
Un organisme du gouvernement de l'Ontario

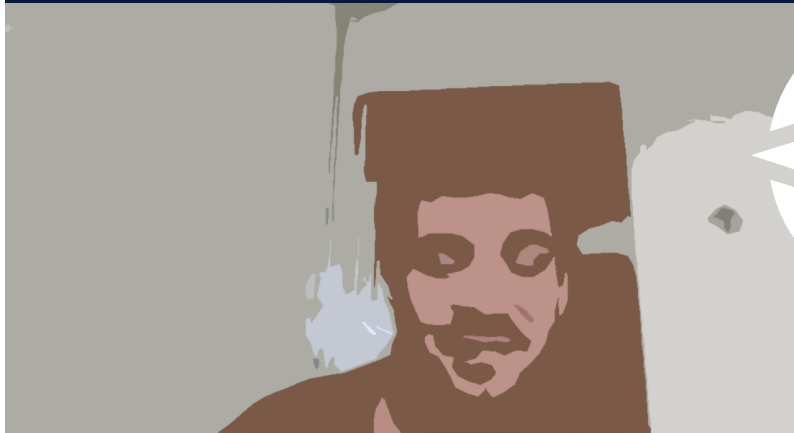


Rapport préparé pour ABLE2
par Pascal Gagné
Doctorant,
Institut d'études féministes et de genre
Université d'Ottawa
© ABLE2/Parrainage civique d'Ottawa

L'auteur tient à remercier les participants de cette recherche, Maude Champagne, Hélène Courchesne et Maria Redpath pour leurs contributions. Dans le texte, le masculin inclut le féminin et est utilisé, sans discrimination, afin d'alléger le texte.

**15 JEUNES ADULTES AVEC
UN TROUBLE DU SPECTRE
DE L'ALCOOLISATION
FŒTALE (TSAF) EN
TRANSITION VERS
L'ÂGE ADULTE**

Le but du projet était d'aider les personnes avec un TSAF à réaliser la transition vers l'âge adulte afin de réduire l'isolement social et le sentiment de solitude.



**DES COORDONNATEURS
DE TRANSITION ONT
RENCONTRÉ LES INDIVIDUS
PENDANT 8 MOIS POUR
LES AIDER À ATTEINDRE
DES OBJECTIFS
AUTODÉTERMINÉS**

Les jeunes adultes avec un TSAF avaient besoin d'aide pour atteindre divers buts tels que de planifier les étapes après l'école secondaire, le déménagement de chez les parents, trouver un emploi, apprendre à gérer les finances et trouver des activités de loisir.

APERÇU DU PROJET PILOTE FINANCÉ PAR LA FONDATION TRILLIUM DE L'ONTARIO (FTO) POUR LES JEUNES ADULTES AVEC UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'ALCOOLISATION FŒTALE (TSAF) EN TRANSITION VERS L'ÂGE ADULTE



SUCCÈS
La plupart des individus sont moins isolés et se sentent moins seuls après le projet pilote.

- ✓ Nouvelles amitiés
- ✓ Nouvelles connexions
- ✓ Renforcement de la confiance et de l'estime de soi
- ✓ Soutien en ligne
- ✓ Développement des capacités de service



AMÉLIORATIONS
Le processus de planification des objectifs échouera probablement sans un soutien opportun.

- ✓ Pas assez de temps et peu de ressources existantes
- ✓ Limité par COVID-19
- ✓ Obstacles pour les individus à obtenir le soutien dont ils ont besoin
- ✓ Les proches aidants aimeraient être plus impliqués
- ✓ Clarification du rôle de Coordonnateur de transition



COVID-19
La pandémie a détourné les efforts ciblés pour la réalisation des objectifs initiaux.

- ✓ De nombreux buts ont été bloqués ou arrêtés
- ✓ Plusieurs placements ont été interrompus
- ✓ De nouvelles possibilités de soutien en ligne sont apparues
- ✓ Augmentation de l'anxiété
- ✓ Défi pour les professionnels



SOUTENIR LES PERSONNES AVEC UN TSAF
Il faut focaliser sur les points forts dans l'accompagnement de l'individu en transition vers l'âge adulte.

- ✓ Écoutez
- ✓ Ne jugez pas
- ✓ Persistez délicatement
- ✓ Soyez organisé
- ✓ Répétez et soyez cohérent



TRANSITION À L'ADULTE
Prévenir les cercles vicieux de pauvreté, d'itinérance, de troubles de santé mentale et de toxicomanie

- ✓ Dysmaturité et anxiété
- ✓ Les défis incluent la vie après l'école secondaire, déménager, les finances, se faire des amis
- ✓ Peu de soutien après 18 ans
- ✓ Être un adulte, c'est avoir des droits et plus de responsabilités
- ✓ « Tenir par la main »



Icônes provenant de Freepik.

Table des matières

Sommaire exécutif	2
Évaluation de programme	5
Aperçu du projet pilote	5
Justification du soutien aux jeunes adultes avec un TSAF	5
Nouvelle littérature sur les interventions spécifiques au TSAF	6
Facilitation indépendante chez les personnes avec un handicap	7
Méthodologie	9
Recherche participative	9
Contexte	9
Collecte des données	9
Profil démographique des participants	10
Questions de recherche	10
Discussion	11
Échelle d'intégration sociale	11
Isolement social et sentiment de solitude	11
Entrevues semi-structurées	15
Succès	15
Améliorations	23
Impact de la COVID-19	28
Soutenir les individus avec un TSAF	32
Transition vers l'âge adulte	36
Conclusions	39
Réponses aux questions de recherche	39
Besoins distincts des personnes avec un TSAF en transition vers l'âge adulte	39
La Facilitation indépendante en tant que modèle de transition fondé sur des preuves	39
Interventions susceptibles de réduire l'isolement social et le sentiment de solitude	40
Évaluation du succès du projet pilote	40
Recommandations	43
Pour aller de l'avant	43
Lignes directrices	43
Références	45

Évaluation de programme

Aperçu du projet pilote

En 2019, ABLE2 (auparavant Parrainage civique d'Ottawa) a reçu une subvention de démarrage de la Fondation Trillium de l'Ontario (FTO). Le projet visait à soutenir 15 jeunes adultes ayant un Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) pendant la difficile transition vers l'âge adulte. Chaque personne a été jumelée à un Coordonnateur de transition pour les aider à se connecter aux ressources communautaires et à entretenir des relations sociales. Le but était ainsi de réduire l'isolement social et le sentiment de solitude. Le rôle du Coordonnateur de transition consistait à encadrer les démarches individuelles pour aider les jeunes adultes à formuler et atteindre des objectifs personnalisés. Par exemple : trouver un emploi, explorer des solutions de logement et développer des amitiés. Conformément aux principes de la Facilitation indépendante, les efforts visaient à soutenir la conception d'un plan et de mettre en œuvre des étapes concrètes vers la résolution des objectifs, la participation communautaire et le sentiment d'appartenance en communauté. Finalement, une réunion du réseau de soutien de la personne devait avoir lieu vers la fin du projet ; le but de cette réunion était d'engager les membres actuels et nouveaux du réseau afin d'aider l'individu à planifier son avenir. Le projet pilote a été conçu pour démontrer les besoins variés des jeunes adultes ayant un TSAF et servir de cadre de référence pour l'élaboration d'un modèle de transition qui soit éprouvé et reproductible. Cette initiative a été mise de l'avant en réponse à une lacune identifiée par les Travailleurs spécialisés TSAF de l'Ontario et de récentes recherches.

Un processus de recrutement pour le projet pilote a été lancé et les participants ayant répondu et se conformant aux critères de sélection ont été acceptés. Un sondage basé sur une échelle d'intégration sociale a été mené au début et à la fin du projet. Les participants, des parents et des professionnels impliqués ou référés au projet ont également été rencontrés en entrevue afin d'évaluer les réussites et les améliorations possibles du projet pilote. Le présent rapport s'appuie sur ces données pour évaluer cette initiative et faire des recommandations concernant le soutien continu aux jeunes adultes avec un TSAF en transition vers l'âge adulte.

Justification du soutien aux jeunes adultes avec un TSAF

Il existe actuellement très peu de services de soutien pour les personnes ayant un TSAF. La transition vers l'âge adulte est particulièrement difficile, car il n'y a pas de ressources individualisées ni d'allocations de fonds spécifiques dans la province de l'Ontario à cet effet. Puisque le diagnostic du TSAF est souvent mal assigné ou mal compris, les personnes avec un TSAF sont souvent accusées de prendre de mauvaises décisions et sont criminalisées en raison de leur handicap. Ce manque de compréhension implique que les personnes ayant un TSAF sont susceptibles de vivre des situations d'itinérance, de maladie mentale, de maltraitance et de judiciarisation. En soutenant la création de liens communautaires et la réduction de la solitude, le projet visait également à prévenir les crises, à améliorer l'estime de soi des individus avec un TSAF et à renforcer les capacités communautaires des fournisseurs de service.

Il faut savoir que lorsque de l'alcool est consommé pendant la grossesse, il y a des effets permanents sur le développement du fœtus. On estime que 4 % de la population générale a un TSAF (Flannigan, Unsworth, & Harding, 2018). Une étude récente menée auprès d'enfants âgés de 7 à 9 ans dans la grande région de Toronto estime que le taux de prévalence basé sur cette population est susceptible de varier entre 2 et 3 % (Popova et al., 2019). À eux seuls, les coûts économiques du TSAF sont estimés à 1,8 milliard de dollars au Canada (Popova, Lange, Burd, & Rehm, 2016), avec des coûts indirects associés à la morbidité et aux décès prématurés et des coûts directs pour les systèmes de santé, d'éducation et de justice. Il n'y a pas moins de 428 comorbidités associées au TSAF (Popova, Lange, Shield, et al., 2016). Le TSAF est un trouble généralisé qui affecte la mémoire, le fonctionnement exécutif, les compétences adaptatives et sociales ; les symptômes peuvent inclure la dysmaturité, l'impulsivité et les problèmes sensoriels. Les procédures d'un diagnostic sont complexes et doivent être réalisées par une équipe multidisciplinaire (Cook et al., 2016).

Ce rapport décrira les meilleures pratiques, en comparant la littérature sur l'intervention, en passant en revue les résultats d'un sondage conduit avant et après le projet, de même que par l'analyse thématique d'entretiens semi-structurés conduit auprès des participants au projet. Ce faisant, le rapport formulera des recommandations pour la réplication ou l'adaptation de la Facilitation indépendante (c'est-à-dire, l'approche qui vise à personnaliser le soutien des individus dans la planification d'objectifs autodéterminés et afin d'établir des connexions dans la communauté) en tant que modèle d'intervention innovateur pour soutenir les personnes ayant un TSAF.

Nouvelle littérature sur les interventions spécifiques au TSAF

Il existe désormais une littérature émergente sur les interventions fondées sur des données probantes adaptées aux personnes avec un TSAF (Coons-Harding, Azulai, & Mcfarlane, 2019 ; Paley & O'Connor, 2011 ; Pei, Kapasi, Kennedy, & Joly, 2019 ; Petrenko & Alto, 2017 ; Zarnegar, Hambrick, Perry, Azen, & Peterson, 2016). Les interventions de la petite enfance se concentrent sur le traumatisme et l'attachement, la régulation sensorielle et les compétences sociales. Il existe peu de recherches fondées sur des données probantes par rapport aux interventions visant les adolescents et les adultes, bien que ce besoin soit considérable. Payley and O'Connor (2011) affirme que « les interventions pour les personnes avec un TSAF qui font la transition vers l'âge adulte sont essentielles, car les problèmes de consommation et d'abus de substances, les comportements sexuels à haut risque et les activités illégales peuvent apparaître ou s'aggraver au cours de cette période de développement » (2011, p. 72).¹ De nombreux guides et projets pilotes ont vu le jour en Alberta, au Manitoba et en Colombie-Britannique. Malgré les nombreuses approches, des valeurs englobantes guident ces interventions ciblées.

¹ "Interventions for people with FASD transitioning into adulthood are critical because substance use and abuse problems, high-risk sexual behaviour, and illegal activities may emerge or worsen during this developmental period."

Un plan de transition devrait ainsi : refléter la vision et les objectifs des jeunes pour leur avenir ; se concentrer sur le passage proactif des services pour enfants aux services pour adultes ; identifier et mettre à profit les forces et les systèmes de soutien naturels des jeunes ; promouvoir le plus haut niveau d'autonomie possible des jeunes et leur intégration au sein de leur communauté ; promouvoir l'autodétermination ; identifier et répondre aux besoins individuels des jeunes et de leur famille pendant la période de transition ; et se préparer à ce que les services et soutiens nécessaires soient en place lorsque le jeune aura 18 ans (Coons-Harding et al., 2019, p. 2).

Les interventions doivent toujours être précoces et respecter un calendrier. La collaboration entre plusieurs intervenants et le soutien des aidants est également cruciale. Une approche multidimensionnelle met l'accent sur les forces de l'individu et inclut la voix des jeunes dans le processus de prise de décision. Enfin, une approche centrée sur la personne et une planification proactive sont tous des facteurs cruciaux pour le succès d'une intervention. Le guide « Toward Healthy Outcomes » (Pei et al., 2019) énonce trois caractéristiques importantes pour un modèle d'intervention spécifique au TSAF : « 1) une perspective de développement de la durée de vie est nécessaire à tous les âges et à tous les stades ; 2) les systèmes interactifs ont des influences additives et continues, et 3) nos approches doivent toujours être basées sur la force, l'autonomisation et les objectifs »² (2019, p. 4).

Facilitation indépendante chez les personnes avec un handicap

Le rôle des Coordonnateurs de la transition reposait sur la Facilitation indépendante, une pratique qui a été développée pour garantir que les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles gardent le contrôle sur le cours de leur vie et sur la manière dont elles reçoivent un soutien. L'Ontario Independent Facilitation Network défend de nombreuses convictions, y compris le droit de toutes les personnes de définir le rythme et l'orientation du changement dans leur vie ; il faut qu'elles soient incluses dans leurs quartiers et communautés et qu'elles aient les mêmes libertés et responsabilités que tout autre citoyen, comme le stipule la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, article 19 (OIFN, 2020b). La Facilitation indépendante est un moyen d'adapter les soutiens et les services spécialisés aux besoins individuels et au financement individuel au lieu d'adopter une approche universelle. (Bloomfield et al., 2000 ; Frazee, 1999 ; Lord, Kemp, & Dingwall, 2006). Le soutien sur mesure permet à une personne handicapée de créer et d'agir selon sa vision d'une vie ordinaire et significative, basée sur une approche « communautaire d'abord », où la communauté est le premier recours pour améliorer la qualité de vie. (Lord, Leavitt, & Dingwall, 2012) Les Facilitateurs indépendants peuvent soutenir la planification, la création de réseaux et servir de pont

² "1) a developmental lifespan perspective is necessary at all ages and stages; 2) interactive systems have additive and ongoing influences, and 3) our approaches must always be strength-based, empowered, and goal oriented."

entre les personnes avec un handicap et les services communautaires, naturels ou plus formels, occasionnels et spécialisés.

L'équipe de gestion de projet et les Coordonnateurs de transition ont été formés à la Facilitation indépendante et à la planification dirigée par la personne, ce qui rend le projet pilote novateur en fournissant un nouveau type de soutien, lequel ressemble à un cadre de prise de décision assistée, mais spécifiquement pour les jeunes adultes ayant un TSAF. Le projet a été proposé au cours de la dernière année du projet de démonstration de facilitation indépendante et de planification dirigée par la personne (OIFN, 2020a), avec laquelle l'équipe de gestion de projet et la plupart des Coordonnateurs de transition ont été impliqués. Le projet pilote avait pour but de mettre l'accent sur l'importance d'une véritable inclusion, de l'appartenance et de la mobilisation des personnes dans les décisions qui affectent leur vie. D'ailleurs, les personnes avec un TSAF ne sont pas admissibles aux services spécialisés en déficience intellectuelle financés par la province, à moins que leur quotient intellectuel se situe dans la fourchette du retard de développement. Toutefois, ces personnes ont besoin d'un soutien quotidien dans plus d'un domaine, y compris les relations sociales, l'emploi, le logement abordable ou la budgétisation, entre autres. Elles ont également besoin de soutien pour articuler leurs objectifs, naviguer les services et plaider pour des soutiens adéquats adaptés à leur handicap. La communauté de personnes ayant un TSAF est unique à cet égard, car la stigmatisation associée à ce handicap est d'ordre moral. Les personnes avec un TSAF, en particulier les jeunes adultes, expriment un fort désir de s'intégrer ou d'être traitées comme tout le monde. Compte tenu du risque élevé d'itinérance, d'incarcération ou de toxicomanie chez les jeunes et les adultes avec un TSAF (Carmichael-Olson, Rudo-Stern, & Gendler, 2011), le but de cette initiative était également d'intervenir auprès des individus et d'en apprendre davantage sur la Facilitation indépendante en tant que type de soutien désirable pour les personnes avec un TSAF, après l'âge de 18 ans.

Méthodologie

Recherche participative

Contexte

Ce projet pilote a été financé par la Fondation Trillium de l'Ontario (FTO) à titre d'initiative bénéficiant d'une subvention de démarrage pour une période d'un an. Une fois que la structure interne fût mise en place, le recrutement des participants s'est fait en anglais et en français par le biais des médias sociaux, des courriels et des bulletins d'ABLE2, ainsi que lors des réunions du Groupe de soutien pour le TSAF d'Ottawa. Les personnes avec un TSAF ont été recommandées au gestionnaire de projet par leurs parents ou proches, les travailleurs spécialisés en TSAF et les professionnels des milieux communautaires. Fait à noter, aucune personne avec un TSAF ne s'est proposée d'elle-même. La participation volontaire, l'auto-identification en tant qu'adulte avec un TSAF vivant dans la région d'Ottawa et le fait d'avoir plus de 18 ans étaient les principaux critères de recrutement. Au total, 15 personnes ont été acceptées pour participer au projet. Six jeunes ayant été référés ont décliné l'invitation à participer, dont trois qui n'ont pu être rejoints ou n'ont pas répondu. Sur les 15 qui ont accepté, un a dû se retirer le projet en raison de problèmes judiciaires et un autre pour des raisons de santé.

Collecte des données

On a demandé aux participants de répondre au sondage d'intégration sociale avant de commencer le projet, en personne ou par téléphone. Un participant de l'étude ne l'a pas complété en raison d'une situation de vie précaire. Les questions ont été inspirées par Russell et al. (1984) et ont été administrées oralement dans un langage simple. Une fois le soutien terminé, 11 participants ont été invités à participer volontairement à une entrevue semi-dirigée; ils se sont vu offrir une carte-cadeau de 30 \$ pour leur participation. Deux n'ont pas été contactés en raison de leur situation actuelle d'itinérance ou de maltraitance. Huit personnes ont répondu; des entretiens confidentiels ont été menés par Zoom ou par téléphone, selon leur préférence. Trois participants ne sont pas présentés ou n'ont pas répondu à l'invitation.

On a demandé aux participants interrogés s'ils souhaitaient fournir les noms des membres de la famille et des professionnels qui ont été impliqués avec leur Coordonnateur de transition au cours du projet. La direction du projet a aussi fourni les coordonnées des participants qui ont été recommandés au projet qui n'y ont pas participé, ce qui a donné lieu à une entrevue avec le parent d'un individu. De plus, des entretiens additionnels ont été menés avec deux parents et deux professionnels d'organisations communautaires soutenant les participants. Enfin, le personnel du projet a également été interviewé (c'est-à-dire le Gestionnaire de programme, le Coordonnateur clinique et trois Coordonnateurs de transition). Des entretiens confidentiels ont été enregistrés avec Zoom et transcrits mot pour mot, sauf dans un cas où la personne interrogée a refusé d'être enregistrée (des notes ont été écrites à la place). Au total, 18 entrevues ont été menées (huit participants, trois proches aidants, deux professionnels, cinq employés). Les thèmes ont été codés et interprétés grâce à une analyse de contenu qualitative. Les résultats de l'enquête, les

enregistrements audio et vidéo et les transcriptions ont été sauvegardés sur un serveur sécurisé et les données ont été rendues anonymes pour ce rapport. La permission a été accordée par tous les participants de mener des entretiens, de les enregistrer et de rendre publics les résultats de cette étude.

Profil démographique des participants

Sur les 15 participants, tous parlaient l'anglais comme langue maternelle ; huit étaient des femmes et sept étaient des hommes. Douze avaient entre 19 et 29 ans, trois avaient entre 30 et 37 ans. Les participants de plus de 30 ans ont été acceptés au projet, car il n'y avait pas un nombre suffisant de participants pour le calendrier du projet pilote. De ces participants, onze personnes ont été adoptées, une a vécu en famille d'accueil et deux ont grandi avec leurs parents biologiques (les origines d'une personne étaient inconnues) ; trois qui se sont identifiés comme LGBTQ (dix hétérosexuels, deux sont inconnus) ; sept se sont identifiés comme autochtones (six ne se sont pas identifiés comme autochtones, deux sont inconnus). Sept participants ont reçu une confirmation de leur diagnostic de TSAF (huit étaient soupçonnés), et tous les participants avaient des diagnostics supplémentaires au TSAF (un relié à des troubles d'ordre physique, quatre développemental, deux sensoriels, deux liés à la santé en général ; enfin, deux avaient reçu trois diagnostics ou plus). Le projet avait la capacité d'offrir le soutien en français, mais il n'y a pas eu de requêtes de la part de francophones.

Les participants ont mentionné une variété de situations au début du projet : onze d'entre eux avaient des problèmes de santé mentale ; cinq avaient des problèmes de toxicomanie ; quatre avaient des problèmes liés à la justice ; neuf étaient bénéficiaires du POSPH, un du programme Ontario au travail et deux avaient un emploi ; huit vivaient avec leur famille, deux dans des foyers de groupe, un dans un logement subventionné et deux vivaient de façon indépendante. Il y avait plus d'un objectif visé par les participants, mais leurs principaux buts étaient alignés avec ces situations : six d'entre eux voulaient pratiquer leurs habiletés sociales ; deux voulaient développer leur cercle social ; quatre recherchaient un emploi ; trois voulaient faire du bénévolat ; deux recherchaient un logement abordable ; un autre désirait améliorer sa santé mentale ; un était curieux de se renseigner sur des activités de loisirs ; un avait des problèmes de dépendance. Il est intéressant de noter que la plupart des situations des participants de plus de 30 ans étaient similaires à ceux identifiés comme de jeunes adultes, par exemple, ils vivaient avec leurs parents ou recherchaient des liens sociaux significatifs.

Questions de recherche

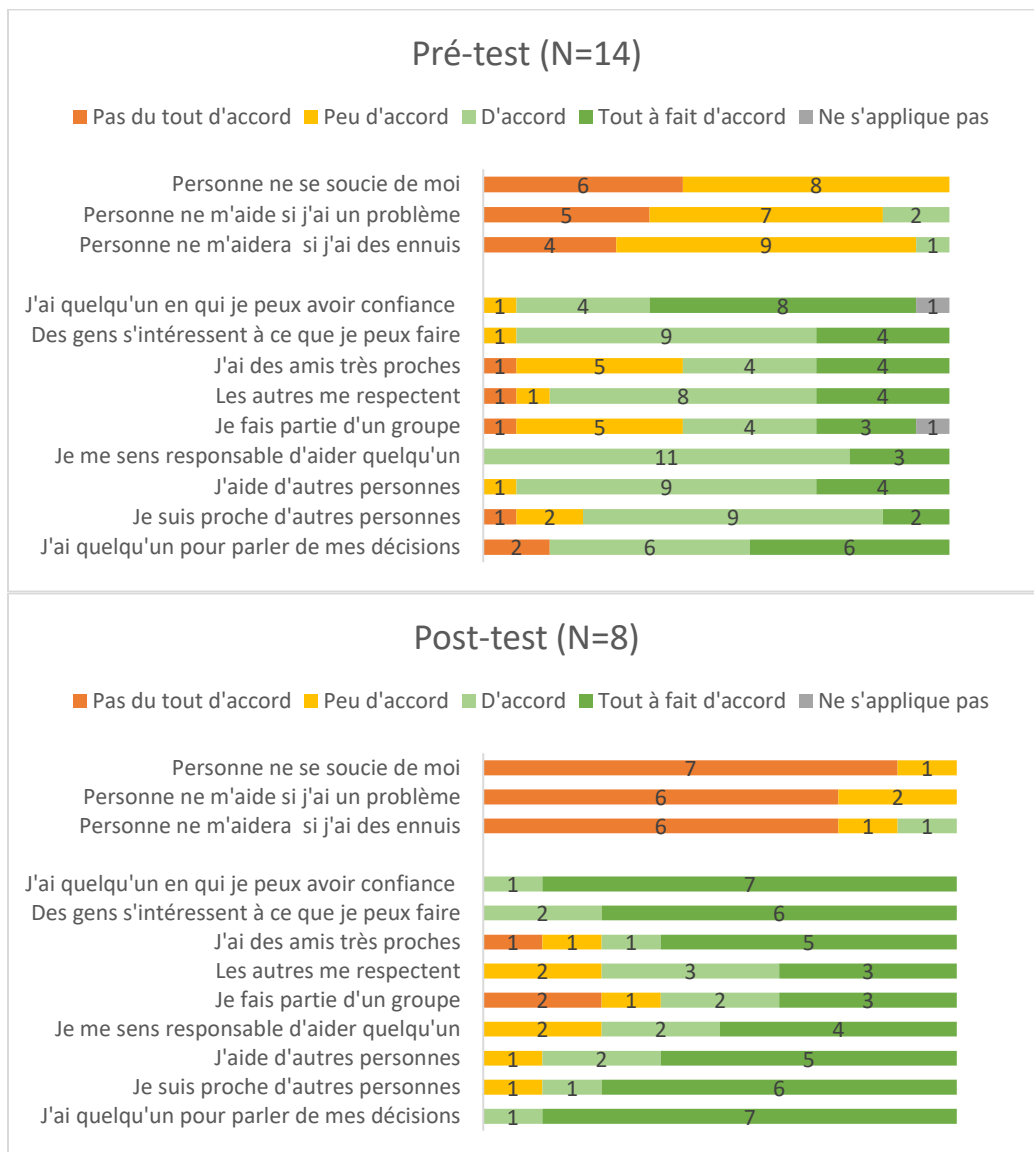
Dans la proposition initiale, les principales questions auxquelles ce projet cherchait à répondre étaient les suivantes : 1) quels sont les besoins distincts des personnes ayant un TSAF en transition vers l'âge adulte ; 2) quel modèle de transition peut être utilisé pour soutenir au mieux cette population vulnérable ; 3) quels types d'interventions contribuent à réduire l'isolement social/le sentiment de solitude chez les jeunes adultes avec un TSAF et à améliorer leur sentiment d'estime de soi et d'appartenance ?

Discussion

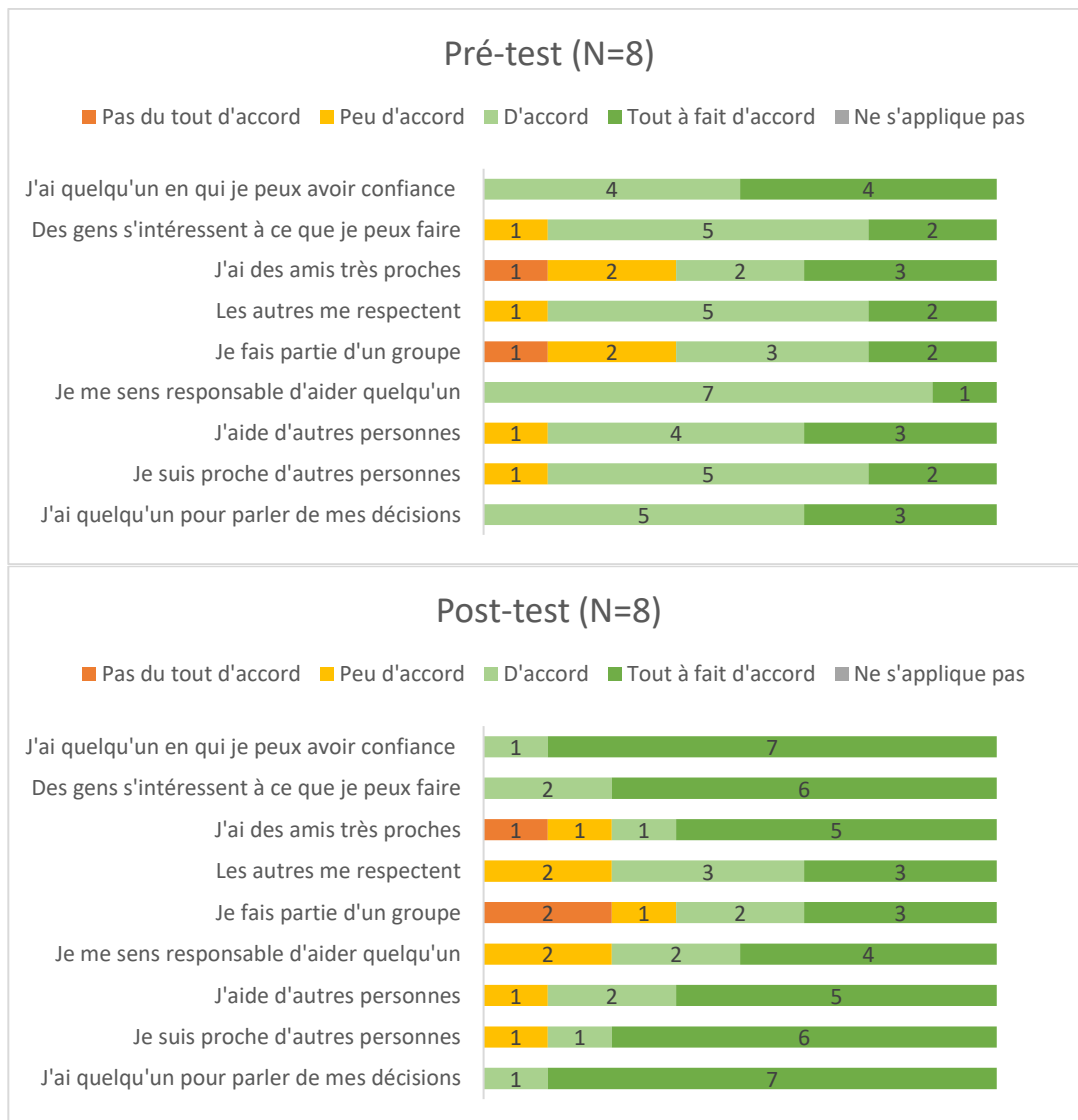
Échelle d'intégration sociale

Isolement social et sentiment de solitude

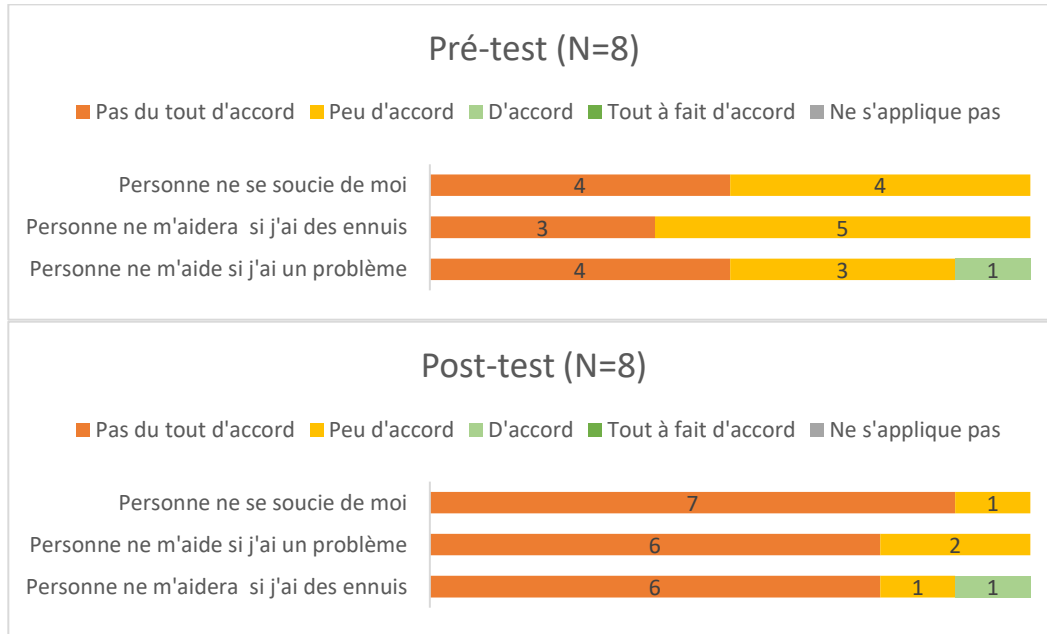
Les résultats globaux des 14 pré-évaluations réalisées entre le 9 octobre et le 12 novembre 2019 indiquent que les participants ne percevaient pas qu'ils étaient particulièrement isolés avant le projet. Certains recevaient déjà du soutien et pensaient pouvoir aider les gens au quotidien. Si la perception de solitude était assez faible somme toute, l'isolement réel était certainement présent avec au moins six personnes sur quatorze ayant indiqué une réponse négative à des questions spécifiques. La plupart des gens avaient l'impression d'avoir quelqu'un à qui parler, et seulement deux personnes de l'échantillon n'en avaient pas. Par contre, plusieurs personnes avec un TSAF n'avaient pas l'impression d'avoir des amis très proches ou d'appartenir à un groupe.



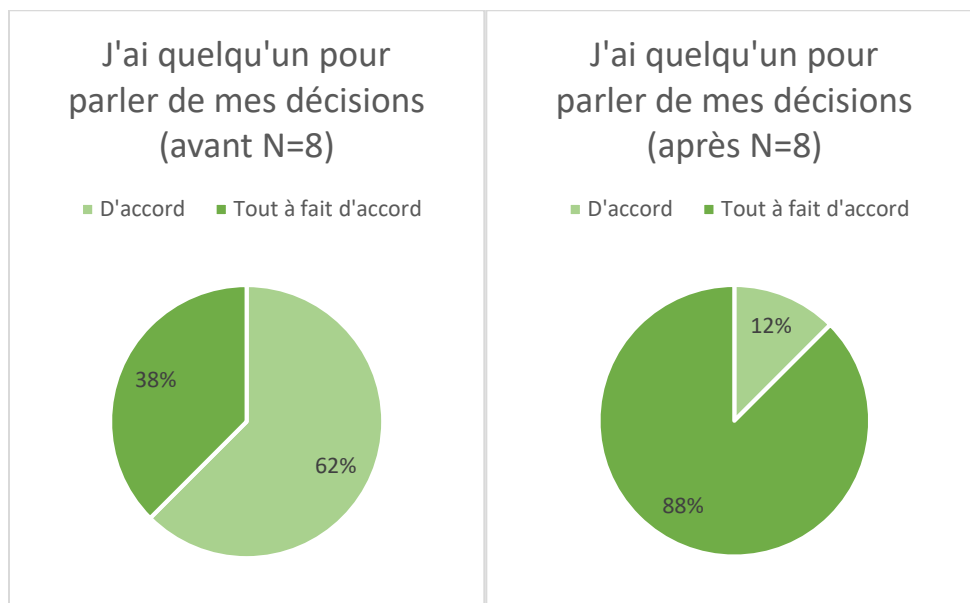
Une analyse comparative des huit mêmes sondages avant et après le projet, réalisés dans un intervalle de 10 mois, démontre que les personnes se sentaient plus soutenues à la suite du projet pilote. Les participants avaient l'impression que certaines personnes étaient intéressées par ce qu'elles pouvaient faire (par exemple, leurs objectifs et leurs forces) et avaient quelqu'un en qui elles pouvaient avoir confiance. Ils ont affirmé que les gens se soucient d'eux davantage. Ils avaient également plus d'amis et se sentaient beaucoup plus proches d'eux. Toutes les personnes qui étaient encore impliquées vers la fin avaient quelqu'un à qui parler de leurs décisions. En comparant les données des participants qui ont rempli les sondages, les résultats démontrent sans ambiguïté que ceux qui ont terminé le projet pilote ont bénéficié de cette expérience (voir le changement des réponses de « D'accord » à « Tout à fait d'accord » avant et après le projet).



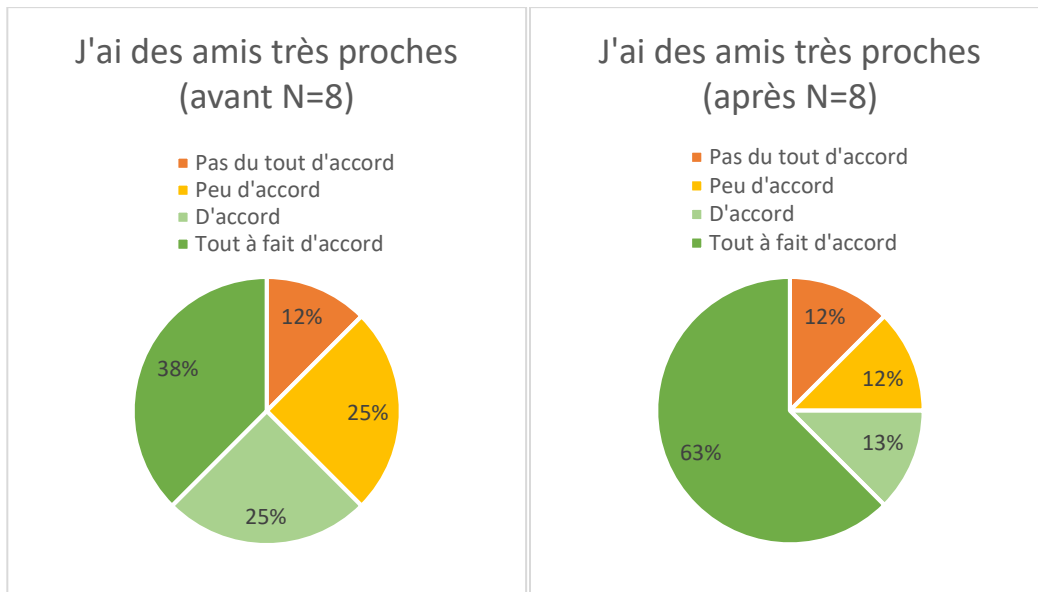
De même, les participants qui ont répondu aux sondages préalablement et postérieurement au projet étaient moins susceptibles de se trouver dans une situation difficile (voir les changements de « Peu d'accord » à « Pas du tout d'accord » avant et après le projet). Les individus se sentaient mieux soutenus s'ils avaient un problème ou des ennuis. Ils étaient moins vulnérables en général.



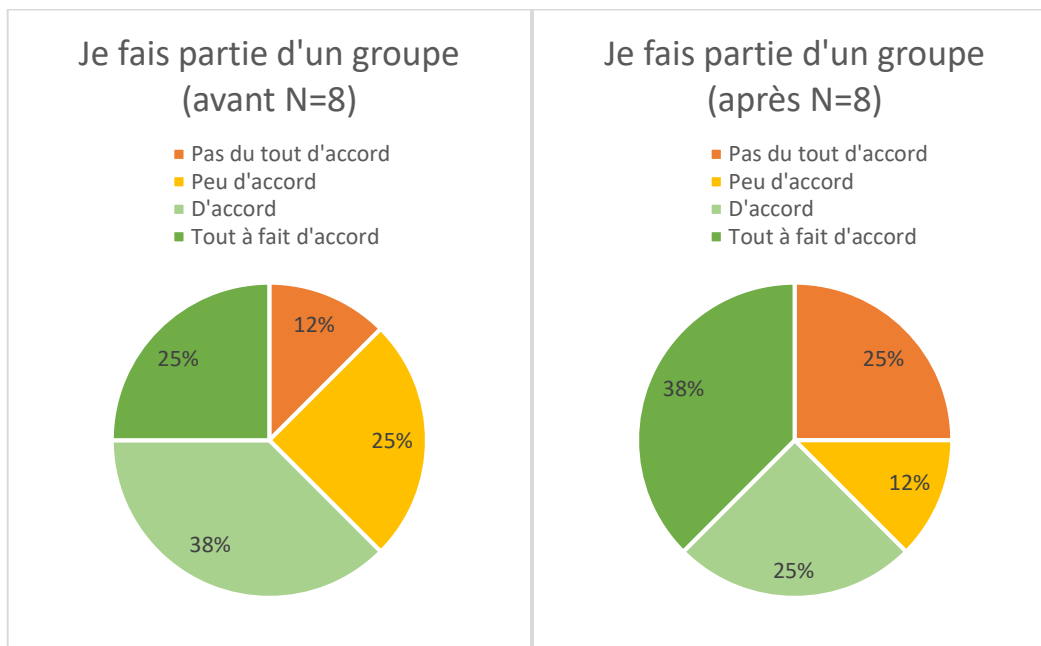
Le projet a été bénéfique, car il a fourni aux participants une personne à qui parler de leurs décisions : c'est un des changements les plus perceptibles.



Un autre fait à noter est que des relations d'amitié plus intimes ont été établies.



Un détail intéressant : vers la fin du projet, certaines personnes étaient plus proches des autres tandis que d'autres étaient plus isolées. Ceci peut s'expliquer par les mesures de distanciation physique introduites en raison de la pandémie liée à la COVID-19.



Dans l'ensemble, la comparaison des réponses du sondage basé sur l'échelle d'intégration sociale démontre que les personnes ayant un TSAF étaient moins isolées et se sentaient moins seules à la fin du projet. En d'autres termes, ces individus étaient plus connectés qu'au début du projet. Ces résultats peuvent être attribués au fait que les Coordonnateurs de transition soutenaient activement les individus dans la planification de leurs objectifs : ils les ont rencontrés pour les écouter et les ont mis en contact avec d'autres personnes au sein de réseaux sociaux et d'organisations communautaires. Les données recueillies ne semblent pas suffisantes toutefois pour établir des preuves en raison de limites méthodologiques, puisque l'échantillon était petit et qu'un faible nombre d'enquêtes post-évaluation ont été remplies. Les raisons qui sous-tendent ces changements de perception peuvent être mieux expliquées en se référant au récit des participants sur leur expérience du projet pilote.

Entrevues semi-structurées

Succès

Lors des entrevues confidentielles, les participants au projet pilote ont tous exprimé leur satisfaction à l'égard de cette initiative et ont identifié plusieurs bénéfices en découlant. Premièrement, cela a permis à certains participants de se faire de nouveaux amis et de créer de nouveaux liens. Les participants ont déclaré qu'ils s'étaient sentis soutenus pour atteindre leurs buts tels que la poursuite des études, la recherche d'un emploi et l'acquisition d'habiletés, ainsi que d'entreprendre des démarches pour des situations à propos desquelles ils avaient besoin de soutien, comme des problèmes de santé par exemple.

À la suite du processus de planification de leurs objectifs individuels, de nombreux participants ont affirmé que le rôle du Coordonnateur de transition était des plus utiles pour les aider à organiser leurs pensées et leurs activités ; les individus avaient besoin de quelqu'un pour les écouter, de prendre confiance en soi et les motiver à agir pour atteindre leurs buts. Le fait de parler à quelqu'un d'autre que leurs parents ou amis leur a fourni du recul. Ils étaient reconnaissants que ces travailleurs aient pu les comprendre, ainsi que leur handicap : ils ne se sentaient pas jugés. Enfin, les Coordonnateurs de transition ont été mobilisés pour soutenir les individus au-delà de leur rôle principal de connecteurs communautaires ; ils ont coordonné les services de soutien avec plusieurs organismes ; ils faisaient des suivis pour tenir les individus responsables de leurs progrès ; ils étaient engagés dans la résolution de conflits entre les membres de la famille et dans des lieux de travail.

Six des huit personnes interrogées ont affirmé être plus connectées : « Euh, ouais. J'ai l'impression de connecter avec beaucoup plus de gens maintenant. » Deux participants ne se sentaient pas plus connectés après coup, mais cela ne veut pas dire qu'ils n'ont pas profité de la collaboration avec un Coordonnateur de la transition. Comme l'a déclaré un participant : « Hum. Je dirais que je sors plus maintenant. Je ne connais pas plus de gens dans ma vie, mais je ne... je ne suis pas autant reclus. Je ne sais pas si c'est le mot que je

voulais dire. » La solitude a été explicitement abordée comme un défi majeur lors des entretiens. Bien que les participants n'aient pas toujours réussi à établir de nouvelles connexions, les Coordonnateurs de transition les ont aidés à planifier conséquemment.

« Avant, j'étais vraiment, vraiment isolée et je n'avais vraiment personne à qui parler. Et juste ces réunions avec (le Coordonnateur de transition) ont été un coup de pouce. Elle et moi, nous nous sommes vraiment bien entendus. Et elle a une manière d'être pas trop sérieuse et amusante ; mais en même temps, on est arrivé au but en fin de compte, les choses se sont faites d'elles-mêmes. Donc, j'ai trouvé que c'était vraiment cool. Et on se parle encore, alors... Ça a vraiment aidé. Ouais. » — Jeune adulte avec un TSAF

Par exemple, une participante a affirmé que le projet avait fait une différence dans sa vie, car elle ne se sentait pas à l'aise d'effectuer par elle-même le difficile passage vers la vie adulte. Elle a expliqué qu'elle voyait une grande différence entre son école secondaire et le milieu universitaire, où personne ne prend les présences.

« Oui, je le dirais, ça a vraiment fait une différence dans ma vie parce que j'étais comme très, très nouvelle à l'université et en tant que jeune avec un TSAF et avec d'autres handicaps, (l'université) était et peut être effrayante. Donc même si je devais y aller, cela m'a vraiment aidé de rencontrer quelqu'un et de parler, et le processus de réflexion, tout ça a vraiment aidé. Donc, ça a vraiment aidé et tout. » — Jeune adulte avec un TSAF

Pour atteindre des objectifs autodéterminés, il faut d'abord acquérir des compétences. Par exemple, il faut être organisé, savoir comment socialiser ou gérer ses finances. Les objectifs des participants comprenaient aussi des tâches comme aller voir le médecin ou obtenir un permis de conduire. Ces exemples se rapportent aux défis habituels reliés au fait de devenir un adulte, bien que l'échéancier puisse être prolongé pour un jeune adulte avec un TSAF.

« Mais oui, l'un des objectifs c'était d'économiser pour une voiture. J'y suis presque ! Je suis vraiment excitée. Nous avons élaboré tout un plan, comme ce qui va dans mon compte de chèques, ce qui va dans mon compte d'épargne. Qu'est-ce qui va où... Ouais ! (Elle lève le pouce en l'air.) C'était super. Je dirais que c'est l'un des principaux buts que je visais, et je pense que c'est le seul pour lequel on a élaboré un véritable plan étape par étape, mais ça fonctionne. » — Jeune adulte avec un TSAF

Les personnes avec un TSAF ont souvent l'impression que leur handicap n'est pas compris ; l'exigence que le personnel d'un programme soit formé s'avère une condition préalable à la réussite de ce dernier. Le besoin d'un sentiment de proximité, de communications amicales et d'une connexion spéciale entre l'individu et le

Coordonnateur de transition sont des éléments positifs qui ont été mentionnés à plusieurs reprises au cours des entrevues.

« Par exemple, si je parle à mon Coordonnateur et que je lui explique le TSAF est mon handicap, je ne veux certainement pas que ce soit une chose gênante. Je veux que ce soit le genre de personne avec qui j'irais chercher une crème glacée ou quelque chose comme ça. Ouais. Alors, elle a fait du bon travail. » — Jeune adulte avec un TSAF

En raison de leurs besoins complexes et de leurs antécédents personnels et familiaux, les personnes avec un TSAF ont souvent travaillé avec plusieurs professionnels tout au long de leur vie : psychothérapeutes, travailleurs sociaux, ergothérapeutes, agents de probation, etc. Pourtant, aucun d'entre eux ne répond à leurs besoins personnels de la même manière qu'un Coordonnateur de transition a pu le faire dans le cadre de ce projet. Un participant affirme que c'est à cause de la relation individualisée et symétrique entre le travailleur et l'individu qu'il a fait des progrès : « Parce qu'ils comprennent. Ils travaillent en tête-à-tête avec toi, donc ils comprennent mieux que lorsque tu as cinq travailleurs différents travaillant pour la même personne. » L'établissement de relations interpersonnelles est crucial pour alimenter l'engagement individuel et la persévérance dans le processus de planification de son avenir.

Les deux parents interrogés ont mentionné qu'ils étaient reconnaissants d'avoir plus de soutien autour d'eux : « Eh bien, elle... C'était juste une autre personne dans nos vies, tu sais, qui l'écoutait (ma fille) et qui pourrait l'aider à hein, tu sais, réfléchir à certains de ses projets. Déterminer ses objectifs. Alors, ouais. » Les Coordonnateurs de transition sont considérés comme inestimables parce qu'ils ont des idées, des ressources et des connexions que les parents n'ont pas nécessairement. Enfin, en raison des défis posés par le TSAF comme handicap, de nombreux proches aidants ont laissé entendre qu'ils étaient fatigués et épuisés ; l'implication d'un Coordonnateur de transition était considérée comme une occasion spéciale pour eux de prendre du recul par rapport à la vie de leur enfant, désormais devenu adulte. Contrairement aux travailleurs spécialisés en TSAF qui interviennent au niveau de la cellule familiale des enfants et des jeunes avec un TSAF de l'Ontario (jusqu'à l'âge de 18 ans et 21 avec inscription dans une école), les Coordonnateurs de transition sont des professionnels qui fournissent de l'information et un soutien émotionnel à l'adulte directement. Ils fournissent également du support indirectement aux proches aidants.

« Eh bien, quelqu'un d'autre dans la même situation que nous, vous savez, vieillissant et inquiet pour l'avenir. Et sachant qu'il n'y a pas grand-chose de disponible, nous le savons, nous en sommes pleinement conscients. C'est que les Coordonnateurs de transition sont utiles : ils ont plus de contacts, ils ont plus d'idées. Quelqu'un d'autre que moi qui a des idées, c'est bien aussi, tu sais. Cela ne veut pas dire que tout ce que je pense est correct pour (ma fille). Alors, j'aime

aussi que quelqu'un parle avec elle de tout ça. » — Parent d'un jeune adulte avec un TSAF

Les professionnels des organismes communautaires interrogés ont mentionné qu'ils étaient impatients de collaborer avec d'autres organismes pour mieux soutenir les personnes avec un handicap. Ils ont déclaré que cette collaboration était fructueuse, car ils partageaient des valeurs communes par rapport aux droits et aux capacités de la personne soutenue. Les Coordonnateurs de transition ont regroupé plusieurs partenaires autour de la même table pour des réunions. On a affirmé que cette pratique devrait être plus fréquente.

Le personnel d'ABLE2 qui a été interviewé a mentionné qu'il appréciait la manière dont le projet était structuré et organisé. La communication de la part de la direction était très claire. Ils ont perçu la flexibilité du programme comme l'une de ses principales forces. Le personnel estimait qu'ils faisaient une différence dans plusieurs domaines de la vie de l'individu, notamment le logement, les finances et l'éducation. Ils affirment que leur rôle a eu le plus d'impact notamment sur la confiance et l'estime de soi des individus. La direction du projet a identifié le rapport entre les participants et les Coordonnateurs de transition comme un succès, tout comme le fait qu'il y avait une bonne rétention des participants tout au long du processus. La direction a expliqué que ce projet pilote était perçu au sein de l'organisation comme une étape positive pour le renforcement continu des capacités par rapport au soutien des adultes ayant un TSAF.

SUCCÈS: TROUVER UN LOGEMENT D'URGENCE

« Un jeune adulte vivait dans la rue pendant la COVID-19 et était vraiment à haut risque. Et le Coordonnateur de transition a pu travailler avec le jeune, sa famille et son agent de probation pour trouver plusieurs placements pour lui au cours des derniers mois. En fait, il n'a pas été possible de lui trouver un endroit stable où vivre, mais il a été possible de lui trouver plusieurs endroits temporairement, des endroits sûrs où il ne serait pas dans la rue pendant la COVID-19. Donc, je pense que, dans ce sens, cela ne serait pas arrivé s'il n'avait pas eu de Coordonnateur, il aurait été dans la rue. Donc, pour ce qui est de le garder en sécurité et de lui offrir des services même s'ils n'étaient que temporaires, le Coordonnateur a joué un rôle clé à cet égard, sans aucun doute. À ce niveau-là, il y a eu du succès, mais au niveau systémique, il n'y a pas eu de succès, car il n'y a pas de logement pour nos gens. Et ce n'est pas la faute du jeune qui cherche un logement ou du Coordonnateur qui tente de l'aider à trouver un logement. C'est un problème systémique. Mais je crois vraiment que le Coordonnateur a fait une différence au cours des trois derniers mois dans la vie de ce jeune, depuis que COVID-19 a frappé en mars. Il dormait littéralement derrière une benne à ordures, et nous avons pu, avec l'aide du Coordonnateur, l'amener en cure de désintoxication, nous avons pu l'amener dans des hôtels temporairement où il était en sécurité et au chaud. On a pu lui apporter de la nourriture pendant qu'il était dans les hôtels. C'est un succès de cette façon. C'est juste un exemple. » —PERSONNEL D'ABLE2





SUCCÈS: OBTENIR UNE CARTE SANTÉ

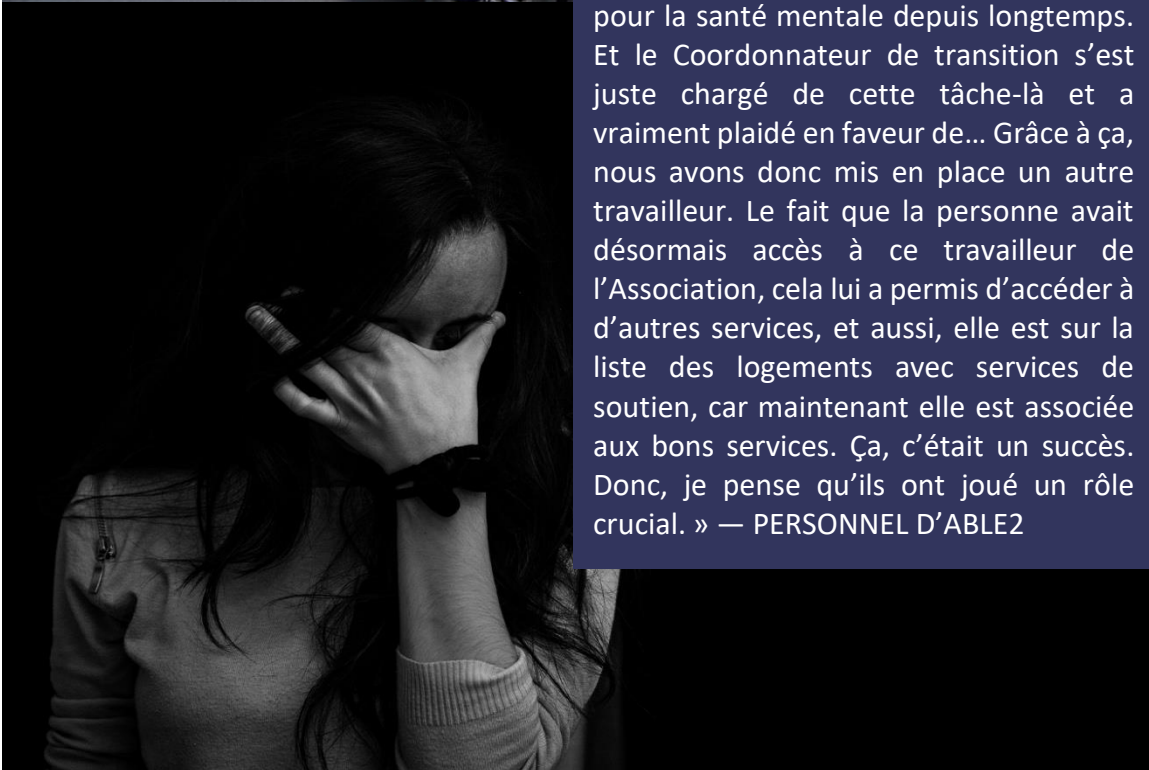
« Une personne a dit qu'elle voulait obtenir une carte de santé depuis deux ou trois ans. Et nous en avons parlé lors de notre première rencontre. Nous en avons parlé lors de la deuxième réunion. À la troisième réunion, j'ai dit, eh bien, tu sais, nous avons regardé l'emplacement, nous avons examiné ce qu'elle devait apporter. Et j'ai dit: "OK, alors tu sais, envoie-moi un texto quand tu le fais! On criera 'Wouhou!' Et on va célébrer. Ça n'a pas été fait. Alors, à la prochaine réunion, j'ai dit: " Pourquoi ce n'est pas fait? " Et elle a dit: "Eh bien, je ne sais pas, je ne veux pas y aller et qu'ils croient que je suis stupide parce que je n'en ai pas eu depuis si longtemps." Alors, je l'ai conduite là-bas. "Eh bien, tu sais, on a le temps maintenant, pourquoi ne pas y aller tout de suite? " Et elle était tellement excitée. Elle est allée s'habiller et est descendue. Donc, c'était juste, tu sais, de ne pas la juger en disant: "Eh bien, tu aurais dû faire ça. Pourquoi ne l'as-tu pas déjà fait?" C'est simplement: "Eh bien, allons-y maintenant." Donc, tu sais, c'était son premier objectif. Fini. Mais tu sais, après ça, elle était super contente d'avoir pu se mettre sur des listes d'attente pour des choses qui nous préoccupaient beaucoup. Donc, ce n'est qu'un exemple, tu sais, de tout ça. »

—PERSONNEL D'ABLE2



SUCCÈS : FAIRE LE PONT AVEC L'ASSOCIATION CANADIENNE POUR LA SANTÉ MENTALE

« Il y a eu beaucoup de succès avec un autre Coordonnateur de transition qui a finalement réussi à relier la jeune à l'Association canadienne pour la santé mentale. Parce que nous essayions de la connecter avec l'Association canadienne pour la santé mentale depuis longtemps. Et le Coordonnateur de transition s'est juste chargé de cette tâche-là et a vraiment plaidé en faveur de... Grâce à ça, nous avons donc mis en place un autre travailleur. Le fait que la personne avait désormais accès à ce travailleur de l'Association, cela lui a permis d'accéder à d'autres services, et aussi, elle est sur la liste des logements avec services de soutien, car maintenant elle est associée aux bons services. Ça, c'était un succès. Donc, je pense qu'ils ont joué un rôle crucial. » — PERSONNEL D'ABLE2



SUCCÈS : OBTENIR UNE CARTE DE STATUT INDIEN

« Il y a tellement de choses ou tellement d'obstacles qui se présentent avant d'avoir un emploi ou d'entrer dans un programme. Et un exemple auquel je pense, c'est une personne avec qui je travaillais qui fait partie des Premières Nations. Et sa carte de statut d'Indienne est expirée depuis... je pense que c'était comme 2004. Et même si certains de ses objectifs étaient d'aller à l'école ou de trouver un emploi et de gagner de l'argent, des choses comme ça, ne pas avoir cette carte et ne pas avoir cette reconnaissance était très difficile pour elle. L'anxiété, sa confiance... Cela a également fermé les portes en termes d'opportunités que fournit une carte de statut pour l'éducation et certaines possibilités d'emploi. Donc, nous... Pour moi, c'était très simple de déterminer ce dont nous avons besoin pour avoir accès et obtenir sa carte de statut. Et puis nous avons passé une journée ensemble et l'avons fait. C'était une journée de mon temps, mais pour elle, c'était la lune. Et c'était quelque chose pour laquelle personne ne l'avait soutenue depuis 2004. Et pourtant elle est dans le système, elle a été dans de nombreux programmes, et ils sont tous très contraints et ont des boîtes, mais la liberté que nous avons dans ce programme, la flexibilité et l'accompagnement, nous permettait de résoudre ce problème pour elle. Et une fois que cette solution est là, des choses comme la confiance peuvent arriver. Ce qui mène ensuite à d'autres choses ou à d'autres opportunités qui peuvent se présenter. »

—PERSONNEL D'ABLE2



	Indian and Northern Affairs Canada	Affaires indiennes et du Nord Canada	CERTIFICATE OF INDIAN STATUS CERTIFICAT DE STATUT INDIEN
	Registration no./Numéro d'inscription	916700185	
	Family Name/Nom de famille	DOE	
	Given Names/Prénoms	JANE	
	Alias/Nom d'emprunt	ANNIE	
	Date of Birth/Date de naissance	Sex/Sexe	1958/07/15 F
Date of Issue/Date de délivrance	2009/05/11		
Renew Before/Renouveler avant	2014/05/11		
Registry Group no. and Name/N° du groupe de registre et nom	3456 - BAND NAME		

Améliorations

Les participants au projet pilote n'ont pas mentionné beaucoup d'améliorations à cette initiative, à l'exception d'un participant qui a souligné que les problèmes sensoriels devraient être pris en compte lors du choix d'un lieu de rencontre. Les personnes avec un TSAF ont souvent un Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou des problèmes sensoriels qui peuvent les empêcher de se concentrer pendant une réunion, surtout dans les lieux publics.

« Je suis très facilement distraite par la nourriture. De plus, je suis le genre de personne qui, à la seconde où il y a du mouvement en périphérie, je suis comme "hummm ???" JE DOIS regarder. Donc, nous avons été beaucoup distraites. Alors peut-être un endroit où il n'y a pas de voitures qui passent ? Ou peut-être, simplement ne pas s'asseoir à côté d'une fenêtre. Peut-être pas de café et de beignets pour se distraire. » — Jeune adulte avec un TSAF

Le lieu de la réunion était important : certains jeunes adultes ne voulaient pas que leurs parents soient présents lorsqu'ils rencontraient leur Coordonnateur de transition. Certains participants n'avaient pas accès à Internet et comptaient sur les cafés pour se connecter au Wi-Fi gratuitement. L'appartement d'un participant était infesté de parasites et son domicile était considéré comme un enjeu de sécurité. Les mesures de confinement du COVID-19 signifiaient aussi qu'il était impossible de rencontrer les individus en face à face et dans la communauté, ce qui mettait à rude épreuve les relations sociales et les espoirs des participants.

De plus, un autre participant a mentionné avoir besoin de meilleurs délais lors de la planification des objectifs pour s'assurer que les choses avancent. « Je définirais un calendrier. Nous commençons avec ça ce jour-là, nous terminons avec ça. » Il a déclaré qu'il n'avait pas pleinement réalisé le plein potentiel que représentait pour lui le fait d'avoir une rencontre avec un Coordonnateur de transition, menant à ce qu'il puisse réaliser ses objectifs par lui-même.

Un des parents, qui ne souhaitait pas s'impliquer au début, a regretté vers la fin du projet de ne pas avoir participé davantage au processus de planification.

« Hum, eh bien, comme je l'ai dit, je ne sais pas si au départ les Coordonnateurs étaient censés parler avec les parents, juste pour discuter de leur enfant ou pas, et je me suis en quelque sorte retiré de tout ça. Donc, je ne sais pas si c'était l'un de leurs objectifs. Mais c'est ce que je recommanderais : qu'ils l'aient fait. » — Parent d'un jeune adulte avec un TSAF

Les parents ont mentionné que les retombées du projet pilote étaient restreintes en raison des limites de temps, puisque la nature du TSAF comme handicap rendait cela

particulièrement difficile de réaliser des changements importants en aussi peu de temps. Un parent a souligné que le projet devrait être beaucoup plus long, car si certains objectifs peuvent être atteints rapidement, ces réalisations peuvent nécessiter de l'aide supplémentaire pour être maintenues après coup.

« Juste ça, que c'est génial, que c'est une bonne chose à faire, c'est une chose merveilleuse pour nos enfants d'avoir quelqu'un pour les aider et de faire tout cela avec eux. Mais je dirai quand même : ça doit se dérouler à long terme. Ça ne peut pas être arrêté. Parce que nous savons qu'il leur faut plus de temps pour trouver un emploi et conserver un emploi. Et, tu sais, ça pourrait prendre des années ! (Rires) Et les parents, on est fatigués. » — Parent d'un jeune adulte avec un TSAF

Les familles voient souvent des professionnels entrer et sortir de leurs cercles ; les proches aidants ont le sentiment qu'ils cumulent eux-mêmes plusieurs rôles en plus d'être des parents. Une mère a déclaré qu'elle trouvait difficile d'agir en même temps en tant que « mère, avocate et éducatrice ».

Il convient aussi de noter qu'un certain nombre de parents ont recommandé leurs enfants au projet pilote, qui, à leur tour, ont refusé de participer. Un de ces parents pense que cela est lié aux problèmes d'anxiété de son fils, ainsi qu'à la peur de devenir adulte.

« Eh bien, il a juste... Ce serait l'une des raisons pour lesquelles il ne voulait pas rejoindre le projet. Je pense qu'une autre chose est qu'il serait en fait pétrifié que cela mènerait à quelque chose comme un travail. Et souvent, il a eu d'énormes problèmes d'anxiété, mais maintenant je dirais une anxiété paralysante. Donc je pense que c'est probablement l'une des choses que cette personne pourrait réellement réussir, c'est de le connecter à quelque chose, et il avait vraiment peur de le faire, et quand il pense qu'il veut vraiment quelque chose dans sa vie, quand vous essayez de rajouter des choses dans sa vie, il panique. C'est à ce moment que nous commençons à voir beaucoup de comportements négatifs, au point où nous disons : "OK, on revient à ce qui fonctionnait." » — Parent d'un jeune adulte avec un TSAF

En ce qui concerne le personnel d'ABLE2, la direction du projet et les Coordonnateurs de transition ont tous mentionné que le premier contact est un moment crucial pour approcher les personnes avec un TSAF et solliciter leur engagement. Étant donné que les personnes avec un TSAF ont souvent besoin d'aide pour s'organiser, puisque la fonction exécutive est souvent déficiente, il est nécessaire de persévérer dans la communication avec elles. Gagner la confiance d'un étranger peut exiger du temps et de la persévérance.

« Ils peuvent avoir besoin d'aide, mais comme ils sont parfois difficiles à joindre, ont des problèmes de mémoire, ce genre de choses, une fois que je les ai contactés au téléphone, c'était : "Oh, je suis content que vous ayez persisté à me joindre. Je

suis heureux que vous l'ayez fait, car je veux vraiment de l'aide." Alors oui, je dirais que c'est la communication et le contact. » — Personnel d'ABLE2

Pour cette raison, certaines personnes ont été jointes initialement au téléphone et d'autres ont été recrutées dans le cadre d'un événement auquel elles assistaient. Une combinaison des méthodes de contact avec les participants, par téléphone et en personne, semble bien fonctionner.

Les projets pilotes étant limités dans le temps, leur mise en place nécessite souvent des investissements importants en temps et en ressources. Cela signifie que des formulaires doivent être créés, que le processus et la structure doivent être mis en place avant que le travail réel puisse commencer.

« Eh bien, juste au début, il y avait des bosses parce que c'était nouveau. Donc, les choses étaient en train de se mettre en place, il y avait une confusion au début. Mais une fois que nous avons fait avancer les choses en termes de, tu sais, que les formulaires étaient créés et que les attentes étaient plus claires... C'était surtout le côté administratif qui était délicat au début. Mais lorsqu'on démarre les choses, ça prend du temps. C'est correct. Améliorer en termes de... La seule chose qui aurait pu être améliorée est... Je pense que ça l'a été rectifié ! » — Personnel d'ABLE2

Un autre membre du personnel a déclaré qu'il fallait mettre en place une structure plus claire pour soutenir les individus : « Hum, je pense qu'en termes de connexion avec un Facilitateur/Coordonnateur de transition, l'individu et l'organisation, ce triangle aurait pu être plus fort. » Les attentes et la communication entre les acteurs, plus spécifiquement pour les jeunes entre 18 et 21 ans, ont parfois conduit à la confusion, car de nombreux professionnels travaillant dans le domaine des services aux personnes ayant un handicap ne sont pas familiarisés avec la Facilitation indépendante et la planification dirigée par la personne.

Dans ce sens, le personnel a mentionné la clarification des rôles comme le deuxième plus grand défi. Les rôles de Coordonnateur de transition étaient souvent confondus avec ceux des travailleurs sociaux ou des travailleurs de soutien ; ces rôles peuvent en fait se chevaucher parfois, entre autres pour faciliter la communication entre différentes personnes et partenaires communautaires dans la résolution de problèmes.³

'Peut-être un peu de clarté dans nos rôles dès le début. Au fur et à mesure que le projet avançait, avant la COVID-19, ce n'était pas clair ce qu'était mon rôle par rapport à l'autre personne qui... avait cette personne sur sa charge de travail. Et il a fallu un certain temps avant que cela soit éclairci, parce que je travaillais d'une

³ En Ontario, il n'y a pas d'équivalent en anglais pour traduire le terme québécois de « psychoéducateur ».

certaine manière... Nous ne travaillions pas ensemble. Mais finalement, nous avons clarifié les rôles et on a passé à autre chose. » — Personnel d'ABLE2

Un autre exemple est celui d'une mère ayant supposé que le rôle du Coordonnateur de transition consistât à offrir du soutien à l'emploi à son fils, tout comme le font d'autres fournisseurs de services. À cet égard, il existe un risque que la Facilitation indépendante ne devienne un doublon de services déjà existants, surtout en raison de la rareté de ceux-ci et des longues listes d'attente pour accéder aux programmes sociaux et aux soutiens en Ontario. Les Coordonnateurs de transition établissent de bons rapports avec les individus : c'est un élément crucial que d'autres professionnels devraient émuler avant même de pouvoir faire des progrès auprès d'un individu ayant un TSAF et de sa famille.

Le personnel était d'avis que les personnes ayant des cas complexes avaient besoin d'un soutien supplémentaire, de plus de temps et de ressources ; eux-mêmes avaient besoin d'expertise et de soutien cliniques dans leur pratique professionnelle. Ils ont exprimé des préoccupations concernant le cadre limité du projet. Le soutien fourni aux personnes avec un TSAF était très nécessaire, mais pour les participants ayant des besoins complexes, les Coordonnateurs de transition avaient l'impression de ne qu'effleurer la surface, en ne se concentrant que sur les besoins de base n'étant pas satisfaits, plutôt que de réduire l'isolement social et le sentiment de solitude.

«Donc, si je pouvais, si j'avais une baguette magique, ce serait génial s'ils pouvaient avoir, tu sais, plus d'heures où les travailleurs seraient disponibles. (...) Plus de temps, plus d'argent et plus de flexibilité pour pouvoir rejoindre ces jeunes, c'est certain. » — Personnel d'ABLE2

Un membre du personnel a déclaré que la nature du travail exigeait des connaissances et un investissement émotionnel importants et ne convenait pas nécessairement aux postes contractuels.

« Par exemple, je ne sais pas si cela convient le mieux pour un poste contractuel, car ça peut signifier recevoir des appels à 23 heures. Et puis, ça peut aussi signifier soudainement plein de courriels pendant que tu es en voyage sur la route (rires). Je ne sais pas, je pense qu'un poste où c'était un poste à plein temps, travailler avec ce groupe donc il y a cette flexibilité... Sinon, ce sont des moments très sporadiques, et ça peut aussi être des situations de crise. Donc, ce n'est pas trop facile de recevoir un appel à 23 heures de la part d'une de tes personnes se trouvant dans un refuge pour victime d'abus et qu'elle est sans abri. Qu'est-ce que tu fais ? Ce n'est pas facile. Ça prend du temps à traiter et en dehors du travail que tu fais avec eux. Donc, je pense que dans un poste à temps plein, il y a une tout autre attitude à ce sujet, alors qu'en tant que contractuel, je ne sais pas si c'est la meilleure solution. » — Personnel d'ABLE2

Cette réflexion met en lumière le soutien à temps plein (c.-à-d. 24 heures sur 24, 7 jours sur 7) qui est souvent requis par un jeune avec un TSAF. Même pour un poste à temps plein, des paramètres limitent les heures d'assistance de 9 h à 17 h les jours de semaine ; cela n'est pas suffisant et ne sera pas nécessairement adapté afin de soutenir efficacement les personnes ayant un TSAF. Les Coordonnateurs de transition savent que de réagir immédiatement à ce genre de situations urgentes ou anxiogènes permettrait très probablement de résorber la crise à moindre effort.

En résumé, les entrevues avec les parents, les professionnels de la communauté et le personnel d'ABLE2 ont révélé que le projet présentait des défis importants pour instaurer la confiance de certaines personnes en peu de temps ; au-delà des objectifs autodéterminés, des soutiens supplémentaires sont nécessaires pour répondre aux besoins de base ou maintenir les progrès auprès des personnes ayant des besoins complexes. Les Coordonnateurs de transition devaient répondre à des problèmes compliqués rapidement et avec des ressources limitées. Il a été difficile pour le personnel de trouver un juste équilibre entre les besoins de flexibilité et de structure, car le travail avec des personnes ayant un TSAF pose souvent des problèmes de communication ; le soutien et les ressources sur lesquels les travailleurs peuvent s'appuyer lors de situations extrêmes sont limités. L'ampleur du projet était un défi de taille, en plus des mesures de santé publique imposées face à la pandémie liée à la COVID-19. Malgré cela, on peut dire qu'une approche intégrative et collaborative est une réussite puisqu'elle englobe toutes les étapes de la vie d'une personne avec un TSAF au sein d'un écosystème d'amis et de proches aidants, de partenaires communautaires et de prestataires de services de santé physique et mentale. Une telle approche doit tenir compte du stade de développement de chaque individu et de leurs défis psychosociaux. C'est la meilleure façon de fournir un soutien continu et opportun qui soit adapté spécifiquement au TSAF comme handicap.

Impact de la COVID-19

En raison de la pandémie liée à la COVID-19, un bon nombre des objectifs identifiés par les individus au début du projet n'ont pu être atteints. Certains buts ont été temporairement bloqués et certains ont été définitivement arrêtés. Les placements dans la communauté ont été interrompus puisque certaines organisations ont décidé de ne plus accepter de bénévoles. Certaines personnes qui étaient auparavant isolées le sont encore davantage en raison des mesures de santé publique imposées. Les contacts en personne ont été interdits à compter du 16 mars 2020, à une phase du projet où les participants commençaient tout juste à établir de nouvelles relations et connexions sociales en personne. Les participants ayant accès à la technologie étaient les mieux placés pour rester en contact avec leur réseau de soutien et leur Coordonnateur de transition.

L'accès à la technologie et au Wi-Fi a permis aux participants de rester connectés grâce à la vidéoconférence, aux SMS et aux appels téléphoniques. Cela a également permis des suivis fréquents et des rassemblements virtuels avec le groupe de jeunes adultes ayant un TSAF, ce qui a été très apprécié et a permis à de nouvelles amitiés de fleurir entre les participants du projet pilote. Il semble que les objectifs du projet ont alors changé ; même s'il est utile de créer des amitiés avec d'autres personnes avec un TSAF, ce n'était pas un objectif officiel de ce projet. On pourrait soutenir que les connexions ont été établies à un moment où elles étaient extrêmement difficiles en raison de l'état d'urgence.

- Euh, je pense avoir atteint la plupart des objectifs, oui.
- Même avec la COVID-19 ?
- Même avec la COVID.
- Oh c'est génial. Et comment diriez-vous que vous avez été soutenu dans la réalisation de ces objectifs durant la COVID ?
- Huh, juste à travers Zoom et parler.

Certains participants n'étaient pas aussi enthousiastes, car ils percevaient que cette rare opportunité d'améliorer leur vie leur avait été injustement enlevée.

- En plus... Pour être honnête, la COVID a tout foutu en l'air. Mais...
- D'accord. Comment cela vous affectait-il, la COVID-19 ?
- Eh bien, parce qu'on cherchait à trouver un emploi, mais quand ils m'ont appelé, c'est tombé à l'eau.

De nombreux objectifs n'ont pas pu être atteints en raison de la pandémie, y compris, par exemple, le démarrage d'une entreprise sociale, la prise de rendez-vous chez un médecin et la socialisation avec de nouvelles personnes. Une participante a déploré le fait qu'elle ne pouvait plus faire de bénévolat avec les animaux. 'Le refuge pour animaux est quelque chose que je voulais vraiment faire, mais malheureusement, lorsque la pandémie a

commencé, ils ont arrêté de prendre des bénévoles. Une autre participante a dû reporter à plus tard son rêve d'apprendre le combat à l'épée ; elle a lu sur le sujet à la place.

« Eh bien, ça n'a pas affecté, hum, tu sais, le fait d'être avec mon Coordonnateur de transition, parce que tu sais, on a chatté sur Messenger. Mais comme, ça a affecté l'atteinte de mes objectifs parce que, tu sais, comment peux-tu apprendre à combattre à l'épée si tu es à six pieds ? J'ai découvert que mes ancêtres avaient des liens avec les plus anciennes familles nobles de Normandie, alors je voulais apprendre le combat à l'épée et le tir à l'arc à l'européenne, genre. » — Jeune adulte avec un TSAF

Pour cette participante, la pandémie liée à la COVID-19 lui a permis d'être créative : avec l'aide de son Coordonnateur de transition, elle a rassemblé le courage de publier des fanfictions en ligne.

- J'ai complété un diplôme en langue et script japonais en ligne. Et j'ai en fait commencé à publier ma fanfiction en ligne. Et ils vont VRAIMENT bien.
- Super !
- Ouais ! Et à cause de la COVID-19, je suis passé de quelques centaines de lecteurs à des MILLIERS. Alors, ça va ! C'est du travail. Parce que tu sais, si tu ne publies pas quand tu dis que tu publies, ils font une ÉMEUTE. Comme de répondre à plus de dix mille commentaires, chaque jour, c'est vraiment une plaie.
- C'est beaucoup de travail, hein ?
- Ouais, mais au final, ça vaut vraiment le coup parce que les gens apprécient vraiment ce que je fais. Ça fait vraiment du bien. C'était parce que... j'ai pu surmonter, tu sais, mon anxiété et la publier.

Vers la fin du projet, lorsque les mesures de santé publique le permettaient, un Coordonnateur de transition a organisé une réunion physiquement distancée avec une personne vulnérable. La capacité et l'importance des réunions en personne sont fondamentales pour le travail de la Facilitation indépendante, car le lien humain est crucial pour apprendre à connaître la personne, inspirer une vision et l'encadrer pour des fins d'exploration et de direction du soutien. Il y a aussi des limites concrètes au fait de ne pas pouvoir accéder aux services de base, de ne pas pouvoir aller dans des endroits publics ou de ne pas pouvoir se rassembler en petit groupe, spécialement quand la relation est endommagée ou précaire.

« Je dirais qu'une grande partie du travail qui se fait grâce à la facilitation se fait en personne. Donc, c'est d'aller avec la personne au Centre d'enregistrement pour les logements sociaux d'Ottawa. Faire un certain type de travail de navigation communautaire pour les aider, s'assurer que le contact est bien établi et qu'ils comprennent, par exemple, où accéder à cette ressource. Ou si c'est... je l'ai mentionné plus tôt, des personnes avec lesquelles une relation a été rétablie. Il y

avait un jeune homme, la relation s'est rétablie avec son père. Il y a des gens qui voulaient du soutien pour rendre visite à leurs enfants, par exemple. Donc, c'est beaucoup en personne... Absolument, ces objectifs ont été mis de côté dès que le COVID-19 a frappé. Ouais. » — Personnel d'ABLE2

La COVID-19 était un défi professionnel pour les Coordonnateurs de transition, car leurs efforts visaient faire une différence dans la vie des personnes qu'ils soutenaient. La pandémie a remis en question les méthodes conventionnelles de soutien aux individus : les Coordonnateurs de transition ne pouvaient plus connecter les individus aux services communautaires formels et informels ; ils ne pouvaient pas explorer de nouvelles pistes. C'est tout un défi d'imaginer de nouveaux objectifs à atteindre en temps de crise, même si certains ont réussi à le faire. De plus, les Coordonnateurs de transition n'ont pas été embauchés à titre de psychologues, de sorte qu'ils ne pouvaient fournir qu'un soutien limité aux personnes et aux proches aidants éprouvant une forte anxiété liée à la pandémie et au confinement.

« Hum, je suppose que la pandémie et tout ce qui en est ressorti, ce genre de modification a changé toute attente que j'avais du projet. Parce que l'une des forces de ce projet était d'avoir des contacts en personne et de rencontrer des personnes avec un TSAF, de s'engager dans une relation et de les soutenir avec tout ce dont elles ont besoin. Le fait que nous n'avons pas pu le faire... Peut-être que le projet n'a pas réussi, mais dans le cadre du projet pilote, j'ai en quelque sorte pu faire quelque chose, malgré les mesures de confinement liées à la COVID-19... C'était OK, mais en tant que connecteur dans la communauté, c'était en fait extrêmement difficile. Et personnellement, ça montre... tout mon travail, tout ce que je fais, c'est surtout un contact en personne et humain. » — Personnel d'ABLE2

La COVID-19 a été une période d'anxiété et de détresse pour de nombreux participants qui ne pouvaient pas gérer simultanément la peur de l'épidémie et le stress de planifier leur avenir. Un professionnel a mentionné un cas des plus parlants : « J'avais un individu, quand la COVID-19 est arrivée, il a juste dit : "Je me déconnecte !" Et je n'ai plus entendu parler d'eux. (Rires) » Un parent, de la même manière, a déclaré qu'ils faisaient des progrès, « Ouais, jusqu'à ce que COVID-19 arrive, et puis bien sûr tout s'est arrêté. Le monde s'est arrêté. » Dans les cas où il n'y a pas eu de progrès significatif à la suite du projet pilote, les individus et les parents blâment les mesures de confinement plutôt que sa conception. Ils croient bel et bien que l'initiative aurait amélioré leur vie dans des circonstances différentes.

- Estimez-vous que votre enfant ait plus de personnes dans sa vie qu'avant le début du projet ?
- Hum, non parce que, tu sais, on est en lock-out, alors. Et je suis sûr qu'à cause de ça, ça aurait bougé un peu plus si on n'avait pas été isolés.

Compte tenu de ces circonstances extraordinaires, le succès et les limites de ce projet pilote sont fortement atténués par des facteurs indépendants des participants et des Coordonnateurs de transition. Pour cette raison, la tenue de cercle de soutiens en personne n'a pas pu être complétée comme prévu, bien qu'il s'agisse d'un objectif formulé de manière explicite dans la demande de financement de ce projet pilote. Cela dit, à l'annonce des mesures de confinement en Ontario, la direction du projet a réussi à faire don d'appareils électroniques aux participants pour les aider à rester connectés. Des ordinateurs portables et des téléphones avec un forfait de données prépayé ont été fournis. Un individu a même reçu deux téléphones, car il a cassé le premier par inadvertance. Malheureusement, le personnel ne pouvait toujours pas le joindre ; compte tenu de sa situation précaire, ils présumant que son téléphone a été perdu ou volé, voire échangé pour de la nourriture ou de la drogue. Pourtant, il était important que le personnel fournisse à cette personne la technologie pour s'assurer qu'elle avait une chance de réussir, au même titre que tous les autres participants du projet.

Soutenir les individus avec un TSAF

Lorsqu'ils ont été interrogés sur la meilleure façon de soutenir les personnes avec un TSAF, les participants, les parents et les professionnels ont fourni des réponses similaires. Les jeunes adultes ont insisté sur le fait que le meilleur soutien est dépourvu de la présomption de supériorité, à savoir que les professionnels connaissent mieux que les participants ce dont ils ont besoin eux-mêmes ; que leurs choix sont respectés et qu'ils sont écoutés ; qu'ils soient traités comme des individus dignes de respect, chacun étant abordé de manière distincte et considéré comme différent. Ils ont exprimé le besoin d'être compris et de n'être pas jugés. Ils considèrent que les travailleurs qui entrent dans leur vie devraient être informés à propos du TSAF et ne devraient pas leur fournir trop d'information rapidement ; ils aimeraient recevoir des rappels amicaux de faire certaines tâches, sans que le ton soit condescendant toutefois. Ils veulent un travailleur avec qui ils peuvent s'identifier, qui est amical et compatissant. Une personne ayant un TSAF dit clairement qu'elle veut que ses objectifs soient autodéterminés plutôt que d'être décidés par d'autres :

« Si certaines personnes ont un objectif, disons, de devenir un stripteaseur, elles devraient avoir les personnes qui les aident à atteindre cet objectif. Et si d'autres personnes ont des buts comme "je veux devenir infirmière" ou "je veux devenir scientifique" ou "je veux devenir n'importe quoi", le Coordonnateur devrait adopter une approche individualisée et personnalisée pour chaque individu, au lieu de supposer que tous veulent exactement la même chose. » — Jeune adulte avec un TSAF

La stigmatisation est un obstacle majeur pour les personnes ayant un TSAF qui cherchent à obtenir la reconnaissance et le soutien de leur handicap. Comme le dit un participant, le fait d'avoir une bonne attitude est plus important que de posséder de nombreuses connaissances : « Honnêtement, je pense que c'est comme, écouter et comprendre, et ne pas avoir peur. Parce que le TSAF n'est pas comme une maladie transmise sexuellement, tu ne vas pas l'attraper. »

« Essayez de ne pas être condescendant, mais c'est comme, il y a juste eu des gens, bien sûr, ils ont peur de ce qu'ils ne savent pas, un ami qui ne veut pas te blesser, mais qui va agir avec moi comme si je suis la personne la plus stupide dans la salle à cause de mon TSAF. Donc s'ils pensent comme ça, je vais juste agir comme la personne la plus stupide autour. C'était mon mécanisme d'adaptation où je... je ne pense pas que c'est vraiment une bonne façon de gérer. » — Jeune adulte avec un TSAF

Il est important que les fournisseurs de services traitent les personnes ayant un TSAF comme des êtres humains et qu'ils leur parlent comme tout un chacun. Une jeune a exprimé clairement son expérience négative à propos du ton condescendant qui est généralement adopté par les travailleurs et amis : « Oh ouais... Ça c'est quelque chose :

ne pas parler à quelqu'un comme si c'est un oiseau blessé. Je déteste quand les gens me parlent comme si j'étais un oiseau blessé ou quelque chose comme ça. »

Les proches aidants ont indiqué que les travailleurs doivent être persistants dans leurs communications et leurs rappels, car les personnes oublient parfois ou manquent de motivation pour exécuter des tâches ou assister à des rendez-vous. « Ils ont besoin de la persévérance d'un tiers pour les accompagner dans un emploi, et quand cela ne fonctionne pas, passer au suivant, puis à un autre emploi encore, car ils auront toujours besoin de cette personne comme soutien. » Travailler avec une personne ayant un TSAF signifie qu'il ne faut jamais abandonner et qu'il faut toujours continuer à essayer.

D'autres commentaires de la part des participants précisait que les travailleurs devraient avoir de bonnes capacités d'organisation, en plus de bien comprendre la nature de leur handicap. Un parent insiste sur la nécessité de faire un suivi constant à propos des objectifs, des étapes et des tâches : « Vous devez être le cerveau de quelqu'un d'autre, vous devez comprendre cela. » Ce parent d'une personne avec un TSAF a recommandé que les proches aidants soient impliqués avant la prestation des services, et ce, afin de fournir des antécédents personnels et des conseils, pour savoir ce qui a été essayé ou non, ce qui fonctionne ou non. Les parents recommandent de faire preuve de prudence lorsqu'un professionnel se lance dans de nouveaux projets avec un individu ou qu'ils suggèrent des idées à leur enfant. Ces parents estiment que leur enfant peut être particulièrement vulnérable dans de nouveaux contextes ou lors de certaines situations. Ils recommandent une approche holistique qui analyse fréquemment les forces de leur enfant, car ces forces sont susceptibles de varier avec le temps.

Un parent dont l'enfant n'a pas participé à l'étude déplore la difficulté d'impliquer de nouvelles personnes pour améliorer la dynamique familiale, surtout lorsque des individus sont en prises avec des relations abusives.

« J'espérais qu'il discuterait au moins avec eux et ferait un plan pour genre un emploi à temps partiel, ou du moins qu'il appliquerait à un emploi. Peut-être de l'aide pour examiner différentes possibilités. Peut-être une sorte de coaching pour passer des entretiens d'embauche. Ce genre de choses, mais hein, donc il était en fait dans une situation très vulnérable à ce moment-là, il était en relation avec quelqu'un, ou il venait juste de terminer une relation avec une personne qui était très violente envers lui. Et il était encore accroché, il n'arrivait pas à s'en sortir. J'espérais aussi que quelqu'un en dehors de notre famille lui donnerait un son de cloche plus objectif quant à ce qui serait bon pour lui, et qu'il méritait d'être avec quelqu'un qui est meilleur pour lui, et l'aiderait à faire un plan pour pouvoir en rencontrer d'autres. Des gens, pas nécessairement pour une relation, mais pour des amitiés. Simplement ajouter des personnes positives dans sa vie pour qu'il ne soit pas aussi isolé, car nous craignons qu'il retourne vers cette personne s'il était trop isolé. » — Parent d'un jeune adulte avec un TSAF

Quant aux Coordonnateurs de transition, ils ont soutenu que le meilleur type de soutien doit être cohérent, respectueux de l'individu, et qu'il faut utiliser des messages positifs. Un bon support implique de maintenir un équilibre précaire entre les besoins de flexibilité et de structure. Les Coordonnateurs doivent « persister délicatement » pour faire avancer les choses. Comme le dit un membre du personnel d'ABLE2 : « Vous savez, persister délicatement, si je peux le dire ainsi ? Je pense à l'individu qui a dit : "Merci de me contacter. J'ai eu des problèmes avec mon téléphone, et vous savez, ta-da-da." » Des suivis fréquents de la part des travailleurs sont nécessaires. Il peut y avoir des rendez-vous qui soient manqués, mais cela ne signifie pas que l'individu ne veut pas donner suite. On ne peut pas supposer que les choses seront faites si les bonnes informations sont fournies à la personne. « Il ne s'agit pas seulement de leur donner des ressources, mais d'être leur ancrage auprès d'eux ». Ceci est illustré à plus forte raison en temps de crise.

« Il doit y avoir un travail individuel continu et assez intensif sur une base régulière. Et je pense que nous devons être en mesure de continuer nos services jusque dans leur vie d'adulte, que nous ne pouvons pas simplement faire la transition et puis leur dire : "Voilà, nous vous avons mis sur la liste d'attente pour un logement, nous vous avons inscrit au POSPH, vous suivez un cours, et maintenant vous êtes prêt ! Vous êtes maintenant un adulte." C'est tout simplement ridicule. Nous avons besoin d'un soutien et de services continus pour nos clients adultes qui ont un TSAF pour la vie. C'est un traumatisme crânien qui est permanent. C'est de les mettre en situation d'échec : "OK, vous êtes tous connectés et maintenant c'est terminé, plus de soutien pour vous...", c'est ridicule, ils vont échouer sans soutien continu. Donc, bien sûr, des conseils continus, des interventions pratico-pratiques en continu pour les aider dans leurs routines au quotidien, jusqu'à bien plus tard dans l'âge adulte. » — Personnel d'ABLE2

En raison de leur relation étroite avec les individus qui ont un TSAF, contrairement aux gestionnaires de cas ou aux travailleurs sociaux ou de soutien, les Coordonnateurs de transition doivent agir comme un intermédiaire entre l'individu et les fournisseurs de services. Ils contribuent au renforcement des capacités du système, non seulement en éduquant les fournisseurs de services sur la meilleure façon de soutenir les personnes ayant un TSAF, mais également en recadrant les critères d'admissibilité pour rendre ces individus admissibles aux services spécialisés. Un Coordonnateur de transition explique très bien la façon dont il conçoit son rôle :

« Donc ma vision générale de ceci est qu'il est très important d'accepter le fait qu'il n'y a rien de disponible, et on ne peut pas nécessairement créer une ligne de service spécifiquement pour le TSAF... Donc, l'idée est que notre travail doit être une sorte de courtage ou négociation auprès des fournisseurs de services existants et voir si les personnes avec un TSAF, lorsqu'elles entrent dans le monde de l'après-18 ans, elles... Ce n'est pas nécessairement de frapper aux portes et de dire "OK, accepteriez-vous cette personne avec un TSAF ?" C'est plutôt d'aller choisir de petits morceaux de différents soutiens et voir s'ils pourraient être utiles et

s'agglomérer autour d'une personne, plutôt que de s'attendre à ce qu'un fournisseur de services soit capable de comprendre les complexités (nous apprenons en fait les complexités du système de soutien pour adultes de la part du jeune adulte au fur et à mesure, et ce système est très limité). Mais j'ai eu un peu de succès en ouvrant au moins quelques portes pour voir si certaines personnes qui tombent habituellement dans les mailles du filet, si ça pouvait être ajusté en conséquence. » — Personnel d'ABLE2

« L'ajustement de portes » est une bonne métaphore pour décrire le rôle d'un Coordonnateur de transition qui œuvre consciemment à l'élargissement d'un filet de sécurité qui ne parvient pas, dans son état actuel, à soutenir adéquatement les personnes avec un handicap.

Transition vers l'âge adulte

Les personnes avec un TSAF ont identifié la vie après l'école secondaire, déménager et la gestion de leurs finances comme principaux défis de la transition vers l'âge adulte. Être un adulte signifie d'avoir beaucoup de responsabilités, et certains ont exprimé leur crainte face à la conséquence d'oublier de payer le loyer et de devenir sans-abri, entre autres choses. Ils ont du mal à vivre dans un nouvel environnement dépourvu de règles ou sans structure, en contraste avec le milieu familial. Ils ont besoin d'aide pour se motiver et sentent qu'ils ne sont pas forcément constants sur le plan de la maturité, car ils se sentent parfois 16 ans une journée et 20 ans une autre. L'impulsivité, l'incapacité à comprendre certains liens entre la cause et les conséquences, tout comme les problèmes de mémoire associés au TSAF signifient que ces jeunes adultes pourraient manquer de ressources cognitives pour prendre constamment de bonnes décisions par eux-mêmes, compromettant ainsi leur sécurité.

« Moi, moi je pense que le TSAF, quand les décisions financières entrent en jeu, c'est comme si tu as ta première carte de crédit, et si t'es plus lent, tu ne comprendras peut-être pas les mesures de sécurité et les précautions à prendre. Tu pourrais tout à fait te faire arnaquer en achetant en ligne. "Oh, j'ai gagné des vacances à Hollywood !" ou quelque chose comme ça. Donc, je pense que c'est un gros problème. » — Jeune adulte avec un TSAF

Les proches aidants ont mentionné la dysmaturité (c'est-à-dire lorsque l'âge chronologique d'un individu ne correspond pas à son âge de développement) comme un obstacle majeur à la transition vers l'âge adulte, car ils estiment que leur enfant n'est pas toujours prêt sur le plan développemental à vivre de manière autonome ou à occuper un emploi. Ils estiment que les employeurs ne se rendent pas compte, par exemple, que l'embauche d'une personne avec un TSAF est un engagement à long terme qui nécessite un soutien continu au fil du temps. Ils ont également déclaré qu'ils voyaient différemment les forces de leur enfant qu'eux-mêmes, car ils n'évaluent pas ou ne se souviennent pas des réussites et des défis de la même manière qu'eux. Comme l'a fait remarquer un parent : « Eh bien, tout d'abord, je pense simplement qu'ils ont tendance à être tellement plus jeunes que leur âge chronologique sur le plan développemental, si bien que je ne pense pas vraiment qu'ils soient indépendants, dans de nombreux cas, à cet âge. Mais en tant que société, ils sont mis en échec si nous leur donnons trop d'indépendance trop tôt. »

Quant aux professionnels, ils croient que le plus grand défi associé à la transition vers l'âge adulte est d'avoir 18 ans. « D'après mon expérience, et mes expériences antérieures aussi, lorsque vous devenez adulte et que vous avez 18 ans en Ontario, pour les services, clairement, les services, en particulier pour les personnes avec un TSAF, les services s'arrêtent en quelque sorte. » L'accès aux services devient difficile, car les soutiens que l'enfant a reçus toute sa vie de l'école ou des systèmes de santé ne sont plus disponibles. De plus, la plus grande difficulté vient du fait que les individus ne comprennent pas

toujours les implications d'être un adulte, ce qui signifie avoir de nouveaux droits et davantage de responsabilités. Un intervenant donne l'exemple éloquent d'un jeune ayant un TSAF qui ne comprend pas en quoi diffèrent les conséquences du vol d'un paquet de cigarettes une fois devenu adulte.

« Mais je ne suis pas sûr que quelqu'un qui devient, quelqu'un qui a 20 ans et qui fait quelque chose qui est considéré comme illégal ou répréhensible par la loi puisse comprendre : "OK, ce n'est pas comme avant. Si je volais un paquet de cigarettes, ça ferait ça et je serais contrôlé. Maintenant, si je vole un paquet de cigarettes, à 20 ans, c'est différent." Et c'est ce que je trouve le plus grand défi pour eux. C'est en fait : "Wow ! C'est rendu ça la vie maintenant, et j'ai en fait le pouvoir dans la prise de décision, mais les responsabilités qui accompagnent la décision, c'est..." Et je trouve que de parler à l'individu, et surtout dans des situations où c'était vraiment clair qu'il savait, mais c'était... Il connaissait les conséquences, il savait ce qu'il fallait faire, mais il n'était pas tout à fait clair comment il pouvait s'en sortir. Le système juridique, ou l'absence de système de logement, ou l'absence de systèmes de soutien... C'est ce que je trouve être le plus grand défi : comment, "OK, je pourrais faire ceci, et je pourrais faire ça..." »
—Personnel d'ABLE2

Un autre membre du personnel a utilisé l'analogie de « tenir la main » pour expliquer le processus d'accompagnement d'un individu ayant le TSAF. Cela ne veut pas dire que le travailleur doit tout faire pour cette personne, mais que cette dernière a de la difficulté à réaliser certaines choses que d'autres exécutent facilement, comme le fait de remplir un formulaire par exemple.

« Parce que, encore une fois, pour plusieurs de nos clients, les jeunes adultes et jeunes en transition vers l'âge adulte, ils ont besoin, si on raisonne par analogie, qu'on leur "tienne la main". Tu sais, ils ont tellement peur, ils ont souvent trop peur d'essayer quelque chose, par exemple, ils vont dire : "J'ai besoin d'aide pour remplir une demande pour le POSPH." C'est énorme pour eux. Je pense donc que la rencontre en tête-à-tête est cruciale. » — Personnel d'ABLE2

Les jeunes adultes avec un TSAF ont tendance à être pris dans un cercle vicieux où ils ne peuvent pas obtenir un emploi ou un revenu de base suffisant ; ils vivent ainsi dans la pauvreté, n'ont pas de logement adéquat et souffrent de problèmes de santé mentale et de toxicomanie en raison de l'incertitude de leur situation de vie. Cela diminue aussi leur estime de soi.

« Les défis spécifiques, encore une fois, sont de trouver une place dans la communauté où ils sentent qu'ils contribuent, que ce soit par le travail bénévole ou un emploi significatif. Je pense que c'est énorme. Et bien sûr, si vous ne pouvez pas, si vous sentez que vous ne contribuez pas, que vous ne travaillez pas et que vous ne pouvez pas avoir de revenu viable... C'est que le POSPH et Ontario au

travail, tu sais, ça maintient les gens dans la pauvreté ; alors, bien sûr, tu as du mal à trouver un logement sécuritaire et un bon logement, alors tu sais que tu es rempli de désespoir et... Un logement social de la ville avec beaucoup de problèmes et où les personnes avec un TSAF vont être très facilement influencées, où elles sont vulnérables, et donc leurs besoins en matière de logement devraient être vraiment examinés en termes de sécurité et de soutien. Il n’y a pas du tout assez de logements avec services de soutien dans notre communauté. Ce sont de gros problèmes. Emploi, bénévolat, logement. Et pouvoir vivre dignement avec au moins un revenu de base qui répond aux besoins de base et ne pas lutter constamment, vivre dans la pauvreté, ce qui conduit alors à une augmentation de l’anxiété et de la dépression, puis à des problèmes de santé mentale et de dépendances. Ce sont probablement les principaux problèmes que je vois de façon assez constante chez nos jeunes et chez les jeunes adultes avec un TSAF. »
—Personnel d’ABLE2

Être un adulte implique d’être doté de la capacité de s’organiser dans plusieurs aspects de sa vie. C’est d’être motivé à accomplir les tâches ménagères. Cela implique aussi de pouvoir se souvenir des rendez-vous et de se présenter au bon endroit et au bon moment, ou d’être capable d’utiliser la technologie afin de pouvoir le faire (avec des rappels téléphoniques ou des indices visuels). En raison de leur handicap, de nombreux jeunes adultes avec un TSAF manquent d’opportunités parce qu’ils n’ont pas le soutien adéquat pour les saisir et réussir à éviter les obstacles sur leur route.



Conclusions

Réponses aux questions de recherche

Pour revenir aux questions de recherche auxquelles ce projet pilote cherchait à répondre, quelques réponses peuvent maintenant être proposées.

Besoins distincts des personnes avec un TSAF en transition vers l'âge adulte

Les personnes avec un TSAF ont besoin d'un accompagnement et de suivis réguliers, de messages positifs et d'un soutien continu tout au long de leur vie pour les aider à vivre la meilleure vie possible. Elles ont besoin d'aide afin de planifier la vie après l'école secondaire (ce qui peut dire la poursuite des études, un emploi ou le mentorat des habiletés sociales), quitter la maison de leur famille d'accueil ou de leurs parents pour un milieu de vie avec des soutiens personnalisés, gérer leurs finances et faire face aux règles et aux responsabilités liées à la vie adulte. Elles ne comprennent pas toujours leurs droits et sont vulnérables aux abus. En raison de leur handicap, elles vivent majoritairement dans la pauvreté, sont à risque d'itinérance et ont souvent des problèmes de santé mentale et de toxicomanie, en plus d'être socialement isolées et de se sentir seules. Ces besoins diffèrent de ceux qui surgissent lors de la petite enfance, alors qu'elles sont prises en charge par les systèmes scolaires et de santé. En tant que soutien complémentaire au programme des Travailleurs spécialisés en TSAF, ce projet pilote démontre la nécessité d'un soutien continu après l'âge de 18 ans en mettant l'accent sur l'élaboration d'un plan individualisé qui s'appuie sur les forces, compense les défis et qui est véritablement basé sur la vision de l'individu de son avenir. Les Coordonnateurs de transition tentent de mettre en place un filet de sécurité et d'encadrer les individus afin qu'ils adoptent des mécanismes d'adaptation sains lorsqu'ils éliminent les obstacles sur leur chemin.

La Facilitation indépendante en tant que modèle de transition fondé sur des preuves

Sur la base d'entrevues menés avec de jeunes adultes, de proches aidants, de professionnels et du personnel d'ABLE2 impliqués dans le projet pilote, la Facilitation indépendante apparaît comme un modèle d'intervention efficace pour soutenir les personnes avec un TSAF. Le soutien d'un Coordonnateur de transition a permis aux participants de réduire l'isolement social et le sentiment de solitude, de renforcer leur estime de soi et d'œuvrer à se faire des amis, de trouver un emploi ou un logement approprié. Il est toutefois limité puisque les soutiens ne sont offerts que pour une courte période ; conséquemment ces efforts ne sont pas suffisants pour maintenir les progrès accomplis. De plus, comme de nombreuses personnes ayant le TSAF vivent dans un état de pauvreté ou d'incertitude, la Facilitation indépendante amplifie et ne remédie pas aux obstacles de nature systémique, clinique ou financière. Cela signifie que les Coordonnateurs de transition doivent avoir accès à une vaste boîte à outils de compétences, de connexions et être ingénieux pour faire beaucoup avec peu. Le succès de la facilitation indépendante repose principalement sur la relation développée avec l'individu ; en ce sens, elle est plus efficace que bien d'autres modèles de transition.

La flexibilité de l'approche (c.-à-d. l'accompagnement individuel dans l'achèvement d'objectifs autodéterminés ; le courtage, l'accès et l'adaptation de services pour le développement d'un soutien informel, selon la vision de la personne concernée) s'avère plus susceptible de réussir à la tâche que les programmes rigides d'évaluation et d'intervention qui prescrivent des recommandations cliniques : il est peu probable d'ailleurs que les personnes avec un TSAF les suivent par eux-mêmes. La Facilitation indépendante surmonte certaines des limites associées aux systèmes financiers, résidentiel, carcéral ou hospitalier. Ce modèle est plus efficient, car il opère en périphérie des systèmes institutionnels plutôt que d'être contraint par leur logique interne, souvent en contradiction avec le bien-être de la personne qu'ils sont censés soutenir ou protéger.

Interventions susceptibles de réduire l'isolement social et le sentiment de solitude

Les interventions qui réussissent à réduire l'isolement social et le sentiment de solitude sont celles qui proviennent et sont dirigées par l'individu en question. Les proches aidants ont confirmé à maintes reprises que leur être aimé ne participe pas aux programmes ou qu'ils n'utilisent pas les services ne les intéressant pas. Dans le cadre du projet pilote, de nombreux participants ont mentionné qu'ils avaient pu établir de nouvelles relations grâce au groupe de soutien virtuel pour les jeunes adultes avec un TSAF, lancé en réponse aux mesures de distanciation sociale relatives à la COVID-19. Cette initiative imprévue a été couronnée de succès dans le contexte de la pandémie, bien qu'il ne s'agisse pas nécessairement une initiative communautaire (comme un club social ou un groupe d'intérêt se déroulant en personne). Cela témoigne du fait que de nombreuses personnes avec un TSAF se font souvent de nouveaux amis très facilement, notamment à cause de leur désinhibition et de leur impulsivité ; elles ont toutefois du mal à maintenir ces relations au fil du temps en raison de leur fréquente dysmaturité et de capacités d'adaptation insuffisantes. Il importe alors de prévoir un environnement semi-structuré pour favoriser une socialisation sécuritaire entre les personnes avec un TSAF d'un groupe d'âge approprié ; cela semble être un compromis satisfaisant pour éviter que de nombreux problèmes additionnels ne surgissent.

Évaluation du succès du projet pilote

Dans l'ensemble, le projet a réussi à réduire l'isolement social et le sentiment de solitude, malgré la pandémie de la COVID-19. Certains objectifs ont été atteints, des nouveaux ont émergé ; certains ont été bloqués ou arrêtés. Malheureusement, il ne fut pas possible d'organiser des réunions de cercles de soutien. Les résultats du sondage d'avant et d'après le projet pilote ont démontré une augmentation du nombre de connexions sociales. Les entretiens semi-structurés ont confirmé que les participants percevaient avoir eu plus de personnes dans leur vie après le projet qu'auparavant. Bien que les objectifs autodéterminés par les individus ayant un TSAF aient été partiellement atteints en raison des contraintes liées à l'accès aux espaces physiques ou à l'annulation des placements, le projet pilote a eu un impact sur la prévention de crises. Les personnes furent soutenues par rapport aux défis spécifiquement liés à la transition vers l'âge adulte tels que : la gestion des dépendances, l'atténuation de l'itinérance, surmonter

l'exploitation financière, accéder aux soins de santé, etc. Cette initiative a certainement contribué à améliorer la santé mentale des participants qui ont suivi le projet jusqu'à son achèvement. Le projet pilote était exceptionnel en ce sens que les Coordonnateurs de transition ont fourni un soutien innovateur pendant la pandémie liée à la COVID-19 ; la direction de ce projet pilote est allée au-delà de son mandat initial en demandant et en obtenant un financement externe, fournissant ainsi des appareils électroniques permettant aux individus de rester connectés pendant une période d'isolement social extrême.

CONNEXIONS FORMELLES ÉTABLIES DURANT LE PROJET PILOTE

Organisations communautaires	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Groupe de combat à l'épée ✓ Atelier de soudure ✓ 3 refuges pour animaux ✓ Centre Wabano pour la santé autochtone ✓ Aide juridique Ontario ✓ Aide au logement ✓ Action Logement
Milieus scolaires	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Université Carleton ✓ Collège algonquin
Agences de services de soutien et de santé	<ul style="list-style-type: none"> ✓ ABLE2 ✓ Centre de gestion du sevrage d'Ottawa ✓ VivreTravaillerJouer ✓ La Société John Howard du Canada (SJH) ✓ Services aux victimes d'Ottawa (SVO) ✓ Association canadienne pour la santé mentale (ACSM) ✓ Service de double diagnostic
Services gouvernementaux	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Programme ontarien de services aux personnes handicapées (POSPH) ✓ Services aux autochtones Canada (SAC) ✓ Service Ontario



Recommandations

Pour aller de l'avant

L'opinion d'expert fournie par ce rapport est que ce projet de transition gagnerait à être reproduit pour une plus longue période. Cela permettrait de recueillir des preuves supplémentaires de l'impact de la facilitation indépendante en tant que modèle d'intervention pour les jeunes adultes avec un TSAF, sans avoir à tenir compte des circonstances extraordinaires et des défis personnels et professionnels associés à la pandémie COVID-19. Offrir le service de la facilitation indépendante aux jeunes adultes avec un TSAF à nouveau permettrait de répliquer cette initiative de manière plus efficiente, notamment sur les plans du contact initial, de l'établissement de relations interpersonnelles et du développement de réseaux de soutien social et informel, lesquels sont sous-jacents à la planification. Plus de temps pourraient ainsi être consacrés aux personnes avec un TSAF afin qu'elles saisissent l'importance de ce processus, car elles requièrent des pauses intermittentes afin de traiter l'information adéquatement, principalement à cause de leurs troubles cognitifs et besoins de rappels constants. Les liens informels et les soutiens pour la planification et la réalisation des objectifs, lorsqu'ils sont soutenus au fil du temps, peuvent contribuer à réduire le besoin d'accéder à des services formels et subventionnés.

Ce rapport recommande que la planification de la transition soit accessible pour les personnes avec un TSAF ne pouvant plus adhérer au programme de Travailleurs spécialisés en TSAF, de sorte que des Coordinateurs de transition puissent les soutenir de 19 à 39 ans, en reconnaissance du fait que la transition vers l'âge adulte se produit beaucoup plus tard pour les membres de cette population.

Lignes directrices

En raison de sa grande flexibilité, la Facilitation indépendante est un modèle d'intervention salubre pour soutenir adéquatement les personnes avec un TSAF en transition vers l'âge adulte. Bien que cette démarche ne repose pas nécessairement sur une procédure préétablie, les personnes avec un TSAF ont souvent besoin d'un soutien formel qui existe, mais pour lequel elles ne sont pas admissibles et qui conséquemment n'est pas adapté à leurs besoins. Les personnes doivent faire face à des défis systémiques de manière répétitive, que ce soit un revenu de base insuffisant, le manque de logements accessibles et sécuritaires ou la criminalisation des problèmes de santé mentale et de toxicomanie, en outre.

De plus, comme le TSAF est un handicap permanent, il existe un besoin de soutien continu tout au long de la vie de l'individu. Idéalement, les services de soutien pour les individus ayant un TSAF doivent être offerts pendant une longue période, avec des taux de rétention du personnel élevés et un partage efficient des notes de cas cliniques. Les travailleurs doivent être formés sur le TSAF et avoir à la fois une attitude et des valeurs appropriées. Il doit également y avoir un mariage entre les personnalités du travailleur et

du client. La flexibilité est essentielle : le contact initial doit offrir plusieurs choix à l'individu afin d'établir une relation professionnelle digne de confiance, par exemple avec un appel téléphonique, par contact direct ou en groupe. Il serait également approprié de discuter et d'établir des paramètres de participation des proches aidants ou des professionnels avec les participants, et ce, au tout début du processus de planification des objectifs, car ceux-ci assurent souvent la continuité entre les étapes et les services.

Sans la clarification du rôle des Coordonnateurs de transition, il y a un risque de dupliquer les quelques services déjà existants (par exemple, la gestion de cas, la psychothérapie, le travail social, le soutien à l'emploi, etc.) et des programmes concurrents (par exemple, le programme de jumelage d'ABLE2's ou de Réseaux pour la vie, le soutien à l'emploi du MDESC, etc.). Cela peut se produire étant donné que différents partenaires peuvent avoir des attentes inégales envers le rôle et l'expertise des Coordonnateurs de transition. De surcroît, il devrait y avoir beaucoup plus de soutien organisationnel et institutionnel offert en général, car le travail émotionnel de soutien d'une personne avec un TSAF peut entraîner des conséquences néfastes telles que l'épuisement des proches aidants et du personnel si ce fait est ignoré ou négligé. Un processus plus formel pour recueillir le consentement et les informations pertinentes devrait être envisagé pour la sécurité de l'individu et du travailleur avant d'offrir les services.

À tout moment, les travailleurs doivent avoir accès à des services de référence et à une consultation clinique auprès d'un large éventail d'experts afin de fournir le soutien le plus approprié que possible. Étant donné que les personnes avec un TSAF ont souvent besoin d'un soutien rapide au-delà des heures normales de travail, et ce, pour éviter les crises, un service de soutien devrait être mis en place afin de répondre aux urgences quand elles surviennent. Les travailleurs doivent prendre en considération de multiples types de soutien pour satisfaire leurs besoins fondamentaux tels que la santé et la sécurité, avant même de planifier pour atteindre d'autres types d'objectifs autodéterminés. Sinon, il y a un risque que les problèmes de santé physique soient traités comme des problèmes de santé mentale, et ainsi de suite. La Facilitation indépendante en tant qu'outil d'intervention pour les jeunes adultes avec un TSAF en transition vers l'âge adulte est des plus prometteuse, mais ce n'est pas une panacée.

Références

- Bloomfield, E., Fisher, J., Frishman, Y., Garland, Y., Pedlar, A., Jeffreys, M., ... Vicente, A. (2000). *Linking Individualized Supports and Direct Funding Making Money Work for People*. Retrieved from http://www.johnlord.net/web_documents/round_table_report.pdf
- Carmichael-Olson, H., Rudo-Stern, J., & Gendler, B. (2011). Supporting parents of children with fetal alcohol spectrum disorders, and young children with significant prenatal alcohol exposure. *Encyclopedia on Early Childhood Development [Online]*, 1–10. Retrieved from <http://www.child-encyclopedia.com/sites/default/files/textes-experts/en/877/supporting-parents-of-children-with-fetal-alcohol-spectrum-disorders-and-young-children-with-significant-prenatal-alcohol-exposure.pdf%0Ahttp://www.child-encyclopedia.com/document>
- Cook, J., Green, C. R., Lilley, C. M., Anderson, S. M., Baldwin, M. E., Chudley, A. E., ... Rosales, T. (2016). Fetal alcohol spectrum disorder: A guideline for diagnosis across the lifespan. *Cmaj*, 188(3), 171–172. <https://doi.org/10.1503/cmaj.151425>
- Coons-Harding, K. D., Azulai, A., & Mcfarlane, A. (2019). *State-of-the-Art Review of Transition Planning Tools for Youth With Fetal Alcohol Spectrum Disorder in Canada*. 24(1). Retrieved from <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/41026-JoDD-24-1-v11f-81-98-Coons-Harding-et-al.pdf>
- Flannigan, K., Unsworth, K., & Harding, K. (2018). *FASD Prevalence in Special Populations*. Retrieved from <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2018/08/Prevalence-2-Issue-Paper-FINAL.pdf>
- Fraze, C. (1999). *Individualized Funding: A New Vision*. Retrieved from https://individualizedfunding.files.wordpress.com/2014/07/individualized-funding-a-new-vision_report-from-1998-symposium1.pdf
- Lord, J., Kemp, K., & Dingwall, C. (2006). *Moving Toward Citizenship: A Study of Individualized Funding in Ontario*. Retrieved from http://www.individualizedfunding.ca/Moving_Toward_Citizenship.pdf
- OIFN. (2020a). Independent Facilitation - Demonstration Project. Retrieved from <https://www.oifn.ca/independent-facilitation-demonstration-project/>
- OIFN. (2020b). What we believe in. Retrieved from <https://www.oifn.ca/what-we-believe/>
- Paley, B., & O'Connor, M. J. (2011). Behavioral interventions for children and adolescents with fetal alcohol spectrum disorders. *Alcohol Research and Health*, 34(1), 64–75.
- Pei, J., Kapasi, A., Kennedy, K. E., & Joly, V. (2019). *Toward Healthy Outcomes for Individuals with FASD*. Retrieved from <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2019/11/Final-Towards-Healthy-Outcomes-Document-with-links.pdf>
- Petrenko, C. L., & Alto, M. E. (2017). Interventions in Fetal Alcohol Spectrum Disorders: An International Perspective. *Eur J Med Genet*, 60(1), 79–91.

<https://doi.org/10.1016/j.gde.2016.03.011>

- Popova, S., Lange, S., Burd, L., & Rehm, J. (2016). The economic burden of fetal alcohol spectrum disorder in Canada in 2013. *Alcohol and Alcoholism*, 51(3), 367–375. <https://doi.org/10.1093/alcalc/agv117>
- Popova, S., Lange, S., Poznyak, V., Chudley, A. E., Shield, K. D., Reynolds, J. N., ... Rehm, J. (2019). Population-based prevalence of fetal alcohol spectrum disorder in Canada. *BMC Public Health*, 19(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7213-3>
- Popova, S., Lange, S., Shield, K., Mihic, A., Chudley, A. E., Mukherjee, R. A. S., ... Rehm, J. (2016). Comorbidity of fetal alcohol spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet*, 387(10022), 978–987. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)01345-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01345-8)
- Russell, D., Cutrona, C. E., Rose, J., & Yurko, K. (1984). Social and emotional loneliness: A reexamination of Weiss' typology of loneliness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(6), 1313–1321. [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(96\)00204-8](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(96)00204-8)
- Zarnegar, Z., Hambrick, E. P., Perry, B. D., Azen, S. P., & Peterson, C. (2016). Clinical improvements in adopted children with fetal alcohol spectrum disorders through neurodevelopmentally informed clinical intervention: A pilot study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. <https://doi.org/10.1177/1359104516636438>



Ontario
Trillium
Foundation



Fondation
Trillium
de l'Ontario

An agency of the Government of Ontario
Un organisme du gouvernement de l'Ontario

ABLE2
Formerly Citizen Advocacy

