

# FORUMS COMMUNAUTAIRES

Organisés dans le cadre du projet



Ce résumé présente les principaux constats en lien avec les forums communautaires organisés en novembre et décembre 2016. Ils guideront les prochaines étapes du projet, soit la mise en ligne d'une plate-forme web provinciale pour soutenir le partenariat entre les différents groupes d'acteurs impliqués dans la prise en charge du TAC.

## 1. Nombre de participants aux forums:

	Nb parents	Nb intervenants santé	Nb intervenants scolaire	Nb jeunes adultes	total
Sherbrooke	4	4	0	2	10
Trois-Rivières	0	5	0	0	5
Québec	8	6	2	1	17
Montréal	3	15	1	1	20
Total :	15	30	3	4	52

## 2. Commentaires sur les principaux thèmes ressortis dans le sondage

### i. Priorités importantes selon les parents/intervenants :

1. En général, ce sont les mêmes thèmes qui ont été identifiés comme priorités de recherche ou priorités de transfert des connaissances. La conclusion pourrait être que pour ces aspects, les connaissances que l'on a devraient être plus largement diffusées, et que plus de recherche devrait se faire sur ce que l'on ne sait pas.

## TOP 5 DES PRIORITÉS RECHERCHE POUR TOUS

- 1 Quelles sont les interventions favorisant la réussite scolaire des enfants ayant un TAC?
- 2 Comment mieux identifier, dépister et diagnostiquer les personnes qui ont un TAC?  
Comment peut-on organiser les systèmes de santé et
- 3 d'éducation pour optimiser les services offerts aux personnes ayant un TAC et à leurs proches?  
Comment peut-on prévenir les conséquences
- 4 secondaires (ex. difficulté d'estime de soi, anxiété, obésité, etc) associées au TAC?
- 5 Quelles sont les interventions et les thérapies les plus efficaces en réadaptation?

2. En général les priorités ressorties sont peu surprenantes sauf en ce qui concerne l'absence de priorités retenues par rapport à la vie adulte avec un TAC.
3. Certains ont mentionné que la prévention n'était peut-être pas prioritaire car ceux qui ont répondu au sondage ont souvent un enfant ayant déjà un diagnostic. Ils ressentent donc moins le besoin d'avoir plus de connaissances sur la prévention, même si ce thème demeure important.
4. Plusieurs personnes qui ont rempli le sondage avaient un double rôle – les priorités qu'ils percevaient étaient souvent en contradiction selon leur rôle d'intervenant vs celui de parent (même si, de façon générale, le top 5 des intervenants et des parents sont semblables).
5. Pour les jeunes adultes, l'estime de soi est très importante. Il faut soutenir les parents et les jeunes adultes, et trouver des façons pour rejoindre davantage les jeunes adultes.
6. Les stratégies aptes à outiller les parents ne sont pas ressorties comme priorité, ce qui est surprenant car les ressources sont perçues comme étant peu accessibles. Il faut donner priorité aux activités de transfert des connaissances. Les parents ne se priorisent jamais, ils se concentrent beaucoup sur leur enfant et sur comment aller chercher les services.
7. Le scolaire est vraiment une priorité, ainsi que la réorganisation des services :
  - a. Mieux outiller les parents et les enseignants (spécialistes et titulaires).
  - b. Mieux éduquer les milieux sur ce qu'est le TAC : peu connu.
  - c. Outiller l'enfant et le parent dans l'ensemble du parcours scolaire.
  - d. Il est important que les enseignants et les professionnels de la santé reconnaissent mieux les caractéristiques du TAC (éviter les sur-diagnosics).
  - e. Donner des formations aux enseignants et intervenants scolaires.
8. Il faut faciliter le dépistage précoce et l'intervention précoce.

- ii. Analyse du sondage :
  - 1. Les prochaines analyses devraient faire ressortir les réponses des parents selon l'âge de leur enfant.
  - 2. Les mêmes priorités pour le parent ne sont pas les mêmes si l'enfant a 5 ans ou 15 ans.
- iii. Diffuser davantage l'information à propos du sondage afin de cibler:
  - 1. Les jeunes adultes et leurs parents
  - 2. La communauté médicale (médecin de famille, pédiatre, neuropédiatre, neuropsychologues)
  - 3. Les hommes (pères de famille)
  - 4. Les commissions scolaires et gestionnaires
  - 5. La communauté anglophone.

Le sondage restera accessible jusqu'au 31 janvier. Nous vous encourageons à diffuser le sondage dans vos réseaux!

<https://secure.cred.ca/redcap/surveys/?s=DHHLAPFNJ4>

- iv. Autres :
  - 1. Pour les prochains sondages, une version plus courte, simple et compréhensible pourrait être développée (particulièrement pour rejoindre davantage les jeunes adultes).
  - 2. L'AQED reçoit plusieurs courriels d'adultes qui n'ont pas de diagnostic mais qui ont besoin d'aide car ils pensent avoir un TAC. Explorer comment on peut améliorer le soutien aux adultes.
  - 3. Il faut davantage faire connaître le TAC. Des activités de transfert des connaissances pourraient viser à faire connaître les signes et symptômes aux médecins de famille, pour faciliter l'accès aux services.
  - 4. Il faut développer des trajectoires de services claires. Avoir un intervenant pivot central dans chaque institution/région pourrait faciliter l'accès aux services et favoriser le transfert des connaissances.

### **3. Principaux thèmes ressortis par rapport à la plate-forme WEB**

- i. Ce que les gens veulent sur la plate-forme :
  - 1. Il faut mettre du positif dans la plate-forme, parler des réussites et présenter ce qui est 'normal' pour une personne qui a un TAC.
  - 2. Il faut que le site soit facile d'accès – le site «Le cerveau à tous les niveaux» (McGill) a été donné en exemple. Le site pourrait avoir des sections spécifiques à la clientèle visée.
  - 3. Il faut que la navigation soit très simple. La plupart des participants aimeraient que le site présente des capsules WEB, des vidéos et des conférences de style webinaire

4. L'usage de la plate-forme pourrait permettre de rejoindre les personnes vivant dans des régions éloignées.
5. Il faut prendre en compte le fait que pour les parents et les jeunes ayant un TAC, les problèmes perdurent dans le temps.
6. La plate-forme doit avoir un outil de recherche très efficace.
7. Les participants veulent que la plate-forme comprenne de l'information sur le dépistage et sur comment faciliter l'apprentissage de l'enfant.

ii. Pour le forum sur la plateforme :

1. Plusieurs souhaitent avoir des espaces sur la plate-forme pour avoir des groupes de discussion organisés par clientèle (ex. parents, jeunes adultes, intervenants) ainsi qu'un espace central plus général. Cependant, ceci ne fait pas l'objet d'un consensus et certains ont mentionné que les forums virtuels par groupe (ex. juste pour les intervenants) ne sont pas nécessaires, puisqu'il existe des groupes sur Facebook.
2. Il faut s'assurer, particulièrement pour les jeunes adultes, que le forum soit confidentiel (pour eux, ils ont une invisible différence, et ils aimeraient qu'elle reste invisible).
3. Il faut s'assurer que la plate-forme est utilisée de façon efficace, responsable et professionnelle. Il serait important d'avoir un modérateur, et que les discussions aient lieu selon des objectifs communs.
4. Il est souhaité que les gens s'identifient avec leur nom et leur rôle (ex. parent, intervenant, jeune adulte), tout en reconnaissant que chacun est un expert dans son domaine.
5. Il faut s'assurer que plusieurs personnes sont disponibles pour faire la gestion du forum/site pour assurer qu'il perdure et qu'il reste actif. La rotation entre les personnes responsables pourrait être intéressante pour éviter l'essoufflement des individus engagés dans le partenariat. Une autre stratégie pourrait être la clarification des rôles des participants (un thème qui est également ressorti comme une condition essentielle pour le partenariat).
6. Il faut s'assurer de ne pas dédoubler quelque chose qui existe déjà, par exemple des groupes Facebook déjà adoptés par la clientèle ciblée.
7. Il faut pouvoir utiliser l'outil de recherche ou avoir des onglets de recherche pour le(s) forum(s).

iii. Autres éléments en lien avec la plate-forme et le partenariat :

1. Il faut trouver des personnes-clés pour faciliter le transfert des connaissances (en ligne et dans les régions).
2. Il faut que le partenariat rejoigne les organismes communautaires et les services de 1ère ligne. Un courtier des connaissances pourrait faire le lien avec eux, tout en stimulant la participation à la plate-forme. Les organismes communautaires sont souvent craintifs de s'engager dans de tels projets; il faut bien faire ressortir la plus-value de participer.
3. La trajectoire de services est un élément fondamental comme priorité de recherche et aussi comme élément de transfert des connaissances. Il serait intéressant d'identifier un

navigateur de trajectoire de services sur une base régionale. Il serait intéressant d'avoir un lien sur le site web menant aux différents services disponibles par région.

4. Le partenariat doit être inclusif. La force sera de favoriser les discussions entre régions et entre groupe d'acteurs – mais il faudra aussi permettre les opportunités de se rassembler entre groupe (ex. juste pour les parents) et entre régions.
5. Il faut que le partenariat intègre des opportunités de travail sur des projets concrets et aidants.
6. Pour garder les gens engagés, il pourrait être intéressant d'envoyer des courriels lorsqu'il y a de nouvelles informations ou de nouveaux sujets sur les forums.
7. Il faudra publiciser l'existence de la plate-forme via les fondations, des organismes ou des porte-parole afin qu'elle soit connue et utilisée.
8. Il faudra aussi s'assurer que les gens comprennent bien ce qu'implique ce partenariat. Pour plusieurs, l'idée du partenariat n'est pas tout à fait claire car ce n'est pas encore très concret.

### Questions? Commentaires?

N'hésitez pas à communiquer avec nous :

Jade Berbari : [jade.berbari@usherbrooke.ca](mailto:jade.berbari@usherbrooke.ca)

Chantal Camden : [chantal.camden@usherbrooke.ca](mailto:chantal.camden@usherbrooke.ca)



Si vous avez participé aux forums communautaires, nous vous enverrons un courriel lorsque la plate-forme sera en ligne. Sinon, vous pouvez consulter la page suivante, où le lien vers la nouvelle plate-forme sera indiqué lorsqu'elle sera disponible

<http://grand.recherche.usherbrooke.ca/>