INESSS
LE SAVOIR PREND FORME

DÉCEMBRE 2019

GUIDES ET NORMES

L'autonomie des jeunes âgés de 6 à 21 ans qui présentent une déficience intellectuelle

Guide de pratique

Une production de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)

Direction des services sociaux

Québec

L’autonomie des jeunes âgés de 6 à 21 ans qui présentent une déficience intellectuelle

Guide de pratique

Rédigé par
Isabelle Boisvert
Viviane Lortie
Michel Mercier
Sybille Saury

Coordination scientifique
Annie Tessier

Sous la direction de
Sylvie Desmarais
Michèle Archambault

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Membres de l'équipe projet

Auteurs principaux
Isabelle Boisvert, Ph. D.
Viviane Lortie, M. Sc.
Michel Mercier, M. Éd.
Sybille Saury, M. Sc. Psy.

Collaboratrice interne
Carole-Line Nadeau, M.A.

Coordonnatrice scientifique
Annie Tessier, Ph. D.

Adjointe à la direction
Michèle Archambault, M. Sc.

Directrice
Sylvie Desmarais, M. Sc.

Repérage d'information scientifique
Lysane St-Amour, M.B.S.I.
Flavie Jouandon, *tech. doc.*

Soutien administratif
Nathalie Vanier

Équipe de l'édition

Patricia Labelle
Denis Santerre
Hélène St-Hilaire

Sous la coordination de
Renée Latulippe, M.A.

Avec la collaboration de
Micheline Lampron, révision linguistique
Mark Wickens, traduction

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2019
Bibliothèque et Archives Canada, 2019
ISSN 1915-3104 INESSS (PDF) ISBN 978-2-550-85686-3 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2019

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). L'autonomie des jeunes âgés de 6 à 21 ans qui présentent une déficience intellectuelle. Guide de pratique. Rapport rédigé par Isabelle Boisvert, Viviane Lortie, Michel Mercier et Sybille Saury. Québec, Qc : INESSS; 2019. 221 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document, notamment Chantal Caron et Jean Damasse qui ont apporté leur collaboration en début de projet.

Comité consultatif

Pour ce rapport, les membres du comité consultatif sont :

M^me^ Julie Bergeron, parent d'une jeune

M. Sylvain Blais, travailleur social en services spécifiques, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

M^me^ Geneviève Côté, ergothérapeute en services spécialisés, CIUSSS de la Capitale-Nationale

M^me^ Brigitte Despots, psychoéducatrice, CISSS de la Montérégie-Ouest

M^me^ Caroline Hamel, psychoéducatrice, agente de planification, de programmation et de recherche, CIUSSS de l'Estrie-Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

M^me^ Myriam Joyal, coordonnatrice professionnelle, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

M^me^ Francine Julien-Gauthier, professeure agrégée, Département des fondements et pratiques en éducation, Université Laval

M^me^ Véronique Longtin, conseillère-experte en troubles graves du comportement, Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement

M^me^ Kymberley Morin, coordonnatrice, Centre d'excellence pour les élèves ayant un handicap physique, une déficience intellectuelle, et polyhandicapé, qui a pris la relève de M^me^ Geneviève Paquette

M^me^ Annick Rajotte, conseillère-cadre, CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal

M^me^ Isabelle Rochon, agente de planification, de programmation et de recherche, CISSS de Lanaudière

Comité de suivi

Pour ce rapport, les membres du comité de suivi sont :

M^me^ Brigitte Auger, directrice des programmes DI-TSA-DP, CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal

M^me^ Pascale Castonguay, responsable des dossiers relatifs aux élèves présentant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme, une surdité ou une déficience auditive, ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur

M^me^ Nathalie Doucet, orthophoniste, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, et représentante de l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, qui a pris la relève de M^me^ Christine Valiquette

M. Stéphane Dubuc, directeur des services multidisciplinaires et de l'enseignement universitaire, CISSS de la Montérégie-Ouest

M^me^ Nathalie Girouard, psychologue, conseillère à la qualité et au développement de la pratique, Ordre des psychologues du Québec

M^me^ Nadine Lacroix, conseillère aux programmes, Direction des services en déficience physique et en réadaptation physique, ministère de la Santé et des Services sociaux, qui a pris la relève de M^me^ Lyne Monfette

M^me^ Catherine Lanneville, agente de communication, de planification et de recherche, Consortium national de recherche sur l'intégration sociale, qui a pris la relève de M. Daniel Boisvert

M^me^ Anik Larose, directrice générale, Société québécoise de la déficience intellectuelle

M^me^ Nathalie Magnan, directrice adjointe, Direction adjointe du continuum santé et bien-être en déficience intellectuelle, en trouble du spectre de l'autisme et en déficience physique 0-21 ans et ressources non institutionnelles, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, qui a pris la relève de M^me^ Marlène Galdin

M^me^ Marie-Lyne Roc, chargée d'affaires professionnelles, Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, qui a pris la relève de M^me^ Marielle Pauzé

M^me^ Nathalie Thompson, analyste au développement de l'exercice professionnel, Ordre des ergothérapeutes du Québec, qui a pris la relève de M. Jacques Gauthier

M^me^ Dominique Trudel, psychoéducatrice, coordonnatrice au développement de la pratique et au soutien professionnel, Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec

Participants à la consultation des CISSS et CIUSSS

M^me^ Karine Bérubé, spécialiste en activités cliniques, CISSS Montérégie-Centre

M^me^ Marie-Julie Chartrand, coordonnatrice professionnelle, CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal

M^me^ Myriam Clermont, spécialiste en activités cliniques, CISSS des Laurentides

M^me^ Marie-Ève Daoust, coordonnatrice professionnelle, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

M^me^ Ines Diarte, agente de relations humaines, CISSS de Lanaudière

M^me^ Katelyn Gauvin, spécialiste en activités cliniques, direction DI-TSA-DP, CIUSSS de l'Est-de-Montréal

M^me^ Guylaine Joyal, spécialiste en activités cliniques, CISSS de Laval

M^me^ Catherine Joly, soutien clinique au gestionnaire, CISSS de la Montérégie-Ouest

M^me^ Karlyn Lavoie, éducatrice spécialisée-Jeunesse DI, CIUSSS de la Capitale-Nationale

M. Maxime Lemay, spécialiste en activités cliniques, CIUSSS de l'Estrie-CHUS

M^me^ Mélanie Perreault, coordonnatrice clinique au programme DI-TSA, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M^me^ Laurie Philips, éducatrice spécialisée, CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal

M^me^ Geneviève Racine, conseillère professionnelle, CISSS de Chaudière-Appalaches

M^me^ Isabelle Rodrigue, spécialiste en activités cliniques, CISSS de l'Outaouais

Lecteurs externes

Pour ce rapport, les lecteurs externes sont :

M^me^ Mélanie Couture, professeure agrégée, École de réadaptation de l'Université de Sherbrooke

M. Marc Lanovaz, professeur agrégé, École de psychoéducation de l'Université de Montréal

M^me^ Claude L. Normand, professeure agrégée, Département de psychoéducation et de psychologie de l'Université du Québec en Outaouais

Comité d'excellence clinique en services sociaux (services sociaux généraux, soutien aux personnes âgées, déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme)

M^me^ Mathilda Abi-Antoun, directrice des services intégrés de première ligne, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

D^r^ Serge Bergeron, directeur des services professionnels et des services multidisciplinaires, chef du DRMG, CRSSS de la Baie-James

M^me^ Marie-Joëlle Carbonneau, citoyenne

M^me^ Jacinthe Cloutier, adjointe à la directrice du programme DI-TSA-DP, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M. Michel Desaulniers, conseiller en orientation, CIUSSS de la Capitale-Nationale, IRDPQ

M^me^ Christine Fournier, chargée de projet, RUIS de l'Université de Montréal

M. Francis Frenette, infirmier praticien, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M. Angelo Galletto, citoyen

M. Pierre Paul Milette, directeur général adjoint santé physique et DSM DP-SSG, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

M^me^ Line Perreault, éthicienne, CISSS de la Montérégie-Centre

M^me^ Geneviève Racine, psychoéducatrice, CISSS de Chaudière-Appalaches

M^me^ Myriam Rousseau, chercheure, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M. François Routhier, chercheur, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale, CIUSSS de la Capitale-Nationale, et professeur agrégé au Département de réadaptation de l'Université Laval

M. Mathieu Roy, conseiller scientifique aux DGA, CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Autres contributions

L'Institut tient à remercier les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux qui ont généreusement accepté de remplir le sondage ainsi que les jeunes et les parents qui ont participé aux groupes de discussion.

L'Institut remercie également les intervenants qui ont animé ou coanimé ces groupes et leur organisation :

M^mes^ Christine Adams et Lindsay Petts, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal

M. Kenneth Clarke et M^me^ Laurie Phillipps, CIUSSS de l'Ouest-de-l'île-de-Montréal

M^mes^ Denise Juneau et Élizabeth Cloutier, respectivement du Bureau du partenariat avec l'usager et de l'éthique et du comité des usagers, CIUSSS de la Capitale-Nationale

M^me^ Karine Pouliot, éducatrice spécialisée, CISSS de Chaudière-Appalaches

Déclaration d'intérêts

Aucun conflit d'intérêts déclaré n'a nécessité la mise en place de modalités de gestion.

Responsabilité

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Les conclusions et recommandations ne reflètent pas forcément les opinions des lecteurs externes ou des autres personnes consultées aux fins du projet.

L'usage du masculin dans ce document a pour unique but d'alléger le texte.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ I
SUMMARY V
SIGLES ET ABRÉVIATIONS IX
GLOSSAIRE ET CONCEPTS CLÉS X
INTRODUCTION 1
1. PORTÉE DU GUIDE 3
2. MÉTHODOLOGIE 9
3. PRINCIPES GÉNÉRAUX D'INTERVENTION 17
HV 1 : COMMUNICATION 20
1. DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE – COMMUNICATION 20
2. PRÉFÉRENCES ET BESOINS EXPRIMÉS 22
3. EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS 26
4. RECOMMANDATIONS 29
5. INFORMATIONS PRATIQUES 32
RÉFÉRENCES 33
HV 2 : DÉPLACEMENTS 35
1. DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE – DÉPLACEMENTS 35
2. PRÉFÉRENCES ET BESOINS EXPRIMÉS 36
3. EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS 39
4. RECOMMANDATIONS 41
5. INFORMATIONS PRATIQUES 42
RÉFÉRENCES 43
HV 3 : NUTRITION 46
1. DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE – NUTRITION 46
2. PRÉFÉRENCES ET BESOINS EXPRIMÉS 48
3. EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS 50
4. RECOMMANDATIONS 52
5. INFORMATIONS PRATIQUES 54
RÉFÉRENCES 55
HV 4 : CONDITION PHYSIQUE ET BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE 57
1. DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE - CONDITION PHYSIQUE ET BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE 57
2. PRÉFÉRENCES ET BESOINS EXPRIMÉS 58
3. EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS 62
4. RECOMMANDATIONS 64
5. INFORMATIONS PRATIQUES 66
RÉFÉRENCES 68

HV 5 : SOINS PERSONNELS ET DE SANTÉ 71
1. DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE – SOINS PERSONNELS ET DE SANTÉ 71
2. PRÉFÉRENCES ET BESOINS EXPRIMÉS 73
3. EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS 74
4. RECOMMANDATIONS 78
5. INFORMATIONS PRATIQUES 80
RÉFÉRENCES 82
HV 6 : HABITATION 85
1. DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE - HABITATION 85
2. PRÉFÉRENCES ET BESOINS EXPRIMÉS 87
3. EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS 91
4. RECOMMANDATIONS 94
5. INFORMATIONS PRATIQUES 95
RÉFÉRENCES 98
HV 7 : RESPONSABILITÉS 101
1 DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE — RESPONSABILITÉS 101
2 PRÉFÉRENCES ET BESOINS EXPRIMÉS 102
3 EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS 104
4 RECOMMANDATIONS 106
5 INFORMATIONS PRATIQUES 108
RÉFÉRENCES 110
HV 8 : RELATIONS INTERPERSONNELLES 112
1. DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE — RELATIONS INTERPERSONNELLES 112
2. RELATIONS SOCIALES ET AMICALES 114
3. RELATIONS AMOUREUSES ET SEXUELLES 122
4. RECOMMANDATIONS 129
5. INFORMATIONS PRATIQUES 132
RÉFÉRENCES 134
HV 9 : VIE ASSOCIATIVE ET SPIRITUELLE 139
1 DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE — VIE ASSOCIATIVE ET SPIRITUELLE 139
2 PRÉFÉRENCES ET BESOINS EXPRIMÉS 141
3 EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS 144
4 RECOMMANDATIONS 147
5 INFORMATIONS PRATIQUES 148
RÉFÉRENCES 150
HV 10 : ÉDUCATION 152
1. DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE — ÉDUCATION 152
2. PRÉFÉRENCES ET BESOINS EXPRIMÉS 154
3. EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS 157

4. RECOMMANDATIONS 161
5. INFORMATIONS PRATIQUES 163
RÉFÉRENCES 164
HV 11 : TRAVAIL 167
1. DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE — TRAVAIL 167
2. PRÉFÉRENCES ET BESOINS EXPRIMÉS 169
3. EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS 174
4. RECOMMANDATIONS 178
5. INFORMATIONS PRATIQUES 180
RÉFÉRENCES 182
HV 12 : LOISIRS 186
1. DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE — LOISIRS 186
2. PRÉFÉRENCES ET BESOINS EXPRIMÉS 187
3. EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS 191
4. RECOMMANDATIONS 195
5. INFORMATIONS PRATIQUES 196
RÉFÉRENCES 197
RECOMMANDATIONS S'APPLIQUANT À TOUTES LES HABITUDES DE VIE 200
1. LES TECHNIQUES D'INTERVENTION COMPORTEMENTALE 200
2. L'UTILISATION D'UN SUPPORT TECHNOLOGIQUE 202
3. LES INTERVENTIONS AUPRÈS DES PARENTS 203
CONCLUSION 204
ANNEXES 205
RÉFÉRENCES 206

RÉSUMÉ

Introduction

Au fil des années, plusieurs documents phares ont été publiés au Québec dans le but d'orienter l'offre de service aux personnes présentant une déficience intellectuelle (DI).

Depuis plusieurs années, l'intégration des soins et des services constitue un objectif à atteindre dans le réseau de la santé et des services sociaux. À cet égard, le *Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme* ainsi que des travaux structurants au MSSS visant à définir une gamme de services intégrés et hiérarchisés, viennent promouvoir un modèle d'organisation de services qui soit le plus près possible des personnes et des milieux de vie dans lesquels elles évoluent. Les besoins des personnes ayant une déficience constituent le fondement de ces orientations qui motivent une transformation importante dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS). C'est dans ce contexte qu'est publié le présent guide.

Face à la rareté d'ouvrages de référence pour guider l'intervention auprès des enfants et adolescents qui présentent une DI, un mandat a été confié à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) dans le but de produire un guide de pratique portant sur le développement de l'autonomie du jeune et le soutien de ses parents à cet égard.

Portée du guide

L'objectif de ce guide est de favoriser une prise de décision éclairée et partagée entre les jeunes âgés de 6 à 21 ans qui présentent une DI, leurs parents et les intervenants à l'égard des interventions à mettre en place pour améliorer l'autonomie de ces jeunes et soutenir leurs parents à cet égard.

Le guide de pratique s'inscrit également en continuité avec la politique gouvernementale *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, qui convie tous les acteurs publics et privés de la société à soutenir la participation sociale des personnes présentant une déficience.

Il s'appuie sur les valeurs suivantes :

- la dignité;
- l'autodétermination;
- l'égalité;
- la justice sociale.

Il repose également sur le principe que toute personne :

- peut apprendre et se développer tout au long de sa vie;
- est un interlocuteur valable dans un rapport égalitaire, et qu'elle peut influencer et mettre en question les positions des intervenants;

- doit être considérée comme un citoyen à part entière, qui a les mêmes droits et les mêmes obligations que tout autre individu, et qu'il lui est reconnu la possibilité de s'autodéterminer dans les divers domaines de sa vie;
- doit voir respectée son identité culturelle, religieuse et sexuelle;
- doit être soutenue pour qu'elle puisse s'engager activement dans tous les domaines de sa vie, en fonction à la fois de ce qu'elle peut et de ce qu'elle veut faire.

Il a été convenu avec les parties prenantes consultées que le guide porterait sur les éléments suivants :

- les jeunes de 6 à 21 ans présentant une DI et leur famille;
- l'étape de la mise en œuvre des interventions, qui suit les étapes de l'évaluation et de la planification dans le processus clinique;
- l'autonomie dans la réalisation des habitudes de vie, comme elle est définie dans le *Modèle de développement humain – Processus de production du handicap* (MDH-PPH);
- les interventions pour lesquelles des résultats portant sur l'efficacité ont été rapportés dans la littérature scientifique.

Le guide s'adresse principalement aux éducateurs spécialisés, psychoéducateurs, superviseurs cliniques et gestionnaires du RSSS qui œuvrent auprès des jeunes présentant une DI et de leur famille. Il peut aussi être utile aux différents professionnels du RSSS, aux intervenants du milieu communautaire et de celui de l'éducation ainsi qu'aux parents.

Méthodologie

Les recommandations émises dans le cadre de ce guide proviennent du croisement des données scientifiques, expérientielles et contextuelles récoltées par le biais :

- d'une revue systématique de la littérature scientifique sur l'efficacité des interventions;
- d'une revue narrative de la littérature sur l'applicabilité et l'acceptabilité des interventions et, en particulier, sur les attentes et besoins des jeunes, des parents et des intervenants envers les interventions pour améliorer l'autonomie des jeunes qui présentent une DI;
- de groupes de discussion et d'entrevues réalisées auprès de jeunes qui présentent une DI et de parents;
- d'un sondage effectué auprès d'intervenants québécois visant à mieux connaitre le contexte d'intervention;
- de consultations auprès de différents experts cliniques québécois.

Les recommandations ont été validées et bonifiées par un processus itératif et délibératif en collaboration avec les membres du comité consultatif. Les membres du comité de suivi ont également contribué à l'orientation des travaux et à l'élaboration des recommandations. Quant à eux, les membres du comité d'excellence clinique ont apporté un regard sur le processus et la synthèse des données.

Résultats

Des principes généraux d'intervention devant être pris en compte par les intervenants ont été dégagés. Il s'agit de :

- centrer l'intervention sur le jeune dans le but de favoriser son autodétermination et son pouvoir d'agir;
- maintenir un partenariat jeune - parents - intervenants;
- appuyer les interventions sur une évaluation effectuée en conformité avec les champs d'exercice et les activités réservées;
- travailler dans la perspective d'un continuum de pratiques de collaboration interprofessionnelle;
- s'appuyer sur différentes théories du développement de l'enfant et de l'adolescent pour orienter le choix et la mise en œuvre des interventions;
- proposer des défis d'apprentissage réalistes et tenir compte des caractéristiques liées à la DI;
- cultiver la collaboration intersectorielle.

De plus, le guide rappelle l'importance de la formation continue et du soutien clinique des intervenants, dans l'objectif d'assurer le développement de leurs compétences et de leurs habiletés d'intervention auprès des jeunes et de leur famille.

Dans ce guide de pratique, les données sont présentées selon les 12 habitudes de vie du MDH-PPH. Le lecteur peut consulter les différentes sections dans le but de comprendre l'importance de l'autonomie pour chacune des habitudes de vie, les préférences et les besoins exprimés par les jeunes, leurs parents et les intervenants, suivi par l'efficacité des interventions évaluées. Finalement, les recommandations sont présentées, en plus d'informations pratiques et de références bibliographiques.

Les recommandations sont formulées de manière à encourager l'autodétermination, la participation sociale du jeune et l'implication des parents. Elles concernent soit « le jeune… », « le jeune et ses parents », « le jeune et sa famille… » ou « les parents … ». Elles sont suivies par les interventions recommandées pour accompagner le jeune et sa famille. Elles peuvent avoir comme objectif d'informer, de soutenir, d'outiller ou d'orienter et de référer.

Puisque le guide porte sur la troisième étape du processus clinique, soit celle de la mise en œuvre des interventions, qui suit les étapes de l'évaluation et de la planification, le choix des interventions doit nécessairement s'appuyer sur une évaluation effectuée en conformité avec les champs d'exercice et les activités réservées des professionnels et respecter les priorités exprimées par le jeune et ses parents.

La majorité des interventions recommandées pour améliorer l'autonomie du jeune impliquent des techniques telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement (AAC). Elles sont particulièrement indiquées pour apprendre de nouveaux comportements (p. ex., les comportements communicationnels et sociaux) ou pour diminuer des comportements non désirés, au besoin. Avec le soutien des intervenants,

les parents qui le souhaitent peuvent utiliser ces interventions pour aider leur enfant. L'utilisation des technologies est également efficace pour améliorer l'autonomie des jeunes dans toutes les habitudes de vie, et elle est très appréciée par ceux-ci.

Outre les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'AAC, d'autres interventions pourraient être considérées, comme l'utilisation de supports imagés, de gestes ou d'objets, et l'aménagement de la tâche, de l'environnement et du temps.

Il est également à noter que d'autres objectifs, types d'intervention ou courants théoriques peuvent être pris en compte au préalable ou conjointement avec ces interventions.

La force de la recommandation s'exprime par le choix du verbe. Ainsi, « devrait » reflète une plus grande force que « pourrait ». La recommandation peut ainsi être prise en compte dans le raisonnement clinique. Quand le verbe « doit » est utilisé, il traduit une obligation légale.

Conclusion

L'INESSS souhaite que ce guide favorise une vision commune des enjeux liés au développement de l'autonomie et qu'il devienne une référence pour les intervenants et les gestionnaires qui œuvrent auprès des jeunes présentant une DI et leurs parents. L'utilisation du MDH-PPH comme modèle conceptuel vise à faciliter l'application des recommandations, puisqu'elles s'inscrivent dans une pratique déjà existante. En proposant les compétences à développer, le guide soutient également une perspective d'intervention à long terme centrée sur les défis qui jalonnent le parcours du jeune de l'enfance à l'âge adulte.

SUMMARY

Autonomy in intellectually disabled young people aged 6 to 21 years

Introduction

Over the years, a number of key documents have been published in Québec to guide the provision of services to people with intellectual disability.

The recently published, *Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme* and other work in progress at the Ministère de la Santé et des Services sociaux aimed at determining the range of services to be offered. They promote the notion of integrated care and define a service organization model that is as close as possible to the persons concerned and to their living environments. The needs of the disabled people are the cornerstone of these goals, which are driving a transformation within the health and social services system (HSSS). It is in this context of evolving practices that this guideline is being published.

Given the scarcity of publications to guide interventions with intellectually disabled children and adolescents, the Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) was asked to produce a clinical practice guideline for developing autonomy in young people and supporting their parents in this regard.

Scope of this guideline

The objective of this guideline is to promote informed and shared decision-making between intellectually disabled young people aged 6 to 21 years, their parents and clinicians regarding the interventions to be implemented to improve these youths' autonomy and support their parents in this regard.

The clinical practice guideline is also in line with the government's policy *À part entière: pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, which invites all public and private stakeholders to support social participation of people with disabilities.

The guideline is based on the following values:

- dignity;
- self-determination;
- equality;
- social justice.

It is also based on the principle that every person:

- can learn and develop throughout his life;
- is a valid partner in an equal relationship and that he can influence and question clinician's positions;
- must be considered a full citizen with the same rights and responsibilities as any other individual and be recognized as being free to self-determine in various areas of his life;

- must be respected with regard to his cultural, religious and sexual identity;
- must be supported so that he can actively engage in all areas of his life, based on both what he can and wants to do.

It was agreed with the stakeholders consulted that the guideline would cover the following:

- intellectually disabled people aged 6 to 21 years and their families;
- the implementation phase of the intervention, which follows the evaluation and planning phases in the clinical process;
- autonomy in accomplishing life habits, as defined in the Human Development Model – Disability Creation Process (HDM-DCP);
- interventions for which the efficacy results have been reported in scientific literature.

The guideline is intended primarily for specialized educators, psychoeducators, clinical supervisors and managers in the HSSS who work with intellectually disabled young people and their families. It may also be useful to different professionals in the HSSS, clinicians in the community and the education sector, and parents.

Methodology

The recommendations made in this guideline are based on a combination of scientific, experiential and contextual data collected through:

- a systematic review of the scientific literature on the efficacy of interventions;
- a narrative review of the literature on interventions' applicability and acceptability and, in particular, on the expectations and needs of young people, their parents and clinicians regarding interventions to improve the autonomy of young people with intellectual disability;
- focus groups and interviews with intellectually disabled young people and parents;
- a survey of Québec clinicians to better understand the intervention context;
- consultations with various clinical experts in Québec.

The recommendations were validated and enhanced through an iterative and deliberative process in collaboration with the members of the Advisory Committee. The members of the Monitoring Committee also helped guide the work and develop the recommendations. For their part, the members of the Clinical Excellence Committee provided a perspective on the project process and data synthesis.

Results

The overarching principles that clinicians need to take into consideration were identified. They are as follows:

- focus the intervention on the young person in order to promote his self-determination and ability to act;
- maintain partnership between the young person, their parents and clinicians;
- base interventions on an assessment carried out in accordance with the fields of practice and the reserved activities;
- work towards a continuum of interprofessional collaborative practices;
- use different child and adolescent developmental theories to guide the choice and implementation of interventions;
- propose realistic learning challenges and take the features of the person with intellectual disability into consideration;
- foster intersectoral collaboration.

In addition, this guideline reiterates the importance of ongoing training and clinical support for clinicians to ensure the development of their expertise and intervention skills with young people and their families.

In this clinical practice guideline, the data are presented according to the 12 life habits as defined in the HDM-DCP. The reader can consult the various sections to understand the importance of autonomy for each life habit, the preferences and needs expressed by young people, their parents and clinicians, followed by the efficacy of the interventions evaluated. Lastly, the recommendations are presented, along with practical information and bibliographic references.

The recommendations are formulated in a way that encourages self-determination, and social participation of the youth, and parental involvement. They concern either "the young person...", "the young person and his parents", "the young person and his family..." or "the parents...". They are followed by recommended interventions for supporting the young person and his family. Their objective may be to inform, support, enable or direct and refer.

Since the guideline focuses on the third phase of the clinical process, the implementation of interventions, which follows the evaluation and planning phases, the choice of interventions must necessarily be based on an assessment conducted in accordance with the fields of practice and the activities reserved for professionals and respect the priorities expressed by the young person and his parents.

Most of the interventions recommended for improving young people’s autonomy involve techniques such as those used in applied behaviour analysis (ABA). They are particularly suitable for learning new behaviours (e.g., communication and social behaviours) or for reducing undesirable behaviours, if necessary. With the clinician’s support, parents who wish to do so can use these interventions to help their child. The use of technologies is

also effective in improving young people's autonomy in all the life habits, and parents greatly appreciate them.

Beside behavioural intervention techniques namely those used in ABA, other interventions may be considered, such as the use of pictorial supports, gestures or objects, or task, environmental or time organization.

It should also be noted that other objectives, types of intervention or theoretical trends may be taken into consideration before or in conjunction with these interventions.

The strength of the recommendations is expressed by the choice of the verb. Thus, "should" reflects a greater strength than "could". The recommendations can thus be taken into account in clinical reasoning. When the verb "must" is used, it indicates a legal obligation.

Conclusion

INESSS hopes that this guideline will promote a common vision of the issues related to the development of autonomy and that it becomes a reference for clinicians and managers working with intellectually disabled young people and their parents. The use of the HDM-DCP as a conceptual model is intended to facilitate the implementation of the recommendations, since it is part of an existing practice. By proposing the skills to be developed, the guideline also supports a long-term intervention perspective focused on the challenges that mark the young person’s journey from childhood to adulthood.

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

AAC	Analyse appliquée du comportement
ACIC	Association canadienne pour l'intégration communautaire
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
DI	Déficience intellectuelle
DP	Déficience physique
FQCRDITED	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
ITSS	Infections transmissibles sexuellement et par le sang
MDH-PPH	Modèle de développement humain - Processus de production du handicap
MEES	Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
MHAVIE	Mesure des habitudes de vie
OMS	Organisation mondiale de la Santé
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
QI	Quotient intellectuel
RNI	Ressource non institutionnelle
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
RTF	Ressource de type familial
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

GLOSSAIRE ET CONCEPTS CLÉS

Analyse comportementale appliquée (AAC)

L'AAC est une approche structurée basée sur la théorie de l'apprentissage et la science du comportement, dont les principes sont appliqués systématiquement. Elle a deux objectifs principaux : i) l'enseignement et l'augmentation de la fréquence d'utilisation de compétences et de comportements socialement acceptables et ii) la réduction des comportements non attendus (adapté de [Murphy, 2011; Cooper *et al.*, 2007a]). L'appréciation rigoureuse des effets de l'intervention fait également partie des caractéristiques des interventions en AAC.

L'AAC comprend différentes étapes, qui peuvent se découper comme suit (adapté de [Cooper *et al.*, 2007a]).

1. Cadrage (*behavioral assessment*) : il consiste à sélectionner et à caractériser le comportement à modifier et à définir comment mesurer celui-ci. Il est primordial de s'assurer préalablement qu'un besoin est exprimé par le jeune ou ses parents et que la démarche d'intervention est comprise par ces derniers. Il peut être nécessaire d'effectuer une évaluation fonctionnelle du comportement dans le cas de comportement à diminuer ou à supprimer. De plus, une évaluation de la préférence doit être faite pour déterminer les renforçateurs qui augmenteront les chances que le comportement souhaité soit manifesté de nouveau.
2. Intervention pour modifier le comportement : elle consiste en un ensemble d'actions qui visent à modifier un comportement, à favoriser son maintien dans le temps et sa généralisation, notamment à de nouveaux environnements ou de nouvelles tâches.
3. Appréciation de l'efficacité de l'intervention : elle vise à mesurer et analyser les changements produits sur le comportement.

Analyse et découpage de la tâche

Dans le contexte des techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'AAC, l'analyse et le découpage de la tâche visent à déterminer la séquence d'actions nécessaires pour exécuter efficacement un comportement complexe. L'analyse et le découpage de la tâche doivent être individualisés en fonction des caractéristiques du jeune (son niveau d'aptitudes physiques, sensorielles et motrices) et de son environnement.

Apprentissage par essais distincts (*discrete trial training*)

L'apprentissage par essais distincts consiste à répéter de façon intensive l'intervention visant à modifier le comportement durant une période de temps déterminée. Cette approche a été peu utilisée dans les interventions évaluées aux fins de ce guide.

Autonomie

Dans le cadre de ce guide, la notion d'autonomie qui a été retenue est composée de deux éléments importants, soit la capacité à décider et à exécuter les activités nécessaires au déroulement adéquat d'une vie en collectivité, et à son bien-être physique et psychologique. L'autonomie de décision concerne la prise de décision en tenant compte de ses préférences, de ses croyances et de ses valeurs personnelles. L'autonomie d'exécution, pour sa part, permet de satisfaire des besoins particuliers en réalisant des actions, des activités ou des tâches [Rocque *et al.*, 2001].

Correction des erreurs

La correction des erreurs est utilisée lorsque le jeune manifeste un autre comportement que celui attendu, et elle nécessite le recours à des techniques d'incitation.

Déficience intellectuelle

L'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* établit les critères diagnostiques de la déficience intellectuelle [AAIDD, 2011].

« La déficience intellectuelle est caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, lequel se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans.

Les cinq postulats suivants sont essentiels pour l'application de cette définition.

- Les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques du groupe d'âge de la personne et de son milieu culturel.
- Une évaluation valide tient compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne, ainsi que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication.
- Chez une même personne, les limitations coexistent souvent avec des forces.
- La description des limitations est importante, notamment pour déterminer le profil du soutien requis.
- Si la personne présentant une déficience intellectuelle reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer. »

Pour conclure à une déficience intellectuelle, trois critères doivent être présents :

- déficit sur le plan intellectuel;
- déficit sur le plan des habiletés adaptatives;
- et début des difficultés durant la période de développement.

Enseignement autoadministré

L'enseignement autoadministré inclut plusieurs stratégies, dont l'automonitorage et l'autoinstruction [Douglas et Uphold, 2014].

- L'automonitorage du comportement dans les situations d'engagement à la tâche permet au jeune qui utilise cette technique de prendre conscience du comportement en cours et d'évaluer s'il est celui attendu à ce moment précis. Si ce n'est pas le cas, il peut de façon autonome adopter le comportement souhaité.
- L'autoinstruction permet au jeune d'être autonome dans la réalisation de l'intervention et de réduire ainsi le recours à un instructeur. Par exemple: le jeune a recours, par lui-même, aux instructions lui permettant de réaliser une tâche. Les technologies actuelles peuvent favoriser l'utilisation de cette stratégie.

Entraînement à la tâche totale

L'entraînement à la tâche totale consiste à apporter une incitation, au besoin, à chacune des étapes, jusqu'à ce que le jeune réussisse seul la séquence complète du comportement. Cette technique a été utilisée dans la majorité des interventions évaluées dans le cadre de ce guide.

Famille

Le terme « famille » doit être compris dans son sens large. Il peut inclure des personnes apparentées, des proches ou d'autres personnes jouant un rôle significatif auprès du jeune, par exemple les membres d'une famille d'accueil ou d'une autre ressource résidentielle.

Guide de pratique

Le guide de pratique est un outil d'aide à la prise de décision éclairée et partagée entre intervenants et patients, usagers ou proches aidants, à l'occasion de la prestation de soins et de services, constitué de recommandations fondées sur les meilleurs savoirs et données disponibles (scientifiques, contextuels et expérientiels) [INESSS, 2017].

Habitude de vie

Par habitude de vie, il faut comprendre « une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses facteurs identitaires (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence » [Fougeyrollas *et al.*, 2018, p. 56]. Les habitudes de vie liées aux activités courantes sont : la communication, les déplacements, la nutrition, la condition physique et le bien-être psychologique, les soins personnels et de santé ainsi que l'habitation. Les habitudes de vie associées aux rôles sociaux concernent : les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie associative et spirituelle, l'éducation, le travail et les loisirs.

Incitation

L'incitation est une technique favorisant la réalisation et l'acquisition d'un comportement. Elle contribue à l'individualisation de l'accompagnement dans les apprentissages.

Il existe différents types d'incitation (p. ex. : l'incitation gestuelle ou verbale), qui peuvent être utilisés successivement ou conjointement.

L'intensité de l'incitation doit être déterminée de façon que le jeune expérimente des succès, mais également qu'elle soit minimale pour favoriser le développement des apprentissages. L'incitation croissante, qui consiste en l'augmentation graduelle de l'intensité, jusqu'à ce que le jeune réponde correctement, peut être utilisée dans le but d'augmenter les occasions de réussite.

L'estompage de l'incitation doit être planifié et réalisé au fur et à mesure que le jeune devient autonome. Différentes procédures peuvent être mises en place dans ce but.

- Incitation décroissante : consiste à diminuer graduellement le degré d'incitation jusqu'à ce que la personne puisse répondre de façon autonome.
- Variation du délai (*Time Delay*) : consiste à augmenter le laps de temps entre la consigne donnée et le comportement attendu avant de proposer une incitation, au fur et à mesure que la personne acquiert le comportement attendu (*constant time delay; progressive time delay*).

Intervention comportementale

Une intervention comportementale est centrée sur la modification du comportement, et elle repose notamment sur la prise en compte des principes suivants.

- Tout comportement humain est affecté par les évènements qui le précèdent (antécédents) et par les évènements qui le suivent (conséquences) (Skinner, The behavior of organisms, 1938/1966, cité dans Cooper *et al.*, 2007a).
- Pour permettre l'augmentation ou la diminution de la fréquence d'un comportement, il s'agit d'intervenir sur les évènements qui le précèdent (antécédents) ou qui le suivent (conséquences).

Ainsi, dans un contexte de pratique clinique, l'utilisation d'une intervention comportementale devrait reposer sur une connaissance éprouvée des principes de fonctionnement du comportement humain et des compétences adéquates.

Jeune

Le terme « jeune » désigne les enfants, les adolescents et les jeunes adultes, dont l'âge se situe entre 6 et 21 ans.

Modelage (forme d'incitation)

Le modelage consiste à présenter au jeune le modèle du comportement attendu, afin qu'il puisse le reproduire. Étape 1 : démonstration du comportement à manifester (p. ex. : en personne ou différé à l'aide d'un enregistrement vidéo). Étape 2 : réalisation par le jeune du comportement démontré.

Parent

Le terme « parent » désigne le principal responsable du bien-être de l'enfant. Ce peut être une personne autre que la mère ou le père de l'enfant.

Plan d'intervention

Document permettant « d'identifier les besoins [de l'usager], les objectifs poursuivis, les moyens à utiliser et la durée prévisible pendant laquelle des services devront lui être fournis. Le plan d'intervention doit assurer la coordination des services dispensés à l'usager par les divers intervenants concernés de l'établissement »[1].

Renforcement

Le renforcement consiste à présenter une conséquence satisfaisante spécifique (appelée renforçateur) à la suite de la manifestation d'un comportement souhaité, ce qui permet l'augmentation de la fréquence de ce comportement.

Rétroaction

La rétroaction consiste à fournir de l'information au sujet d'un aspect spécifique du comportement réalisé par la personne. Elle peut agir comme renforçateur du comportement ou comme incitation sur la manière de réaliser le comportement ultérieurement.

Revue narrative

La revue narrative est une synthèse d'études originales qui n'ont pas été répertoriées ou analysées de façon systématique, c'est-à-dire standardisées et objectives [INESSS, 2012].

Revue systématique

La revue systématique est une méthode de recension de la littérature scientifique réalisée de manière reproductible. Elle regroupe toutes les études individuelles répondant à une question d'évaluation précise, évalue de façon critique leur méthodologie, puis synthétise les résultats des études retenues [INESSS, 2017].

[1] Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS), chapitre S-4.2, art. 102. Disponible à : http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-4.2.

INTRODUCTION

Contexte québécois

Au fil des années, plusieurs documents phares ont été publiés au Québec dans le but d'orienter l'offre de service aux personnes présentant une déficience intellectuelle (DI). À cette fin, la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches, intitulée *De l'intégration sociale à la participation sociale*, et son plan d'action associé ont été élaborés en 2001 [MSSS, 2001]. Plus récemment, des travaux ont été réalisés pour effectuer un bilan de cette politique, en lien avec la déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme. Un portrait du degré d'atteinte des objectifs visés à l'époque a été documenté, et des actions structurantes ont été proposées [MSSS, 2016]. Ces travaux font écho aux orientations énoncées par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en 1988 en faveur de l'intégration sociale des personnes qui présentent une déficience. La participation sociale y était également favorisée en mettant en avant-plan l'importance d'une réciprocité entre la personne ayant une DI et la collectivité. Cette responsabilité collective, toujours d'actualité, a été réaffirmée dans la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, qui vise à accroître la participation sociale des personnes qui présentent un handicap et à faire respecter davantage leurs droits [OPHQ, 2009].

En 2004, une réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) s'effectue. Cette réforme établit une hiérarchisation des services et distingue les responsabilités dévolues aux services spécifiques de celles dévolues aux services spécialisés. En ce qui concerne la déficience intellectuelle, les services spécifiques sont alors confiés aux centres locaux de services communautaires (CLSC) des centres de santé et de services sociaux (CSSS), tandis que les services spécialisés sont confiés aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) [MSSS, 2004].

Cette hiérarchisation des services a conduit les CRDITED, appuyés par le MSSS et la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED), à spécifier leur offre de service [FQCRDITED, 2006] et à créer des guides de pratique pour soutenir la qualité des services.

Sur le plan des responsabilités professionnelles, des modifications au Code des professions[2] ont été adoptées à deux reprises entre 2002 et 2012, afin de préciser les champs d'exercice et les activités réservées de certaines professions impliquées, entre autres, en DI, ce qui a entrainé des ajustements au travail interdisciplinaire. En parallèle, les établissements ont mobilisé davantage de professionnels, tels que des psychoéducateurs, des orthophonistes, des physiothérapeutes et des ergothérapeutes, pour œuvrer au sein des équipes d'intervenants en DI.

[2] Code des professions (chapitre C-26). Disponible à : http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/C-26.

En 2015, une autre réforme du RSSS intègre les CRDITED et les CSSS dans une structure élargie, soit les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS). De façon générale, ces structures regroupent désormais les différentes missions d'un même territoire, à l'exception de quelques centres hospitaliers qui offrent des services supra-régionaux. Cette réorganisation des établissements du réseau favorise, entre autres, l'intégration des services spécifiques et des services spécialisés.

Depuis plusieurs années, l'intégration des soins et des services constitue un objectif à atteindre dans le réseau de la santé et des services sociaux. À cet égard, le Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme ainsi que des travaux structurants au MSSS visant à définir une gamme de services intégrés et hiérarchisés, viennent promouvoir un modèle d'organisation de services qui soit le plus près possible des personnes et des milieux de vie dans lesquels elles évoluent. Les besoins des personnes ayant une déficience constituent le fondement de ces orientations qui motivent une transformation importante dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS). C'est dans ce contexte qu'est publié le présent guide

Mandat

Face à la rareté d'ouvrages de référence pour orienter l'intervention auprès des enfants et adolescents qui présentent une DI, un mandat est confié en 2014 à la FQCRDITED, afin d'augmenter le nombre de guides de pratique en DI. À la suite de la cessation des activités de la fédération en 2016, les travaux sont repris par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Dans cette foulée, ce dernier a consulté des chargés de projet, des superviseurs cliniques et des intervenants travaillant dans des CISSS et des CIUSSS de différentes régions du Québec, afin de confirmer la pertinence de produire un guide de pratique.

Le mandat de l'INESSS a été orienté vers le développement de l'autonomie du jeune et le soutien des parents à cet égard, car le fait de favoriser l'autonomie fonctionnelle des personnes s'inscrit à l'intérieur des objectifs spécifiques des programmes-services en DI-TSA [MSSS, 2017, p. 37]. Le groupe d'âge de 6 à 21 ans a été ciblé par les intervenants consultés parce qu'il correspond aux réalités actuelles de la prestation de services des CISSS et des CIUSSS. Il est bien entendu que le développement de l'autonomie est une quête importante qui commence avant l'âge de 6 ans et se poursuit à l'âge adulte. Conséquemment, d'autres travaux pourraient ultérieurement y être consacrés.

1. PORTÉE DU GUIDE

1.1 Objectif du guide

L'objectif de ce guide est de favoriser une prise de décision éclairée et partagée entre les jeunes âgés de 6 à 21 ans qui présentent une DI, leurs parents et les intervenants à l'égard des interventions à mettre en place pour améliorer l'autonomie de ces jeunes et soutenir leurs parents à cet égard.

1.2 Valeurs à la base du guide

Ce guide de pratique s'inscrit en continuité avec la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* [OPHQ, 2009], qui convie tous les acteurs publics et privés de la société à soutenir la participation sociale des personnes présentant une déficience.

Il s'appuie sur la *Convention relative aux droits de l'enfant* des Nations Unies [1989] et sur les valeurs universelles énoncées par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) en 2004 dans la *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle* [OMS, 2004], soit :

- la dignité;
- l'autodétermination;
- l'égalité;
- la justice sociale.

Le guide se fonde également sur les valeurs suivantes [Labbé *et al.*, 2014] :

- toute personne peut apprendre et se développer tout au long de sa vie;
- la personne est un interlocuteur valable dans un rapport égalitaire et elle peut influencer et mettre en question les positions des intervenants;
- la personne est un citoyen à part entière et a les mêmes droits et les mêmes obligations que tout autre individu; et il lui est reconnu la possibilité de s'autodéterminer dans les divers domaines de sa vie.

De plus, les différents acteurs consultés dans le cadre de l'élaboration de ce guide ont unanimement insisté sur l'importance :

- de respecter l'identité culturelle, religieuse et sexuelle du jeune;
- d'aider le jeune à s'engager activement dans tous les domaines de sa vie, en fonction à la fois de ce qu'il peut et de ce qu'il veut faire.

1.3 Modèle conceptuel sur lequel s'appuie le guide

Le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) est considéré par le MSSS comme « une référence commune pour mieux comprendre l'interaction dynamique entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux ainsi que leur effet sur la réalisation des habitudes de vie et ultimement la participation sociale » [MSSS, 2017]. Il est également adopté par les intervenants des CISSS et des CIUSSS du Québec, qui s'y réfèrent pour élaborer les plans d'intervention.

Description du modèle

Le MDH-PPH propose une classification des causes et des conséquences des situations de handicap. La réalisation d'une habitude de vie est le résultat d'interactions entre les facteurs personnels (facteurs identitaires, systèmes organiques et aptitudes) et les facteurs environnementaux (sociétal, communautaire, personnel). Selon ce modèle, l'amélioration des capacités, la compensation des incapacités et la réduction des obstacles dans l'environnement sont les objets d'intervention. Les interventions influencent la réalisation des habitudes de vie, minimisent les situations de handicap et favorisent une participation sociale optimale.

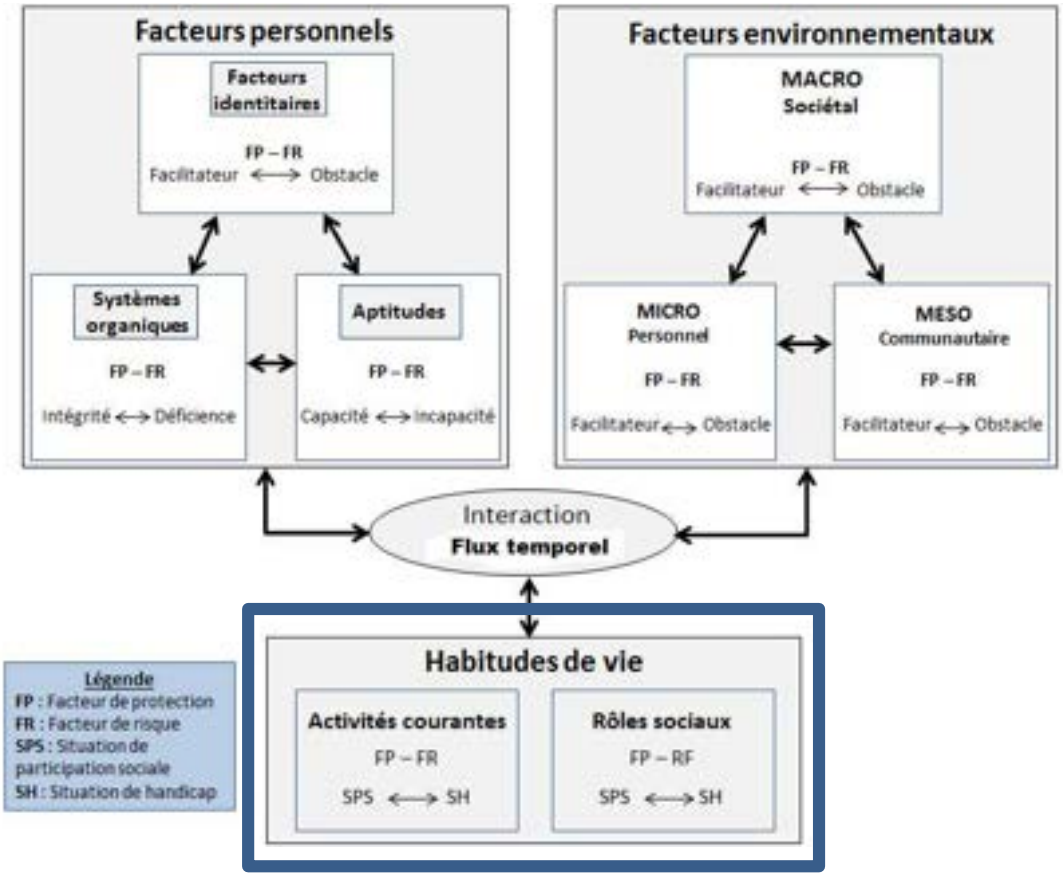
Le MDH-PPH s'articule donc autour de trois notions : les habitudes de vie, la situation de handicap et la participation sociale [Fougeyrollas *et al.*, 2018].

Par habitude de vie, il faut comprendre « une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses facteurs identitaires (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence » [Fougeyrollas *et al.*, 2018, p. 56]. Les habitudes de vie liées aux activités courantes sont : la communication, les déplacements, la nutrition, la condition physique et le bien-être psychologique, les soins personnels et de santé ainsi que l'habitation. Les habitudes de vie associées aux rôles sociaux concernent : les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie associative et spirituelle, l'éducation, le travail et les loisirs.

La situation de handicap correspond à l'incapacité de réaliser de façon autonome une habitude de vie, « résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) » [Fougeyrollas *et al.*, 2018, p. 56].

Une situation de participation sociale « correspond à la pleine réalisation d'une ou plusieurs habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux » [Fougeyrollas *et al.*, 2018, p. 56].

Figure 1 Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH2) [Fougeyrollas, 2010]



1.4 Éléments couverts par le guide

Les orientations convenues avec les parties prenantes consultées lors du cadrage du projet ont conduit au choix de proposer des recommandations portant sur les éléments suivants.

Les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI et leur famille

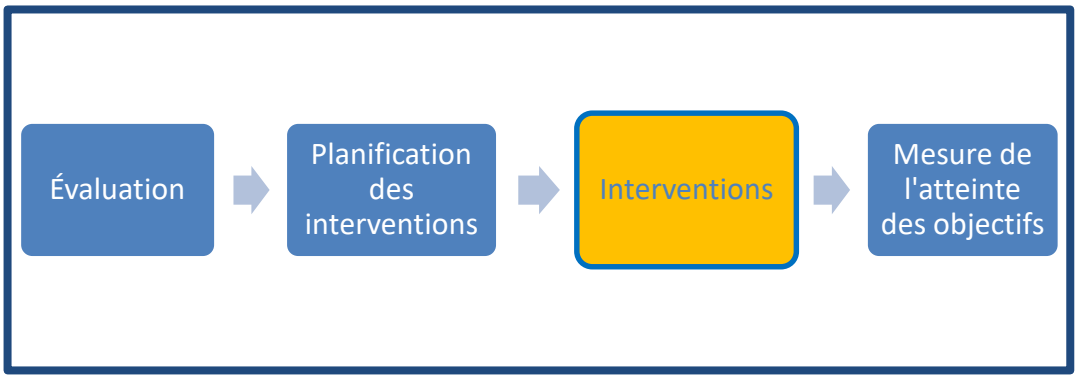
Les recommandations énoncées dans ce guide concernent l'ensemble des jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI, quel que soit le niveau de soutien requis. Sachant que chaque individu est unique et que les caractéristiques des personnes qui présentent une DI sont hétérogènes, les intervenants sont invités à adapter l'application des recommandations en fonction des besoins et des centres d'intérêt des jeunes ainsi qu'en conformité avec les évaluations professionnelles réalisées.

En plus des interventions efficaces pour aider le jeune à développer son autonomie, le guide propose des interventions destinées aux parents, afin de les soutenir dans le rôle qu'ils ont à jouer à cet égard.

Place du guide dans le processus clinique

Ce guide porte sur la troisième étape du processus clinique, soit celle de la mise en œuvre des interventions, qui suit les étapes de l'évaluation et de la planification des interventions. Le choix des interventions doit nécessairement s'appuyer sur une évaluation effectuée en conformité avec les champs d'exercice et les activités réservées des professionnels (voir les principes généraux d'intervention, p.17). Il est à noter que les recommandations ne concernent pas l'organisation des services.

Figure 2 Processus clinique



L'autonomie dans la réalisation des habitudes de vie (MDH-PPH)

Les recommandations énoncées dans ce guide portent sur des interventions qui favorisent le développement de compétences directement liées à la réalisation des habitudes de vie (voir encadré bleu dans la figure 1).

Les interventions visant à développer des aptitudes préalables à l'autonomie ne sont pas l'objet du présent guide de pratique. Elles peuvent évidemment être mises en œuvre conjointement en fonction des évaluations et du plan d'intervention convenu.

Par exemple, pour l'habitude de vie - déplacements, les interventions visant à favoriser l'autonomie dans les déplacements d'un point à l'autre en transport en commun ont été répertoriées. Par contre, celles visant l'amélioration de l'équilibre permettant au jeune de se maintenir debout ou encore la force musculaire requise pour améliorer le patron de marche ne sont pas retenues aux fins du guide, bien qu'elles soient essentielles à la réalisation de l'habitude de vie.

Les interventions évaluées

Ce guide considère les interventions dont l'efficacité sur l'autonomie dans les habitudes de vie du MDH-PPH a été évaluée. Plusieurs interventions ou programmes qui sont appréciés et utilisés au Québec auprès des jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI n'ayant pas été évalués, ils ont fait l'objet d'une attention plus limitée dans le cadre de ce guide.

1.5 Utilisation du guide

Le guide s'adresse principalement aux éducateurs spécialisés, psychoéducateurs, superviseurs cliniques et gestionnaires du RSSS qui œuvrent auprès des jeunes présentant une DI et de leur famille. Il peut aussi être utile aux différents professionnels du RSSS, aux intervenants du milieu communautaire et du milieu de l'éducation ainsi qu'aux parents.

Dans ce guide de pratique, les données sont présentées selon les 12 habitudes de vie du cadre conceptuel du MDH-PPH. Leur ordre de présentation correspond à celui proposé par le MDH-PPH. Ce classement ne traduit pas une priorisation clinique.

Pour chaque section relative à une habitude de vie, la structure suivante est utilisée :

- description de l'habitude de vie;
- préférences et besoins exprimés par les différentes parties prenantes;
- efficacité des interventions favorisant l'autonomie dans cette habitude de vie auprès des jeunes et auprès de leurs parents;
- recommandations;
- informations pratiques;
- références bibliographiques des documents consultés.

Les recommandations sont formulées de manière à encourager l'autodétermination, la participation sociale du jeune et l'implication des parents. Elles débutent donc par : « le jeune… », « le jeune et ses parents », « le jeune et sa famille… » ou « les parents … », puis elles sont suivies par les interventions recommandées. Ces interventions devraient s'inscrire dans le cadre du processus clinique, qui commence par une évaluation des besoins, elle-même alimentée par des évaluations professionnelles, et concorder avec les résultats de ces évaluations et de la priorisation des besoins, réalisée avec l'usager et ses parents.

Figure 3 : Légende des pictogrammes utilisés dans les recommandations

Le jeune		Le jeune et sa famille	
Le jeune et ses parents		Les parents	
Une technique d'intervention comportementale			

Les interventions recommandées pour accompagner le jeune et sa famille peuvent prendre différentes formes :

- **informer** : (p. ex. : informer le jeune et sa famille sur les programmes et services, sur les différentes activités de loisirs disponibles dans sa communauté, sur les droits relatifs au consentement et à la confidentialité);
- **soutenir** :
  - soutenir émotionnellement (p. ex. : écouter, rassurer, encourager);
  - soutenir concrètement (p. ex. : accompagner dans les apprentissages, accompagner lors de diverses démarches d'inscription, d'intégration à des activités ou d'accès aux subventions et programmes gouvernementaux, offrir de la formation et du soutien en continu pour assurer l'engagement et le développement de compétences lors de l'utilisation des techniques d'intervention comportementale, telles que celles utilisées dans l'AAC);
- **outiller** : (p. ex. : pour apprendre au jeune de nouvelles tâches, de nouveaux comportements sociaux ou diminuer des comportements non attendus, pour organiser et adapter le milieu de vie);
- **orienter et référer** vers des services (p. ex. : professionnels, communautaires, gouvernementaux).

Les recommandations en lien avec l'acquisition de nouveaux comportements ou la diminution de comportements non attendus pointent principalement vers l'utilisation de techniques d'intervention comportementale. Cependant, cela n'exclut pas que d'autres objectifs, types d'intervention ou courants théoriques (p. ex. : théories de l'attachement, de la cognition, de l'apprentissage, du développement) puissent être pris en compte préalablement ou conjointement.

La force de la recommandation s'exprime par le choix du verbe. Ainsi, « devrait » reflète une plus grande force que « pourrait ». La recommandation peut ainsi être prise en compte dans le raisonnement clinique. Quand le verbe « doit » est utilisé, il traduit une obligation légale.

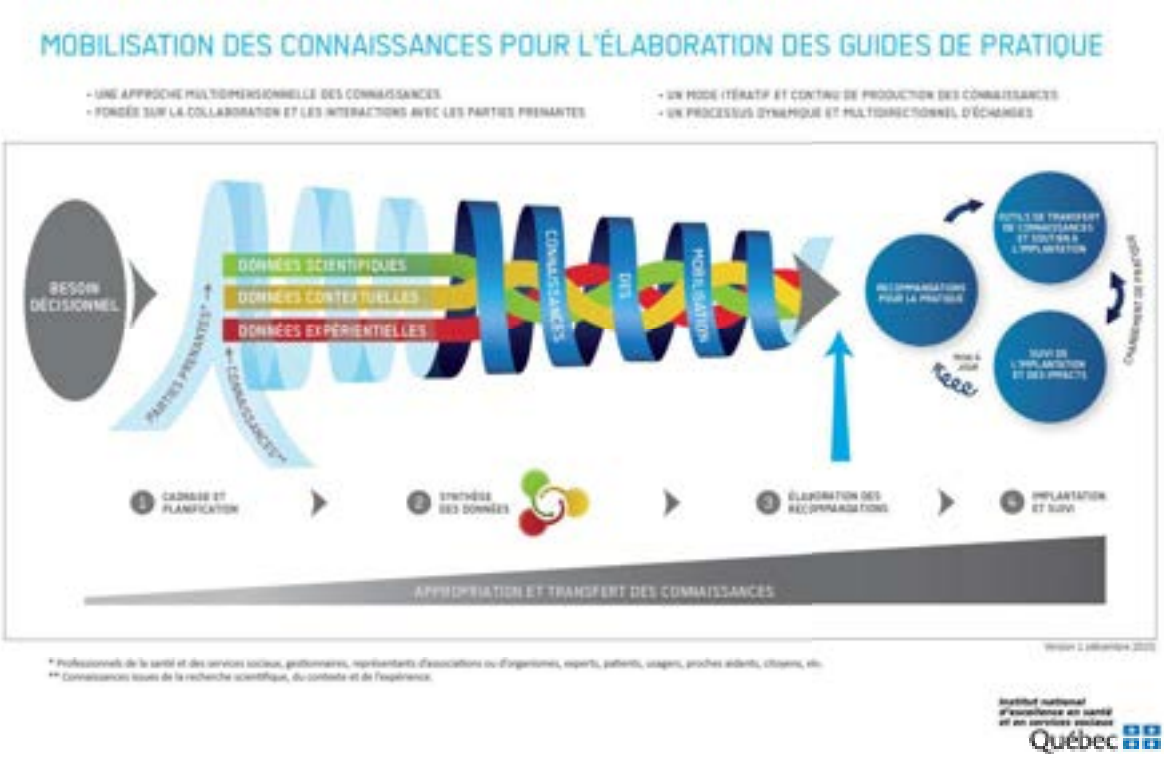
Mentionnons que des outils de transfert de connaissances ont été élaborés dans le but d'orienter et de soutenir la pratique des intervenants et des gestionnaires qui œuvrent auprès des jeunes présentant une DI et de leur famille.

2. MÉTHODOLOGIE

2.1 Processus d'élaboration du guide de pratique

Le processus de mobilisation des connaissances utilisé à l'INESSS, duquel découle l'élaboration des recommandations, est représenté à la figure 4.

Figure 4 Mobilisation des connaissances pour l'élaboration des guides de pratique



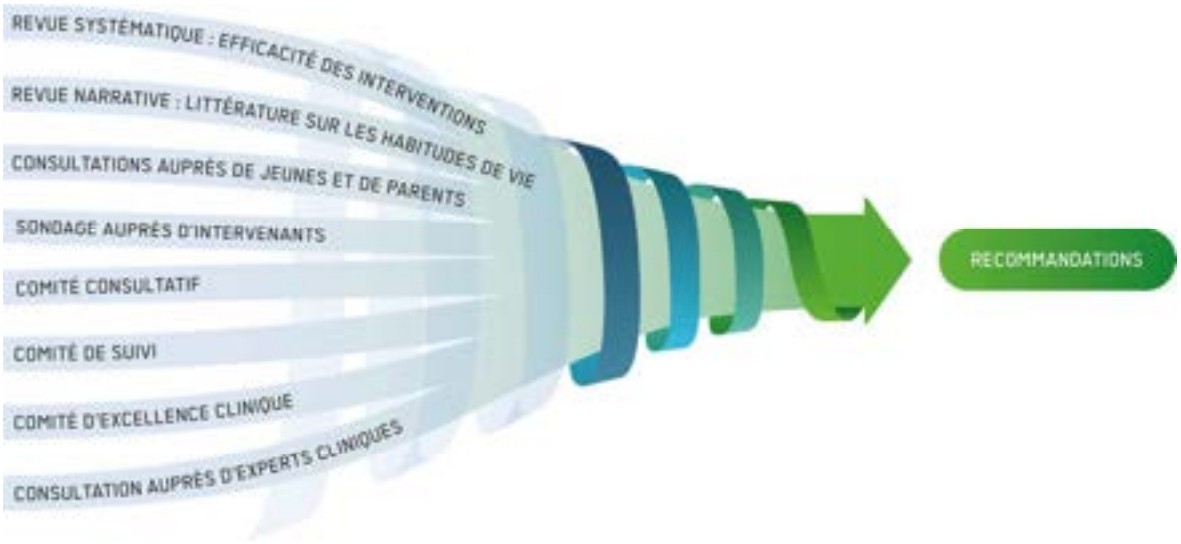
Ainsi, les recommandations émises dans le cadre de ce guide proviennent du croisement entre les données scientifiques, expérientielles et contextuelles récoltées (voir figure 5), par le biais :

- d'une revue systématique de la littérature scientifique sur l'efficacité des interventions;
- d'une revue narrative de la littérature portant sur l'applicabilité et l'acceptabilité des interventions, et en particulier sur les attentes et besoins des jeunes, des parents et des intervenants au regard des interventions visant à améliorer l'autonomie des jeunes qui présentent une DI;
- de groupes de discussion et d'entrevues réalisées auprès de 11 parents et 11 jeunes qui présentent une DI;

- d’un sondage effectué auprès de 537 intervenants québécois visant à mieux connaître le contexte d'intervention;
- de consultations auprès de différents experts-clés.

Les recommandations ont été validées et bonifiées dans un processus itératif et délibératif, en collaboration avec les membres du comité consultatif. Les membres du comité de suivi ont également contribué à l’orientation des travaux et à l’élaboration des recommandations. Quant à eux, les membres du comité d’excellence clinique ont apporté un regard sur le processus et la synthèse des données. Les recommandations ont été bonifiées à nouveau à la suite d’une journée de consultations auprès d’experts cliniques.

Figure 5 Provenance des données utilisées dans l’élaboration des recommandations



2.2 Méthodologie pour documenter l’efficacité des interventions

Revue systématique de la littérature scientifique

Une revue systématique de la littérature scientifique a été réalisée afin de répondre aux questions clés de recherche sur l’efficacité des interventions auprès des jeunes et auprès de leurs parents.

La recherche documentaire a permis de repérer 10 052 références bibliographiques publiées entre 2008 et 2018, desquelles 50 articles ont été retenus (annexe A, tableau A 1). À ces derniers s’ajoutent 14 articles qui ont été sélectionnés lors de la révision des listes de références des articles retenus et du repérage dans des sites Web consultés (annexe A, tableau A 2), de même que par le biais d’alertes automatiques enregistrées dans *Google Scholar*. Vingt et un articles scientifiques présentent également des informations portant sur l’acceptabilité et l’applicabilité des interventions (annexe A, tableau A 3 et figure A 1).

Un protocole de revue systématique a été élaboré au début du projet par les membres de l'équipe (annexe A pour l'ensemble du complément méthodologique). Une stratégie de recherche documentaire a été conçue en collaboration avec une conseillère en information scientifique. La sélection des articles a été réalisée de façon indépendante par deux professionnels scientifiques.

Les critères retenus pour la sélection des études scientifiques reposent sur le modèle PICOTS, tel qu'il est décrit ci-dessous.

Tableau 1 Critères de sélection

Population ciblée	• Tout jeune âgé entre 6 et 21 ans, dont le diagnostic de DI est établi, indépendamment du degré d'intensité des besoins de soutien. En plus d'une DI, le jeune peut présenter un diagnostic autre, dont un trouble du spectre de l'autisme ou une dépendance physique. Le jeune ne doit pas avoir un diagnostic de polyhandicap, car cette problématique fait l'objet d'un rapport en soi[3]. • Les parents et autres membres de l'entourage du jeune présentant une DI.
Intervention	**<u>Interventions incluses</u>** Modèles, approches, programmes, pratiques, techniques, stratégies ou interventions auprès : • des jeunes présentant une DI et visant à améliorer leur autonomie (capacités fonctionnelles, habiletés individuelles et sociales). Ces interventions peuvent inclure des aides ou dispositifs technologiques; • des parents et autres membres de l'entourage du jeune présentant une DI, dans le but d'améliorer son autonomie. **<u>Interventions exclues</u>** • Dépistage, évaluation diagnostique ou pronostique de la DI et de problèmes de santé associés. • Interventions dont l'objectif premier est le développement ou le maintien des aptitudes préalables requises pour la réalisation des habitudes de vie (p. ex. : les interventions portant sur l'équilibre, la marche, la lecture, l'écriture, le calcul). • Interventions visant en priorité le trouble grave du comportement ou les troubles de santé mentale. • Interventions ou stratégies destinées aux parents et autres membres de l'entourage, mais qui ne visent pas à développer l'autonomie de du jeune. • Traitements médicaux et pharmacologiques. • Interventions qui relèvent du domaine de la justice et celles qui portent sur l'orientation professionnelle.

[3] Lehoux M-C. Rapport d'évaluation sur les interventions ayant démontré un effet auprès des enfants et des adolescents de 0 à 21 ans présentant un polyhandicap. Trois-Rivières, Qc : Collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA; 2017. Disponible à : http://institutditsa.ca/file/etmi_poly-enfant.pdf.

Comparateur	L'intervention jugée efficace est comparée à : a) l'absence d'intervention, b) l'intervention usuelle (incluant la liste d'attente) ou c) une intervention de remplacement.
Résultats	• Efficacité des interventions visant à améliorer l'autonomie dans la réalisation des habitudes de vie chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans qui présentent une DI. • Efficacité d'interventions réalisées par le parent ou les autres membres de l'entourage visant l'amélioration de l'autonomie du jeune qui présente une DI, dans les habitudes de vie.
Temporalité	Les données recueillies portent sur les résultats mesurés pendant l'intervention, immédiatement après la fin de l'intervention et après un suivi, lorsque disponibles.
Site (lieu d'intervention)	Tous les milieux de vie de la population ciblée, incluant le milieu familial ou une ressource non institutionnelle, le milieu scolaire, le milieu communautaire et le milieu de l'emploi, mais excluant un centre hospitalier ou un internat.
Année de publication	• Pour la question de l'efficacité de l'intervention auprès du jeune : 2014 à 2019 (pour les revues systématiques : 2008 à 2018 (incluant les articles antérieurs à 2014)). • Pour la question de l'efficacité de l'intervention auprès des parents : 2008 à 2019.

Les devis suivants ont été inclus dans la revue de littérature : étude avec un devis à cas unique, essai comparatif avec répartition aléatoire ou non, étude à devis pré-post sans groupe contrôle, revue systématique avec ou sans méta-analyse.

Pour chaque article retenu, l'évaluation de la qualité méthodologique a été réalisée en conformité avec les pratiques en cours à l'INESSS (annexe A, tableau A 4).

Les données issues de la littérature scientifique ont été extraites, notamment le devis de recherche, les caractéristiques de la population — dont la gravité de la DI[4] —, l'habitude de vie ciblée, les comportements visés par l'intervention, l'intervention évaluée et les résultats d'efficacité, d'acceptabilité et d'applicabilité de cette intervention (annexe A, tableau A 5).

Lorsqu'une intervention ou un modèle tel que *Picture Exchange Communication System* (PECS) ou *Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication apparentés* (TEACCH) est nommé dans un ou plusieurs articles, nous avons rapporté ses résultats séparément. En revanche, nous avons regroupé sous l'appellation « intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC » toutes les interventions qui présentent les caractéristiques communes suivantes :

[4] DI légère : Quotient intellectuel (QI) entre 69 et 50; DI modérée : QI entre 49 et 35; DI sévère : QI entre 34 et 20; DI profonde : QI inférieur à 20 [Roussy *et al.*, 2007].

- une mesure objective du comportement, principalement à l'aide d'un devis à cas unique (pour en savoir davantage sur l'utilisation de ce type de devis, voir [Lanovaz, 2013]);
- l'utilisation de techniques éprouvées basées sur les principes du comportement, qui ont été établis et validés dans le cadre de la recherche scientifique;
- un contrôle précis de l'environnement, qui permet l'évaluation objective des effets de l'intervention sur le comportement [Hagopian *et al.*, 2015].

Pour une intervention évaluée à l'aide d'un devis à cas unique, l'efficacité a été définie comme l'atteinte d'un pourcentage moyen de réussite de 75 % des étapes de la tâche réalisées de façon autonome, ou au moins une occasion avec 100 % des étapes de la tâche réalisées de façon autonome.

Pour chaque résultat d'efficacité examiné, un énoncé scientifique découle de l'analyse des données. L'appréciation du niveau de preuve au regard des énoncés relatifs à l'efficacité des interventions repose sur le jugement de l'ensemble des données scientifiques. Aux fins de l'évaluation, l'outil de gradation de la preuve de l'INESSS (annexe A, tableau A 6) est utilisé, et un niveau de preuve global est attribué à chaque énoncé, selon les quatre critères suivants :

- les propriétés méthodologiques des études, incluant leur nombre, le type de plan d'étude, la qualité de l'étude et la taille d'échantillon;
- la cohérence des résultats, en tenant compte à la fois des effets positifs et des effets négatifs pour un même résultat d'intérêt;
- l'impact clinique des résultats;
- la possibilité de généraliser les résultats à la population et au contexte ciblés.

Ce niveau de preuve global est ainsi décliné : élevé, modéré ou faible (annexe A, tableau A 7). Celui-ci a été déterminé par une professionnelle scientifique et validé auprès de la coordonnatrice scientifique.

2.3 Méthodologie pour documenter l'acceptabilité et l'applicabilité des interventions

Revue narrative de la littérature

De façon complémentaire, les données issues de la littérature de nature scientifique, publiées ou non dans des journaux scientifiques, portant sur les préférences et les besoins des jeunes, des parents et des intervenants en ce qui concerne les interventions pour améliorer l'autonomie des jeunes qui présentent une DI ont été répertoriées.

Plusieurs bases de données bibliographiques indexées ont été consultées avec des mots clés en lien, notamment, avec les attentes, les besoins, les perceptions, les facilitateurs et les barrières. De plus, plusieurs sites Internet d'agences, d'organismes, d'associations et d'institutions savantes québécoises et internationales ont été visités (annexe A,

tableau A 2). Le recours aux moteurs de recherche *Google* et *Google Scholar* de même que les bases de données telles que *Repères*, *Érudit* et *Cairn.info* ont permis de repérer des études, des rapports d'évaluation et des rapports gouvernementaux. Pour le contexte québécois, les sites Internet des centres, des associations et des chaires ont également été consultés. Au total, 90 documents ont été retenus (annexes complémentaires, tableaux B 1, C 1, D 1, E 1, F 1, G 1, H 1, I 1, J 1, K 1, L 1, M 1 et N 1).

Groupes de discussion

Dans le but de recueillir des données expérientielles, des groupes de discussion réunissant 11 jeunes ayant une DI et 11 mères recevant des services d'adaptation et de réadaptation d'un CISSS ou CIUSSS ont été organisés au printemps 2017 avec le soutien des établissements[5].

Les propos recueillis ont été intégrés aux données relatives à chacune des habitudes de vie, afin de formuler des recommandations pertinentes en fonction de la réalité des familles et des jeunes ayant une DI ainsi que de cibler les interventions les plus adéquates qui devraient être offertes par le réseau de la santé et des services sociaux. La méthode de formation des groupes de discussion de même que les résultats détaillés se retrouvent dans les annexes complémentaires (annexe P).

Sondage en ligne

Afin de recueillir des données expérientielles et contextuelles, un sondage a été mis en ligne durant l'hiver 2017, auquel ont répondu 541 intervenants des services spécifiques (CLSC) et spécialisés (CRDI) du programme DI-TSA-DP des CISSS et des CIUSSS. Cinq aspects de la pratique ont été particulièrement examinés :

- les habitudes de vie considérées comme prioritaires par les intervenants pour le développement de l'autonomie;
- la manière dont les objectifs sont déterminés;
- les outils d'intervention les plus utilisés;
- les défis et les facteurs facilitants rencontrés par les intervenants dans leur travail auprès des jeunes et des familles;
- les succès et les sources de fierté des intervenants.

Les données recueillies ont été croisées avec les autres données relatives à chacune des habitudes de vie contribuant à la formulation des recommandations.

La méthode d'élaboration du sondage ainsi que les résultats détaillés se retrouvent dans les annexes complémentaires (annexe Q).

[5] Le CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, le CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal, le CIUSSS de la Capitale-Nationale et le CISSS de Chaudière-Appalaches.

Comité consultatif

L'élaboration des recommandations contenues dans ce guide de pratique n'aurait pu être possible sans la collaboration étroite des membres du comité consultatif. Ce comité est constitué de personnes choisies en fonction de leurs connaissances, de leurs expériences, de leur influence ou de leur crédibilité par rapport à la problématique à l'étude. Leur participation contribue à la crédibilité scientifique, à la pertinence clinique et pratique, ainsi qu'à l'acceptabilité du guide.

Les membres du comité consultatif, présentés dans les pages liminaires du présent document, ont eu pour mandat de participer :

- à la formulation des questions de pratique et des questions clés pour la recherche de l'information;
- à la validation du plan de réalisation du projet;
- à la validation de la synthèse des connaissances;
- à l'élaboration des recommandations;
- à l'appréciation de la pertinence des outils de transfert de connaissances découlant du guide de pratique.

Le comité consultatif regroupe des membres de diverses professions, en mesure de faire valoir des perspectives variées. Il était constitué d'un parent d'enfant qui présente une DI, d'experts cliniques en services spécialisés, d'experts cliniques des services généraux et du milieu de l'éducation et d'experts scientifiques. Le comité s'est rencontré à 15 reprises (de janvier 2016 à février 2019), totalisant environ 60 heures d'échanges. En dehors des rencontres, les membres du comité ont également été sollicités à quelques reprises, afin de donner une rétroaction écrite sur les versions préliminaires des recommandations.

Comité de suivi

Les comités de suivi ont pour mandat d'accompagner les travaux de l'INESSS pour en assurer l'adéquation avec les besoins exprimés par le réseau de la santé et des services sociaux, de même que la pertinence et la faisabilité.

Ainsi, dans le cadre du présent guide, les membres du comité de suivi ont contribué aux orientations initiales du projet et en cours de projet, aux questions en lien avec l'implantation et le suivi des recommandations.

Le comité de suivi, dont les membres apparaissent dans les pages liminaires du guide, regroupe des représentants des organismes ou des groupes d'individus interpellés par le sujet à l'étude, dont des représentants du ministère de la Santé et des Services sociaux, du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, des ordres professionnels en santé et en services sociaux, d'organismes communautaires, de groupes ou d'associations d'usagers ou de proches aidants, de même que des gestionnaires d'établissements du RSSS.

Les membres ont été sélectionnés en fonction de leur vision globale et de leur connaissance des règlements qui régissent leur profession et leur organisation. Ils ont également été choisis selon leur pouvoir d'action ou leur influence par rapport à l'implantation et à l'adoption des recommandations du guide de pratique.

Les membres du comité de suivi se sont rencontrés à six reprises, entre janvier 2016 et mars 2019, totalisant 18 heures d'échanges.

Comité d'excellence clinique

Les membres du Comité d'excellence clinique en services sociaux (services sociaux généraux, soutien aux personnes âgées, DP, DI et TSA) de l'INESSS ont également accompagné l'équipe projet dans la réalisation du présent guide de pratique. Ces membres, nommés dans les pages liminaires du document, sont des médecins, des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux, des gestionnaires, des chercheurs, des citoyens et une éthicienne. Par leurs rétroactions lors de deux rencontres, ils ont contribué à assurer l'acceptabilité professionnelle et sociale du guide.

Consultation d'experts cliniques

Une journée de consultation auprès d'intervenants et spécialistes en activités cliniques des services spécifiques et spécialisés en DI a été organisée en janvier 2019. Cette consultation avait pour but d'affiner l'acceptabilité des recommandations pour les milieux cliniques, en validant la clarté, la précision et la pertinence auprès des utilisateurs directs du guide.

Quatorze personnes ont pris part à cette consultation, provenant de 14 CISSS et CIUSSS. Elles avaient été soit proposées par des membres du comité consultatif ou encore par la direction du programme DP-DI-TSA des CISSS et des CIUSSS sollicités. Les informations recueillies lors de cette journée ont été prises en compte pour bonifier les recommandations et planifier l'élaboration des outils et activités de transfert de connaissances.

3. PRINCIPES GÉNÉRAUX D'INTERVENTION

Les principes ici énoncés proviennent d'un consensus qui s'est dégagé des discussions avec les parents et les membres du comité consultatif, ainsi que de l'analyse de la revue narrative et du sondage auprès des intervenants. Ces principes généraux d'intervention devraient être pris en compte par les intervenants qui œuvrent auprès des jeunes et des familles.

Centrer l'intervention sur le jeune. Il est primordial de favoriser en tout temps l'autodétermination et le pouvoir d'agir du jeune. Qu'il soit encouragé, dès l'enfance et tout au long de son développement, à exprimer ses préférences, ses aspirations et ses buts concernant son avenir. Cette prise en compte de la personne est nécessaire, autant dans l'établissement du projet développemental chez l'enfant que dans le cadre du projet de vie chez l'adolescent et le jeune adulte. Ces derniers devraient être reconnus comme les premiers acteurs de leur projet de vie, notamment quant au choix des compétences qu'ils désirent acquérir.

Maintenir un partenariat jeune - parents - intervenants. Le partenariat de soins et de services entre le jeune, ses parents et les intervenants est une composante essentielle à l'atteinte des objectifs. Ce partenariat est défini comme :

> « une approche qui repose sur la relation entre les usagers, leurs proches et les acteurs du système de santé et de services sociaux. Cette relation mise sur la complémentarité et le partage des savoirs respectifs, ainsi que sur la façon avec laquelle les divers partenaires travaillent ensemble. Plus précisément, la relation favorise le développement d'un lien de confiance, la reconnaissance de la valeur et de l'importance des savoirs de chacun, incluant le savoir expérientiel des usagers et de leurs proches, ainsi que la co-construction. Cela signifie qu'à partir de la mise en commun de ces savoirs se développe une compréhension partagée d'une situation ou d'une problématique : par la suite, les partenaires - les usagers et leurs proches étant considérés comme tels au même titre que les intervenants ou autres acteurs - définissent ensemble les actions et les moyens à mettre en œuvre pour répondre aux besoins des usagers et de leurs proches » [MSSS, 2018, p. 2].

Appuyer les interventions sur une évaluation effectuée en conformité avec les champs d'exercice et les activités réservées. Selon la législation en vigueur au Québec, « l'évaluation implique de porter un jugement clinique sur la situation d'une personne à partir des informations dont le professionnel dispose et de communiquer les conclusions de ce jugement »[6].

[6] Code des professions (chapitre C-26). Disponible à : http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/C-26.

Après analyse des activités rattachées à la pratique des professionnels qui exercent en santé mentale et en relations humaines, il s'est avéré que certaines d'entre elles devaient être réservées en raison du risque de préjudice lié à leur réalisation ainsi que des compétences requises et des connaissances exigées. Le *Code des professions* dresse ainsi une liste de 13 activités réservées. Parmi celles-ci, deux portent spécifiquement sur l'évaluation des personnes qui présentent une DI, soit :

- l'évaluation d'une personne atteinte d'un trouble mental ou neuropsychologique attesté par un diagnostic ou par une évaluation effectuée par un professionnel habilité;
- l'évaluation d'un élève handicapé ou en difficulté d'adaptation dans le cadre de la détermination d'un plan d'intervention, en application de la Loi sur l'instruction publique.

Ces deux activités font appel à des compétences détenues par plus d'une profession[7]. Par conséquent, plusieurs types de professionnels peuvent y être impliqués en complémentarité. Il importe toutefois de préciser que, bien que ces professionnels exercent la même activité réservée en partage, l'évaluation d'un professionnel diffère de celle d'un autre puisque les champs d'exercice et la finalité propres à chaque profession ne sont pas les mêmes.

Travailler dans une perspective de continuum de pratiques de collaboration interprofessionnelle. Le degré de complexité des besoins des jeunes ayant une DI est variable. Si un seul intervenant peut répondre à des besoins peu complexes, des besoins plus complexes appellent la combinaison de divers savoirs disciplinaires [Careau *et al.*, 2018]. Ces besoins complexes peuvent ainsi nécessiter des interactions entre plusieurs intervenants, qui adaptent leur collaboration dans le but d'apporter une réponse cohérente, continue et intégrée.

S'appuyer sur différentes théories du développement de l'enfant et de l'adolescent. De nombreux principes d'apprentissage impliqués dans le développement de l'enfant ont été documentés au cours des dernières décennies. Les théories comme celles de l'attachement, de la cognition, du développement et du comportement proposent des perspectives utiles pour orienter le choix et la mise en œuvre des interventions.

Proposer des défis d'apprentissage réalistes et tenir compte des caractéristiques liées à la DI. Le développement des compétences devrait être entamé dès l'enfance et gradué en fonction de l'âge, du niveau de développement, des capacités et du rythme d'apprentissage du jeune. De plus, les interventions choisies devraient tenir compte des caractéristiques de la DI en ajustant le rythme de l'interaction, en consolidant les apprentissages par des rappels fréquents et par l'utilisation de repères visuels.

[7] L'évaluation d'une personne atteinte d'un trouble mental ou neuropsychologique diagnostiqué ou attesté par un professionnel habilité est réservée lorsqu'elle relève du champ d'exercice d'un des professionnels suivants : travailleur social, thérapeute conjugal et familial, psychologue, conseiller d'orientation, psychoéducateur et ergothérapeute.

L’apprentissage de nouvelles compétences devrait être réalisé dans le contexte où elles auront à être utilisées.

Cultiver la collaboration intersectorielle. Le milieu de la santé et des services sociaux, celui de l’éducation et le ministère de la Famille sont des acteurs qui doivent collaborer étroitement et en synergie pour le bien-être du jeune et le développement de son autonomie. S’ajoutent les secteurs de l’emploi et du transport, ainsi que les milieux communautaires et municipaux lorsqu’il est question, par exemple, d’intégration au travail ou aux loisirs, d’accès aux programmes d’employabilité et d’habitation.

Les interventions visant le développement de l'autonomie des jeunes qui présentent une DI reposent sur un ensemble de connaissances, aptitudes et attitudes qui sont variées et qui doivent être adaptées aux situations cliniques (p. ex. : MDH- PPH, analyse appliquée du comportement, attitudes requises afin d’intervenir efficacement dans le développement socio-sexuel des jeunes, utilisation des supports technologiques, soutien des parents, collaboration interdisciplinaire). Une formation continue adéquate et un soutien clinique à l’intention des intervenants permettent d'assurer le développement de leurs compétences et de leurs habiletés d'intervention auprès du jeune et de sa famille.

HV 1 : COMMUNICATION

1. DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE – COMMUNICATION

1.1. Selon le MDH-PPH

Selon le MDH-PPH [Fougeyrollas *et al.*, 2018; Fougeyrollas et Noreau, 2014; Fougeyrollas *et al.*, 2014], l'habitude de vie - communication implique la communication orale et corporelle, la communication écrite et la télécommunication. Elle comprend les activités suivantes :

- communiquer avec une personne ou un groupe de personnes afin de faire connaître ses besoins et d'exprimer ses idées;
- tenir une conversation et être en mesure d'échanger en tenant compte de l'option des autres, de discuter et d'argumenter;
- communiquer par écrit;
- lire et comprendre de l'information écrite;
- utiliser différentes technologies de communication, telles qu'un ordinateur, l'Internet, un téléphone, un téléviseur, etc.

1.2. Relation entre autonomie et communication

La capacité à communiquer permet d'avoir une influence sur son environnement et, de ce fait, sert de levier à l'intégration sociale. La communication est une compétence transversale qui favorise la réalisation de l'ensemble des habitudes de vie, en plus d'être indissociable du développement et du maintien des relations interpersonnelles. Les personnes présentant une DI sont trois fois plus touchées par des difficultés de communication que celles dont le développement est neurotypique [Pinborough-Zimmerman *et al.*, 2007].

Selon Beukelman et Mirenda [2005], cité dans Valiquette [2008], de 4 % à 12 % des élèves ayant une DI légère et plus de 90 % de ceux ayant une DI sévère ont besoin d'une aide à la communication. Le niveau de difficulté à communiquer s'accroît en fonction de la sévérité de la DI. De plus, la difficulté à communiquer augmente les risques de présenter des troubles de comportement et de santé mentale [Marrus et Hall, 2017]. Ces informations confirment la pertinence de développer les habiletés de communication des jeunes présentant une DI, afin de favoriser leur autonomie et leur bien-être.

L'autonomie dans cette habitude de vie est fréquemment favorisée par l'utilisation de différents modes de communication (p. ex. : oral, gestuel, écrit), qui peut être assistée ou

non par l'utilisation d'une aide technique. Les aides techniques peuvent être sans technologie, de basse technologie ou de haute technologie [Mirenda, 2017; Lussier-Desrochers *et al.*, 2016; Mirenda, 2003]. Les caractéristiques et des exemples de chaque type d'aide à la communication sont présentés dans le tableau 2.

Tableau 2 Types d'aide à la communication

Communication sans aide technique (non assistée)	**Communication avec aide technique (assistée)**		
	Sans technologie	**Basse technologie**	**Haute technologie**
Caractéristiques générales			
• Ne nécessite pas de préparation • Requiert un bon contrôle moteur • Partenaire de communication capable d'interpréter	• Absence de sortie vocale • Nombre de messages et contenus limités • Pas besoin de soutien technique • Nécessite proximité et implication de la personne avec qui la communication a lieu	• Avec voix enregistrée • Simple d'utilisation • Nombre de messages limité • Demande peu de contrôle moteur • Enregistrement de message convivial	• Avec voix généralement générées par l'appareil • Messages clairs • Nombre de messages élevé et complexes • Nécessite capacité de mémoriser et de catégoriser • Peut nécessiter du soutien technique
Exemples			
Langage oral, gestes naturels, signes appris, langage corporel, vocalisations	Objets symboliques, images, pictogrammes, crayon-papier, tableaux de communication avec des images, des pictogrammes ou utilisant le langage écrit, système de communication par échange d'images tel que *Picture Exchange Communication System* (PECS) ou *Pragmatic Organisation Dynamic Display* (PODD)	*GoTalk, BIGmack*	Tablettes tactiles, dont Toughpad et Toughbook, téléphones intelligents, ordinateurs portables Équipés d'un logiciel spécialisé pour la communication orale

Source : communication personnelle, Nathalie Doucet, orthophoniste.

1.3. Attention accordée à la communication

Les données du sondage réalisé par l'INESSS auprès des intervenants confirment que la communication est un sujet prioritaire pour l'ensemble d'entre eux, puisqu'elle occupe le 3e rang de priorisation des 12 habitudes de vie. En effet, 52 % de tous les intervenants qui ont participé au sondage répondent que la communication se retrouve dans les trois principaux objectifs du plan d'intervention.

Elle est la priorité dans les plans d'intervention visant les enfants : 69 % des intervenants qui travaillent principalement avec cette clientèle la mentionnent comme un de leurs trois objectifs principaux.

Par ailleurs, 31 % de ceux qui travaillent majoritairement avec les adolescents nomment la communication comme une des trois priorités d'intervention, la plaçant au 5e rang pour ce groupe d'âge.

En résumé

Selon les intervenants sondés, l'intervention visant à améliorer la communication arrive au sommet des priorités chez les enfants âgés de 6 à 12 ans, et elle constitue la cinquième priorité chez les adolescents.

Les jeunes qui présentent une DI sont touchées par des difficultés de communication. Il est estimé que de 4 % à 12 % des élèves ayant une DI légère et plus de 90 % des élèves ayant une DI sévère ont besoin d'une aide technique à la communication.

Les difficultés à communiquer augmentent les risques de développer des troubles de comportement et de santé mentale.

2. PRÉFÉRENCES ET BESOINS EXPRIMÉS

2.1 Selon les parents

Les parents d'enfants de 6 à 12 ans rencontrés par l'INESSS reconnaissent la communication comme l'habitude de vie prioritaire à soutenir. Ils la considèrent comme une habitude de vie transversale, qui ouvre les portes à l'autonomie. Selon eux, elle est étroitement liée aux habiletés sociales et permet aux jeunes d'exprimer leurs besoins et leurs sentiments, de faire des requêtes ou de demander de l'aide (annexe P, tableau P 2).

Les parents rencontrés disent apprécier une approche qualifiée de *communication totale*, où l'enfant utilise tous les moyens mis à sa disposition pour communiquer, dès son plus jeune âge. La combinaison, par exemple, de la parole, des gestes et des pictogrammes, même si le langage verbal est développé, permet aux enfants de mieux communiquer.

2.2 Selon les intervenants

Les intervenants qui ont participé au sondage ont mentionné apprécier travailler la communication avec les deux outils suivants.

- *Le système de communication par échange d'images*. Le PECS, créé aux États-Unis par Andy Bondy et Lori Frost en 1985, est utilisé par 40 % des

répondants au sondage. Il a été élaboré pour aider les personnes ayant un TSA ou une déficience développementale, qui ont des aptitudes verbales limitées ou qui en sont totalement dépourvues. Le but du PECS est d'établir un système de communication fonctionnelle par l'image dans un contexte social.

- Plus du quart (27 %) des intervenants sondés rapportent utiliser les assistants électroniques[8], les applications, les tablettes ou les téléphones intelligents dans leur pratique.

2.3 Selon les experts

Les membres du comité consultatif ont mentionné que la communication, compte tenu de son rôle transversal, devrait être une priorité tant sur le plan de l'évaluation que de celui de l'intervention. Dans le même ordre d'idées, l'importance de coordonner l'intervention sur la communication entre les divers milieux a été nommée. Selon eux, il est primordial de tenir compte de l'aspect relationnel dans la communication, c'est-à-dire de donner envie de communiquer et de miser sur une relation satisfaisante.

2.4 Préférences et besoins au sujet des aides techniques à la communication

Selon les jeunes, les parents et les intervenants

Selon les parents et les intervenants, il y a de nombreux bénéfices à l'utilisation des aides techniques à la communication pour les utilisateurs. En effet, ceux-ci perçoivent des bénéfices qui dépassent la communication et soulignent une augmentation :

- de la participation à l'école;
- du contrôle sur l'environnement;
- de l'estime de soi;
- des habiletés d'écriture et de l'autonomie.

Par ailleurs, on observe une diminution de l'isolement, des frustrations et de la situation de handicap [Lussier-Desrochers *et al.*, 2016; Valiquette, 2008].

De façon générale, les parents, les intervenants et les jeunes ont une perception positive des aides techniques à la communication et de leurs impacts [Lussier-Desrochers *et al.*, 2016; Lojkovic, 2015; Valiquette, 2008]. La tablette électronique est particulièrement appréciée, notamment parce qu'elle suscite l'intérêt du jeune et ne stigmatise pas celui-ci, peut servir de renforçateur, est accessible et simple, se transporte et se manipule facilement. De plus, la tablette électronique est multifonctionnelle et permet de travailler

[8] Équivalant à un assistant numérique personnel, ou PDA pour « personal digital assistant » en anglais, ce sont des appareils de poche qui intégraient différentes fonctions pouvant assister la personne dans certaines tâches. Cette technologie a été remplacée par (ou intégrées aux) les téléphones intelligents et les tablettes électroniques.

sur plusieurs objectifs et de développer plusieurs compétences [Lussier-Desrochers *et al.*, 2016].

Lors des groupes de discussion menés par l'INESSS, les parents ont décrit la tablette électronique comme une aide à la communication puissante et prometteuse, mais sous-utilisée ou inégalement utilisée par les intervenants. Ils constatent que certains intervenants connaissent et utilisent la technologie et ses applications, alors que d'autres n'y ont pas recours par manque de connaissances.

Par ailleurs, les parents et les professionnels souhaitent obtenir de la formation et du soutien technique en lien avec l'aide à la communication [Valiquette, 2008]. Lussier-Desrochers et ses collaborateurs [2016] recommandent ainsi que les responsables des différents milieux de vie et les utilisateurs reçoivent un enseignement pour l'utilisation de l'aide technique à la communication choisie. Un quart des parents consultés indiquent que leur jeune ne sait pas comment utiliser la ressource à sa disposition [Palmer *et al.*, 2012].

Des leviers qui facilitent l'utilisation des aides techniques à la communication ont été identifiés par les parents et les intervenants. Il s'agit des compétences des parents et des adultes œuvrant dans les différents milieux de vie du jeune et de leur engagement à encourager ce dernier à utiliser l'appareil, de même que de la disponibilité et de l'accessibilité de l'appareil en permanence, du travail multidisciplinaire et de l'accès au soutien technique [Prynallt-Jones *et al.*, 2018; Valiquette *et al.*, 2010; Valiquette, 2008].

Finalement, les experts cliniques en DI qui ont été consultés ont souligné l'importance de considérer les besoins développementaux dans le choix et l'utilisation de l'aide technique à la communication, pour permettre l'évolution des contenus en concordance avec les étapes du développement du jeune.

Le choix d'une aide technique à la communication

L'évaluation permettant de statuer sur la nécessité de fournir une aide technique à la communication est d'autant plus complexe que le jeune présente des difficultés à communiquer efficacement ses besoins [Prynallt-Jones *et al.*, 2018; Valiquette *et al.*, 2010]. Lussier-Desrochers et ses collaborateurs [2016] soulignent l'importance de l'évaluation préalable au choix de l'aide (p. ex. : capacités, centres d'intérêt, besoins, intention de communication, contexte d'utilisation, famille et proches, milieux de vie). Le niveau de participation du jeune et de sa famille à l'évaluation et à la détermination des objectifs d'intervention est important, puisqu'il aura un impact sur l'adéquation entre l'outil choisi et les besoins cliniques, ainsi que sur la fréquence d'utilisation de cet outil et la satisfaction à son égard [Valiquette, 2008]. Puisque l'évaluation des besoins en matière d'aide à la communication est complexe, plusieurs auteurs soulignent l'importance d'effectuer une évaluation multidisciplinaire impliquant différents professionnels, dont les orthophonistes, les ergothérapeutes et les neuropsychologues [Lussier-Desrochers *et al.*, 2016; Valiquette *et al.*, 2010].

La sélection des aides techniques avec technologie peut être influencée par des facteurs extrinsèques (p. ex. : motivation et compétence des partenaires, accès à des ressources

professionnelles, disponibilité des distributeurs, capacité du milieu familial et de l'enfant), par les modalités d'utilisation (p. ex. : nécessité de faire un bon appariement utilisateur/aide technique) ou par des obstacles liés à la sélection même (p. ex. : manque de connaissances pour choisir une aide technique à la communication, manque de matériel pour faire des essais) [Valiquette *et al.*, 2010].

En résumé

Les parents d'enfants âgés de 6 à 12 ans rencontrés par l'INESSS considèrent que la communication est une habitude de vie prioritaire, en raison de son rôle central dans l'autonomie.

Le PECS est utilisé par une proportion importante d'intervenants qui ont répondu au sondage de l'INESSS (40 %).

Plus du quart (27 %) des intervenants sondés rapportent utiliser des aides techniques avec technologie (p. ex. : assistants électroniques, applications, tablettes ou téléphones intelligents).

Selon les membres du comité consultatif, le rôle transversal de la communication justifie l'importance de prioriser l'évaluation et la coordination des interventions favorisant l'autonomie à cet égard dans les différents milieux.

Les parents, les intervenants et les utilisateurs ont une perception positive des aides techniques à la communication avec technologie et croient que les bénéfices vont au-delà de la communication (augmentation de l'estime de soi, diminution de l'isolement et des frustrations, augmentation du sentiment d'efficacité parentale, etc.).

La pertinence du recours à une aide technique à la communication repose sur une évaluation globale et multidisciplinaire qui considère notamment les besoins et les préférences du jeune et de sa famille.

Les intervenants et les proches désirent et requièrent de la formation et du soutien pour favoriser l'utilisation de l'aide technique à la communication par le jeune, dans les différents milieux.

Les facteurs qui facilitent l'utilisation des aides techniques sont les compétences et l'engagement des adultes de tous les milieux, l'accès à l'aide technique en permanence, le travail multidisciplinaire et le soutien technique.

3. EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

3.1 Interventions auprès des jeunes

Neuf articles portant sur l'évaluation d'une intervention qui vise à améliorer l'autonomie des jeunes dans la réalisation de l'habitude de vie - communication ont été retenus [Alzrayer *et al.*, 2017; Biggs *et al.*, 2017; Butler, 2016; Stephenson, 2016; Blasko, 2015; Lojkovic, 2015; Ganz *et al.*, 2014; Rispoli *et al.*, 2010; Snell *et al.*, 2010] (annexe B, tableau B 2). Ces articles présentent les résultats de cinq études avec un devis à cas unique[9], d'un essai comparatif avec répartition aléatoire, d'une étude à devis prépost sans groupe contrôle et de trois revues systématiques avec un risque de biais réparti comme suit : faible (4/10), modéré (4/10) et élevé (2/10). Huit études ont été réalisées aux États-Unis et deux au Royaume-Uni.

Elles incluent 748 participants (n ECU = 11; n ECRA = 146; n prépost = 6, n RS = 585) âgés de 6 à 21 ans présentant une DI légère à profonde.

Les comportements visés par les interventions sont de produire un message (p. ex. : obtenir de l'attention, demander de l'aide, effectuer une demande) et de comprendre un message.

Plusieurs interventions ont été évaluées, dont :

- une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC, avec utilisation d'une aide technologique à la communication (cinq études);
- une intervention incluant l'utilisation d'une aide technique à la communication seulement (p. ex. : avec microswitch, dispositifs à sortie vocale, *Picture Exchange Communication System* (PECS)) (deux études);
- la formation et l'encadrement de jeunes dont le développement est neurotypique, jumelés avec des jeunes présentant une DI, dans le but de favoriser la communication et les interactions sociales (deux études);
- une intervention de type TEACCH (*Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication apparentés*) incluant un aménagement de l'environnement dans le milieu scolaire et le recours à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC (p. ex. : le modelage, l'incitation décroissante, l'enseignement en contexte réel) (une étude);
- d'autres interventions (*functional communication training, systematic social interactive training, enhanced milieu teaching*) (une revue systématique).

[9] L'article de Lojkovic [2015] comprend deux études avec un devis à cas unique distinctes.

Au regard de l'efficacité des différents types d'intervention, les résultats suivants sont ressortis.

Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC, avec utilisation d'une aide technologique

L'intervention s'est avérée efficace pour une majorité de participants. Cette efficacité s'est maintenue sur une période de deux semaines chez les deux participants pour lesquels des résultats sont disponibles. L'efficacité de l'intervention s'est par ailleurs généralisée chez 5 des 10 participants pour lesquels des résultats sont disponibles.

De plus, une des revues systématiques portant sur l'évaluation de l'efficacité d'interventions qui visent l'acquisition d'une variété de nouvelles compétences a été retenue [Gilson *et al.*, 2017]. Elle démontre l'efficacité des interventions faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC dans la majorité des habitudes de vie, dont la communication.

Une intervention incluant l'utilisation d'une aide technique à la communication

De façon générale, le système *PECS*, une intervention faisant appel à un dispositif à sortie vocale et les interventions incluant l'utilisation d'autres aides techniques à la communication, comme des images ou des photos, mais qui diffèrent de celles du système *PECS*, se sont avérés efficaces.

La formation et l'encadrement de jeunes dont le développement est neurotypique, jumelés avec des jeunes présentant une DI, dans le but de favoriser la communication et les interactions sociales

Les résultats rapportés par les études retenues sont hétérogènes :

- absence de différence statistiquement significative quant aux habiletés de communication expressive ou réceptive entre les 3 groupes (1. support par jumelage en classe inclusive, 2. groupe social cohésif autour du jeune formé de pairs ne présentant pas de DI et 3. groupe témoin) (n = 146) [Blasko, 2015];
- amélioration statistiquement significative du nombre de communications de la part du jeune vers le pair et vice-versa, à la suite de l'intervention de soutien par jumelage en classe inclusive (n = 4) [Biggs *et al.*, 2017].

L'efficacité de l'intervention s'est généralisée pour un participant au sujet duquel des résultats sont disponibles dans un contexte différent, à savoir dans deux autres matières étudiées.

Une intervention de type *TEACCH*

À la suite d'une intervention de type *TEACCH* d'une durée de deux ans, réalisée en groupe dans le milieu scolaire auprès de six jeunes présentant une DI sévère, la communication expressive et réceptive s'est améliorée de façon modeste chez quelques participants (pas de résultats statistiques disponibles).

D’autres interventions

Une amélioration dans la communication ainsi que dans les interactions sociales à la suite de différentes interventions, telles que *functional communication training, systematic social interactive training, enhanced milieu teaching*, est également rapportée dans la littérature.

Le manque d’information sur ces interventions dans la revue systématique et l’absence d’autres articles retenus portant sur ces interventions ne permettent pas d’émettre d’énoncés d’efficacité pour ces interventions.

3.2 Interventions auprès des parents

Aucune étude évaluant l’efficacité d’interventions réalisées auprès des parents quant à l’habitude de vie – communication n’a été retenue.

3.3 Bénéfices perçus des interventions évaluées

Butler [2016] a réalisé des entrevues auprès de six parents d’enfants présentant une DI sévère, afin d’étudier leur satisfaction au regard de l’intervention TEACCH. Il en ressort que la communication est importante pour les parents. Bien que les résultats d’efficacité ne soient pas probants et ne confirment pas l’efficacité de l’intervention pour améliorer la communication des adolescents, les parents ont observé que leur enfant est plus confiant dans sa communication, qu’il communique davantage et qu’il est plus autonome. Ces derniers soulignent l’importance d’avoir un bon professeur et des occasions de pratiquer afin d’acquérir des habiletés de communication.

Deux jeunes et leurs parents perçoivent des bénéfices à l’utilisation d’une application de messagerie texte adaptée. Les jeunes rapportent apprécier utiliser l’application pour communiquer avec leur famille et la trouver facile d’utilisation. De même, les parents indiquent une augmentation des occurrences de communication avec leur enfant durant la journée [Lojkovic, 2015].

En résumé

Six énoncés sur l’efficacité d’interventions visant l’autonomie dans la réalisation de l’habitude de vie – communication ont été émis. Le niveau de confiance au regard de chaque énoncé a par la suite été apprécié (annexe B, tableau B 3).

Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l’AAC, avec l’utilisation d’une aide technologique, est efficace pour améliorer l’autonomie dans la réalisation de l’habitude de vie - communication chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : **Élevé**).

Le système *Picture Exchange Communication System* (*PECS*) est efficace pour augmenter les habiletés de communication chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI avec un TSA (niveau de preuve : **Modéré**).

Une intervention incluant le recours à un dispositif à sortie vocale est efficace pour accroître les habiletés de communication chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI avec un TSA (niveau de preuve : **Modéré**).

Une intervention incluant l'utilisation d'une autre aide à la communication de basse technologie, comme des images ou des photos, mais qui diffère de celles du système *PECS* est efficace pour augmenter les habiletés de communication chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI avec un TSA (niveau de preuve : **Faible**).

Une intervention de type *TEACCH* est peu efficace pour améliorer les compétences en communication chez les étudiants de plus de 16 ans présentant une DI sévère (niveau de preuve : **Faible**).

La formation et l'encadrement de jeunes dont le développement est neurotypique, jumelés avec des jeunes présentant une DI dans le but de favoriser la communication et les interactions sociales, ne sont pas efficaces pour augmenter la communication expressive et réceptive chez les jeunes âgés de 10 à 21 ans qui présentent une DI avec ou sans TSA (niveau de preuve : **Modéré**).

De plus :

- bien que les résultats d'efficacité de l'intervention TEACCH ne soient pas probants et ne confirment pas l'amélioration de la communication des adolescents, les parents ont observé que leur enfant est plus confiant dans sa communication, qu'il communique davantage et qu'il est plus autonome;
- une intervention visant à développer l'autonomie dans l'utilisation d'une application de messagerie texte adaptée est appréciée, d'après deux jeunes.

4. RECOMMANDATIONS

Les recommandations visent à soutenir une prise de décision éclairée et partagée entre les jeunes, leurs parents et les intervenants à l'égard des interventions à mettre en œuvre pour améliorer l'autonomie des jeunes. Ainsi, celles qui sont retenues au plan d'intervention doivent s'inscrire dans le cadre d'un processus clinique et concorder avec les résultats des évaluations et la priorisation des besoins réalisée avec le jeune et ses parents.

Communication

R 1.1

Le jeune et sa famille devraient être outillés, dès l'enfance de celui-ci, afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes :

- produire un message efficace (p. ex. : répondre par oui ou non, faire un choix, faire une demande, communiquer ses besoins et désirs, choisir et transmettre l'information appropriée en fonction de l'intention de communication et de l'interlocuteur);
- comprendre un message (p. ex. : suivre des consignes, une routine, un horaire) ou une question;
- entrer en contact avec les gens de façon appropriée (p. ex. : manifester de l'intérêt, réagir aux questions et commentaires d'autrui);
- participer à un échange en dyade ou en groupe (p. ex. : amorcer, maintenir et terminer un échange, s'ajuster au contexte);
- faire face aux situations de communication non réussies (p. ex. : message incompris);
- utiliser différents médias de communication (p. ex. : téléphone, messagerie texte, courriel, réseaux sociaux).

À partir de l'adolescence, les compétences visées sont les mêmes que celles développées à l'enfance, ajustées aux contextes de l'adolescence et du début de l'âge adulte.

L'utilisation combinée de plusieurs modes de communication (p. ex. : oral, gestuel, écrit) devrait être favorisée pour la communication expressive et réceptive, même si le jeune utilise partiellement le langage oral (p. ex. : signes appris, gestes naturels, langage écrit, supports imagés, aides techniques de basse et de haute technologie).

Le jeune devrait se voir offrir le maximum d'occasions de communiquer dans tous les milieux de vie qu'il fréquente (p. ex. : par le jeu, en modifiant les conditions de l'environnement).

Les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement devraient être employées pour développer les compétences du jeune en communication[10].

[10] Voir les recommandations s'appliquant à toutes les habitudes de vie (p.200).

Pour le jeune qui a besoin d'une aide à la communication

R 1.2

Le jeune et sa famille devraient être soutenus par une équipe multidisciplinaire dans le choix des types d'aides à la communication :

- la communication sans aide technique (p. ex. : langage oral, gestes naturels, signes appris);
- la communication avec aide technique sans technologie (p. ex. : objets symboliques, tableaux de communication avec des images ou des pictogrammes ou utilisant le langage écrit, système PECS);
- la communication avec aide technique de basse technologie (p. ex. : appareils avec voix enregistrée de type *BIGMack*, GoTalk) ou de haute technologie (p. ex. : tablettes tactiles ou téléphones intelligents équipés d'un logiciel spécialisé pour la communication orale).

Les modes de communication (p. ex. : oral, gestuel, écrit) et les aides techniques choisis devraient être disponibles en tout temps, et leur utilisation devrait être généralisée, afin de permettre une communication expressive et réceptive efficace dans les différents milieux que fréquente le jeune.

Le jeune et sa famille devraient être outillés, dès l'enfance de celui-ci, afin qu'il puisse développer notamment les compétences nécessaires à l'utilisation d'une aide technique à la communication :

- connaître et comprendre le contenu de l'aide à la communication (p. ex. : images et leur signification);
- manipuler adéquatement l'aide à la communication (p. ex. : déplacer un curseur, « naviguer » entre les différentes pages ou tableaux de communication);
- faire face aux imprévus (p. ex. : bris, oubli de matériel);
- contribuer à l'adaptation des contenus de l'aide à la communication, selon l'évolution des besoins développementaux.

Les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement devraient être employées[11] pour développer la capacité à utiliser une aide à la communication.

[11] Voir les recommandations s'appliquant à toutes les habitudes de vie (p.200).

5. INFORMATIONS PRATIQUES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, cependant l'efficacité et l'innocuité de ceux-ci n'ont pas pu être vérifiées.

En voici quelques exemples.

- Le Programme ministériel des aides techniques à la communication (PMATcom) du MSSS est accessible aux jeunes qui ne fréquentent pas l'école.
- Un guide de l'OPHQ sur le parcours scolaire pour les parents d'un enfant handicapé.
- Le Centre de partage d'expertise en intervention technoclinique (CPEITC) a été créé par un regroupement de programmes en DI-TSA issus de 12 CISSS et CIUSSS. Le mandat de ce regroupement est d'accompagner le déploiement des différentes technologies utiles à l'intervention clinique dans un programme DI-TSA. Le CPEITC offre des services de vigie technoclinique, de soutien et d'accompagnement dans les milieux, de soutien au développement des compétences et de l'expertise et de liaison recherche-pratique.

RÉFÉRENCES

Un résumé des articles ayant été utilisés dans le croisement de la preuve est disponible dans les annexes complémentaires selon la codification suivante :

* voir annexe B, tableau B 1
** voir annexe B, tableau B 2

** Alzrayer NM, Banda DR, Koul R. Teaching children with autism spectrum disorder and other developmental disabilities to perform multistep requesting using an iPad. Augment Altern Commun 2017;33(2):65-76.

Beukelman DR et Mirenda P. Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs. 3e éd. Baltimore, MD : Paul H. Brookes Pub.; 2005.

** Biggs EE, Carter EW, Gustafson J. Efficacy of peer support arrangements to increase peer interaction and AAC use. Am J Intellect Dev Disabil 2017;122(1):25-48.

** Blasko SL. Evaluation of communication changes for high school students with severe developmental disabilities resulting from peer-mediated interventions [thèse]. Madison, WI : University of Wisconsin-Madison; 2015.

** Butler C. The effectiveness of the TEACCH approach in supporting the development of communication skills for learners with severe intellectual disabilities. Support for Learning 2016;31(3):185-201.

Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, St-Michel G, Côté J, Barral C, et al. Classification internationale. Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH). Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2018.

Fougeyrollas P et Noreau L. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0). Guide d'utilisation. Version pour adolescents, adultes et aînés. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap; 2014.

Fougeyrollas P, Noreau L, Lepage C. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE-Enfant 5-13, 4.0). Guide d'utilisation. Version pour l'enfance de 5 à 13 ans. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2014. Disponible à : https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/2_5-13_Guide-dutilisateur_francais.pdf.

** Ganz JB, Mason RA, Goodwyn FD, Boles MB, Heath AK, Davis JL. Interaction of participant characteristics and type of AAC with individuals with ASD: A meta-analysis. Am J Intellect Dev Disabil 2014;119(6):516-35.

** Gilson CB, Carter EW, Biggs EE. Systematic review of instructional methods to teach employment skills to secondary students with intellectual and developmental disabilities. Res Pract Persons Severe Disabl 2017;42(2):89-107.

** Lojkovic DA. The development and use of a modified text messaging application utilizing voice output and pictures/picture symbols to increase instances of independent electronic communication for individuals with moderate to severe intellectual and developmental disabilities [thèse]. Fairfax, VA : George Mason University; 2015.

Disponible à : http://mars.gmu.edu/bitstream/handle/1920/9860/Lojkovic_gmu_0883E_10964.pdf.

* Lussier-Desrochers D, Caouette M, Godin-Tremblay V. Démarche exploratoire sur les tablettes numériques en soutien à la suppléance à la communication orale pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) : rapport de recherche déposé au Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Trois-Rivières, Qc : Centre de partage d'expertise en intervention technoclinique; 2016.

Marrus N et Hall L. Intellectual disability and language disorder. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am 2017;26(3):539-54.

Mirenda P. Values, practice, science, and AAC. Res Pract Persons Severe Disabl 2017;42(1):33-41.

Mirenda P. Toward functional augmentative and alternative communication for students with autism: Manual signs, graphic symbols, and voice output communication aids. Lang Speech Hear Serv Sch 2003;34(3):202-15.

* Palmer SB, Wehmeyer ML, Davies DK, Stock SE. Family members' reports of the technology use of family members with intellectual and developmental disabilities. J Intellect Disabil Res 2012;56(4):402-14.

Pinborough-Zimmerman J, Satterfield R, Miller J, Bilder D, Hossain S, McMahon W. Communication disorders: Prevalence and comorbid intellectual disability, autism, and emotional/behavioral disorders. Am J Speech Lang Pathol 2007;16(4):359-67.

* Prynallt-Jones KA, Carey M, Doherty P. Barriers facing social workers undertaking direct work with children and young people with a learning disability who communicate using non-verbal methods. Br J Soc Work 2018;48(1):88-105.

** Rispoli MJ, Franco JH, van der Meer L, Lang R, Camargo SP. The use of speech generating devices in communication interventions for individuals with developmental disabilities: A review of the literature. Dev Neurorehabil 2010;13(4):276-93.

** Snell ME, Brady N, McLean L, Ogletree BT, Siegel E, Sylvester L, et al. Twenty years of communication intervention research with individuals who have severe intellectual and developmental disabilities. Am J Intellect Dev Disabil 2010;115(5):364-80.

** Stephenson J. Using the Choiceboard Creator™ app on an iPad© to teach choice making to a student with severe disabilities. Augment Altern Commun 2016;32(1):49-57.

* Valiquette C. Analyse de la pratique et des besoins des acteurs pour l'utilisation d'aides à la communication en déficience intellectuelle [thèse]. Montréal, Qc : École d'orthophonie et d'audiologie, Faculté de Médecine, Université de Montréal; 2008. Disponible à : https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/2939/Valiquette_Christine_2009_these.pdf.

* Valiquette C, Sutton A, Ska B. La pratique orthophonique au québec auprès d'individus ayant une déficience intellectuelle qui utilisent une aide à la communication avec sortie vocale. CJSLPA-RCOA 2010;34(2):110-23.

HV 2 : DÉPLACEMENTS

1. DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE – DÉPLACEMENTS

1.1 Selon le MDH-PPH

Selon le MDH-PPH [Fougeyrollas *et al.*, 2018; Fougeyrollas et Noreau, 2014; Fougeyrollas *et al.*, 2014], l'habitude de vie - déplacements implique les déplacements restreints et ceux en transport. Elle comprend les activités suivantes :

- réaliser des déplacements restreints dans la communauté, tels que : se déplacer sur le trottoir, dans la rue, traverser aux intersections avec ou sans feux de circulation, se déplacer sur une surface inégale ou glissante;
- utiliser des moyens de transport, tels que : une voiture comme passager, le transport en commun, le transport scolaire, un taxi, un train, un avion, un bateau (traversier);
- utiliser une bicyclette, une motocyclette ou une voiture comme moyen de déplacement.

1.2 Relation entre autonomie et déplacements

L'autonomie dans la réalisation de cette habitude de vie permet d'accéder aux activités qui se déroulent dans la communauté, que ce soit fréquenter l'école ou un lieu de travail, visiter les membres de sa famille, participer à une activité de loisirs avec des amis ou se rendre au magasin pour répondre à ses divers besoins.

Soulignant l'importance de cette habitude de vie, Kvas et ses collaborateurs [2013] affirment que d'omettre de l'enseigner à l'enfance et à l'adolescence compromet l'inclusion sociale et l'accès à des rôles sociaux valorisés. Selon eux, cela contribue à la création d'un sentiment d'impuissance ou de résignation acquise.

Les difficultés à utiliser les transports, le manque de disponibilité du transport adapté et la charge supplémentaire que le transport représente pour les familles sont considérés comme un obstacle majeur à l'intégration sociale [Darcy et Dowse, 2013; Tétreault *et al.*, 2012; Verdonschot *et al.*, 2009].

1.3 Attention accordée aux déplacements

L'habitude de vie - déplacements est peu investie dans les plans d'intervention, selon les intervenants qui ont répondu au sondage réalisé par l'INESSS (annexe Q).
En effet, seuls 6,7 % de l'ensemble des répondants rapportent inscrire cette habitude de vie comme une des trois se retrouvant le plus souvent aux plans d'intervention, ce qui la place au 10^{e} rang sur 12.

En résumé

Les objectifs en lien avec les déplacements sont peu présents aux plans d'intervention (10e priorité sur 12).

L'importance de l'autonomie dans les déplacements est reconnue par de multiples acteurs, compte tenu de son impact sur la réalisation d'activités à l'extérieur du domicile et sur l'inclusion sociale.

Les difficultés dans l'utilisation des transports, le manque de disponibilité du transport adapté ainsi que la charge supplémentaire que le transport représente pour la famille sont des obstacles à l'intégration sociale.

2. PRÉFÉRENCES ET BESOINS EXPRIMÉS

2.1 Selon les jeunes

Les jeunes rencontrés par l'INESSS mentionnent que se déplacer seuls dans leur environnement est prioritaire pour eux. Cela leur permet d'organiser des sorties avec leurs amis et de chercher de l'emploi, sans être obligés de toujours demander à leurs parents de les conduire (annexe P, tableau P 2).

Dans le Guide des besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles en matière de transport en commun [RUTA de Montréal, 2010], les personnes présentant une DI ont exprimé les besoins suivants :

- être acceptées et traitées comme des usagers à part entière;
- être respectées et traitées avec civilité et courtoisie;
- être informées du fonctionnement du transport en commun;
- être accueillies de façon courtoise et avec le sourire;
- être interpellées directement, même lorsqu'elles sont accompagnées;
- avoir le temps nécessaire pour s'exprimer;
- savoir quand l'interlocuteur n'a pas compris;
- être informées avec des références concrètes et des repères visuels;
- recevoir des instructions pour toute situation inhabituelle;
- réutiliser le transport sans crainte après avoir eu une mauvaise expérience avec un employé;
- se faire offrir de l'aide;
- pouvoir identifier facilement un employé à qui demander de l'aide;
- ne pas être oubliées lorsqu'elles demandent d'être averties à un arrêt précis.

Freeman et ses collaborateurs [2015] ont recueilli l'appréciation de jeunes âgés de 12 à 25 ans présentant différents diagnostics (physiques et intellectuels) qui ont utilisé le *Youth Kit Keeping It Together*, élaboré à l'université ontarienne McMaster [Stewart *et al.*, 2010]. Cet outil permet au jeune de répertorier, dans un cahier, les informations à propos de ce qu'il est capable de faire et de cibler les compétences qu'il veut acquérir pour gagner en autonomie dans plusieurs habitudes de vie. La partie qui s'intéresse aux déplacements regroupe les informations suivantes :

- connaître l'adresse de son domicile;
- lister trois points de repère dans son quartier;
- reconnaître les intersections majeures dans son quartier;
- être capable de suivre les indications pour se rendre à une destination;
- comprendre les directions (nord/sud, est/ouest, gauche/droite, en haut/en bas);
- savoir utiliser l'Internet pour trouver des itinéraires;
- savoir lire une carte.

Les résultats indiquent que le *Youth Kit* encourage les jeunes à se préparer à la transition à l'âge adulte, en les aidant à s'approprier progressivement leurs informations personnelles. Les participants qui l'ont utilisé ont développé une compréhension plus profonde d'eux-mêmes et de leurs capacités. Une version de l'outil [Stewart *et al.*, 2010] est disponible pour téléchargement sur le site Web de *CanChild*, centre affilié à l'Université McMaster.

2.2 Selon les parents

D'une part, les parents d'adolescents rencontrés par l'INESSS ont évoqué la charge que représente le transport des jeunes au quotidien. Ils n'arrivent pas à entièrement satisfaire aux demandes de déplacement de leur enfant, en particulier pour les activités en dehors de l'école. Cette situation est source de tension à la maison et d'insatisfaction chez les jeunes.

D'autre part, les parents expriment des inquiétudes à laisser leur jeune utiliser les transports en commun sans accompagnement.

2.3 Selon les experts

Les experts cliniques en DI consultés par l'INESSS ont souligné l'importance d'enseigner les comportements sécuritaires ainsi que les habiletés sociales essentielles dans les transports (ex. : demeurer attaché, ne pas ouvrir la portière, maintenir une distance avec les gens dans l'autobus).

Les chauffeurs d'autobus du système de transport en commun devraient recevoir de la formation sur les techniques de communication et d'interaction sociale avec les personnes présentant une DI pour faciliter leur inclusion dans la société [Tillmann *et al.*, 2013].

Ils peuvent jouer un rôle important pour les jeunes qui apprennent à utiliser le transport public. Leur soutien peut favoriser la mobilité, la sécurité et l'inclusion sociale des jeunes.

Selon les membres du comité consultatif, il est parfois plus simple et rassurant pour l'environnement social du jeune de le savoir inscrit au transport adapté que de gérer les risques associés à l'apprentissage et à l'utilisation des transports en commun réguliers. Cependant, l'acquisition précoce de compétences en matière de déplacements est plus efficiente à long terme.

Les consultations auprès d'experts cliniques en DI ont permis de souligner l'importance d'aider les parents à trouver un équilibre entre la promotion de l'autodétermination chez leur enfant et la gestion des risques, notamment en ce qui concerne les déplacements.

En résumé

L'autonomie dans les déplacements est une priorité pour les adolescents. Cependant, les parents ou les responsables ne sont pas toujours disponibles pour répondre aux demandes des jeunes en matière de transport.

Une intervention visant à accroître l'autonomie dans les déplacements peut générer des inquiétudes concernant la sécurité du jeune. Les parents et les intervenants ont besoin de mettre en place des interventions qui permettent de trouver un équilibre entre le besoin d'autonomie et le besoin de sécurité.

L'autonomie dans les déplacements nécessite l'apprentissage de nombreux comportements sécuritaires, tels que se repérer dans l'environnement et connaître son adresse.

Les chauffeurs d'autobus et les intervenants directs du système de transport en commun ont besoin de formation sur les techniques de communication et d'interaction sociale avec les personnes présentant une DI. Leur soutien peut faciliter la mobilité, la sécurité et l'inclusion sociale des jeunes.

L'enseignement, dès l'enfance, de compétences en matière de déplacements est conseillé. Ces compétences doivent inclure certains comportements sécuritaires et des habiletés sociales de base.

L'utilisation du cahier d'informations *Youth Kit Keeping It Together* permet aux jeunes de s'approprier leurs informations personnelles, de développer une compréhension plus profonde d'eux-mêmes et de leurs capacités.

3. EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

3.1 Interventions auprès des jeunes

Une revue systématique des écrits, qui inclut 24 études, a été retenue [Lindsay et Lamptey, 2018] (annexe C, tableau C 2). Elle porte sur les meilleures pratiques et composantes efficaces des programmes ou interventions d'entraînement aux déplacements pédestres ou par le biais de transports en commun chez les jeunes qui présentent une DI. Elle a été réalisée au Canada, et son risque de biais est élevé.

Les 857 participants des études sont âgés de 5 à 39 ans (moyenne = 18 ans). La majorité (19/24) des études portent sur des participants qui présentent une DI (gravité non rapportée).

Des interventions incluant le recours à différentes techniques (pratique en contexte réel, simulation, utilisation de la réalité virtuelle ou de la réalité augmentée, application sur un dispositif technologique portatif, utilisation du multimédia (vidéos)) ont été réalisées.

Les résultats de cette revue des écrits indiquent, sans égard à la stratégie utilisée, une amélioration à la suite de l'intervention au regard :

- des compétences en matière de déplacements pédestres;
- de la sécurité pédestre;
- de la compétence à reconnaître des repères;
- de la connaissance et de l'apprentissage du trajet;
- de la compétence à utiliser le transport en commun.

De plus, neuf revues systématiques, dont deux méta-analyses portant sur l'évaluation de l'efficacité d'interventions qui visent l'acquisition d'une variété de nouvelles compétences, ont été retenues [Aljehany et Bennett, 2019; Park *et al.*, 2019; Van Dijk et Gage, 2019; Collins et Collet-Klingenberg, 2018; Gilson *et al.*, 2017; Smith *et al.*, 2015; Ramdoss *et al.*, 2012; Walker *et al.*, 2010; Dogoe et Banda, 2009]. Ces revues démontrent l'efficacité des interventions faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC pour la majorité des habitudes de vie, dont les déplacements.

3.2 Interventions auprès des parents

Aucune étude évaluant l'efficacité d'interventions réalisées auprès des parents quant à l'habitude de vie – déplacements n'a été retenue.

3.3 Bénéfices perçus des interventions évaluées

Dans la littérature retenue pour évaluer l'efficacité des interventions auprès des jeunes pour l'habitude de vie – déplacements, aucune donnée n'est disponible en lien avec les bénéfices perçus.

En résumé

Deux énoncés sur l'efficacité d'une intervention visant l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie – déplacements ont été émis. Le niveau de confiance au regard de chaque énoncé a par la suite été apprécié (annexe C, tableau C 3).

Des interventions incluant des stratégies variées (pratique en contexte réel, simulation, utilisation de la réalité virtuelle ou de la réalité augmentée, application sur un dispositif technologique portatif, utilisation du multimédia (vidéos)) sont efficaces pour améliorer les compétences en matière de déplacements pédestres, de sécurité pédestre, de reconnaissance de repères et d'utilisation des transports en commun chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : **Modéré**).

Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC est efficace pour favoriser l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - déplacements chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : **Élevé**).

4. RECOMMANDATIONS

Les recommandations visent à soutenir une prise de décision éclairée et partagée entre les jeunes, leurs parents et les intervenants à l'égard des interventions à mettre en œuvre pour améliorer l'autonomie des jeunes. Ainsi, celles qui sont retenues au plan d'intervention doivent s'inscrire dans le cadre d'un processus clinique et concorder avec les résultats des évaluations et la priorisation des besoins réalisée avec le jeune et ses parents.

Déplacements

R 2.1

Le jeune et sa famille devraient être outillés, dès l'enfance de celui-ci, afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes (p. ex. : déplacements à pied, en voiture, en transport scolaire et en transport en commun) :

- se repérer et s'orienter dans l'environnement intérieur et extérieur;
- se repérer dans le temps;
- reconnaître les symboles liés à la signalisation routière (p. ex. : arrêt, feux de signalisation) et s'y conformer;
- respecter les règles de sécurité;
- adopter des comportements sécuritaires et socialement acceptables dans les transports (p. ex. : demeurer silencieux, respecter l'intimité des autres passagers);
- savoir demander de l'aide de façon sécuritaire et faire face aux imprévus (p. ex. : qui contacter en cas d'urgence).

À partir de l'adolescence, les compétences visées incluent également :

- connaître et utiliser les transports en commun;
- planifier ses déplacements et respecter cette planification.

Outre les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement[12], d'autres interventions pourraient être considérées pour développer les compétences du jeune en matière de déplacements, telles que l'utilisation de la réalité virtuelle ou de la réalité augmentée, l'utilisation d'applications sur un dispositif technologique portatif ou l'utilisation du multimédia (vidéos).

[12] Voir les recommandations s'appliquant à toutes les habitudes de vie (p.200).

5. INFORMATIONS PRATIQUES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, cependant l'efficacité et l'innocuité de ceux-ci n'ont pas pu être vérifiées.

En voici quelques exemples.

- Le Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches, de l'OPHQ [2017b], où sont répertoriées les mesures disponibles pour répondre à différents besoins liés au transport, telles que le transport adapté, les vignettes de stationnement pour personnes handicapées (même passagers), la carte à l'accompagnement des personnes handicapées en transport interurbain par autocar et le transport-hébergement des personnes handicapées. Ce guide, accessible sur Internet, est mis à jour sur une base régulière. Il rassemble de l'information pertinente et les principaux critères d'admissibilité des programmes.
- Le guide L'apprentissage du transport en commun – Guide à l'intention des intervenants qui travaillent auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle est utilisé dans les milieux de pratique [MTQ, 1995]. Ce guide, disponible sur Internet, présente un programme de formation en trois étapes, soit l'apprentissage avec de l'intervention directe et de l'accompagnement, suivie par l'exercice autonome avec un accompagnement estompé et, finalement, par la consolidation des apprentissages. Il contient également en annexe des grilles d'évaluation permettant d'apprécier les habiletés acquises et celles à acquérir, afin de déterminer les objectifs à atteindre en matière de déplacements autonomes. Une mise à jour de ce guide conçu en 1995 serait indiquée, notamment en ce qui concerne l'utilisation des technologies et l'évolution des méthodes de paiement.

RÉFÉRENCES

Un résumé des articles ayant été utilisés dans le croisement de la preuve est disponible dans les annexes complémentaires selon la codification suivante :
* voir annexe C, tableau C 1
** voir annexe C, tableau C 2

** Aljehany MS et Bennett KD. Meta-analysis of video prompting to teach daily living skills to individuals with autism spectrum disorder. J Spec Educ Technol 2019;34(1):17-26.

** Collins JC et Collet-Klingenberg L. Portable electronic assistive technology to improve vocational task completion in young adults with an intellectual disability: A review of the literature. J Intellect Disabil 2018;22(3):213-32.

Darcy S et Dowse L. In search of a level playing field – the constraints and benefits of sport participation for people with intellectual disability. Disabil Soc 2013;28(3):393-407.

** Dogoe M et Banda DR. Review of recent research using constant time delay to teach chained tasks to persons with developmental disabilities. Educ Train Dev Disabil 2009;44(2):177-86.

Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, St-Michel G, Côté J, Barral C, et al. Classification internationale. Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH). Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2018.

Fougeyrollas P et Noreau L. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0). Guide d'utilisation. Version pour adolescents, adultes et aînés. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap; 2014.

Fougeyrollas P, Noreau L, Lepage C. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE-Enfant 5-13, 4.0). Guide d'utilisation. Version pour l'enfance de 5 à 13 ans. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2014. Disponible à : https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/2_5-13_Guide-dutilisateur_francais.pdf.

* Freeman M, Stewart D, Shimmell L, Missiuna C, Burke-Gaffney J, Jaffer S, Law M. Development and evaluation of The KIT: Keeping It Together for Youth (the 'Youth KIT') to assist youth with disabilities in managing information. Child Care Health Dev 2015;41(2):222-9.

** Gilson CB, Carter EW, Biggs EE. Systematic review of instructional methods to teach employment skills to secondary students with intellectual and developmental disabilities. Res Pract Persons Severe Disabl 2017;42(2):89-107.

Kvas Š, Stöppler R, Haveman M, Tillmann V. Assessing mobility competences of children with intellectual disabilities: Development and results of the Mobility Asessment Schedule. J Policy Pract Intellect Disabil 2013;10(4):300-6.

** Lindsay S et Lamptey D-L. Pedestrian navigation and public transit training interventions for youth with disabilities: A systematic review. Disabil Rehabil 2018;41(22):2607-21.

* Ministère des Transports du Québec (MTQ). L'apprentissage du transport en commun. Guide à l'intention des intervenants travaillant auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. Montréal, Qc : MTQ; 1995. Disponible à : https://educationspecialisee.ca/wp-content/uploads/2018/02/Lapprentissage-du-transport-en-commun-Guide-%C3%A0-lintention-des-intervenants-travaillant-aupr%C3%A8s-des-personnes-ayant-une-DI.pdf.

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leur proches. Drummondville, Qc : OPHQ; 2017b. Disponible à : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Guides/Guide_Progammes_2017_Web.pdf.

** Park J, Bouck E, Duenas A. The effect of video modeling and video prompting interventions on individuals with intellectual disability: A systematic literature review. J Spec Educ Technol 2019;34(1):3-16.

** Ramdoss S, Lang R, Fragale C, Britt C, O'Reilly M, Sigafoos J, et al. Use of computer-based interventions to promote daily living skills in individuals with intellectual disabilities: A systematic review. J Dev Phys Disabil 2012;24(2):197-215.

* Regroupement des usagers du transport adapté et accessible de l'île de Montréal (RUTA de Montréal). Guide des besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles en matière de transport en commun, un outil d'aide à la mise en œuvre de l'accessibilité universelle. Montréal, Qc : RUTA de Montréal; 2010. Disponible à : http://www.rutamtl.com/wp-content/uploads/2010/10/GuideRutaMtl_2010Low.pdf.

** Smith KA, Shepley SB, Alexander JL, Ayres KM. The independent use of self-instructions for the acquisition of untrained multi-step tasks for individuals with an intellectual disability: A review of the literature. Res Dev Disabil 2015;40:19-30.

* Stewart D, Freeman M, Missiuna C, Burke-Gaffney J, Shimmell L, Jaffer S, Rosenbaum P. The KIT Keeping It Together™ for Youth. Hamilton, ON : CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University; 2010. Disponible à : https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/721/original/Youth_Kit_Online.pdf.

* Tétreault S, Beaupré P, Boucher N, Carrière M, Gascon H, Marier Deschênes P, Piérart G. Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé : synthèse des connaissances sur les expériences actuelles ou récentes et propositions de solutions pour le Québec. Rapport final de recherche destiné à l'OPHQ. Québec, Qc : Université Laval; 2012. Disponible à : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes__analyses_et_rapports/Finances_par_l_Office/Rapport_final_de_recherche_destine_a_lOPHQ_-_Mars_2012.pdf.

* Tillmann V, Haveman M, Stöppler R, Kvas Š, Monninger D. Public bus drivers and social inclusion: Evaluation of their knowledge and attitudes toward people with intellectual disabilities. J Policy Pract Intellect Disabil 2013;10(4):307-13.

** Van Dijk W et Gage NA. The effectiveness of visual activity schedules for individuals with intellectual disabilities: A meta-analysis. J Intellect Dev Disabil 2019;44(4):384-95.

Verdonschot MM, de Witte LP, Reichrath E, Buntinx WH, Curfs LM. Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings. J Intellect Disabil Res 2009;53(4):303-18.

** Walker AR, Uphold NM, Richter S, Test DW. Review of the literature on community-based instruction across grade levels. Educ Train Autism Dev Disabil 2010;45(2):242-67.

HV 3 : NUTRITION

1. DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE – NUTRITION

1.1 Selon le MDH-PPH

Selon le MDH-PPH [Fougeyrollas *et al.*, 2018; Fougeyrollas et Noreau, 2014; Fougeyrollas *et al.*, 2014], l'habitude de vie - nutrition implique des habitudes liées au régime alimentaire, à la préparation des aliments et à la prise des repas. Elle comprend les activités suivantes :

- participer à la préparation de repas simples;
- choisir les aliments en fonction de ses goûts et de ses besoins (par besoin, on entend diète particulière requise par son état de santé; exemple : diabète, allergie, etc.);
- acheter sa nourriture;
- préparer des repas (cuisiner des repas simples ou complexes, utiliser des appareils électroménagers, mettre et desservir la table, faire la vaisselle);
- prendre des repas (utiliser des couverts et de la vaisselle, avoir de bonnes manières à table, couper les aliments).

1.2 Relation entre autonomie et nutrition

Une recherche québécoise sur les défis rencontrés par les adultes qui présentent une DI, vivant dans un milieu de vie résidentiel autonome ou supervisé, conclut que l'autonomie dans la préparation des repas est un des enjeux les plus importants [Lussier-Desrochers *et al.*, 2014]. Des tâches, telles qu'utiliser la cuisinière adéquatement (p. ex. : choisir la bonne température, le bon temps de cuisson et retirer les plats chauds du four), ouvrir une boite de conserve, suivre les étapes d'une recette, déterminer la quantité de nourriture à préparer et faire un choix d'aliments variés, peuvent être difficiles à exécuter. D'autres opérations, comme la conservation des aliments, la planification des menus et la gestion d'une liste d'épicerie, ont aussi été relevées [Lussier-Desrochers *et al.*, 2014]. Les membres du comité consultatif soulignent également que l'utilisation de certains ustensiles ou appareils électriques peut soulever des enjeux de sécurité.

Par ailleurs, le fait d'être capable de s'alimenter et de préparer un repas de manière autonome peut avoir des retombées positives sur d'autres habitudes de vie, telles que l'habitation, en permettant au jeune de se faire un repas en l'absence de ses parents ou au travail lorsqu'il est attendu du milieu que celui-ci prenne sa pause-repas de façon autonome.

Les experts cliniques en DI consultés ont souligné que d'avoir la possibilité d'effectuer des choix alimentaires représente une occasion d'autodétermination à la portée des personnes qui présentent une DI sévère.

Comme il a été mentionné par les membres du comité consultatif, l'obésité est un phénomène préoccupant chez les jeunes présentant une DI. On estime que 13 % des enfants et 15 % des adolescents dans cette situation souffrent d'obésité. Ces derniers sont de 1,54 à 1,80 fois plus à risque de surpoids et d'obésité que les adolescents dont le développement est neurotypique [Maïano *et al.*, 2016].

Dans une recherche-action participative réalisée auprès de personnes handicapées, comprenant des jeunes adultes qui présentent une DI [Abbas, 2008], et ayant mené à l'élaboration d'un guide par Vie autonome Canada [2009], les participants ont rapporté que :

- la possibilité de faire des choix en ce qui concerne une saine alimentation est importante pour eux;
- ils ne savent pas comment utiliser le Guide alimentaire canadien;
- l'information nutritionnelle sur les étiquettes leur est incompréhensible;
- ils ont besoin d'aide pour comprendre les bases d'une alimentation équilibrée et pour préparer des repas;
- les problèmes de transport rendent les sorties à l'épicerie difficiles;
- l'isolement social est une réalité pour beaucoup de personnes handicapées, et que le fait de vivre seul rend difficiles l'approvisionnement en denrées et le maintien de bonnes habitudes alimentaires.

1.3 Attention accordée à la nutrition

Les données du sondage réalisé par l'INESSS auprès des intervenants indiquent que la nutrition est un sujet peu investi parmi eux, particulièrement chez ceux qui œuvrent auprès d'adolescents. Sur l'ensemble des 536 répondants, 10,4 % inscrivent la nutrition comme une des trois habitudes de vie se retrouvant le plus souvent aux plans d'intervention, la plaçant au 8^{e} rang sur 12 (annexe Q).

Ainsi :

- cette habitude de vie est plus fréquemment nommée par les intervenants qui travaillent auprès des enfants comme un des trois objectifs aux plans d'intervention (17,9 % - 6^{e} rang);
- quant à ceux qui travaillent principalement auprès d'adolescents, ils mentionnent la nutrition dans une proportion de 7,5 %, la positionnant au 11^{e} rang.

En résumé

La nutrition est modérément investie dans les plans d'intervention à l'enfance (6e priorité sur 12) et faiblement investie à l'adolescence (11e priorité sur 12).

Les adolescents qui présentent une DI sont de 1,54 à 1,80 fois plus à risque de surpoids et d'obésité que les autres.

L'accès à une alimentation saine, la préparation de repas, la conservation des aliments, la planification des menus, la gestion d'une liste d'épicerie et l'utilisation de certains ustensiles ou appareils électroménagers représentent des défis majeurs rencontrés par les adultes qui présentent une DI.

2. PRÉFÉRENCES ET BESOINS EXPRIMÉS

2.1 Selon les parents

Les parents d'enfants âgés de 6 à 12 ans rencontrés dans le cadre des groupes de discussion menés par l'INESSS n'ont pas mentionné la nutrition parmi les trois habitudes de vie les plus importantes pour eux. Toutefois, elle préoccupe les parents de jeunes âgés de 6 à 12 ans qui sont touchés par le diabète ou par la sélectivité alimentaire (annexe P, tableau P 2).

Également, ces derniers aimeraient qu'une évaluation interdisciplinaire de leur enfant soit réalisée régulièrement, de manière à ce que les problèmes émergents (en lien avec la nutrition, entre autres) soient détectés et considérés dans le plan d'intervention. Ces propos sont corroborés par les membres du comité consultatif.

Une étude à devis mixte, réalisée aux États-Unis, a évalué l'impact du volet éducatif sur la nutrition à l'intention des parents d'un programme incluant des exercices d'aérobie pour les jeunes [Subach, 2018]. Ce programme a été suivi par 12 jeunes âgés de 17 à 26 ans présentant une déficience développementale (dont 8 avec une DI). L'exploration pré-intervention a permis de faire ressortir les préoccupations des parents ou des proches au regard de la nutrition. Les besoins déterminés sont en lien avec les problèmes de poids, les limitations physiques, les problèmes sensoriels associés à la texture des aliments, les régimes alimentaires spécifiques, la prise de nourriture saine et malsaine, ainsi qu'avec les enjeux sociaux liés à la saine alimentation.

Les parents qui ont participé à cette étude ont apprécié :

- le format de groupe en contexte social;
- la découverte de nouveaux aliments, qu'ils ont intégrés à l'alimentation familiale;
- l'information sur les principes d'une alimentation saine;
- la réalisation des recettes à la maison, après que les jeunes les ont pratiquées en atelier.

2.2 Selon les intervenants

Les résultats du sondage réalisé par l'INESSS indiquent que près de la moitié des répondants utilisent des outils visuels pour étayer plusieurs d'apprentissage liés à la nutrition (annexe Q).

2.3 Selon les experts

Abbas [2008] souligne qu'une approche holistique qui mobilise tous les intervenants (individus, organismes soutenant les personnes handicapées et collectivités) est essentielle pour améliorer l'alimentation des personnes handicapées.

Les solutions suivantes sont proposées pour favoriser une meilleure alimentation :

- planifier les menus, assister à des cours de cuisine;
- trouver un partenaire d'épicerie pour s'entraider à faire les achats au marché d'alimentation;
- établir des partenariats avec les propriétaires de marchés d'alimentation afin de faciliter l'accès à des aliments de tous les groupes aux meilleurs prix;
- organiser des repas-partage pour essayer de nouveaux plats et rencontrer des gens.

En résumé

La nutrition représente un sujet de préoccupation pour les parents de jeunes présentant une DI, à cause d'enjeux tels que l'obésité, le diabète ou la sélectivité alimentaire.

Une évaluation interdisciplinaire régulière est souhaitée par les parents. Certaines problématiques liées à la nutrition, telles que le diabète, le surpoids et la sélectivité alimentaire, peuvent entrainer des situations de handicap et devenir, par conséquent, une priorité d'intervention pour les jeunes et leurs parents.

Les parents apprécient le fait de recevoir de la formation en groupe. Cela les aide à intégrer de nouveaux aliments et à réaliser de nouvelles recettes, qu'ils peuvent refaire à la maison.

Différentes stratégies peuvent être mises en place pour favoriser une meilleure alimentation des personnes présentant une DI.

3. EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

3.1 Interventions auprès des jeunes

Six articles portant sur l'évaluation d'une intervention qui vise à améliorer l'autonomie des jeunes dans la réalisation de l'habitude de vie - nutrition ont été retenus [Kellems *et al.*, 2018; Bouck *et al.*, 2017; Shepley *et al.*, 2017; Goo *et al.*, 2016; Burckley *et al.*, 2015; Douglas *et al.*, 2015] (annexe D, tableau D 2). Ces articles présentent les résultats de sept études avec un devis à cas unique (ECU)[13], avec un risque de biais réparti comme suit : faible (1/7), modéré (4/7) et élevé (2/7). Les études ont été réalisées aux États-Unis et en République de Corée. Elles incluent 18 participants âgés de 12 à 20 ans présentant une DI légère à modérée.

Les comportements visés sont : faire son épicerie en suivant une liste, incluant ou non les déplacements de l'entrée de l'épicerie jusqu'à la caisse, préparer des repas simples ou des boissons ou encore dresser la table.

Les interventions réalisées incluent des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC. L'incitation à l'aide de photos ou de vidéos, le renforcement, l'incitation croissante ou décroissante et la variation du laps de temps sont fréquemment utilisés. Dans la plupart des études, un support électronique (p. ex. : tablette de type iPad) est mentionné dans les modalités d'entraînement à la tâche ou comme aide à la réalisation de la tâche.

L'intervention s'est avérée efficace dans un peu plus de 50 % des situations évaluées pour les 18 participants. Cette efficacité s'est maintenue dans le temps et s'est même généralisée pour la majorité d'entre eux.

De plus, neuf revues systématiques, dont deux méta-analyses, portant sur l'évaluation de l'efficacité d'interventions qui visent l'acquisition d'une variété de nouvelles compétences ont été retenues [Aljehany et Bennett, 2019; Park *et al.*, 2019; Van Dijk et Gage, 2019; Collins et Collet-Klingenberg, 2018; Gilson *et al.*, 2017; Smith *et al.*, 2015; Ramdoss *et al.*, 2012; Walker *et al.*, 2010; Dogoe et Banda, 2009]. Ces revues démontrent l'efficacité des interventions faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC pour la majorité des habitudes de vie, dont la nutrition.

3.2 Interventions auprès des parents

Une seule étude portant sur l'évaluation d'une intervention visant à outiller les parents pour intervenir auprès de leur enfant afin d'améliorer l'autonomie de ce dernier en ce qui concerne l'habitude de vie - nutrition a été retenue [Batu, 2008] (annexe D, tableau D 3). Cette étude, réalisée en Turquie, a un devis à cas unique, et son risque de biais est modéré.

[13] L'article de Douglas et ses collaborateurs [2015] comprend 2 ECU distinctes.

Les comportements à réaliser par les jeunes étaient : préparer un yogourt à boire, faire un sandwich, dresser la table.

Après avoir été formées à appliquer des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC, dont la description verbale des stratégies à utiliser, le modelage, la pratique guidée avec incitation simultanée et la correction des erreurs, les mères assuraient elles-mêmes l'intervention auprès de quatre participants âgés de 6 à 9 ans qui présentaient une DI modérée.

L'intervention s'est avérée efficace chez l'ensemble des participants. Cette efficacité s'est maintenue dans le temps et s'est même généralisée pour les quatre jeunes.

3.3 Bénéfices perçus des interventions évaluées

Selon les jeunes

Comme il a été rapporté dans deux études portant sur l'efficacité des interventions, les jeunes apprécient avoir recours aux supports technologiques dans leurs apprentissages et souhaitent y avoir davantage accès, notamment si ceux-ci impliquent l'utilisation de photos ou vidéos [Kellems *et al.*, 2018; Douglas *et al.*, 2015].

Selon les parents

Les parents apprécient le fait d'être outillés pour aider leur enfant à être autonome dans des tâches en lien avec la nutrition. Le modelage, le soutien au découpage de la tâche et la rétroaction en contexte réel sont des techniques qui ont été jugées importantes et faciles d'utilisation. Les parents souhaiteraient pouvoir les appliquer à d'autres tâches [Batu, 2008].

Deux études portant sur l'efficacité d'interventions incluant un support technologique ont rapporté que les parents appréciaient l'utilisation de l'outil évalué et considéraient la possibilité d'en utiliser un à nouveau pour l'apprentissage de nouvelles tâches par leur enfant [Burckley *et al.*, 2015; Douglas *et al.*, 2015].

Selon les intervenants

La perception des intervenants au sujet des interventions incluant un support technologique a été documentée dans quatre études [Kellems *et al.*, 2018; Bouck *et al.*, 2017; Burckley *et al.*, 2015; Douglas *et al.*, 2015]. Les intervenants, principalement des enseignants, ont apprécié la facilité d'utilisation des supports technologiques et le fait de pouvoir se servir aisément des photos, vidéos ou enregistrements audios pour réaliser leur intervention auprès des jeunes. La majorité d'entre eux envisagent de les utiliser à nouveau s'ils sont disponibles dans leur milieu de travail. Le recours à un support technologique doit toutefois être réfléchi et prendre en compte l'environnement dans lequel se déroule la tâche. Par exemple, l'utilisation d'une tablette de type iPad peut se révéler peu pratique pour faire son épicerie avec un chariot.

En résumé

Deux énoncés sur l'efficacité d'une intervention visant l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie – nutrition ont été émis. Le niveau de confiance au regard de chaque énoncé a par la suite été apprécié (annexe D, tableau D 4).

Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - nutrition chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : **Élevé**).

Une intervention visant à outiller les parents à partir d'une formation au sujet des techniques à employer, telles que celles utilisées dans l'AAC, soit le modelage, le soutien au découpage de la tâche et la rétroaction en contexte réel, est efficace pour améliorer l'autonomie de l'enfant dans les activités liées à la préparation de repas (p. ex. : faire une recette, dresser la table), chez les jeunes âgés de 6 à 9 ans présentant une DI modérée (niveau de preuve : **Faible**).

De plus :

- l'utilisation d'un support technologique pour favoriser la réalisation des tâches de la vie quotidienne est appréciée par les jeunes et les intervenants. Le choix du support peut varier en fonction, notamment, des tâches à réaliser et de l'environnement;
- les parents apprécient le fait d'être outillés pour aider leur enfant à être autonome dans différentes tâches en lien avec la nutrition;
- le modelage, le soutien au découpage de la tâche et la rétroaction en contexte réel ont été jugés importants comme stratégies et faciles d'utilisation par les parents.

4. RECOMMANDATIONS

Les recommandations visent à soutenir une prise de décision éclairée et partagée entre les jeunes, leurs parents et les intervenants à l'égard des interventions à mettre en œuvre pour améliorer l'autonomie des jeunes. Ainsi, celles qui sont retenues au plan d'intervention doivent s'inscrire dans le cadre d'un processus clinique et concorder avec les résultats des évaluations et la priorisation des besoins réalisée avec le jeune et ses parents.

Nutrition

R 3.1

Le jeune et sa famille devraient être informés des principes d'une alimentation saine et outillés, dès l'enfance de celui-ci, afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes :

- s'alimenter de façon la plus autonome possible, avec aide si requis;
- contrôler la quantité de nourriture et de liquide ingérée;
- adopter des comportements attendus à table (p. ex. : utiliser les ustensiles, rester assis, manger la bouche fermée, ne pas cracher);
- participer au choix et à la préparation des aliments pour ses collations et ses repas;
- participer aux tâches entourant les repas (p. ex. : dresser la table et la débarrasser après le repas);
- participer à la préparation des repas;
- utiliser les services de restauration et les machines distributrices, au besoin.

À partir de l'adolescence, les compétences visées incluent également :

- appliquer les principes d'une alimentation saine;
- planifier des menus;
- faire et utiliser une liste d'épicerie;
- acheter des aliments;
- préparer des repas;
- utiliser les appareils électroménagers de façon sécuritaire;
- conserver des aliments et les restes de façon sécuritaire.

Les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement devraient être employées[14] pour développer les compétences du jeune dans le domaine de la nutrition.

[14] Voir les recommandations s'appliquant à toutes les habitudes de vie (p.200).

5. INFORMATIONS PRATIQUES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, cependant l'efficacité et l'innocuité de ceux-ci n'ont pas pu être vérifiées.

En voici quelques exemples.

- Le *Guide alimentaire canadien* illustré et l'outil *L'assiette bien manger*, pour gérer les portions et l'apport des différents groupes alimentaires, disponibles sur Internet [Santé Canada, 2019], peuvent favoriser la mise en place d'interventions en lien avec la nutrition.
- Le livre *Je cuisine avec des images* [Perrault et Mitchell, 2013] est une ressource largement utilisée dans les milieux de pratique. Les stratégies exposées dans ce livre, comme le découpage de la tâche en séquences et les repères visuels, figurent, dans la littérature scientifique, comme des techniques efficaces.

RÉFÉRENCES

Un résumé des articles ayant été utilisés dans le croisement de la preuve est disponible dans les annexes complémentaires selon la codification suivante :

* voir annexe D, tableau D 1
** voir annexe D, tableaux D 2 et D 3

* Abbas J. Alimentégration : Les personnes handicapées et une saine alimentation. Résumé des résultats de la recherche. Ottawa, ON : Vie autonome Canada; 2008. Disponible à : http://www.va-canada.ca/download/food-for-thought_research-report-may-08-revised_french.pdf.

** Aljehany MS et Bennett KD. Meta-analysis of video prompting to teach daily living skills to individuals with autism spectrum disorder. J Spec Educ Technol 2019;34(1):17-26.

** Batu S. Caregiver-delivered home-based instruction using simultaneous prompting for teaching home skills to individuals with developmental disabilities. Educ Train Dev Disabil 2008;43(4):541-55.

** Bouck EC, Satsangi R, Bartlett W. Supporting grocery shopping for students with intellectual disability: A preliminary study. Disabil Rehabil Assist Technol 2017;12(6):605-13.

** Burckley E, Tincani M, Guld Fisher A. An iPad-based picture and video activity schedule increases community shopping skills of a young adult with autism spectrum disorder and intellectual disability. Dev Neurorehabil 2015;18(2):131-6.

** Collins JC et Collet-Klingenberg L. Portable electronic assistive technology to improve vocational task completion in young adults with an intellectual disability: A review of the literature. J Intellect Disabil 2018;22(3):213-32.

** Dogoe M et Banda DR. Review of recent research using constant time delay to teach chained tasks to persons with developmental disabilities. Educ Train Dev Disabil 2009;44(2):177-86.

** Douglas KH, Ayres KM, Langone J. Comparing self-management strategies delivered via an iPhone to promote grocery shopping and literacy. Educ Train Autism Dev Disabil 2015;50(4):446-65.

Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, St-Michel G, Côté J, Barral C, et al. Classification internationale. Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH). Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2018.

Fougeyrollas P et Noreau L. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0). Guide d'utilisation. Version pour adolescents, adultes et aînés. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap; 2014.

Fougeyrollas P, Noreau L, Lepage C. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE-Enfant 5-13, 4.0). Guide d'utilisation. Version pour l'enfance de 5 à 13 ans. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2014. Disponible à : https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/2_5-13_Guide-dutilisateur_francais.pdf.

** Gilson CB, Carter EW, Biggs EE. Systematic review of instructional methods to teach employment skills to secondary students with intellectual and developmental disabilities. Res Pract Persons Severe Disabl 2017;42(2):89-107.

** Goo M, Therrien WJ, Hua Y. Effects of computer-based video instruction on the acquisition and generalization of grocery purchasing skills for students with intellectual disability. Educ Train Autism Dev Disabil 2016;51(2):150-61.

** Kellems RO, Rickard TH, Okray DA, Sauer-Sagiv L, Washburn B. iPad® video prompting to teach young adults with disabilities independent living skills: A maintenance study. Career Dev Transit Except Individ 2018;41(3):175-84.

Lussier-Desrochers D, Lachapelle Y, Caouette M. Challenges in the completion of daily living activities in residential settings. J Dev Disabl 2014;20(1):16-24.

Maïano C, Hue O, Morin AJ, Moullec G. Prevalence of overweight and obesity among children and adolescents with intellectual disabilities: A systematic review and meta-analysis. Obes Rev 2016;17(7):599-611.

** Park J, Bouck E, Duenas A. The effect of video modeling and video prompting interventions on individuals with intellectual disability: A systematic literature review. J Spec Educ Technol 2019;34(1):3-16.

* Perrault A et Mitchell A. Je cuisine avec des images. Montréal, Qc : Carte blanche; 2013.

** Ramdoss S, Lang R, Fragale C, Britt C, O'Reilly M, Sigafoos J, et al. Use of computer-based interventions to promote daily living skills in individuals with intellectual disabilities: A systematic review. J Dev Phys Disabil 2012;24(2):197-215.

Santé Canada. Le Guide alimentaire canadien et l'Assiette bien manger [site Web]. Ottawa, ON : Santé Canada; 2019. Disponible à : https://guide-alimentaire.canada.ca/fr/.

** Shepley SB, Spriggs AD, Samudre M, Elliot M. Increasing daily living independence using video activity schedules in middle school students with intellectual disability. J Spec Educ Technol 2017;33(2):71-82.

** Smith KA, Shepley SB, Alexander JL, Ayres KM. The independent use of self-instructions for the acquisition of untrained multi-step tasks for individuals with an intellectual disability: A review of the literature. Res Dev Disabil 2015;40:19-30.

* Subach RM. Improving food choices and nutrient adequacy in adolescents/young adults with developmental disabilities. Disabil Health J 2018;11(1):139-42.

** Van Dijk W et Gage NA. The effectiveness of visual activity schedules for individuals with intellectual disabilities: A meta-analysis. J Intellect Dev Disabil 2019;44(4):384-95.

* Vie autonome Canada. Trousse d'action communautaire du projet Alimentégration : pour une saine alimentation des personnes handicapées. Ottawa, ON : Vie autonome Canada; 2009.

** Walker AR, Uphold NM, Richter S, Test DW. Review of the literature on community-based instruction across grade levels. Educ Train Autism Dev Disabil 2010;45(2):242-67.

HV 4 : CONDITION PHYSIQUE ET BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE

1. DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE – CONDITION PHYSIQUE ET BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE

1.1 Selon le MDH-PPH

Selon le MDH-PPH [Fougeyrollas *et al.*, 2018; Fougeyrollas et Noreau, 2014; Fougeyrollas *et al.*, 2014], l'habitude de vie - condition physique et bien-être psychologique implique des habitudes liées au repos, à la condition physique et à la condition mentale. Elle comprend les activités suivantes :

- se mettre au lit et se lever;
- s'endormir, dormir et se réveiller;
- pratiquer des activités physiques pour maintenir ou améliorer sa condition physique;
- réaliser des activités pour assurer son bien-être psychologique ou mental (p. ex. : méditation, croissance personnelle);
- faire des activités relaxantes ou de détente (p. ex. : écouter de la musique ou une histoire, regarder les images d'un livre ou lire un livre);
- effectuer des activités demandant de l'attention et de la concentration (p. ex. : jeux de mémoire, d'association, de dames, d'échecs).

1.2 Relation entre autonomie et condition physique et bien-être psychologique

Être en bonne condition physique et psychologique facilite l'exercice de l'autonomie dans toutes les autres habitudes de vie. En ce sens, le fait d'adopter et de maintenir un mode de vie actif, préférablement sans tabac ni alcool ou drogue, favorise le maintien d'une bonne santé physique et mentale. Cela permet de faire face aux défis du quotidien, notamment de mieux gérer ses émotions, et contribue à la réussite scolaire ainsi qu'à la réalisation des activités de la vie courante.

Selon l'Organisation mondiale de la Santé [OMS, 2010], les jeunes âgés de 5 à 17 ans devraient accumuler au moins 60 minutes par jour d'activité physique d'intensité modérée à soutenue pour maintenir une bonne santé. Dans Barr et Shields [2011], il est rapporté que 58 % des enfants qui présentent un syndrome de Down auraient un niveau

d'activité physique inférieur à ce seuil, en comparaison avec 15 % à 25 % des jeunes dont le développement est neurotypique.

De plus, les problèmes de sommeil dont l'origine peut être physiologique ou comportementale sont plus nombreux chez les jeunes présentant une DI. Ces problèmes ont des effets négatifs sur leur humeur et leur fonctionnement cognitif ainsi que sur la qualité de vie des parents [MacCrosain et Byrne, 2009].

Les experts cliniques en DI consultés soulignent le lien étroit entre cette habitude de vie et les troubles du comportement. Selon eux, favoriser la condition physique et le bien-être psychologique peut permettre de diminuer les problèmes comportementaux présentés par les jeunes qui présentent une DI.

1.3 Attention accordée à la condition physique et au bien-être psychologique

La condition physique et le bien-être psychologique font l'objet d'une attention soutenue de la part des intervenants, tant à l'enfance qu'à l'adolescence, d'après les résultats du sondage réalisé par l'INESSS. En effet, 37,4 % de tous les répondants mentionnent cette habitude comme une des trois habitudes de vie se retrouvant le plus souvent aux plans d'intervention. Cela la place au 4e rang des habitudes de vie les plus investies (annexe Q).

Ainsi, ce sont 40,7 % des intervenants qui travaillent surtout à l'enfance et 33,3 % de ceux agissant auprès d'adolescents qui citent la condition physique et le bien-être psychologique comme une des trois priorités aux plans d'intervention.

En résumé

> Des objectifs touchant la condition physique et le bien-être psychologique sont fréquemment inclus dans les plans d'intervention (4e priorité sur 12).
>
> Favoriser la condition physique et le bien-être psychologique peut permettre de mieux gérer les émotions, contribuer à la réussite scolaire et à la réalisation des activités de la vie courante et diminuer les problèmes comportementaux.

2. PRÉFÉRENCES ET BESOINS EXPRIMÉS

2.1 Selon les jeunes et les parents

Activités physiques

Des jeunes qui ont participé à un programme d'entraînement physique qui incluait un jumelage avec un jeune dont le développement est neurotypique, se sont dits très satisfaits de leur expérience. Qu'ils présentent une DI ou non, les participants ont

rapporté avoir l'impression de s'être fait de nouveaux amis. Les parents des jeunes avec une DI ont également manifesté leur grande satisfaction. La nature inclusive du programme a été considérée comme importante par la majorité de ceux-ci [Temple et Stanish, 2011].

Selon une étude réalisée en Ontario auprès de plus de 400 jeunes athlètes présentant une DI, trois facteurs contribuent à fidéliser leur engagement à long terme dans les activités du mouvement des Olympiques spéciaux, soit 1) le fait de vivre des expériences valorisantes, 2) le soutien des parents et 3) l'établissement d'une relation significative avec leur entraineur [Robinson *et al.*, 2018].

Des facilitateurs et des barrières à la participation ou à l'engagement dans des activités physiques chez les jeunes qui présentent un Syndrome de Down ont été identifiés [Downs *et al.*, 2013; Barr et Shields, 2011]. Selon la perspective des parents et des jeunes, les facilitateurs sont :

- le rôle positif de la famille quand celle-ci encourage l'activité physique et qu'elle adopte un mode de vie actif;
- les occasions d'interactions sociales avec les pairs que procurent les activités;
- les programmes structurés accessibles qui peuvent s'adapter pour les enfants qui présentent des besoins particuliers ou selon les variations saisonnières et météorologiques;
- des activités physiques non compétitives qui mettent l'accent sur le plaisir de jouer;
- l'accès au transport, l'autonomie du jeune et sa capacité à suivre des instructions.

Les barrières sont :

- les caractéristiques couramment associées au Syndrome de Down (p. ex. : difficultés de coordination, de motricité fine, fatigabilité);
- les autres responsabilités familiales, qui limitent le temps et l'argent à consacrer aux activités physiques.

Par ailleurs, les parents de jeunes âgés de 14 ans et plus ont signalé une amélioration de leur comportement adaptatif à la suite de la participation aux formations offertes par les Olympiques spéciaux. Les jeunes portaient une plus grande attention à leur apparence personnelle [Downs *et al.*, 2013; Barr et Shields, 2011].

Les parents d'enfants âgés de 6 à 12 ans rencontrés dans le cadre des groupes de discussion menés par l'INESSS expriment les commentaires suivants :

- ils apprécient quand un intervenant les informe et les accompagne dans les démarches liées à l'intégration à des activités physiques;
- certaines difficultés et contraintes sont mentionnées en lien avec le sommeil (p. ex. : enfant qui demande tous les soirs de se coucher avec le parent pour la période d'endormissement);

- leur enfant a des réveils fréquents la nuit (2 à 3 fois), mais il se rendort relativement facilement;
- ils sont moins enclins à faire de « l'intervention » en fin de journée et préfèrent profiter du contact privilégié que ce moment leur procure avec leur enfant.

Sommeil

Des entrevues ont été réalisées auprès de parents (n = 103) pour recueillir leurs perceptions quant aux interventions offertes en groupe et visant à réduire les problèmes de comportement et les difficultés liées au sommeil de leur enfant âgé de 0 à 19 ans présentant une DI [Beresford *et al.*, 2012].

Les facteurs qui influencent favorablement leur participation aux interventions sont :

- le soutien d'un intervenant en qui ils ont confiance;
- une information détaillée sur le programme, transmise avant la tenue de la première rencontre;
- des considérations pratiques, telles que le moment des séances, la reconnaissance des besoins de gardiennage, le coût, la familiarité du lieu;
- l'impression qu'ils en retireront des bénéfices;
- l'accompagnement par une personne de confiance.

Les facteurs qui peuvent entraver leur participation sont :

- une réticence quant à la modalité de groupe;
- la peur du jugement négatif des autres participants;
- le manque de souplesse des responsables à propos des absences aux séances.

2.2 Selon les intervenants

Sommeil

L'étude de Beresford et ses collaborateurs [2012] rapporte une appréciation très positive de la part des intervenants (n = 39) quant à des interventions offertes en groupe pour réduire les problèmes de comportement et les difficultés liées au sommeil d'enfants âgés de 0 à 19 ans. Ils affirment qu'ils :

- privilégient la modalité de groupe d'approche comportementale afin de faciliter le soutien entre parents, tant pour l'efficacité démontrée que pour des raisons organisationnelles;
- perçoivent que les parents ont besoin de mieux comprendre la condition de leur enfant et d'apprendre des stratégies pour la gestion des comportements perturbateurs.

Selon les intervenants, quatre facteurs sont associés à la décision du parent de s'engager dans une intervention de groupe, soit :

- synchronisme, se présente à un moment opportun de leur vie, notamment ne pas être soi-même en déficit de sommeil ou ressentir la situation comme étant suffisamment problématique;
- confiance, avoir l'impression que c'est nouveau et prometteur, que les interventions présentées dans le groupe n'ont pas déjà été tentées;
- connaître déjà l'animateur du groupe et avoir confiance en lui;
- que l'information transmise sur l'intervention soit claire et complète.

Des barrières sont par ailleurs nommées par les intervenants. Ainsi, ils reconnaissent que la modalité de groupe ne convient pas à tous les parents. Certains parents détestent cette formule, d'autres peuvent ressentir trop d'anxiété sociale ou être aux prises avec un problème de santé mentale. De plus, les facteurs liés à la logistique du groupe, tels que l'accessibilité du lieu, les moyens de transport, la disponibilité d'un service de gardiennage, peuvent entraver la participation des parents.

2.3 Selon les experts

Activités physiques

Selon la revue systématique de Tint et ses collaborateurs [2017], la participation aux activités organisées par les Olympiques spéciaux a des effets positifs sur le développement physique et les capacités motrices des jeunes. Des gains sont aussi mentionnés sur le plan psychologique, dont une meilleure estime de soi et une réduction des comportements inadaptés tels que l'agressivité verbale et physique à la maison et à l'école.

Dans le cadre de l'élaboration de leur guide pour faciliter les interventions en contexte d'activités physiques et sportives, Bédard et Drolet [2013] ont rencontré des jeunes qui présentent une DI, des parents et des intervenants. Ils sont arrivés aux recommandations suivantes :

- connaître les capacités (forces et difficultés) du jeune;
- adapter les exigences de l'activité à ses capacités;
- stimuler sa motivation par une attitude ludique, douce, mais ferme;
- tenir compte d'autres conditions de santé pouvant perturber sa participation;
- utiliser des stratégies de communication efficaces (p. ex. : attirer son attention, adapter le message à ses capacités, vérifier sa compréhension, reformuler les explications et enseignements);
- opter pour des stratégies pédagogiques appropriées (p. ex. : utiliser des indices visuels et proprioceptifs pour appuyer les explications);

- diviser les activités en étapes;
- choisir une activité adaptée ou intégrée selon les capacités du jeune;
- formuler des règles de jeu simples;
- établir des règles de sécurité liées aux comportements attendus;
- soutenir les parents;
- viser le plus haut niveau d'autonomie possible pour le jeune;
- valoriser la participation plutôt que la compétition.

En résumé

Les jeunes présentant une DI ainsi que leurs parents et les jeunes dont le développement est neurotypique, ont apprécié un programme d'entrainement physique qui impliquait un jumelage. D'après eux, il a permis de développer de nouvelles amitiés.

Les facilitateurs à l'engagement dans des activités physiques chez les jeunes qui présentent une DI sont : le soutien et l'adoption par les parents d'un mode de vie actif, les occasions d'interactions sociales, les programmes structurés mais adaptables aux besoins des jeunes, des activités non compétitives qui favorisent le plaisir de jouer, le fait de vivre des expériences valorisantes, la qualité de la relation avec l'entraineur et l'accès au transport.

Les facteurs qui influencent positivement la participation des parents à des interventions de groupe sur le sommeil sont : le soutien d'une personne de confiance, des solutions aux considérations pratiques (gardiennage, horaire, lieu, etc.), de l'information claire et complète et la perception que cela leur sera bénéfique.

La participation aux activités organisées par le mouvement des Olympiques spéciaux a des effets positifs sur le développement physique, les capacités motrices, l'estime de soi et les comportements d'agressivité.

3. EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

3.1 Interventions auprès des jeunes

Une seule étude portant sur l'évaluation d'une intervention qui vise à améliorer l'autonomie des jeunes dans l'habitude de vie - condition physique et bien-être psychologique a été retenue [Sparks *et al.*, 2016] (annexe E, tableau E 2). Cette étude, réalisée aux États-Unis, a un devis à cas unique et son risque de biais est modéré.

Les six participants de l'étude sont âgés de 16 à 21 ans et présentent une DI légère à modérée.

Le comportement visé par l'intervention est de faire des choix en lien avec le style de vie. L'intervention inclut le recours à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC, dont la description et le modelage à l'aide de scénarios présentant différents choix possibles, la discussion entourant les choix possibles, l'utilisation de pictogrammes, la rétroaction corrective et l'incitation.

L'intervention s'est avérée efficace pour améliorer l'autonomie au regard de la condition physique et du bien-être psychologique (capacité à faire des choix) chez la majorité des jeunes, dans un contexte non naturel. Cette efficacité s'est maintenue dans le temps pour trois des six participants pour lesquels il y a des résultats. Aucune donnée quant à la généralisation des apprentissages n'est disponible.

De plus, neuf revues systématiques, dont deux méta-analyses portant sur l'évaluation de l'efficacité d'interventions qui visent l'acquisition d'une variété de nouvelles compétences ont été retenues [Aljehany et Bennett, 2019; Park *et al.*, 2019; Van Dijk et Gage, 2019; Collins et Collet-Klingenberg, 2018; Gilson *et al.*, 2017; Smith *et al.*, 2015; Ramdoss *et al.*, 2012; Walker *et al.*, 2010; Dogoe et Banda, 2009]. Ces revues démontrent l'efficacité des interventions faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC pour la majorité des habitudes de vie, dont condition physique et bien-être psychologique.

3.2 Interventions auprès des parents

Une étude à devis prépost sans groupe contrôle portant sur l'évaluation d'une intervention visant à outiller les parents à intervenir auprès de leur enfant pour réduire les difficultés liées au sommeil de ce dernier a été retenue [Stuttard *et al.*, 2015] (annexe E, tableau E 3). Cette étude a été réalisée au Royaume-Uni et son risque de biais est élevé.

Les parents impliqués sont majoritairement les mères de 22 jeunes âgés de 5 à 15 ans et présentant une DI (gravité non rapportée).

Le programme *Managing Your Child's Behaviour to Promote Better Sleep* (MCBPBS) inclut de l'enseignement didactique, de la résolution de problèmes en groupe, de l'observation et de la pratique à la maison, l'apprentissage d'outils simples liés à la routine et le réaménagement de la chambre de l'enfant.

Les résultats de l'évaluation de l'efficacité du programme MCBPBS sont les suivants :

- diminution significative des marches nocturnes entre le début de l'intervention et six mois après la fin de l'intervention;
- différence non significative entre le début et la fin de l'intervention, et entre la fin de l'intervention et six mois après, sur une échelle totale de problèmes de sommeil et sur deux sous-échelles (résistance au coucher, anxiété liée au sommeil).

3.3 Bénéfices perçus des interventions évaluées

Sommeil

Les parents qui participent à une intervention de groupe visant à réduire les difficultés de sommeil de leur enfant perçoivent une augmentation marquée de leur efficacité à intervenir. L'intervention semble être acceptable pour les parents, le taux d'abandon étant nul [Stuttard *et al.*, 2015].

En résumé

Deux énoncés sur l'efficacité d'une intervention visant l'autonomie dans l'habitude de vie – condition physique et bien-être psychologique ont été émis. Le niveau de confiance au regard de chaque énoncé a par la suite été apprécié (annexe E, tableau E 4).

Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie- condition physique et le bien-être psychologique chez la majorité des jeunes âgés de 6 à 21 ans qui présentent une DI (niveau de preuve : **Élevé**).

Une intervention visant à outiller les parents, à partir d'enseignement didactique, de discussion favorisant la résolution de problèmes en groupe et d'apprentissage d'outils simples liés à la routine pour diminuer les difficultés associées au sommeil de leur jeune, est efficace pour réduire les marches nocturnes chez les jeunes âgés de 5 à 15 ans présentant une DI. Elle n'est toutefois pas efficace pour diminuer les problèmes de sommeil durant la nuit, l'anxiété liée au coucher et la résistance au coucher (niveau de preuve : **Faible**).

De plus :

- les parents apprécient être outillés à l'aide d'une intervention de groupe pour pallier les problèmes de sommeil de leur enfant.

4. RECOMMANDATIONS

Les recommandations visent à soutenir une prise de décision éclairée et partagée entre les jeunes, leurs parents et les intervenants à l'égard des interventions à mettre en œuvre pour améliorer l'autonomie des jeunes. Ainsi, celles qui sont retenues au plan d'intervention doivent s'inscrire dans le cadre d'un processus clinique et concorder avec les résultats des évaluations et la priorisation des besoins réalisée avec le jeune et ses parents.

Condition physique et bien-être psychologique

R 4.1

Le jeune devrait être outillé, dès l'enfance, pour adopter un mode de vie sain, afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes :

- reconnaître et exprimer ses besoins, ses préférences et ses idées;
- reconnaître et exprimer ses émotions;
- développer des stratégies d'auto-régulation et d'apaisement;
- adopter de saines habitudes de sommeil;
- pratiquer des activités physiques de façon régulière;
- pratiquer des activités de détente, de relaxation ou de méditation;
- connaître les risques liés à la consommation d'alcool et de drogues et identifier ses points de vulnérabilité et comportements à risque, s'il y a lieu.

À partir de l'adolescence, les compétences visées sont les mêmes que celles développées à l'enfance, ajustées aux contextes de l'adolescence et du début de l'âge adulte.

Les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement devraient être employées[15] pour développer les compétences du jeune au regard de la condition physique et du bien-être psychologique.

[15] Voir les recommandations s'appliquant à toutes les habitudes de vie (p.200).

R 4.2

Les parents devraient être outillés pour favoriser l'autonomie de leur enfant à propos des habitudes liées au sommeil, aux activités physiques et à celles favorisant le bien-être psychologique (p. ex. : activités de détente, stratégies d'autorégulation des émotions et d'apaisement).

Outre les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement[16], les interventions suivantes pourraient notamment être considérées pour développer les compétences des parents visant à favoriser l'autonomie de leur enfant au regard de sa condition physique et de son bien-être psychologique :

- les groupes de soutien aux compétences parentales (p. ex. : pour favoriser les bonnes habitudes de sommeil);
- les stratégies à mettre en place à la maison (p. ex. : observation des comportements de sommeil du jeune, implantation d'une routine de sommeil).

5. INFORMATIONS PRATIQUES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, cependant l'efficacité et l'innocuité de ceux-ci n'ont pas pu être vérifiées.

En voici quelques exemples.

- Le mouvement des Olympiques spéciaux Québec offre deux programmes, un pour les enfants de 2 à 6 ans et l'autre pour les 7 à 12 ans. Les programmes visent une éducation continue de la nutrition, du conditionnement physique et de l'importance du soutien familial dans le développement d'un athlète en santé. Ils consistent également en de la formation pour les parents et éducateurs[17]. Il y a 7 200 athlètes qui participent chaque année à ces olympiques, en plus du programme scolaire qui organise des activités sportives en partenariat avec les écoles.
- L'outil Guide facilitant les interventions lors de la pratique d'activités physiques et sportives chez les jeunes ayant une déficience intellectuelle vise à soutenir les parents ainsi que les éducateurs physiques et les entraîneurs qui travaillent auprès des jeunes présentant une DI, par le biais de plusieurs recommandations [Bédard et Drolet, 2013]. Il a été élaboré à partir d'entretiens réalisés auprès de

[16] Voir la recommandation 3 dans les recommandations s'appliquant à toutes les habitudes de vie (p.203).

[17] Olympiques spéciaux Québec. Programmes jeunes athlètes [site Web], disponible à : http://www.olympiquesspeciauxquebec.ca/fr/programmes-pour-jeunes-athletes.sn

jeunes ayant une DI, de parents et d'intervenants ainsi que d'une recension des écrits.

À propos d'outils portant sur le sommeil et la relaxation, le comité consultatif mentionne que :

- le livre *Enfin je dors… et mes parents aussi* [Martello, 2007], aux Éditions du CHU Ste-Justine, est apprécié et utilisé par les intervenants québécois. Il présente des notions relatives au sommeil du bébé, du jeune enfant et de l'adolescent. Il propose aussi des mesures consolidant la routine du coucher et différentes techniques visant à aider l'enfant à s'endormir seul;
- la méthode de relaxation Jacobson est fréquemment utilisée. Elle consiste à contracter et décontracter des muscles ciblés dans le corps, afin d'éliminer les tensions et de prendre conscience du relâchement;
- des cliniques publiques du sommeil sont disponibles dans plusieurs régions du Québec. Ces cliniques contribuent à diagnostiquer, soigner et prévenir les troubles du sommeil.

RÉFÉRENCES

Un résumé des articles ayant été utilisés dans le croisement de la preuve est disponible dans les annexes complémentaires selon la codification suivante :

* voir annexe E, tableau E 1
** voir annexe E, tableaux E 2 et E 3

* Abbas J. Alimentégration : Les personnes handicapées et une saine alimentation. Résumé des résultats de la recherche. Ottawa, ON : Vie autonome Canada; 2008. Disponible à : http://www.va-canada.ca/download/food-for-thought_research-report-may-08-revised_french.pdf.

** Aljehany MS et Bennett KD. Meta-analysis of video prompting to teach daily living skills to individuals with autism spectrum disorder. J Spec Educ Technol 2019;34(1):17-26.

* Barr M et Shields N. Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down syndrome. J Intellect Dev Disabil 2011;55(11):1020-33.

** Batu S. Caregiver-delivered home-based instruction using simultaneous prompting for teaching home skills to individuals with developmental disabilities. Educ Train Dev Disabil 2008;43(4):541-55.

* Bédard A et Drolet M-J. Guide facilitant les interventions lors de la pratique d'activités physiques et sportives chez les jeunes ayant une déficience intellectuelle. Trois-Rivières, Qc : UQTR; 2013. Disponible à : http://medias.defisportif.com/images/CDG/Guide_Deficience%20Intellectuelle_Final.pdf.

* Beresford B, Stuttard L, Clarke S, Maddison J, Beecham J. Managing behaviour and sleep problems in disabled children: An investigation into the effectiveness and costs of parent-training interventions. Research Report DFE-RR204. Londres, Angleterre : Department for Education (DFE); 2012. Disponible à : https://www.york.ac.uk/inst/spru/research/pdf/interventions.pdf.

** Bouck EC, Satsangi R, Bartlett W. Supporting grocery shopping for students with intellectual disability: A preliminary study. Disabil Rehabil Assist Technol 2017;12(6):605-13.

** Burckley E, Tincani M, Guld Fisher A. An iPad-based picture and video activity schedule increases community shopping skills of a young adult with autism spectrum disorder and intellectual disability. Dev Neurorehabil 2015;18(2):131-6.

** Collins JC et Collet-Klingenberg L. Portable electronic assistive technology to improve vocational task completion in young adults with an intellectual disability: A review of the literature. J Intellect Disabil 2018;22(3):213-32.

** Dogoe M et Banda DR. Review of recent research using constant time delay to teach chained tasks to persons with developmental disabilities. Educ Train Dev Disabil 2009;44(2):177-86.

** Douglas KH, Ayres KM, Langone J. Comparing self-management strategies delivered via an iPhone to promote grocery shopping and literacy. Educ Train Autism Dev Disabil 2015;50(4):446-65.

* Downs SJ, Boddy LM, Knowles ZR, Fairclough SJ, Stratton G. Exploring opportunities available and perceived barriers to physical activity engagement in children and young people with Down syndrome. Eur J Spec Needs Educ 2013;28(3):270-87.

Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, St-Michel G, Côté J, Barral C, et al. Classification internationale. Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH). Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2018.

Fougeyrollas P et Noreau L. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0). Guide d'utilisation. Version pour adolescents, adultes et aînés. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap; 2014.

Fougeyrollas P, Noreau L, Lepage C. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE-Enfant 5-13, 4.0). Guide d'utilisation. Version pour l'enfance de 5 à 13 ans. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2014. Disponible à : https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/2_5-13_Guide-dutilisateur_francais.pdf.

** Gilson CB, Carter EW, Biggs EE. Systematic review of instructional methods to teach employment skills to secondary students with intellectual and developmental disabilities. Res Pract Persons Severe Disabl 2017;42(2):89-107.

** Goo M, Therrien WJ, Hua Y. Effects of computer-based video instruction on the acquisition and generalization of grocery purchasing skills for students with intellectual disability. Educ Train Autism Dev Disabil 2016;51(2):150-61.

** Kellems RO, Rickard TH, Okray DA, Sauer-Sagiv L, Washburn B. iPad® video prompting to teach young adults with disabilities independent living skills: A maintenance study. Career Dev Transit Except Individ 2018;41(3):175-84.

Lussier-Desrochers D, Lachapelle Y, Caouette M. Challenges in the completion of daily living activities in residential settings. J Dev Disabl 2014;20(1):16-24.

MacCrosain AM et Byrne MC. Are we ignoring the problem of sleep disorder in children with intellectual disabilities? Ir J Med Sci 2009;178(4):427-31.

Maïano C, Hue O, Morin AJ, Moullec G. Prevalence of overweight and obesity among children and adolescents with intellectual disabilities: A systematic review and meta-analysis. Obes Rev 2016;17(7):599-611.

Martello É. Enfin je dors… et mes parents aussi. Montréal, Qc : Éditions du CHU Sainte-Justine; 2007.

Organisation mondiale de la Santé (OMS). Recommandations mondiales sur l'activité physique pour la santé. Genève, Suisse : OMS; 2010. Disponible à : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44436/9789242599978_fre.pdf.

** Park J, Bouck E, Duenas A. The effect of video modeling and video prompting interventions on individuals with intellectual disability: A systematic literature review. J Spec Educ Technol 2019;34(1):3-16.

* Perrault A et Mitchell A. Je cuisine avec des images. Montréal, Qc : Carte blanche; 2013.

** Ramdoss S, Lang R, Fragale C, Britt C, O'Reilly M, Sigafoos J, et al. Use of computer-based interventions to promote daily living skills in individuals with intellectual disabilities: A systematic review. J Dev Phys Disabil 2012;24(2):197-215.

* Robinson S, Fraser-Thomas JL, Balogh R, Lunsky Y, Weiss JA. Individual and contextual correlates of frequently involved Special Olympics athletes. Am J Intellect Dev Disabil 2018;123(2):164-75.

Santé Canada. Le Guide alimentaire canadien et l'Assiette bien manger [site Web]. Ottawa, ON : Santé Canada; 2019. Disponible à : https://guide-alimentaire.canada.ca/fr/.

** Shepley SB, Spriggs AD, Samudre M, Elliot M. Increasing daily living independence using video activity schedules in middle school students with intellectual disability. J Spec Educ Technol 2017;33(2):71-82.

** Smith KA, Shepley SB, Alexander JL, Ayres KM. The independent use of self-instructions for the acquisition of untrained multi-step tasks for individuals with an intellectual disability: A review of the literature. Res Dev Disabil 2015;40:19-30.

** Sparks SL, Pierce T, Higgins K, Miller S, Tandy R. Increasing choice making in students with intellectual disability. Educ Train Autism Dev Disabil 2016;51(4):331-43.

** Stuttard L, Beresford B, Clarke S, Beecham J, Curtis J. A preliminary investigation into the effectiveness of a group-delivered sleep management intervention for parents of children with intellectual disabilities. J Intellect Disabil 2015;19(4):342-55.

* Subach RM. Improving food choices and nutrient adequacy in adolescents/young adults with developmental disabilities. Disabil Health J 2018;11(1):139-42.

* Temple VA et Stanish HI. The feasibility of using a peer-guided model to enhance participation in community-based physical activity for youth with intellectual disability. J Intellect Disabil 2011;15(3):209-17.

* Tint A, Thomson K, Weiss JA. A systematic literature review of the physical and psychosocial correlates of Special Olympics participation among individuals with intellectual disability. J Intellect Disabil Res 2017;61(4):301-24.

** Van Dijk W et Gage NA. The effectiveness of visual activity schedules for individuals with intellectual disabilities: A meta-analysis. J Intellect Dev Disabil 2019;44(4):384-95.

* Vie autonome Canada. Guide de facilitation de l'exploration du Guide alimentaire canadien. Ottawa, ON : Vie autonome Canada; 2009. Disponible à : https://www.ilcanada.ca/download/ilc09.38_food_for_thought_fac__guide-feb_09__final_fr.pdf.

** Walker AR, Uphold NM, Richter S, Test DW. Review of the literature on community-based instruction across grade levels. Educ Train Autism Dev Disabil 2010;45(2):242-67.

HV 5 : SOINS PERSONNELS ET DE SANTÉ

1. DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE – SOINS PERSONNELS ET DE SANTÉ

1.1 Selon le MDH-PPH

Selon le MDH-PPH [Fougeyrollas *et al.*, 2018; Fougeyrollas et Noreau, 2014; Fougeyrollas *et al.*, 2014], l'habitude de vie - soins personnels et de santé implique des habitudes liées aux soins corporels, aux soins de santé, à l'habillement et à l'hygiène excrétrice. Elle comprend les activités suivantes :

- s'occuper de son hygiène corporelle;
- utiliser les équipements sanitaires du domicile ou d'autres lieux;
- s'habiller et se déshabiller;
- changer les vêtements lorsqu'ils sont salis;
- mettre, enlever et entretenir : orthèse, prothèse, lentilles, appareils auditifs, etc.;
- utiliser les services de santé et se soigner :
  - reconnaître et signaler des problèmes de santé;
  - participer au soin de ses problèmes de santé;
  - accepter de prendre des médicaments/vitamines;
  - renouveler ses ordonnances;
  - utiliser les services de santé (clinique médicale, centre hospitalier, clinique dentaire, centre de réadaptation, etc.).

1.2 Relation entre autonomie et soins personnels et de santé

L'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie liée aux soins personnels est essentielle pour favoriser l'inclusion sociale, voire l'acceptation sociale de la personne.

Une recherche québécoise sur les défis rencontrés par les adultes qui présentent une DI vivant dans un milieu de vie résidentiel autonome ou supervisé permet de saisir en partie la réalité de ces personnes [Lussier-Desrochers *et al.*, 2014]. Bien que de façon générale les adultes soient en mesure d'effectuer les tâches liées aux activités quotidiennes, certaines difficultés dans leur réalisation demeurent : par exemple, choisir des vêtements adaptés à la température, brosser ses dents quotidiennement ou prendre le bon dosage de médicaments [Lussier-Desrochers *et al.*, 2014].

L'accès aux soins de santé pour les personnes qui présentent une DI peut aussi représenter un défi, notamment à cause de problèmes de compréhension et de

communication [CRDITED MCQ − IU, 2013]. Lussier-Desrochers et ses collaborateurs [2014] ont également observé des enjeux de gestion du temps, qui se traduisent par des difficultés à planifier et à se remémorer les rendez-vous ponctuels, comme ceux relatifs aux soins de santé. Certaines personnes qui présentent une DI sont anxieuses lorsqu'elles doivent se soumettre à un examen médical ou recevoir des soins par un professionnel de la santé. Le caractère intrusif de certains examens médicaux peut déclencher des réactions chez elles. Ces inquiétudes ou cette anxiété peuvent engendrer des comportements de « non-collaboration », qui sont susceptibles de compromettre la consultation auprès du professionnel [CRDITED Estrie, 2012].

1.3 Attention accordée aux soins personnels et de santé

Les données du sondage réalisé par l'INESSS auprès des intervenants indiquent que les soins personnels sont prioritaires. En effet, 53,7 % de l'ensemble des répondants mentionnent cette habitude comme une des trois habitudes de vie les plus fréquemment inscrites aux plans d'intervention, la plaçant au 2e rang des habitudes de vie les plus investies (annexe Q).

Au total, 61,4 % des intervenants qui travaillent surtout à l'enfance et 40,9 % de ceux qui œuvrent auprès d'adolescents la considèrent comme une des trois priorités d'intervention. C'est plus particulièrement l'hygiène qui retient l'attention.

En résumé

Les soins personnels et de santé font partie des priorités aux plans d'intervention, selon les intervenants sondés (2e priorité sur 12).

La régularité quotidienne des tâches associées aux soins personnels pose des défis dans un contexte résidentiel autonome ou supervisé.

Des enjeux de compréhension, de communication, d'anxiété et de gestion du temps peuvent complexifier l'accès aux soins de santé pour les jeunes présentant une DI.

2. PRÉFÉRENCES ET BESOINS EXPRIMÉS

2.1 Selon les jeunes et les parents

Les parents et les jeunes qui ont participé aux groupes de discussion menés par l'INESSS mentionnent que l'autonomie dans les soins personnels est une priorité. Les parents d'enfants de 6 à 12 ans disent être préoccupés par l'hygiène corporelle et l'apprentissage de la propreté (annexe P, tableau P 2). Cette préoccupation se justifie en partie par le fait que la propreté est généralement requise pour l'intégration en classe régulière ou dans des activités de loisirs.

Les adolescents consultés ont révélé que les compétences à soigner leur apparence sont importantes lorsqu'ils participent à des activités dans la communauté. Ces derniers sont conscients de l'impact positif d'une bonne hygiène pour favoriser le développement de relations.

Freeman et ses collaborateurs [2015] ont recueilli l'appréciation de jeunes âgés de 12 à 25 ans présentant différents diagnostics (physiques et intellectuels) qui ont utilisé le *Youth Kit Keeping It Together*, conçu à l'université ontarienne McMaster [Stewart *et al.*, 2010]. Cet outil permet au jeune de répertorier, dans un cahier, les informations à propos de ce qu'il est capable de faire et de cibler les compétences qu'il veut acquérir pour gagner en autonomie dans la réalisation de plusieurs habitudes de vie, dont celle des soins personnels. La partie du cahier qui s'attarde aux soins personnels et à l'utilisation des services de santé cible les informations suivantes :

- expliquer mon handicap et/ou ma condition médicale;
- trouver un médecin qui soigne des adultes;
- effectuer et me charger de mes propres soins médicaux et traitements quotidiens;
- gérer mes médicaments;
- prendre mes propres rendez-vous;
- appeler un médecin ou un pharmacien pour faire préparer mes médicaments;
- trouver et contacter les thérapeutes dont j'ai besoin.

Les résultats indiquent que cet outil encourage les jeunes à se préparer à la transition vers l'âge adulte, en les aidant à gérer progressivement leurs informations personnelles. Les participants qui ont utilisé le *Youth Kit* ont développé une compréhension plus profonde d'eux-mêmes et de leurs capacités. Une version [Stewart *et al.*, 2010] est disponible pour téléchargement sur le site Web de *CanChild*, affilié à l'Université McMaster.

2.2 Selon les intervenants

Soins personnels

Près de 50 % des répondants au sondage réalisé par l'INESSS ont dit utiliser des outils servant à représenter des séquences de tâches imagées, pour les différentes routines, dont celles liées à l'hygiène corporelle.

2.3 Selon les experts

L'opinion des membres du comité consultatif résume ce que les jeunes et leurs parents mentionnent, c'est-à-dire qu'il est important que les apprentissages relatifs à la propreté corporelle soient réalisés le plus tôt possible afin de faciliter l'inclusion sociale à l'adolescence.

Les participants à la consultation des experts cliniques en DI ont parlé de l'importance de respecter l'intimité des jeunes lors des soins personnels et de santé, ainsi que de la pertinence de sensibiliser tous les acteurs aux droits relatifs au consentement et à la confidentialité.

En résumé

L'ensemble des acteurs consultés reconnaissent l'importance de l'hygiène corporelle et de l'acquisition de la propreté pour l'inclusion sociale et priorisent ces apprentissages.

Les outils visuels servant à représenter des séquences de tâches sont des interventions couramment associées aux soins personnels.

L'utilisation du cahier d'informations *Youth Kit Keeping It Together* permet aux jeunes gérer progressivement leurs informations personnelles, de développer une compréhension plus profonde d'eux-mêmes et de leurs capacités.

Le respect de l'intimité et les droits relatifs au consentement lors de soins personnels et de santé sont des enjeux importants qui méritent de faire l'objet de sensibilisation auprès de tous les acteurs concernés.

3. EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

3.1 Interventions auprès des jeunes

Trois articles portant sur l'évaluation d'une intervention qui vise à améliorer l'autonomie des jeunes dans la réalisation de l'habitude de vie – soins personnels et de santé ont été retenus [McPherson *et al.*, 2017; Altundag et Çalbayram, 2016; Sparks *et al.*, 2016] (annexe F, tableau F 2). Ces articles présentent les résultats d'une étude avec un devis à

cas unique (ECU), d'une étude à devis prépost sans groupe contrôle et d'un essai comparatif avec répartition aléatoire (ECRA). Le risque de biais de ces études a été évalué comme modéré (1/3) et élevé (2/3). Les deux études en lien avec les soins corporels ont été réalisées aux États-Unis et en Turquie, tandis que celle portant sur l'utilisation des soins de santé a été menée aux États-Unis.

Elles incluent 652 participants (n ECU = 6; n devis prépost = 54; n ECRA = 592), âgés de 13 à 21 ans présentant une DI légère à modérée.

Soins personnels

Les comportements visés en lien avec les soins personnels sont : prendre soin de son hygiène, entre autres faire une utilisation adéquate des serviettes hygiéniques et effectuer des choix appropriés relativement à l'hygiène.

- Les interventions réalisées font appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC, dont l'analyse de la tâche, le modelage, l'incitation et la correction des erreurs. L'enseignement pour le changement des serviettes hygiéniques a été effectué à l'aide d'une poupée à taille réelle. Il inclut également de l'information sur divers sujets, tels que les menstruations et l'hygiène féminine). L'enseignement des différents choix en hygiène a été réalisé par le biais de scénarios fictifs.
- Les interventions se sont avérées efficaces pour améliorer l'autonomie dans les soins personnels (telles que faire des choix en matière de soins personnels ou changer ses serviettes hygiéniques) pour la majorité des jeunes dans un contexte non naturel. L'efficacité d'une des interventions s'est maintenue dans le temps chez trois des six participants pour lesquels des résultats sont disponibles.

De plus, neuf revues systématiques, dont deux méta-analyses portant sur l'évaluation de l'efficacité d'interventions qui visent l'acquisition d'une variété de nouvelles compétences, ont été retenues [Aljehany et Bennett, 2019; Park *et al.*, 2019; Van Dijk et Gage, 2019; Collins et Collet-Klingenberg, 2018; Gilson *et al.*, 2017; Smith *et al.*, 2015; Ramdoss *et al.*, 2012; Walker *et al.*, 2010; Dogoe et Banda, 2009]. Ces revues démontrent l'efficacité des interventions faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC pour la majorité des habitudes de vie, dont soins personnels et de santé.

Soins de santé

Les comportements visés en lien avec l'utilisation des soins de santé étaient de pouvoir communiquer ses besoins en matière de santé.

- Au regard des soins de santé, l'outil *Ask Health Diary* a été utilisé. Ce journal est composé de données personnelles, de conseils sur la communication d'informations liées à la santé, de renseignements pour le personnel du réseau de la santé et d'un dossier médical. Il a été incorporé dans le programme scolaire des écoles qui participent au projet de recherche, et est accompagné de ressources pour soutenir les enseignants dans sa mise en place. Une fois le journal rempli, il est envoyé aux parents, et ces derniers sont invités à l'utiliser

pour rapporter l'histoire médicale et le suivi de santé de leur jeune lors des consultations médicales.

- L'intervention est efficace pour améliorer l'autoreprésentation du jeune dans l'utilisation des soins de santé pour les comportements suivants : être capable d'entrer dans le bureau du médecin sans l'aide du parent, poser des questions et expliquer son problème de santé au médecin. Bien que l'amélioration soit statistiquement significative, les comportements d'autoreprésentation restent peu manifestés lors des rendez-vous médicaux dans le groupe ayant eu l'intervention. C'est pourquoi la portée clinique de cette amélioration est modérée. Par ailleurs, il n'y a pas d'amélioration de notée pour les activités de préparation au rendez-vous médical.

3.2 Interventions auprès des parents

Aucune étude évaluant l'efficacité d'interventions auprès des parents quant à l'habitude de vie – soins personnels et de santé n'a été retenue.

3.3 Bénéfices perçus des interventions évaluées

Trois études ont rapporté des résultats en lien avec l'acceptabilité d'un programme conçu dans le but de favoriser l'autonomie des jeunes dans l'utilisation des soins de santé [McPherson *et al.*, 2017; Carrington *et al.*, 2014; Lennox *et al.*, 2008]. Ce programme est constitué des deux éléments suivants :

- un journal (*Ask Health Diary*) visant à soutenir le développement de l'autoreprésentation et de la communication chez les jeunes, composé de données personnelles, de conseils sur la communication d'informations liées à la santé, de renseignements pour le personnel du réseau de la santé et d'un dossier médical;
- un outil permettant aux parents de rapporter l'histoire médicale du jeune (*Comprehensive Health Assessment Program* (CHAP)) lors des consultations médicales auprès de leur médecin de famille.

La grande majorité des jeunes âgés de 13 à 19 ans interrogés disent avoir apprécié le journal *Ask Health Diary*, particulièrement la section leur enseignant comment se présenter [Lennox *et al.*, 2008]. Dans l'étude de Carrington [2014], les parents rapportent également que leur enfant a apprécié avoir un journal de santé personnel.

Les jeunes ont mentionné que le journal facilitait leur interaction et la communication avec le médecin [Carrington *et al.*, 2014]. À l'égard des autres bénéfices perçus du journal, les parents ont noté que celui-ci a rendu leur enfant plus conscient de l'importance de sa santé, de son bien-être et du fait de s'autoreprésenter. Selon l'étude de McPherson et ses collaborateurs [2017], les parents d'environ un tiers des participants âgés en moyenne de 15 ans rapportent avoir perçu les bénéfices suivants chez leur enfant : ce dernier a une meilleure connaissance de sa santé, il s'est approprié

le journal et il est plus responsable à l'égard de sa santé. Environ 20 % des parents perçoivent que le journal favorise également la confiance du jeune et sa capacité à parler pour lui-même en présence du médecin.

De plus, les parents rapportent des bénéfices en lien avec leur rôle parental dans les trois études [McPherson *et al.*, 2017; Carrington *et al.*, 2014; Lennox *et al.*, 2008].

Par contre, dans deux autres études, les parents n'ont pas mentionné d'amélioration sur le plan de la communication après utilisation du journal [McPherson *et al.*, 2017; Lennox *et al.*, 2008].

En résumé

Deux énoncés sur l'efficacité d'une intervention visant l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie – soins personnels et de santé ont été émis. Le niveau de confiance au regard de chaque énoncé a par la suite été apprécié (annexe F, tableau F 3).

Soins personnels : Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - soins personnels chez la majorité des jeunes âgés de 6 à 21 ans qui présentent une DI (niveau de preuve : **Élevé**).

Soins de santé : Un programme, incluant une intervention éducative et le développement de l'autoreprésentation et de la communication chez les jeunes qui présentent une DI, des outils d'éducation et de communication pour les parents et les professionnels de la santé et, finalement, un dossier médical, est efficace, mais de portée clinique modérée, pour améliorer l'autoreprésentation lors de rendez-vous médicaux, et n'est pas efficace pour améliorer l'autoreprésentation en lien avec la préparation des rendez-vous médicaux chez les jeunes âgés de 13 à 17 ans (niveau de preuve : **Modéré**).

De plus :

- l'utilisation d'un journal de santé, tel que le *Ask Health Diary*, est appréciée par les jeunes et les parents, et elle peut favoriser l'utilisation des services de santé et l'acquisition de connaissances en lien avec la santé.

4. RECOMMANDATIONS

Les recommandations visent à soutenir une prise de décision éclairée et partagée entre les jeunes, leurs parents et les intervenants à l'égard des interventions à mettre en œuvre pour améliorer l'autonomie des jeunes. Ainsi, celles qui sont retenues au plan d'intervention doivent s'inscrire dans le cadre d'un processus clinique et concorder avec les résultats des évaluations et la priorisation des besoins réalisée avec le jeune et ses parents.

Soins personnels

R 5.1

Le jeune devrait être outillé, dès l'enfance, afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes :

- prendre soin de son hygiène corporelle (p. ex. : prendre une douche ou un bain, se laver les mains, le visage et les cheveux, se brosser les dents, se nettoyer et se couper les ongles);
- être autonome dans les fonctions d'élimination, utiliser adéquatement les produits hygiéniques;
- s'habiller de façon appropriée selon la température et le contexte et se déshabiller;
- utiliser les équipements sanitaires du domicile et d'autres milieux.

À partir de l'adolescence, les compétences visées sont les mêmes que celles développées à l'enfance, ajustées aux contextes de l'adolescence et du début de l'âge adulte.

Outre les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement[18], d'autres interventions pourraient être considérées pour développer les compétences du jeune au regard des soins personnels, telles qu'enseigner au jeune à nommer ses besoins en soins personnels.

[18] Voir les recommandations s'appliquant à toutes les habitudes de vie (p.200).

R 5.2

Les parents devraient être informés de l'importance du respect de l'intimité de leur enfant pour les soins personnels et outillés pour favoriser l'autonomie de celui-ci.

Les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'AAC devraient notamment être employées pour outiller les parents[19].

Soins de santé

R 5.3

Le jeune et ses parents devraient être informés des droits relatifs au consentement et à la confidentialité des soins de santé pour les jeunes âgés de 14 ans et plus, et soutenus dans le respect et l'application de ces droits.

R 5.4

Le jeune et sa famille devraient être soutenus dans l'identification et l'orientation vers les services de santé appropriés et être outillés dès l'enfance de celui-ci, pour l'utilisation de ces services afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes :

- reconnaître ses besoins en matière de santé et les communiquer;
- se préparer aux différentes étapes de la consultation et des soins et exprimer ses préoccupations;
- planifier les rendez-vous et y participer (p. ex. : prendre rendez-vous, tenir compte de son hygiène, patienter dans la salle d'attente, participer à l'examen physique et aux procédures réalisées, répondre aux questions posées);
- respecter la posologie prescrite;
- identifier les effets de la prise de médicaments et les communiquer;
- acquérir et appliquer les notions de premiers soins (p. ex. : coupure, réaction allergique).

Les compétences visées à partir de l'adolescence sont les mêmes que celles développées à l'enfance, ajustées aux contextes de l'adolescence et du début de l'âge adulte.

L'utilisation d'un journal de santé, qui fait état de ses préférences en termes de communication et de soins, pourrait être considérée pour développer les compétences du jeune au regard des services de santé.

[19] Voir la recommandation 3 dans les recommandations s'appliquant à toutes les habitudes de vie (p.203).

5. INFORMATIONS PRATIQUES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, cependant l'efficacité et l'innocuité de ceux-ci n'ont pas pu être vérifiées.

En voici quelques exemples.

Utilisation des services de santé

- Le site Éducaloi consacre une page à l'application de la Loi sur les services de santé et les services sociaux quant au consentement aux soins d'un mineur de 14 ans ou plus. Il aborde les sujets suivants : le consentement aux soins, le meilleur intérêt de l'enfant, les dons d'organes, le droit de refuser des soins et les cas d'urgence.
- Les registres informatisés : le Carnet santé Québec, le Dossier santé Québec (DSQ) et le Registre de vaccination du Québec sont des outils informatisés qui ont pour but de mettre à la disposition des usagers et des intervenants du réseau de la santé diverses informations sur les services de santé reçus par une même personne. L'accès à ces informations permet de faciliter le suivi médical, particulièrement utile pour des personnes qui éprouvent des difficultés à communiquer. Le Carnet santé Québec est accessible sur Internet.
- Deux échelles d'appréciation de la douleur sont utilisées au Québec auprès des personnes qui présentent une DI : la *Grille d'évaluation de la douleur en déficience intellectuelle* (GED-DI) et l'échelle *Douleur Enfant San Salvadour* (DESS). Ces outils sont disponibles sur Internet.
- Un Guide de préparation à la visite médicale ou à l'hospitalisation a été créé en 2013 par le CRDITED MCQ – IU. Celui-ci est destiné aux professionnels qui doivent accompagner des personnes présentant une DI. On y explique les étapes et les responsabilités quant à la préparation à la visite médicale ou à l'hospitalisation, à la consultation auprès du professionnel de la santé et à la première journée d'hospitalisation, aux démarches requises en cours d'hospitalisation ainsi qu'à la fin de l'hospitalisation. Cet outil est disponible sur Internet.
- Le site de l'organisme Surrey Place propose une panoplie d'outils destinés à la clientèle, aux familles et aux intervenants qui œuvrent auprès de personnes présentant une DI. Le document Outils et ressources à l'attention des familles et des soignants pour la transition dans les soins de santé dispensés aux jeunes présentant une déficience intellectuelle [Surrey Place, 2014], de l'Initiative pour les soins primaires en déficience intellectuelle (ISPDI), propose des contenus pour faciliter la transition vers les soins de santé adultes. On y retrouve notamment :
    - les responsabilités des différents acteurs aux étapes importantes de la transition;

- une évaluation des besoins pour planifier la transition;
- une liste des compétences à acquérir, selon les besoins préalablement ciblés.

- Une série de livrets avec narration en anglais sur différents sujets sont aussi disponibles sur le même site Web[20]. Différents thèmes sont abordés, tels que : quoi savoir pour se préparer à un rendez-vous médical ou quoi savoir sur la prise de médicament. D'autres sujets plus spécifiques, comme les règles, l'examen gynécologique ou la santé des hommes, sont aussi traités.
- Un Programme de désensibilisation systématique aux rendez-vous médicaux a été implanté en 2011 par le CRDITED Estrie. Il vise à augmenter la collaboration et à réduire le recours aux mesures de contrôle, telles que les contentions physiques ou chimiques, lorsqu'une personne qui présente une DI ou un TSA ne coopère pas lors du rendez-vous médical. Cet outil est disponible sur Internet.

  Trois objectifs spécifiques sont ciblés :

  - que la personne en arrive à collaborer lors d'un rendez-vous médical;
  - que les professionnels de la santé utilisent des mesures moins contraignantes que des mesures de contrôle;
  - que les professionnels de la santé comprennent davantage la « non-collaboration » de certaines personnes lors des rendez-vous médicaux.

  Quatre étapes sont prévues à ce programme, soit :

  - une désensibilisation systématique basée sur une hiérarchie de stress (25 étapes);
  - un modelage par observation directe, l'assistance à la relaxation et la mise en œuvre d'un système de renforcement positif;
  - une adaptation selon les besoins;
  - un rendez-vous lors de l'expérimentation.
- Le programme prévoit qu'une étape soit abordée à chacune des séances. Il est recommandé d'effectuer trois séances par semaine, sur une durée de 3 à 8 mois.

[20] Surrey Place. My health booklet series [site Web], disponible à : https://www.surreyplace.ca/resources-publications/my-health-booklet-series-2/.

RÉFÉRENCES

Un résumé des articles ayant été utilisés dans le croisement de la preuve est disponible dans les annexes complémentaires selon la codification suivante :

* voir annexe F, tableau F 1
** voir annexe F, tableau F 2

** Aljehany MS et Bennett KD. Meta-analysis of video prompting to teach daily living skills to individuals with autism spectrum disorder. J Spec Educ Technol 2019;34(1):17-26.

** Altundag S et Çalbayram NC. Teaching menstrual care skills to intellectually disabled female students. J Clin Nurs 2016;25(13-14):1962-8.

* Carrington S, Lennox N, O'Callaghan M, McPherson L, Selva G. Promoting self-determination for better health and wellbeing for adolescents who have an intellectual disability. Australas J Spec Educ 2014;38(2):93-114.

* Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de l'Estrie (CRDITED Estrie). Désensibilisation systématique aux rendez-vous médicaux. Lorsque rigueur et souplesse s'allient en réponse aux comportements de non-collaboration. Présentation au colloque du Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC). 2012. Disponible à : http://sqetgc.org/wp-content/uploads/2012/11/Colloque-2012-du-SQETGC-Atelier-A2.pdf.

* Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec − Institut universitaire (CRDITED MCQ − IU). Guide de préparation à la visite médicale ou à l'hospitalisation. Trois-Rivières, Qc : CRDITED MCQ − IU; 2013. Disponible à : https://docplayer.fr/35512314-Guide-de-preparation-a-la-visite-medicale-ou-a-l-hospitalisation.html.

** Collins JC et Collet-Klingenberg L. Portable electronic assistive technology to improve vocational task completion in young adults with an intellectual disability: A review of the literature. J Intellect Disabil 2018;22(3):213-32.

** Dogoe M et Banda DR. Review of recent research using constant time delay to teach chained tasks to persons with developmental disabilities. Educ Train Dev Disabil 2009;44(2):177-86.

Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, St-Michel G, Côté J, Barral C, et al. Classification internationale. Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH). Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2018.

Fougeyrollas P et Noreau L. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0). Guide d'utilisation. Version pour adolescents, adultes et aînés. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap; 2014.

Fougeyrollas P, Noreau L, Lepage C. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE-Enfant 5-13, 4.0). Guide d'utilisation. Version pour l'enfance de 5 à 13 ans. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2014. Disponible à : https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/2_5-13_Guide-dutilisateur_francais.pdf.

* Freeman M, Stewart D, Shimmell L, Missiuna C, Burke-Gaffney J, Jaffer S, Law M. Development and evaluation of The KIT: Keeping It Together for Youth (the 'Youth KIT') to assist youth with disabilities in managing information. Child Care Health Dev 2015;41(2):222-9.

** Gilson CB, Carter EW, Biggs EE. Systematic review of instructional methods to teach employment skills to secondary students with intellectual and developmental disabilities. Res Pract Persons Severe Disabl 2017;42(2):89-107.

* Lennox NG, Rey-Conde TF, Faint SL. A pilot of interventions to improve health care in adolescents with intellectual disability. J Appl Res Intellect Disabil 2008;21(5):484-9.

Lussier-Desrochers D, Lachapelle Y, Caouette M. Challenges in the completion of daily living activities in residential settings. J Dev Disabl 2014;20(1):16-24.

** McPherson L, Ware RS, Carrington S, Lennox N. Enhancing self-determination in health: Results of an RCT of the ask project, a school-based intervention for adolescents with intellectual disability. J Appl Res Intellect Disabil 2017;30(2):360-70.

** Park J, Bouck E, Duenas A. The effect of video modeling and video prompting interventions on individuals with intellectual disability: A systematic literature review. J Spec Educ Technol 2019;34(1):3-16.

** Ramdoss S, Lang R, Fragale C, Britt C, O'Reilly M, Sigafoos J, et al. Use of computer-based interventions to promote daily living skills in individuals with intellectual disabilities: A systematic review. J Dev Phys Disabil 2012;24(2):197-215.

** Smith KA, Shepley SB, Alexander JL, Ayres KM. The independent use of self-instructions for the acquisition of untrained multi-step tasks for individuals with an intellectual disability: A review of the literature. Res Dev Disabil 2015;40:19-30.

** Sparks SL, Pierce T, Higgins K, Miller S, Tandy R. Increasing choice making in students with intellectual disability. Educ Train Autism Dev Disabil 2016;51(4):331-43.

* Stewart D, Freeman M, Missiuna C, Burke-Gaffney J, Shimmell L, Jaffer S, Rosenbaum P. The KIT Keeping It Together™ for Youth. Hamilton, ON : CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University; 2010. Disponible à : https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/721/original/Youth_Kit_Online.pdf.

* Surrey Place. Outils et ressources à l'attention des familles et des soignants pour la transition dans les soins de santé dispensés aux jeunes présentant une déficience intellectuelle de l'initiative pour les soins primaires en déficience intellectuelle (ISPDI). Toronto, ON : Surrey Place; 2014. Disponible à : http://www.surreyplace.ca/documents/Resources/TransitionTool_PrintVersion_French_Juillet2014.pdf.

** Van Dijk W et Gage NA. The effectiveness of visual activity schedules for individuals with intellectual disabilities: A meta-analysis. J Intellect Dev Disabil 2019;44(4):384-95.

** Walker AR, Uphold NM, Richter S, Test DW. Review of the literature on community-based instruction across grade levels. Educ Train Autism Dev Disabil 2010;45(2):242-67.

HV 6 : HABITATION

1. DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE – HABITATION

1.1 Selon le MDH-PPH

Selon le MDH-PPH [Fougeyrollas *et al.*, 2018; Fougeyrollas et Noreau, 2014; Fougeyrollas *et al.*, 2014], l'habitude de vie - habitation implique des habitudes liées au choix, à l'aménagement et à l'entretien d'une résidence ainsi qu'à l'usage de l'ameublement et des équipements domestiques. Elle comprend les activités suivantes :

Pour les enfants :

- participer à l'aménagement de sa chambre;
- participer à l'entretien de la résidence (intérieur et extérieur);
- participer aux tâches ménagères;
- respecter les règles de sécurité à la maison;
- utiliser l'ameublement et les équipements de la résidence.

Pour les adolescents et les jeunes adultes s'ajoutent :

- choisir une résidence et l'aménager selon ses goûts et ses besoins;
- entretenir sa résidence (intérieur et extérieur);
- réaliser les tâches ménagères régulières et occasionnelles.

1.2 Relation entre autonomie et habitation

Avoir son chez-soi représente un objectif important pour une majorité de jeunes, incluant ceux qui présentent une DI. Cela peut d'ailleurs être vu comme le point culminant du continuum de l'autonomie, mais n'est pas accessible à tous. Cette accessibilité limitée peut s'expliquer, entre autres, par l'inadéquation entre les besoins des individus, les ressources de soutien et les ressources résidentielles disponibles.

Les données d'entrevues provenant d'une recherche qualitative de Lussier-Desrochers et ses collaborateurs [2014] indiquent que les adultes présentant une DI qui vivent dans un milieu de vie autonome ou supervisé rencontrent de nombreux défis. Les tâches d'entretien occasionnelles, comme laver les murs, les fenêtres ou passer l'aspirateur sous les meubles, sont les plus problématiques à réaliser. D'autres tâches plus simples sont parfois oubliées, comme laver les miroirs, les planchers ou la literie. Utiliser le bon produit ménager en bonne quantité, penser à sortir les ordures et à le faire au moment de la collecte, compléter la tâche ménagère en cours ou se laver les mains après avoir

lavé la cuvette des toilettes, sont autant de défis rencontrés. Finalement, de façon générale, la fréquence ou la régularité à laquelle le ménage est fait représentent aussi une difficulté chez les adultes présentant une DI dans un milieu de vie autonome ou supervisé. [Lussier-Desrochers *et al.*, 2014].

De plus, Lussier-Desrochers et ses collaborateurs [2014] notent des difficultés à garder le milieu de vie sécuritaire. Les comportements suivants sont rapportés : oublier de fermer et de barrer les fenêtres et les portes, oublier ses clés, ne pas maintenir l'appartement à une bonne température, ne pas savoir comment gérer une situation d'urgence (p. ex. : un dégât d'eau) et, finalement, ouvrir spontanément la porte à un inconnu.

Un rapport produit pour l'Association canadienne pour l'intégration communautaire des personnes présentant une DI [Crawford, 2008] met en évidence le fait que si les jeunes adultes ayant une DI vivaient ailleurs qu'au domicile parental dans une même proportion que les Canadiens non handicapés, environ 50 000 personnes additionnelles auraient leur propre logement ou habiteraient avec des personnes qu'elles ont choisies. Compte tenu de la difficulté du secteur résidentiel à répondre à la demande croissante de services, la réalisation du projet d'habitation de certains jeunes est ralentie ou impossible. Certains jeunes adultes qui veulent accéder à un logement demeurent néanmoins avec leurs parents en raison de facteurs tels que le coût élevé des logements, leur faible revenu et la difficulté à obtenir le soutien nécessaire [Crawford, 2008].

Une convergence d'opinions s'observe quant aux services résidentiels à offrir, entre notre comité consultatif, les recherches réalisées au Québec [Proulx *et al.*, 2007; Morin *et al.*, 2001], la politique ministérielle [MSSS, 2016] et les organismes de défense des droits [ACIC, 2010a]. Les options de services résidentiels existantes[21] sont peu diversifiées et insuffisantes, étant donné le spectre des besoins des jeunes et de leur famille. De plus, elles seraient peu propices à l'autodétermination et à la participation sociale des personnes présentant une DI.

1.3 Attention accordée à l'habitation

Les données du sondage réalisé par l'INESSS auprès des intervenants indiquent que l'habitation est peu priorisée, car 9,1 % des intervenants seulement la mentionnent parmi les trois habitudes de vie les plus fréquemment inscrites dans les plans d'intervention (9^{e} rang).

Cette habitude est principalement investie auprès des adolescents (annexe Q) :

- en effet, 20,8 % des intervenants qui travaillent principalement auprès des adolescents l'inscrivent en priorité aux plans d'intervention, la situant au 6^{e} rang;
- par contre, ceux qui travaillent principalement auprès d'enfants l'inscrivent très rarement aux plans d'intervention (0,7 %; 10^{e} rang).

[21] Il s'agit des résidences de type familial (RTF), résidences intermédiaires (RI) et résidences à assistance continue (RAC) faisant partie du programme d'adaptation – réadaptation en services socioresidentiels des CISSS et des CIUSSS du Québec.

En résumé

L'habitation est une habitude de vie modérément investie dans les plans d'intervention auprès des adolescents (6e priorité sur 12).

Les défis rencontrés par les adultes qui présentent une DI et qui vivent dans un milieu de vie résidentiel autonome ou supervisé sont nombreux : difficultés à réaliser des tâches d'entretien occasionnelles, oubli des tâches simples et régulières, tâches ménagères non complétées, difficultés à garder le milieu de vie sécuritaire.

La demande, qui dépasse l'offre, de logements, leur coût élevé, le faible revenu des personnes qui présentent une DI et la difficulté à obtenir le soutien nécessaire représentent des barrières à l'accès à un logement.

Plusieurs acteurs du Québec s'entendent pour dire que les options de services résidentiels actuelles sont peu diversifiées, insuffisantes et posent des défis à l'exercice de l'autodétermination.

2. PRÉFÉRENCES ET BESOINS EXPRIMÉS

2.1 Selon les jeunes

Les jeunes rencontrés lors des groupes de discussion menés par l'INESSS expriment la même volonté que tout adolescent, c'est-à-dire quitter la maison de leurs parents à l'âge adulte et vivre dans leur logement où ils auront la possibilité d'exercer un plus grand contrôle sur leur vie.

Cette volonté de quitter la maison à l'âge adulte afin d'exercer un plus grand contrôle sur sa vie est également exprimée par les participants d'une recherche québécoise sur le logement comme facteur d'intégration sociale. Les répondants considèrent que la vie en logement offre la possibilité d'affirmer et de concrétiser leurs choix : « Fait que j'peux inviter qui j'veux, quand ça me tente. N'importe quand. C'est moi qui reste en contrôle » [Morin *et al.*, 2001].

Dans un autre ordre d'idées, Freeman et ses collaborateurs [2015] ont recueilli l'appréciation de jeunes âgés de 12 à 25 ans présentant différents diagnostics (physiques et intellectuels) qui ont utilisé le *Youth Kit Keeping It Together*, élaboré à l'université ontarienne McMaster [Stewart *et al.*, 2010]. Cet outil permet au jeune de répertorier, dans un cahier, des informations à propos de ce qu'il est capable de faire et de cibler les compétences qu'il veut acquérir pour gagner en autonomie dans la réalisation de plusieurs habitudes de vie. La partie qui s'intéresse à l'habitation cible les informations suivantes :

- quitter la maison (quel scénario envisagé);
- connaître ses besoins quant à l'espace de vie et au soutien nécessaire;
- s'informer sur les options d'habitation.

Les résultats indiquent que cet outil encourage les jeunes à se préparer à la transition vers l'âge adulte en les aidant à gérer progressivement leurs informations personnelles. Les participants qui ont utilisé le *Youth Kit* ont développé une compréhension plus profonde d'eux-mêmes et de leurs capacités. Une version de l'outil [Stewart *et al.*, 2010] est disponible pour téléchargement sur le site Web de *CanChild*, affilié à l'Université McMaster.

2.2 Selon les parents

Les parents d'adolescents ont quant à eux exprimé des inquiétudes au sujet de l'habitation. L'accompagnement futur de leur enfant les préoccupe : « Qui prendra soin de notre jeune quand nous n'en serons plus capables ? Où et dans quelles conditions vivra alors notre enfant ? Qui s'assurera de la qualité de son milieu de vie ? ». Ces questionnements étaient d'ailleurs reconnus en 2001 par le MSSS dans la politique de soutien aux personnes présentant une DI, à leurs familles et aux proches [MSSS, 2001], comme on peut le noter dans l'extrait suivant :

> « Les parents éprouvent beaucoup d'inquiétude face à l'avenir de leur enfant, d'autant plus que celui-ci a de fortes chances de demeurer dans sa famille jusqu'à un âge avancé. La responsabilité assumée par les parents s'étend donc sur une période beaucoup plus longue que pour un autre enfant. Il arrive que des parents eux-mêmes âgés et en perte d'autonomie continuent d'assumer leurs responsabilités quotidiennes envers leur fils ou leur fille présentant une déficience intellectuelle. Ces parents ont donc besoin de ressources et de conseils pour permettre à leur enfant de quitter le domicile familial afin de mener sa propre vie, comme tout autre homme ou femme le fait au cours de sa vie. Ils doivent également recevoir l'assurance que lorsqu'ils mourront ou ne seront plus en mesure de vivre avec leur enfant, ce dernier aura accès aux services dont il a besoin » [MSSS, 2001, p. 38].

Ces inquiétudes sont aussi confirmées dans la littérature scientifique et dans les recherches réalisées au Québec. Ainsi, l'opinion quant à la transition de l'école vers la vie adulte de 18 mères de jeunes adultes âgés de 19 à 33 ans qui présentent un syndrome de Down ou de Rett a été recueillie dans l'étude de Dyke [2013]. Il est remarquable de constater qu'elles ont toutes indiqué recevoir une information limitée en lien avec les options de travail ou d'habitation disponibles pour leur enfant. Elles ont aussi exprimé des inquiétudes relativement à leur propre vieillissement et à leur capacité à prendre soin adéquatement de leur enfant dans le futur, ainsi que des incertitudes liées aux arrangements de vie futurs pour leur enfant.

Les mères des jeunes adultes qui vivent dans une structure d'hébergement ont décrit le processus d'obtention d'une place comme très long et difficile, et souligné qu'il nécessite une grande implication du parent pour y parvenir [Dyke *et al.*, 2013]. Plusieurs mères indiquent qu'elles ont peur de ne pas être en mesure de bénéficier d'une ressource pour

leur enfant en raison du manque de place, de sorte qu'elles ont choisi de déménager ou prévu de construire un appartement au sein de leur maison existante pour accommoder leur jeune adulte.

Un colloque de l'Institut québécois de la déficience intellectuelle [IQDI, 2007] portant sur la vie résidentielle pour les personnes présentant une DI est parvenu à des constats similaires :

- les parents sont inquiets quant à l'avenir de leur enfant, particulièrement en ce qui concerne le logement;
- les logements, les modes d'hébergement, doivent être sécuritaires;
- au-delà du fait de vivre dans un bon logis, un mode de vie intéressant et stimulant est important;
- l'autonomie optimale de l'individu ne peut être atteinte sans accompagnement chez soi. Cet accompagnement doit être stable et offert aussi longtemps que nécessaire.

La transition du jeune vers la vie adulte requiert qu'une réflexion soit faite sur son avenir résidentiel et sur l'organisation des activités de jour dans le contexte de la fin de sa scolarité. À cet égard, des chercheurs québécois recommandent que le nouveau projet d'intégration résidentielle d'un jeune adulte ne soit pas fait simultanément à un projet d'intégration socioprofessionnelle, par exemple, afin de ne pas solliciter exagérément ses capacités d'adaptation [Proulx et Dumais, 2010; Proulx *et al.*, 2007].

2.3 Selon les intervenants

Les intervenants qui ont participé au sondage réalisé par l'INESSS mentionnent apprécier deux outils conçus par le Groupe de recherche et d'étude en déficience du développement (GREDD) :

- Inventaire des habiletés pour rester temporairement seul chez soi [Corbeil et Dufour, 2014].
- Inventaire des habiletés pour la vie en appartement [Corbeil et al., 2009].

2.4 Selon les experts

Divers acteurs [MSSS, 2016; ACIC, 2010a; Proulx *et al.*, 2007; Morin *et al.*, 2001] indiquent que le modèle d'hébergement actuel aurait avantage à se transformer en un modèle de soutien au logement. En effet, il serait pertinent d'offrir davantage de soutien dans la communauté en favorisant des formules où les personnes vivent dans des appartements, des HLM, des coopératives d'habitation, des chambres et pensions ou autres. Selon Crawford [2008], les modes de vie semi-indépendants et assistés sont prometteurs pour répondre aux besoins des personnes présentant une DI en matière de logement, à leurs aspirations en termes d'indépendance, de contrôle personnel et de sécurité. Dans cet esprit, de nouvelles formules de projets résidentiels émergent. Ces

projets sont des initiatives de parents et d'organismes communautaires en partenariat avec des acteurs intersectoriels, tels que les municipalités, l'Office d'habitation du Québec, le secteur de l'éducation des adultes, les CISSS et CIUSSS.

Dans le même sens, les membres du comité consultatif ont tenu à mentionner que l'intervention en termes d'habitation doit pallier les incapacités de la personne, afin de lui permettre de demeurer dans son milieu résidentiel. Selon eux, le choix résidentiel doit se faire dans le cadre du projet de vie et en conformité avec celui-ci, et ne pas être uniquement conditionné par les options du continuum résidentiel du CISSS ou du CIUSSS. Les membres du comité suggèrent que les options résidentielles soient explorées lors de la transition école-vie active (TEVA). Les parents et les jeunes doivent toutefois être informés que le délai d'attente pour y avoir accès peut être long, étant donné leur nombre limité. Finalement, il leur apparaît essentiel que le jeune soit accompagné au moment de la transition résidentielle.

Les participants à la consultation des experts cliniques en DI sont d'avis qu'il est important de sensibiliser et de préparer les parents et les jeunes à leur avenir. Au-delà des échanges sur les options résidentielles, des discussions sur divers sujets, comme les peurs ou l'impact de la surprotection, devraient avoir lieu.

En résumé

Les jeunes expriment le désir de quitter la maison de leurs parents à l'âge adulte et de vivre dans leur logement, où ils auront la possibilité d'exercer un plus grand contrôle sur leur vie.

Les parents vivent des inquiétudes quant à savoir qui prendra soin de leur enfant, dans quel milieu de vie il se retrouvera et qui s'assurera de sa qualité de vie.

L'utilisation du cahier d'informations *Youth Kit Keeping It Together* permet aux jeunes de gérer progressivement leurs informations personnelles, de développer une compréhension plus profonde d'eux-mêmes et de leurs capacités.

Outre la question du logis sécuritaire, la qualité du mode de vie est un aspect important.

L'accompagnement pour favoriser l'autonomie en milieu résidentiel devrait être stable et offert aussi longtemps que nécessaire.

Le projet d'habitation du jeune doit être réfléchi et concorder avec son projet d'intégration socioprofessionnelle, mais ne doit pas être réalisé simultanément, afin de ne pas trop solliciter ses capacités d'adaptation.

Afin de pallier l'offre insuffisante de services résidentiels, d'autres options qui permettent un mode de vie semi-indépendant et assisté sont prometteuses.

L'intervention quant à l'habitude de vie - habitation doit permettre de combler les incapacités de la personne, afin qu'elle puisse demeurer dans son milieu résidentiel, mais elle doit aussi porter sur les peurs des parents et l'impact de la surprotection.

3. EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

3.1 Interventions auprès des jeunes

Deux études avec un devis à cas unique portant sur l'évaluation d'une intervention qui vise à améliorer l'autonomie des jeunes au regard de l'habitude de vie - habitation ont été retenues [Kellems *et al.*, 2018; Sabielny et Cannella-Malone, 2014] (annexe G, tableau G 2). Elles ont été réalisées aux États-Unis, et leur risque de biais est modéré.

Les cinq participants des études sont âgés de 11 à 20 ans et présentent une DI légère ou modérée, selon l'information qui est rapportée.

Les comportements visés par l'intervention sont de plier un pantalon et un chandail, nettoyer différentes pièces de la maison ou un balcon et poster une lettre.

Les interventions évaluées incluent des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC, dont l'incitation verbale, le modelage, l'incitation physique, l'incitation décroissante et la correction des erreurs.

Les interventions se sont avérées efficaces dans 55 %des situations évaluées pour les cinq participants. Cette efficacité s'est maintenue entre 15 et 70 jours après la fin de l'intervention chez les trois participants pour lesquels des résultats sont disponibles.

De plus, neuf revues systématiques, dont deux méta-analyses portant sur l'évaluation de l'efficacité d'interventions qui visent l'acquisition d'une variété de nouvelles compétences ont été retenues [Aljehany et Bennett, 2019; Park *et al.*, 2019; Van Dijk et Gage, 2019; Collins et Collet-Klingenberg, 2018; Gilson *et al.*, 2017; Smith *et al.*, 2015; Ramdoss *et al.*, 2012; Walker *et al.*, 2010; Dogoe et Banda, 2009]. Ces revues démontrent l'efficacité des interventions faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC pour la majorité des habitudes de vie, dont habitation.

3.2 Interventions auprès des parents

Deux études avec un devis à cas unique portant sur l'évaluation d'une intervention visant à outiller les parents pour améliorer l'autonomie de leur jeune au regard de l'habitude de vie - habitation ont été retenues [Batu, 2008; Tekin-Iftar, 2008] (annexe G, tableau G 3). Ces études ont été réalisées en Turquie. Leur risque de biais varie de faible à modéré.

Les parents dispensant l'intervention sont généralement les mères des jeunes qui présentent une DI. Les sept enfants visés sont âgés de 6 à 12 ans et présentent une DI modérée, selon l'information qui est rapportée.

Les comportements visés sont de suspendre des vêtements, plier un chandail, faire son lit et aller porter un vêtement chez le nettoyeur.

Les parents sont d'abord outillés pour l'utilisation de techniques telles que celles employées dans l'AAC, par le biais i) de soutien au découpage de la tâche, ii) d'indication verbale, de modelage, d'incitation et de correction d'erreurs et iii) d'enseignement par la pratique (p. ex. : jeux de rôle). Les techniques mises en œuvre par les parents auprès de leur enfant sont le modelage, l'incitation verbale sans délai et l'incitation physique au besoin, la correction des erreurs et le renforcement.

L'intervention s'est avérée efficace dans 86 % des situations évaluées pour les sept participants. Pour six d'entre eux, cette efficacité s'est maintenue (entre une et quatre semaines après la fin de l'intervention), et elle s'est même généralisée.

3.3 Bénéfices perçus des interventions évaluées

Selon les jeunes

Comme il est rapporté dans une étude portant sur l'efficacité d'une intervention qui vise à faire réaliser des tâches domestiques (p. ex. : nettoyer un balcon ou son salon), les jeunes apprécient les supports technologiques. Ils souhaitent en faire davantage l'utilisation, notamment pour soutenir leurs apprentissages à l'aide de vidéos [Kellems *et al.*, 2018].

Selon les parents

Deux études ont fourni des indications sur la pertinence des interventions offertes afin d'enseigner des tâches domestiques au jeune et sur la satisfaction des parents à cet égard [Batu, 2008; Tekin-Iftar, 2008]. De façon générale, les parents soulignent l'importance de l'apprentissage de tâches domestiques pour leur jeune qui présente une DI. Ils indiquent également qu'ils apprécient pouvoir agir en tant qu'enseignants auprès de leur enfant. Ils mentionnent l'importance de pouvoir appliquer des techniques simples et leur l'intention d'utiliser ces techniques afin d'enseigner de nouvelles tâches.

Les instructions en situation réelle et le renforcement immédiat sont les éléments les plus aidants pour faciliter l'apprentissage, d'après les parents interrogés [Tekin-Iftar, 2008].

Le modelage, le soutien au découpage de la tâche et la rétroaction en contexte réel ont été jugés importants et faciles d'utilisation comme techniques. Les parents souhaiteraient pouvoir les appliquer à d'autres tâches [Batu, 2008].

Selon les intervenants

Les participants, principalement des enseignants, d'une étude portant sur l'efficacité d'une intervention qui vise à faire réaliser des tâches domestiques (p. ex. : nettoyer un balcon ou son salon) ont rapporté que [Kellems *et al.*, 2018] :

- les jeunes ont apprécié l'utilisation d'un support technologique, tel qu'un IPad, pour apprendre de nouvelles tâches domestiques et;
- qu'ils envisageaient de l'utiliser à nouveau dans le futur dans leur intervention visant à favoriser l'autonomie des jeunes.

En résumé

Deux énoncés sur l'efficacité d'une intervention visant l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie – habitation ont été émis. Le niveau de confiance au regard de chaque énoncé a par la suite été apprécié (annexe G, tableau G 4).

Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - habitation chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : **Élevé**).

Une intervention visant à outiller les parents à l'aide d'une formation au sujet des techniques à utiliser, soit le modelage, l'incitation verbale en simultané, la correction des erreurs, le renforcement immédiat et l'incitation physique au besoin, est efficace pour que les parents puissent améliorer l'autonomie de leur enfant dans la réalisation de l'habitude de vie – habitation chez les jeunes âgés de 6 à 12 ans présentant une DI modérée (niveau de preuve : **Faible**).

De plus :

- l'utilisation d'un support technologique pour favoriser la réalisation des tâches de la vie quotidienne est appréciée par les jeunes et les intervenants;
- les parents questionnés apprécient le fait d'être outillés pour aider leur enfant à être autonome dans différentes tâches en lien avec l'habitation;
- les parents souhaitent pouvoir aider leur enfant dans d'autres tâches associées avec d'autres habitudes de vie;
- selon certains parents, les instructions en situation réelle et le renforcement fait immédiatement après l'enseignement d'une tâche sont les éléments les plus aidants pour faciliter l'apprentissage de leur enfant;
- des parents ont jugé que le modelage, le soutien au découpage de la tâche et la rétroaction en contexte réel sont des techniques importantes et faciles d'utilisation.

4. RECOMMANDATIONS

Les recommandations visent à soutenir une prise de décision éclairée et partagée entre les jeunes, leurs parents et les intervenants à l'égard des interventions à mettre en œuvre pour améliorer l'autonomie des jeunes. Ainsi, celles qui sont retenues au plan d'intervention doivent s'inscrire dans le cadre d'un processus clinique et concorder avec les résultats des évaluations et la priorisation des besoins réalisée avec le jeune et ses parents.

Habitation

R 6.1

Le jeune devrait être outillé dès l'enfance afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes :

- participer et réaliser les activités de la vie domestique, et en assumer la responsabilité;
- respecter les règles de sécurité et faire face aux imprévus (p. ex. : alarme d'incendie);
- reconnaître les symboles de danger (p. ex. : corrosif, poison inflammable);
- passer du temps seul à la maison;
- aménager son espace de vie selon ses goûts;
- entretenir son espace de vie;
- s'occuper dans ses temps libres;
- vivre en harmonie avec son voisinage (p. ex. : limiter les bruits).

À partir de l'adolescence, les compétences visées sont les mêmes que celles développées à l'enfance, ajustées aux contextes de l'adolescence et du début de l'âge adulte.

Les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'AAC devraient être employées[22] pour développer les compétences du jeune en matière d'habitation.

[22] Voir les recommandations s'appliquant à toutes les habitudes de vie (p.200).

R 6.2

Le jeune qui projette de quitter le domicile familial et ses parents devraient être :

- informé des options résidentielles (p. ex : appartement, logement subventionné, coopérative d'habitation, chambre, milieu de vie substitut);
- informé des différents services et adaptations qui pourraient être mis en place pour pallier ses incapacités;
- soutenu dans la préparation d'un plan de transition qui prévoit les actions à entreprendre, telles que l'inscription aux ressources et le choix d'activités préparatoires permettant l'acquisition de compétences dans les habitudes de vie complémentaires (p. ex. : nutrition, déplacements, travail).

5. INFORMATIONS PRATIQUES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, cependant l'efficacité et l'innocuité de ceux-ci n'ont pas pu être vérifiées.

En voici quelques exemples.

- *Inventaire des habiletés pour rester temporairement seul chez soi* [Corbeil et Dufour, 2014]. Cet inventaire permet d'identifier les éléments médicaux et psychosociaux à considérer ainsi que les acquis et les habiletés essentielles à développer chez l'individu, afin qu'il puisse demeurer seul à la maison, selon des périodes de temps progressives (1, 3, 6 et 24 heures et plus).

Neuf types d'habiletés sont appréciés.

1. Maîtrise de soi
2. Communication
3. Occupation autonome
4. Alimentation
5. Soins hygiéniques
6. Prévention des dangers chez soi
7. Gestion des problèmes et situations urgentes
8. Habitudes sécuritaires
9. Déplacement dans la communauté

- *Inventaire des habiletés pour la vie en appartement* [Corbeil *et al.*, 2009]. Le questionnaire permet de faire un bilan des habiletés nécessaires à la vie autonome et touche aux habitudes de vie - nutrition, soins personnels, habitation, responsabilités, déplacements et éducation. Les résultats contribuent à l'établissement des objectifs du plan d'intervention et à la planification des

interventions. Un livret contient le questionnaire ainsi que trois fiches sur le réseau personnel de soutien et une fiche-résumé.

L'inventaire quantitatif est composé de 12 domaines de compétences.

1. La santé
2. L'hygiène personnelle
3. La préparation des repas
4. Les vêtements
5. La sécurité en résidence
6. Le budget
7. Les habiletés communautaires
8. La vie sociale en appartement
9. L'entretien général de l'appartement
10. L'entretien de la chambre et de la cuisine
11. L'entretien épisodique de l'appartement
12. La gestion du temps

- Le *Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches*, de l'OPHQ [2017b], où sont répertoriées les mesures disponibles pour soutenir divers besoins liés à l'habitation, dont l'adaptation de domicile, le supplément au loyer, les diverses ressources d'hébergement, les aides à la vie quotidienne et domestique ainsi que le soutien à domicile (et aux proches aidants). Ce guide, accessible sur Internet, est mis à jour sur une base régulière. Il rassemble de l'information pertinente et les principaux critères d'admissibilité des programmes.

D'autres outils d'intérêt, disponibles sur Internet, sont des fiches d'information à l'intention des parents, créées par le CRDI de Québec intégré au CIUSSS de la Capitale-Nationale.

- *La transition résidentielle* : cette fiche explique ce que représente la transition résidentielle, les avantages d'une bonne préparation, les différentes étapes de cette préparation, soit discuter de la transition, préparer le « profil » de leur jeune en dressant la liste de ses forces, ses faiblesses, ses peurs, ses centres d'intérêt, etc., aider le jeune à acquérir des habiletés résidentielles. La fiche présente également les sujets à aborder avec leur jeune : permettre au jeune de vivre des expériences seul, discuter du type d'environnement de vie recherché, faire la liste de ses propres inquiétudes ou questions et entreprendre les démarches [CRDI de Québec, 2012b].
- *Les options résidentielles* : cette fiche communique des informations générales sur les options résidentielles existantes, soit l'appartement autonome, la chambre et pension, l'appartement supervisé, les ressources non institutionnelles (RNI), de type familial (RTF) ou intermédiaire (RI) et la résidence à assistance continue (RAC). Des informations concernant la clientèle ciblée, le milieu, la location, le soutien et l'aide financière liées à chaque option s'y trouvent [CRDI de Québec, 2012a].

Options résidentielles au Québec

Différentes options résidentielles existent au Québec. Certaines sont présentées dans la fiche mentionnée ci-haut, créée par le CRDI de Québec [2012a].

- L'appartement autonome, avec ou sans co-locataire, pour les personnes très autonomes, est une option généralement offerte en milieu privé, en habitation à loyer modique (HLM) ou en coopérative d'habitation.
- Une autre option est la chambre et pension, pour les personnes ayant besoin d'un soutien léger. Cette option est offerte au privé et peut prendre différentes formes (chambre seulement, chambre avec accès à des salles communes, service de repas, surveillance, etc.).
- L'appartement supervisé est approprié pour ceux qui ont besoin d'un soutien continu, mais qui ont le potentiel de faire les apprentissages requis pour une vie plus autonome.
- Les ressources non institutionnelles (RNI), soit de type familial (RTF) ou intermédiaire (RI et RIJ (jeunesse), accueillent des gens qui ont besoin d'un soutien et d'un encadrement constant.
- La résidence à assistance continue (RAC) s'adresse notamment aux gens qui ont des troubles de comportement et est considérée comme un milieu de vie temporaire.

Options résidentielles en émergence

Voici quelques ressources accessibles sur Internet, pouvant soutenir le développement d'un projet d'habitation.

- La Confédération québécoise des coopératives d'habitation, qui fournit des informations sur le démarrage d'une coopérative.
- *AccèsLogis Québec* est un programme qui soutient le démarrage de projet d'habitation communautaire. Il fournit un soutien financier et technique. Le troisième volet de ce programme vise les personnes ayant des besoins particuliers en habitation, dont celles ayant une DI.
- *Mon Choix mon toit* est une ressource Internet dans laquelle sont présentés neuf options résidentielles, un planificateur pour les personnes désireuses de commencer un projet d'habitation et diverses références pertinentes.
- Les Groupes de ressources techniques en habitation communautaire (GRT) sont présents dans plusieurs régions du Québec. Ces derniers offrent des services de développement de projet, de charge de projet et de formation à ceux qui désirent créer une coopérative ou un organisme à but non lucratif en habitation.

RÉFÉRENCES

Un résumé des articles ayant été utilisés dans le croisement de la preuve est disponible dans les annexes complémentaires selon la codification suivante :

* voir annexe G, tableau G 1
** voir annexe G, tableaux G 2 et G 3

** Aljehany MS et Bennett KD. Meta-analysis of video prompting to teach daily living skills to individuals with autism spectrum disorder. J Spec Educ Technol 2019;34(1):17-26.

* Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC). Déclaration de principe sur le logement. Toronto, ON : ACIC; 2010a. Disponible à : http://cacl.ca/wp-content/uploads/2018/04/CACL-Policy-Position-Housing-FRE.pdf.

** Batu S. Caregiver-delivered home-based instruction using simultaneous prompting for teaching home skills to individuals with developmental disabilities. Educ Train Dev Disabil 2008;43(4):541-55.

* Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDI de Québec). Fiche d'information à l'intention des parents. Volet 2 - Les options résidentielles. Québec, Qc : CRDI de Québec; 2012a. Disponible à : https://laressource.ca/images/ressources/les_options_residentielles.pdf.

* Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDI de Québec). Fiche d'information à l'intention des parents. Volet 1 - La transition résidentielle. Québec, Qc : CRDI de Québec; 2012b. Disponible à : https://www.d7.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/default/files/fiche_information_volet1.pdf.

** Collins JC et Collet-Klingenberg L. Portable electronic assistive technology to improve vocational task completion in young adults with an intellectual disability: A review of the literature. J Intellect Disabil 2018;22(3):213-32.

* Corbeil R et Dufour C. Inventaire des habiletés pour rester temporairement seul chez soi. Québec, Qc : Groupe de recherche et d'étude en déficience du développement (GREDD); 2014. Disponible à : http://gredd.org/photos/photos-6/.

* Corbeil R, Marcotte A, Trépanier C. Inventaire des habiletés pour la vie en appartement. Québec, Qc : Groupe de recherche et d'étude en déficience du développement (GREDD); 2009. Disponible à: http://gredd.org/photos/photos-11/.

* Crawford C. No place like home: A report on the housing needs of people with intellectual disabilities. Toronto, ON : Canadian Association for Community Living; 2008. Disponible à : https://www.communitylivingbc.ca/wp-content/uploads/NoPlaceLikeHome.pdf.

** Dogoe M et Banda DR. Review of recent research using constant time delay to teach chained tasks to persons with developmental disabilities. Educ Train Dev Disabil 2009;44(2):177-86.

* Dyke P, Bourke J, Llewellyn G, Leonard H. The experiences of mothers of young adults with an intellectual disability transitioning from secondary school to adult life. J Intellect Dev Disabil 2013;38(2):149-62.

Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, St-Michel G, Côté J, Barral C, et al. Classification internationale. Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH). Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2018.

Fougeyrollas P et Noreau L. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0). Guide d'utilisation. Version pour adolescents, adultes et aînés. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap; 2014.

Fougeyrollas P, Noreau L, Lepage C. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE-Enfant 5-13, 4.0). Guide d'utilisation. Version pour l'enfance de 5 à 13 ans. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2014. Disponible à : https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/2_5-13_Guide-dutilisateur_francais.pdf.

* Freeman M, Stewart D, Shimmell L, Missiuna C, Burke-Gaffney J, Jaffer S, Law M. Development and evaluation of The KIT: Keeping It Together for Youth (the 'Youth KIT') to assist youth with disabilities in managing information. Child Care Health Dev 2015;41(2):222-9.

** Gilson CB, Carter EW, Biggs EE. Systematic review of instructional methods to teach employment skills to secondary students with intellectual and developmental disabilities. Res Pract Persons Severe Disabl 2017;42(2):89-107.

* Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI). Locataire de mon logement, Propriétaire de ma vie. Actes du XVII[e] colloque thématique annuel de l'IQDI (Longueuil, 10 et 11 novembre 2006). Montréal, Qc : IQDI; 2007. Disponible à : https://rsslf.ca/images/ressources/locataire_de_mon_logement_proprietaire_de_ma_vie.pdf.

** Kellems RO, Rickard TH, Okray DA, Sauer-Sagiv L, Washburn B. iPad® video prompting to teach young adults with disabilities independent living skills: A maintenance study. Career Dev Transit Except Individ 2018;41(3):175-84.

Lussier-Desrochers D, Lachapelle Y, Caouette M. Challenges in the completion of daily living activities in residential settings. J Dev Disabl 2014;20(1):16-24.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Québec, Qc : MSSS; 2016. Disponible à : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-05W.pdf.

* Morin P, Robert D, Dorvil H. Le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes classées malades mentales et les personnes classées déficientes intellectuelles. Nouvelles pratiques sociales 2001;14(2):88-105.

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leur proches. Drummondville, Qc : OPHQ; 2017b. Disponible à : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Guides/Guide_Progammes_2017_Web.pdf.

** Park J, Bouck E, Duenas A. The effect of video modeling and video prompting interventions on individuals with intellectual disability: A systematic literature review. J Spec Educ Technol 2019;34(1):3-16.

* Proulx J et Dumais L. De nouvelles pratiques interorganisationnelles pour une plus grande participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Cahiers du LAREPPS No 10-05. Montréal, Qc : Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS); École de travail social, Université du Québec à Montréal (UQÀM); 2010. Disponible à : http://www.larepps.uqam.ca/Page/Document/10-05%20-%20Cahier%20complet.pdf.

* Proulx J, Dumais L, Vaillancourt Y. Le logement à soutien gradué : évaluation d'un projet prometteur pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Cahiers du LAREPPS No 07-09. Montréal, Qc : Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS); École de travail social, Université du Québec à Montréal (UQÀM); 2007. Disponible à : http://www.larepps.uqam.ca/Page/Document/pdf_logement/cahier07_09.pdf.

** Ramdoss S, Lang R, Fragale C, Britt C, O'Reilly M, Sigafoos J, et al. Use of computer-based interventions to promote daily living skills in individuals with intellectual disabilities: A systematic review. J Dev Phys Disabil 2012;24(2):197-215.

** Sabielny LM et Cannella-Malone HI. Comparison of prompting strategies on the acquisition of daily living skills. Educ Train Autism Dev Disabil 2014;49(1):145-52.

** Smith KA, Shepley SB, Alexander JL, Ayres KM. The independent use of self-instructions for the acquisition of untrained multi-step tasks for individuals with an intellectual disability: A review of the literature. Res Dev Disabil 2015;40:19-30.

* Stewart D, Freeman M, Missiuna C, Burke-Gaffney J, Shimmell L, Jaffer S, Rosenbaum P. The KIT Keeping It Together™ for Youth. Hamilton, ON : CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University; 2010. Disponible à : https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/721/original/Youth_Kit_Online.pdf.

** Tekin-Iftar E. Parent-delivered community-based instruction with simultaneous prompting for teaching community skills to children with developmental disabilities. Educ Train Dev Disabil 2008;43(2):249-65.

** Van Dijk W et Gage NA. The effectiveness of visual activity schedules for individuals with intellectual disabilities: A meta-analysis. J Intellect Dev Disabil 2019;44(4):384-95.

** Walker AR, Uphold NM, Richter S, Test DW. Review of the literature on community-based instruction across grade levels. Educ Train Autism Dev Disabil 2010;45(2):242-67.

HV 7 : RESPONSABILITÉS

1 DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE – RESPONSABILITÉS

1.1 Selon le MDH-PPH

Selon le MDH-PPH [Fougeyrollas *et al.*, 2018; Fougeyrollas et Noreau, 2014; Fougeyrollas *et al.*, 2014], l'habitude de vie - responsabilités implique des responsabilités financières, civiles et familiales. Elle comprend les activités suivantes :

Pour les enfants :

- faire des achats;
- gérer son argent de poche;
- respecter les biens et les droits d'autrui;
- faire respecter ses biens et ses droits;
- rester seul de courtes périodes;
- apporter de l'aide à ses parents ou à d'autres membres de la famille;
- accepter de l'aide de ses parents ou de ses proches;
- prendre soin d'un animal de compagnie.

Pour les adolescents et les jeunes adultes s'ajoutent :

- planifier le budget et respecter les obligations financières;
- voter, respecter les lois et règlements;
- prendre soin des membres de sa famille, incluant le conjoint, et les soutenir;
- assurer l'éducation de ses enfants.

1.2 Relation entre autonomie et responsabilités

Les responsabilités financières font partie des défis importants rencontrés chez les adultes qui présentent une DI et qui vivent dans un contexte d'autonomie [Lussier-Desrochers *et al.*, 2014]. Ces personnes ont généralement des revenus limités et doivent faire des choix en conséquence. Les multiples sollicitations de faire des achats par téléphone ou en personne peuvent entraîner des achats impulsifs et avoir des répercussions budgétaires. Les transactions bancaires, telles que le paiement des comptes, peuvent aussi représenter un défi et sont de ce fait fréquemment déléguées à une tierce partie.

Les membres du comité consultatif notent que les compétences touchant les responsabilités financières sont souvent déficitaires chez les jeunes adultes présentant une DI, moment à partir duquel ils accèdent à de nouveaux droits et de nouvelles responsabilités. À cet âge, les enjeux de responsabilités financières coïncident avec l'inscription au programme de solidarité sociale ainsi qu'avec la gestion de l'allocation mensuelle. Toujours selon les membres du comité consultatif, l'ouverture d'un compte de banque est difficile pour les personnes qui présentent une DI, car les règles imposées par les institutions financières peuvent représenter un obstacle. Cette étape de la vie peut susciter une réflexion sur la nécessité d'accéder à un régime de protection, ce qui influencera l'exercice de l'autonomie du jeune adulte.

1.3 Attention accordée aux responsabilités

Les données du sondage réalisé par l'INESSS auprès des intervenants indiquent que l'habitude de vie - responsabilités est une priorité dans les plans d'intervention destinés aux adolescents, alors qu'elle est peu investie dans le cas des enfants (annexe Q). D'un point de vue global, elle est sélectionnée comme une des trois habitudes de vie les plus fréquemment inscrites dans les plans d'intervention par 21,5 % des intervenants (5e rang sur 12).

- 39,6 % des intervenants qui travaillent principalement auprès des adolescents considèrent l'habitude de vie — responsabilités comme une des trois priorités d'intervention (3e rang).
- Cependant, seulement 3,6 % des intervenants qui œuvrent auprès des 6 à 12 ans la voient ainsi (9e rang).

En résumé

Selon les intervenants sondés par l'INESSS, les responsabilités financières sont une priorité dans leur l'intervention auprès des adolescents (3e priorité sur 12).

Des défis concernant les responsabilités financières sont souvent rencontrés à l'âge adulte. Le fait d'avoir un revenu limité, d'être sujet aux achats impulsifs et les difficultés à effectuer des transactions bancaires en sont quelques-uns.

2 PRÉFÉRENCES ET BESOINS EXPRIMÉS

2.1 Selon les jeunes

Les adolescents qui ont participé aux groupes de discussion menés par l'INESSS mentionnent que les apprentissages liés au magasinage et au paiement à la caisse leur permettent de réaliser de manière autonome plusieurs activités importantes, comme

rendre service à leur famille, s'acheter des choses au dépanneur ou payer leur entrée pour des activités de loisirs. Gérer un budget et apprendre à dépenser de façon responsable sont des compétences perçues par ceux-ci comme essentielles à la réalisation de leur projet d'avoir « un chez-soi » à l'âge adulte.

Certains jeux, de type *Serious Games* [Lopez-Basterretxea *et al.*, 2014], visent le développement des habiletés à gérer l'argent. Certains de ces jeux proposent une application en ligne, qui inclut des activités de paiement et de discrimination des pièces de monnaie. Les participants n'ont rencontré aucune difficulté à jouer et les ont appréciés. Ces derniers précisent que l'utilisation d'un iPad constitue une motivation à jouer.

2.2 Selon les intervenants

Une faible proportion (9 %) des intervenants qui ont répondu au sondage de l'INESSS disent utiliser la méthode du paiement prudent ou du dollar plus.

Les professionnels qui ont expérimenté le télémonitoring prévu au jeu *Serious Games*, pour évaluer les progrès des jeunes participants, ont apprécié le jeu [Lopez-Basterretxea *et al.*, 2014].

2.3 Selon les experts

Selon les membres du comité consultatif, les intervenants et les parents bénéficieraient d'avoir un document qui préciserait, en fonction de l'âge du jeune, les actions qui permettent de favoriser l'acquisition des compétences financières (p. ex. : ouvrir un compte de banque à son nom ou recevoir de l'argent de poche).

En résumé

Les apprentissages liés au magasinage, au paiement à la caisse et à la gestion budgétaire sont des compétences perçues comme essentielles par les adolescents rencontrés.

Le jeu *Serious Games* est apprécié des jeunes et des intervenants qui l'ont expérimenté.

3 EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

3.1 Interventions auprès des jeunes

Aucune étude évaluant spécifiquement l'efficacité d'interventions auprès des jeunes au regard de l'habitude de vie - responsabilités n'a été retenue.

Par contre, neuf revues systématiques, dont deux méta-analyses portant sur l'évaluation de l'efficacité d'interventions qui visent l'acquisition d'une variété de nouvelles compétences, ont été retenues [Aljehany et Bennett, 2019; Park *et al.*, 2019; Van Dijk et Gage, 2019; Collins et Collet-Klingenberg, 2018; Gilson *et al.*, 2017; Smith *et al.*, 2015; Ramdoss *et al.*, 2012; Walker *et al.*, 2010; Dogoe et Banda, 2009]. Ces revues démontrent l'efficacité des interventions faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC pour la majorité des habitudes de vie, dont responsabilités.

3.2 Interventions auprès des parents

Deux études avec un devis à cas unique portant sur l'évaluation d'une intervention visant à outiller les parents pour améliorer l'autonomie des jeunes dans l'habitude de vie - responsabilités ont été retenues [Allen *et al.*, 2015; Tekin-Iftar, 2008] (annexe H, tableau H 3). Ces études ont été réalisées aux États-Unis et en Turquie, et leur risque de biais est modéré.

Les parents dispensant l'intervention sont les mères de quatre jeunes âgés de 9 à 17 ans qui présentent une DI légère à modérée.

Les comportements visés sont : réaliser une séquence d'achats, demander de l'aide à un commis de magasin, effectuer un paiement dans un magasin et passer une commande à un comptoir de restauration rapide.

Les parents sont d'abord outillés pour dispenser l'intervention par le biais des techniques suivantes :

- le modelage et l'instruction, pour identifier les étapes de la routine, la pratique avant de filmer, le tournage des vidéos pour chaque étape de la routine, la correction des erreurs, la révision et la reprise du vidéo au besoin [Allen *et al.*, 2015];
- le soutien au découpage de la tâche, l'indication verbale, le modelage, l'incitation et la correction d'erreurs de même que l'enseignement par la pratique (p. ex. : jeux de rôle) [Tekin-Iftar, 2008].

Les techniques d'intervention utilisées par les parents sont :

- l'analyse de la tâche, le tournage d'une vidéo dans laquelle la participante effectue la séquence, le modelage vidéo (iPad), l'enseignement par la pratique (p ex. : jeux de rôle) en milieu simulé (création d'un magasin dans la demeure du parent, où le parent joue le rôle du commis), l'incitation verbale et physique ainsi que la généralisation dans un contexte réel [Allen *et al.*, 2015];

- le modelage, l'incitation verbale sans délai, la correction des erreurs, le renforcement et l'incitation physique au besoin [Tekin-Iftar, 2008].

L'intervention s'est avérée efficace pour les quatre participants. Cette efficacité s'est maintenue entre deux et quatre semaines après la fin de l'intervention chez trois participants pour lesquels l'information était disponible, et elle s'est même généralisée pour les quatre participants.

3.3 Bénéfices perçus des interventions évaluées

Selon les parents

Deux études ont fourni des indications sur la perception de la pertinence et la satisfaction de la part des parents à l'égard des interventions qu'ils ont eux-mêmes appliquées afin d'enseigner des tâches visant à développer le sens des responsabilités de leur enfant [Allen *et al.*, 2015; Tekin-Iftar, 2008]. De façon générale, les parents soulignent l'importance de l'acquisition de compétences financières pour les jeunes qui présentent une DI. Ils indiquent également qu'ils apprécient pouvoir agir en tant qu'enseignant auprès de leur enfant.

D'après les parents, les instructions en situation réelle et le renforcement immédiat sont les éléments les plus aidants pour faciliter l'apprentissage [Tekin-Iftar, 2008].

En résumé

Trois énoncés sur l'efficacité d'une intervention visant l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie – responsabilités ont été émis. Le niveau de confiance au regard de chaque énoncé a par la suite été apprécié (annexe H, tableau H 4).

Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - responsabilités chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : **Élevé**).

Une intervention visant à outiller les parents à l'aide de formation au sujet des techniques à utiliser, soit le modelage, l'incitation verbale en simultané, la correction des erreurs, le renforcement immédiat et l'incitation physique au besoin, est efficace pour aider les parents à améliorer l'autonomie de leur enfant dans la réalisation de l'habitude de vie - responsabilités chez les jeunes âgés de 9 à 12 ans présentant une DI légère à modérée (niveau de preuve : **Faible**).

Une intervention visant à développer chez le parent la capacité de créer une vidéo, qui sera par la suite utilisée dans le cadre d'une autre intervention qui inclut l'analyse de la tâche, le vidéo modelage (iPad), des jeux de rôle en milieu simulé, l'incitation verbale et physique et la généralisation en milieu réel

est efficace pour aider les parents à améliorer l'autonomie de leur enfant dans la réalisation de l'habitude de vie - responsabilités chez une jeune âgée de 17 ans présentant une DI modérée et un TSA (niveau de preuve : **Faible**).

De plus :

- les parents apprécient le fait d'être outillés pour aider leur enfant à être autonome dans différentes tâches en lien avec les responsabilités;
- d'après les parents, les instructions en situation réelle et le renforcement immédiat sont les éléments les plus aidants pour faciliter l'apprentissage.

4 RECOMMANDATIONS

Les recommandations visent à soutenir une prise de décision éclairée et partagée entre les jeunes, leurs parents et les intervenants à l'égard des interventions à mettre en œuvre pour améliorer l'autonomie des jeunes. Ainsi, celles qui sont retenues au plan d'intervention doivent s'inscrire dans le cadre d'un processus clinique et concorder avec les résultats des évaluations et la priorisation des besoins réalisée avec le jeune et ses parents.

Responsabilités

R 7.1

Le jeune devrait être outillé, dès l'enfance, au sujet des responsabilités familiales, financières et civiles, afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes :

- apporter de l'aide aux membres de sa famille en prenant des responsabilités;
- accepter l'aide d'un membre de la famille, d'un proche;
- prendre soin d'un animal de compagnie;
- distinguer les pièces de monnaie et les billets;
- gérer son argent de poche;
- effectuer de petits achats (p. ex. : lait au dépanneur);
- respecter les biens et les droits d'autrui;
- respecter les mesures de sécurité.

À partir de l'adolescence, les compétences visées incluent également :

- connaître la valeur des biens et des services courants;
- ouvrir un compte bancaire;
- effectuer des opérations bancaires (p. ex. : guichet automatique);
- connaître les principes de l'épargne et de l'endettement;
- connaître les règles de sécurité, les droits et les responsabilités financières;
- établir et gérer son budget adéquatement;
- payer ses factures au bon moment;
- faire respecter ses droits;
- respecter les lois;
- exercer son droit de vote;
- assumer ses responsabilités familiales à l'égard de ses parents, de son conjoint ou de son enfant.

Outre les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement[23], d'autres interventions pourraient être considérées pour développer les compétences du jeune concernant les responsabilités financières, telles que l'utilisation de stratégies de paiement (p. ex. : paiement prudent).

[23] Voir les recommandations s'appliquant à toutes les habitudes de vie (p.200).

5 INFORMATIONS PRATIQUES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, cependant l'efficacité et l'innocuité de ceux-ci n'ont pas pu être vérifiées.

En voici quelques exemples.

- Des outils et services sont proposés par les différentes associations coopératives d'économie familiale (ACEF), dont des formations, des grilles de planification budgétaire et du soutien assuré par un consultant. Un service de représentation et de défense des droits des consommateurs est aussi offert. Ces informations sont accessibles sur Internet.
- Pour des parents qui présentent une DI, la trousse *Moi, comme parent…* vise à leur donner la parole et à miser sur leurs forces. Cet outil, basé sur une approche multimodale, permet de soutenir l'intervention auprès de parents ayant des besoins particuliers en favorisant la communication. Sept thèmes sont abordés par des illustrations simples et des exemples concrets, ce qui rend la trousse adaptée. Ces thèmes concernent la parentalité auprès d'enfants âgés de 0 à 11 ans :
  - les qualités d'un enfant;
  - les compétences affectives et éducatives d'un parent;
  - les plaisirs partagés avec l'enfant;
  - les activités privilégiées pour récupérer;
  - le soutien du réseau social;
  - les inquiétudes de parent;
  - les défis rencontrés et l'évolution parentale.

La trousse donne accès à un guide d'accompagnement, une vidéo de présentation et un CD avec des contenus reproductibles.

- Le programme *Compétences axées sur la participation sociale* (CAPS), du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, disponible sur Internet, s'adresse aux jeunes qui présentent une DI moyenne à sévère et qui sont âgés de 6 à 15 ans [MEES, 2019]. Ce programme intègre la gestion de l'argent dans ses modules *vie en société* et *mathématique* :
  - connaître des biens et des services ainsi que leur fonction (médicaments à la pharmacie, nourriture à l'épicerie);
  - comprendre le lien entre la consommation et l'argent;
  - identifier la pièce de 1 $ parmi les autres pièces de monnaie;
  - identifier le billet de 10 $ parmi les autres billets;
  - développer des stratégies et des habiletés pour faire preuve de prudence lors d'un paiement;

  - mettre au point des stratégies pour composer avec les imprévus liés à la gestion de l'argent.

- *Capable comme les autres* est le fruit d'une collaboration entre le Groupe Défi Accessibilité (GDA) et le Centre de transfert pour la réussite éducative du Québec (CTREQ). Ce site Web s'adresse aux parents et professionnels qui interviennent auprès d'élèves en grande difficulté d'apprentissage. Cette ressource comporte une section d'applications pratiques offrant des moyens pour enseigner les habiletés fondamentales en ce qui concerne l'autonomie et la participation sociale. Des activités ayant trait à l'utilisation des nombres et de l'argent sont proposées, et les fondements des apprentissages à faire sont expliqués pour chacune d'elles. Deux activités portent spécifiquement sur l'utilisation de l'argent :
  - la première activité, Argent 1 — Premières habiletés, s'adresse aux jeunes âgés de 10 à 12 ans et aborde le paiement prudent avec des pièces de 1 $ ainsi que les premières activités d'épargne;
  - l'activité Argent 2 — Consommateur-épargnant s'adresse aux jeunes âgés de 13 ans et plus et propose la stratégie de paiement prudent adaptée à des montants plus élevés au moyen du porte-monnaie adapté ainsi que d'autres activités liées aux revenus et à l'épargne.
- Le jeu *Serious Games* [Lopez-Basterretxea *et al.*, 2014], visant le développement des habiletés à gérer l'argent, propose une application en ligne. Celle-ci consiste en des activités réalisées par le jeune en lien avec le paiement et la discrimination des pièces de monnaie, et permet le télémonitoring par l'intervenant qui a accès aux résultats du jeune pour évaluer son progrès. L'intention de *Serious Games* est de combiner, avec cohérence, à la fois des aspects sérieux (Serious), tels que l'enseignement, l'apprentissage, la communication ou encore l'information, avec des aspects ludiques issus du jeu vidéo (Game).
- Le Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches, de l'OPHQ [2017b], répertorie les mesures de soutien au revenu disponibles, comme la solidarité sociale et diverses prestations pour les parents ayant des enfants handicapés. Ce guide, accessible sur Internet, est mis à jour sur une base régulière. Il rassemble de l'information pertinente et les principaux critères d'admissibilité des programmes.

RÉFÉRENCES

Un résumé des articles ayant été utilisés dans le croisement de la preuve est disponible dans les annexes complémentaires selon la codification suivante :

* voir annexe H, tableau H 1
** voir annexe H, tableaux H 2 et H 3

** Aljehany MS et Bennett KD. Meta-analysis of video prompting to teach daily living skills to individuals with autism spectrum disorder. J Spec Educ Technol 2019;34(1):17-26.

** Allen KD, Vatland C, Bowen SL, Burke RV. An evaluation of parent-produced video self-modeling to improve independence in an adolescent with intellectual developmental disorder and an autism spectrum disorder: A controlled case study. Behav Modif 2015;39(4):542-56.

** Collins JC et Collet-Klingenberg L. Portable electronic assistive technology to improve vocational task completion in young adults with an intellectual disability: A review of the literature. J Intellect Disabil 2018;22(3):213-32.

** Dogoe M et Banda DR. Review of recent research using constant time delay to teach chained tasks to persons with developmental disabilities. Educ Train Dev Disabil 2009;44(2):177-86.

Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, St-Michel G, Côté J, Barral C, et al. Classification internationale. Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH). Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2018.

Fougeyrollas P et Noreau L. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0). Guide d'utilisation. Version pour adolescents, adultes et aînés. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap; 2014.

Fougeyrollas P, Noreau L, Lepage C. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE-Enfant 5-13, 4.0). Guide d'utilisation. Version pour l'enfance de 5 à 13 ans. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2014. Disponible à : https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/2_5-13_Guide-dutilisateur_francais.pdf.

** Gilson CB, Carter EW, Biggs EE. Systematic review of instructional methods to teach employment skills to secondary students with intellectual and developmental disabilities. Res Pract Persons Severe Disabl 2017;42(2):89-107.

* Lopez-Basterretxea A, Mendez-Zorrilla A, Garcia-Zapirain B. A telemonitoring tool based on serious games addressing money management skills for people with intellectual disability. Int J Environ Res Public Health 2014;11(3):2361-80.

Lussier-Desrochers D, Lachapelle Y, Caouette M. Challenges in the completion of daily living activities in residential settings. J Dev Disabl 2014;20(1):16-24.

* Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES). Programme éducatif CAPS-I − Compétences axées sur la participation sociale. Programme éducatif destiné aux élèves âgés de 6 à 15 ans. Québec, Qc : MEES; 2019. Disponible à : http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_serv_compl/Programme-educatif-CAPS.PDF.

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leur proches. Drummondville, Qc : OPHQ; 2017b. Disponible à : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Guides/Guide_Progammes_2017_Web.pdf.

** Park J, Bouck E, Duenas A. The effect of video modeling and video prompting interventions on individuals with intellectual disability: A systematic literature review. J Spec Educ Technol 2019;34(1):3-16.

** Ramdoss S, Lang R, Fragale C, Britt C, O'Reilly M, Sigafoos J, et al. Use of computer-based interventions to promote daily living skills in individuals with intellectual disabilities: A systematic review. J Dev Phys Disabil 2012;24(2):197-215.

** Smith KA, Shepley SB, Alexander JL, Ayres KM. The independent use of self-instructions for the acquisition of untrained multi-step tasks for individuals with an intellectual disability: A review of the literature. Res Dev Disabil 2015;40:19-30.

** Tekin-Iftar E. Parent-delivered community-based instruction with simultaneous prompting for teaching community skills to children with developmental disabilities. Educ Train Dev Disabil 2008;43(2):249-65.

** Van Dijk W et Gage NA. The effectiveness of visual activity schedules for individuals with intellectual disabilities: A meta-analysis. J Intellect Dev Disabil 2019;44(4):384-95.

** Walker AR, Uphold NM, Richter S, Test DW. Review of the literature on community-based instruction across grade levels. Educ Train Autism Dev Disabil 2010;45(2):242-67.

HV 8 : RELATIONS INTERPERSONNELLES

1. DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE – RELATIONS INTERPERSONNELLES

1.1 Selon le MDH-PPH

Selon le MDH-PPH [Fougeyrollas *et al.*, 2018; Fougeyrollas et Noreau, 2014; Fougeyrollas *et al.*, 2014], l'habitude de vie - relations interpersonnelles implique les relations sociales et amicales ainsi que les relations amoureuses et sexuelles. Elle comprend les activités suivantes :

Pour les enfants :

- maintenir des relations affectives avec ses parents et son entourage familial (exprimer ses émotions, ses sentiments, sa joie, sa colère; faire des câlins, etc.);
- maintenir des liens d'amitié (créer des liens et les entretenir);
- maintenir des liens sociaux avec les membres de son entourage (enseignants, moniteurs, tout autre adulte significatif);
- gérer les conflits avec autrui;
- avoir ou participer à des activités liées à son éveil sexuel (information, discussion, découverte de son corps).

Pour les adolescents et les jeunes adultes s'ajoutent :

- maintenir une relation affective avec un amoureux ou un conjoint;
- avoir des relations sexuelles et utiliser des méthodes de prévention des infections transmissibles sexuellement et par le sang, de grossesse non désirée et d'abus.

1.2 Relation entre l'autonomie et les relations interpersonnelles

Les relations interpersonnelles sont déterminantes pour favoriser l'intégration et la participation sociales des jeunes. Elles sont associées à une meilleure participation à l'école, à une meilleure performance en milieu de travail [Leclair Arvisais, 2010] et à une meilleure qualité de vie [Labbé *et al.*, 2014]. Les personnes présentant une DI expérimentent des difficultés dans leurs relations interpersonnelles, puisque leur lecture des situations sociales ainsi que leur capacité à gérer les conflits et les évènements stressants peuvent présenter des lacunes. Celles-ci nuisent à l'établissement de liens sociaux et peuvent entrainer de l'isolement social et des problèmes de santé mentale [NICE, 2016; Martorell *et al.*, 2009; Cooper *et al.*, 2007b].

Cette habitude de vie comprend aussi les relations affectives et sexuelles. Les adolescents et les jeunes adultes présentant une DI vivent des défis particuliers dans ce

domaine, car si leur droit à une vie sexuelle saine est reconnu [Côté, 2015; Taillefer *et al.*, 2014], il est souvent contraint par de multiples barrières sociales et environnementales [Pariseau-Legault et Holmes, 2017a; Pariseau-Legault et Holmes, 2017b].

De plus, les personnes présentant une DI sont deux à six fois plus à risque d'être victime d'agression sexuelle que celles de la population générale [McDaniels et Fleming, 2016; Dion *et al.*, 2013]. Cette vulnérabilité serait expliquée notamment par les facteurs suivants : un manque de connaissances pratiques, des difficultés de communication, des lacunes au regard des habiletés sociales, la dépendance envers les dispensateurs de soins et l'exposition à de nombreux intervenants [Dion *et al.*, 2013]. L'étude de Miller et ses collaborateurs [2017], menée auprès de 37 jeunes âgés de 7 à 19 ans ayant un trouble neurodéveloppemental incluant la DI, va dans le même sens. Ceux-ci ont peu de connaissances sur la sexualité et des capacités limitées pour distinguer et dénoncer un abus sexuel. De façon plus détaillée, 73 % des jeunes ne sont pas en mesure de nommer adéquatement les parties privées du corps, et 87 % ne parviennent pas à décrire les changements physiques associés à la puberté. De plus, un nombre important de jeunes n'ont pas identifié correctement un toucher approprié (54 %) ou un toucher inapproprié (16 %), et ne sont pas aptes à proposer une réponse claire à un comportement d'attouchement (46 %). Finalement, 40,5 % des jeunes ont été incapables de nommer un adulte pouvant les aider en cas d'abus.

Les personnes qui présentent une DI seraient aussi potentiellement plus à risque d'être victimes de cyberprédation [Normand et Sallafranque-St-Louis, 2016].

1.3 Attention accordée aux relations interpersonnelles

Les données du sondage réalisé par l'INESSS auprès des intervenants positionnent l'habitude de vie – relations interpersonnelles comme la priorité d'intervention. Une proportion de 68 % de l'ensemble des répondants nomment cette habitude de vie comme une des trois plus fréquentes dans les plans d'intervention (annexe Q).

Les relations interpersonnelles sont la priorité dans les plans d'intervention s'adressant aux adolescents. En effet, 75,5 % des répondants au sondage travaillant principalement avec cette clientèle la mentionnent parmi les trois objectifs inscrits aux plans d'intervention.

Pour 55 % des intervenants qui travaillent auprès des enfants, les relations interpersonnelles sont également une priorité dans les plans d'intervention, ce qui place cette habitude de vie au 3^{e} rang des priorités.

En résumé

Les relations interpersonnelles représentent l'objet d'intervention prioritaire chez les adolescents (1re priorité sur 12) et sont aussi très importantes dans les plans d'intervention chez les enfants (3e priorité sur 12).

Les relations interpersonnelles sont essentielles à l'intégration et à la participation sociale des jeunes et sont associées positivement à l'engagement scolaire, à la performance en milieu de travail et à la qualité de vie.

Les lacunes au regard de la lecture des situations sociales et de la capacité à gérer les conflits et les évènements stressants contribuent aux difficultés rencontrées dans les relations interpersonnelles, chez les personnes qui présentent une DI.

Les relations affectives et sexuelles des adolescents et des jeunes adultes qui présentent une DI sont souvent contraintes par des barrières sociales et environnementales.

La plus grande vulnérabilité aux agressions sexuelles, chez les personnes présentant une DI, s'explique notamment par un manque de connaissances pratiques, des difficultés de communication, des lacunes au regard des habiletés sociales, une dépendance vis-à-vis les dispensateurs de soins et l'exposition à de nombreux intervenants.

L'acquisition d'habiletés sociales et l'accès à de l'éducation sexuelle sont des facteurs de protection contre les situations d'abus sexuels.

2. RELATIONS SOCIALES ET AMICALES

2.1 Préférences et besoins exprimés

Selon les jeunes

Les adolescents rencontrés par l'INESSS ont désigné les relations amicales et la vie sociale qui y est reliée comme des priorités dans leur vie. Ils rapportent avoir des amis à l'école, aimer faire du sport et aller au cinéma avec leurs amis. Selon eux, les relations se vivent principalement à l'école, car fréquenter des amis à la maison ou aller les visiter nécessite une organisation parfois complexe, à cause de contraintes de disponibilité des parents et des moyens de transport (annexe P, tableau P 2).

Des jeunes qui ont participé à un programme d'entraînement physique qui incluait un jumelage avec un jeune dont le développement est neurotypique, se sont dits très satisfaits de leur expérience. Qu'ils présentent une DI ou non, les participants ont rapporté avoir l'impression de s'être fait de nouveaux amis. Les parents des jeunes avec une DI ont également manifesté une grande satisfaction. La nature inclusive du programme a été reconnue comme importante par la majorité de ceux-ci [Temple et Stanish, 2011].

Selon les parents

Pour les parents des adolescents rencontrés dans le cadre des groupes de discussion menés par l'INESSS, les relations interpersonnelles sont la priorité à laquelle s'attarder dans l'intervention auprès de leur enfant. Les préoccupations suivantes ont été identifiées : l'amitié, l'amour, entretenir ses relations, savoir quand laisser aller une relation et éviter les comportements de harcèlement envers les autres.

Ces parents remarquent que les compétences sociales de leur jeune sont parfois lacunaires, et que cela nuit à leur intégration sociale. Certains mentionnent d'ailleurs que les cercles sociaux aident leur enfant à adopter des comportements sociaux mieux adaptés (annexe P, tableau P 2). Les parents notent que les centres d'intérêt de leur jeune correspondent de moins en moins à ceux des autres adolescents dont le développement est neurotypique au fur et à mesure qu'ils vieillissent. Cet écart rend difficiles l'établissement et l'entretien de liens d'amitié avec ces derniers. De ce fait, les relations interpersonnelles à l'intérieur du réseau familial sont fréquentes et prennent une place importante dans la vie du jeune présentant une DI (annexe P, tableau P 2).

Les parents d'enfants âgés de 6 à 12 ans, pour leur part, souhaiteraient que les activités avec des amis se déroulent en toute sécurité dans leur quartier, sans que leur supervision constante soit requise.

Selon les intervenants

Les intervenants qui ont répondu au sondage de l'INESSS mentionnent les facteurs facilitants suivants en ce qui concerne l'intervention sur les relations interpersonnelles (annexe Q) :

- la motivation des jeunes à améliorer la qualité de leurs relations interpersonnelles;
- l'implication des milieux (familial, scolaire, communautaire, centre d'activités de jour);
- l'utilisation de programmes spécifiques ou d'outils, tels que ADOPRO ou le document sur l'élaboration d'un programme pour les habiletés sociales [Leclair Arvisais, 2010], les cercles sociaux et les scénarios sociaux;
- des ateliers éducatifs en dyade parent-enfant sur la gestion des émotions et les habiletés sociales, afin de favoriser l'autonomie des parents dans l'utilisation de différents outils;
- des groupes d'habiletés sociales où les parents peuvent échanger entre eux, tout en ayant du soutien dans les interventions à faire pour que leur enfant se développe et généralise les apprentissages faits.

« Le modelage auprès des parents donne souvent des résultats impressionnants. L'implication dans des jeux avec nous a permis à un enfant d'apprendre le tour de rôle sans crier. Il a pu aller dans des jeux gonflables en communauté pour la première fois.» (annexe Q).

Des chercheurs des Pays-Bas ont interviewé 27 professionnels œuvrant auprès de jeunes adultes présentant une DI à propos de leur rôle dans le développement des habiletés sociales et dans le renforcement de leur réseau social. Pour étendre leur réseau social, ces intervenants recommandent aux jeunes de s'impliquer dans des activités de loisirs, ou bénévoles, et de rechercher des contacts avec l'aide d'Internet. De plus, ils indiquent qu'il est facilitant pour le développement du réseau social des jeunes d'inclure cet objectif dans leur plan d'intervention, de favoriser des activités en adéquation avec leurs centres d'intérêt et de faire en sorte que ces derniers reconnaissent l'importance d'avoir un réseau social [Van Asselt-Goverts *et al.*, 2014].

Selon les experts

Les experts cliniques en DI consultés reconnaissent l'importance du parent dans le développement des occasions de socialisation chez les jeunes. Des parents outillés et soutenus feront des choix permettant à leur jeune de mettre en pratique les apprentissages dans des contextes réels, et pourront l'aiguiller quant aux comportements attendus. Outre le fait d'entrer en contact et de créer des relations avec d'autres jeunes, l'acquisition des compétences qui permettent de faire face aux situations sociales problématiques et d'éviter le sentiment d'échec est incontournable, selon eux.

Les membres du comité consultatif soulignent, quant à eux, l'impact que des enjeux relatifs à la notion de temps peut avoir sur la capacité du jeune à vivre des relations de qualité avec autrui. Par exemple, les moments d'attente dans la prise de parole ou les délais dans la réponse aux besoins peuvent créer de l'anxiété chez lui. Les membres du comité remarquent qu'un isolement social du jeune survient à la fin de la fréquentation scolaire. Ainsi, ils insistent sur l'importance que le jeune entretienne les relations sociales créées à l'école dans d'autres contextes.

Selon Leclair Arvisais [2010], les facteurs facilitateurs pour le développement des habiletés sociales sont : répondre aux intérêts et aux besoins des personnes, considérer les caractéristiques des personnes, graduer les exigences, fournir des renforcements sociaux nombreux et constants, s'assurer de la généralisation des acquis en partenariat avec les parents et autres intervenants. De plus, les activités, outils et techniques les plus utilisés sont : les jeux de rôle, les scénarios sociaux, les métaphores et techniques d'impact, les dilemmes sociaux ou moraux, les jeux de société et jeux coopératifs, les supports technologiques et les activités collectives.

En résumé

Selon les adolescents et les parents rencontrés, les relations interpersonnelles sont un sujet de grande importance et prioritaire dans l'intervention.

Les jeunes présentant une DI ainsi que leurs parents et les jeunes dont le développement est neurotypique, ont apprécié un programme d'entrainement physique qui incluait un jumelage avec d'autres jeunes. D'après eux, il a permis de développer de nouvelles amitiés.

Les relations d'amitié se vivent principalement dans le milieu scolaire, entre autres à cause de contraintes liées aux déplacements. De ce fait, un isolement social peut être vécu après le secondaire.

Les parents rencontrés par l'INESSS sont soucieux de l'autonomie de leur enfant quant aux comportements sécuritaires à adopter lorsqu'il joue avec ses amis.

Selon les intervenants qui ont répondu au sondage, les facteurs facilitant l'intervention au sujet des relations interpersonnelles sont : la motivation des jeunes, l'implication des différents milieux, l'utilisation de programmes spécifiques, la participation à des ateliers de gestion des émotions parent-enfant et à des ateliers d'habiletés sociales pour les parents, en contexte de groupe.

Un groupe de chercheurs des Pays-Bas recommande aux jeunes, pour étendre leur réseau social, de s'impliquer dans des activités de loisirs, ou bénévoles, qui correspondent à leurs centres d'intérêt et de rechercher des contacts avec l'aide d'Internet. Ce groupe suggère également d'inclure le développement du réseau social dans le plan d'intervention, de favoriser des activités en adéquation avec les intérêts des jeunes et de faire en sorte que ces derniers reconnaissent l'importance d'avoir un réseau social.

Les parents ont un rôle important à jouer dans l'accompagnement de leur enfant quant aux comportements attendus et à la mise en pratique des apprentissages dans des contextes réels.

Certains facilitateurs pour intervenir sur les habiletés sociales sont : graduer les exigences, fournir des renforcements sociaux nombreux et constants et s'assurer de la généralisation des apprentissages en partenariat avec les adultes des différents milieux.

Voici quelques outils et techniques fréquemment utilisés dans l'enseignement d'habiletés sociales : ADOPRO, les cercles sociaux, les jeux de rôle, les scénarios sociaux, les métaphores et les techniques d'impact, les dilemmes sociaux ou moraux, les jeux de société et les jeux coopératifs, les supports technologiques et les activités collectives.

2.2 Efficacité des interventions

Interventions auprès des jeunes

Quatorze articles portant sur l'évaluation d'une intervention qui vise à améliorer l'autonomie des jeunes quant aux relations interpersonnelles, et plus spécifiquement les relations sociales et amicales, ont été retenus [Stauch *et al.*, 2018; Biggs *et al.*, 2017; Bunning *et al.*, 2017; Hetzroni et Banin, 2017; Ingersoll *et al.*, 2017; Hui Shyuan Ng *et al.*, 2016; O'Handley *et al.*, 2016; Blasko, 2015; Fichtner et Tiger, 2015; Hartzell *et al.*, 2015; Plavnick *et al.*, 2015; Sanchez et Miltenberger, 2015; Kim *et al.*, 2014; Walton et Ingersoll, 2013] (annexe I, tableau I 2). Dix études ont été réalisées aux États-Unis, deux au Royaume-Uni, une en République de Corée et une en Israël.

Ces articles présentent les résultats de 10 études avec un devis à cas unique, 2 essais comparatifs avec répartition aléatoire, 1 étude à devis prépost sans groupe contrôle et 1 revue systématique, avec un risque de biais réparti comme suit : faible (2/14), modéré (9/14) et élevé (3/14).

Les 294 participants (n ECU = 35; n ECRA = 165; n prépost = 11; n RS = 83) sont âgés de 8 à 21 ans et présentent une DI légère à modérée, selon l'information qui est rapportée.

Les comportements visés par les interventions incluent :

- manifester des comportements sociaux variés (p. ex. : avoir une conversation en échangeant sur un sujet qui intéresse son interlocuteur, complimenter le travail d'un autre élève, jouer avec un ami, exprimer ses désirs et besoins, démontrer de l'intérêt à l'égard d'une autre personne, demander la permission avant de prendre un objet appartenant à un autre élève, reconnaître une demande d'aide) (12 études);
- exprimer un comportement affectif au moment opportun (une étude);
- dire non et quitter immédiatement une situation simulée d'enlèvement dans la rue puis rapporter celle-ci à un adulte (une étude).

Les interventions évaluées sont :

- une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC dans le but de favoriser l'apprentissage de nouveaux comportements sociaux (quatre études);
- un entrainement aux habiletés sociales dans le but de favoriser l'apprentissage de nouveaux comportements sociaux (cinq études);
- une intervention de type jumelage ou réseautage avec des pairs dont le développement est neurotypique, dans le but de favoriser les interactions sociales et la communication (trois études);
- une intervention de type *TEACCH* (Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication apparentés), qui est basée sur les

forces du jeune et favorise les interactions positives entre l'adulte et l'enfant; elle implique un aménagement de l'environnement (une étude);

- d'autres interventions (reciprocal imitation training, assisted social stories et story sharing) (trois études).

Les résultats sur l'efficacité des interventions évaluées sont présentés dans les paragraphes suivants.

Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC

L'intervention est jugée efficace pour améliorer la capacité des jeunes à réaliser les comportements sociaux attendus, selon quatre études.

De plus, neuf revues systématiques, dont deux méta-analyses portant sur l'évaluation de l'efficacité d'interventions qui visent l'acquisition d'une variété de nouvelles compétences, ont été retenues [Aljehany et Bennett, 2019; Park *et al.*, 2019; Van Dijk et Gage, 2019; Collins et Collet-Klingenberg, 2018; Gilson *et al.*, 2017; Smith *et al.*, 2015; Ramdoss *et al.*, 2012; Walker *et al.*, 2010; Dogoe et Banda, 2009]. Ces revues démontrent l'efficacité des interventions faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC pour la majorité des habitudes de vie, dont relations interpersonnelles.

Un entrainement aux habiletés sociales

L'entrainement aux habiletés sociales inclut des exercices de reconnaissance des comportements sociaux attendus et non attendus, en plus de techniques telles que celles utilisées dans l'AAC.

L'intervention s'est avérée efficace pour une variété de comportements dans 69 % à 87 % des situations évaluées pour les 10 participants [Stauch *et al.*, 2018; Hui Shyuan Ng *et al.*, 2016; O'Handley *et al.*, 2016; Plavnick *et al.*, 2015].

Également, une intervention faisant appel à un logiciel qui présente les comportements sociaux attendus et non attendus et les conséquences possibles sous forme de modelage vidéo et de jeux ainsi que des techniques de résolution de problèmes, des séances de groupe de discussion et des jeux de rôle sont efficaces pour augmenter la fréquence des comportements sociaux sélectionnés pour les cinq participants d'une étude [Hetzroni et Banin, 2017].

L'efficacité de l'intervention s'est maintenue entre 2 semaines et 4 mois chez 15 des 16 participants pour lesquels des résultats sont disponibles, et s'est même généralisée pour 11 d'entre eux.

Une intervention de type jumelage ou réseautage avec des pairs dont le développement est neurotypique

Les résultats postintervention rapportés par les études retenues sont hétérogènes :

- absence de différence statistiquement significative quant aux habiletés de communication sociale entre les 3 groupes (1. support par jumelage en classe

inclusive, 2. groupe social cohésif autour du jeune formé de pairs ne présentant pas de DI et 3. groupe témoin) (n = 146) [Blasko, 2015];

- amélioration statistiquement significative du nombre de communications de la part du jeune vers son pair et vice-versa, à la suite de l'intervention de soutien par jumelage en classe inclusive (n = 4) [Biggs *et al.*, 2017];
- augmentation de la fréquence, de la durée et de la qualité de l'interaction avec les pairs pour 6 des 8 participants [Walton et Ingersoll, 2013].

L'efficacité de l'intervention s'est généralisée chez un participant pour lequel des résultats sont disponibles.

Une intervention de type TEACCH

À la suite d'une intervention de type *TEACCH*, les comportements adaptatifs de socialisation (p. ex. : nombre de contacts sociaux ou de comportements d'imitation) sont augmentés pour 100 % des participants [Walton et Ingersoll, 2013].

D'autres interventions

Tout d'abord, l'intervention *Reciprocal imitation training,* qui vise à encourager les comportements d'imitation pendant les activités de loisirs et les jeux dans un milieu d'hébergement, est efficace pour améliorer le fonctionnement social et diminuer les comportements perturbateurs chez des jeunes âgés de 12 à 20 ans présentant une DI modérée à sévère et qui présentent des comportements agressifs entravant leur retour à la maison [Ingersoll *et al.*, 2017].

Une autre intervention, qui s'appuie sur l'utilisation de récits rédigés et illustrés à partir des comportements perturbateurs du jeune, et qui propose des comportements de remplacement, est efficace pour diminuer les comportements non désirés et améliorer l'engagement scolaire chez trois participants âgés de 17 ans qui présentent une DI sévère [Kim *et al.*, 2014].

Également, une intervention appelée *Storysharing*^{MD}*,* qui s'appuie sur le développement des compétences narratives en groupe est efficace pour augmenter les habiletés à parler de soi chez 11 jeunes âgés de 12 à 16 ans présentant une DI couplée à des difficultés sévères de communication [Bunning *et al.*, 2017].

Interventions auprès des parents

Une seule étude avec un devis à cas unique portant sur l'évaluation d'une intervention visant à outiller les parents pour améliorer l'autonomie de leur enfant en ce qui concerne les relations interpersonnelles, et plus spécifiquement les relations sociales, a été retenue [Fichtner et Tiger, 2015] (annexe I, tableau I 3). L'étude a été réalisée aux États-Unis, et son risque de biais est élevé.

Les parents dispensant l'intervention sont les deux mères ou une grand-mère de trois participants âgés de 17 ans qui présentent un diagnostic de syndrome d'Angelman.

L'intervention vise à rendre les parents, par le biais du modelage et de soutien offert en situation réelle, capables d'appliquer certaines techniques telles que celles utilisées dans l'AAC, afin de diminuer les comportements de socialisation trop familiers ou trop fréquents de leur jeune (p. ex. : donner des embrassades aux inconnus).

L'intervention s'est avérée efficace dans 100 % des situations évaluées pour les trois participants. Cette efficacité s'est généralisée chez les deux jeunes pour lesquels des résultats sont disponibles.

Bénéfices perçus des interventions évaluées

À propos de l'intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC, trois études portant sur son efficacité en mentionnent aussi la validité sociale et l'appréciation par les parents et les enseignants [Fichtner et Tiger, 2015; Hartzell *et al.*, 2015; Plavnick *et al.*, 2015]. Ces derniers indiquent, entre autres, que l'intervention est socialement acceptable, appropriée, efficace, et qu'elle pourrait être suggérée à d'autres parents et utilisée à la maison pour réduire un problème de comportement.

Quant à l'intervention d'entrainement aux habiletés sociales évaluée dans l'étude réalisée par O'Handley et ses collaborateurs [2016], elle est perçue par les enseignants comme socialement acceptable et d'une efficacité élevée pour améliorer les comportements sociaux en classe.

En résumé

Huit énoncés sur l'efficacité d'une intervention visant l'autonomie dans les relations sociales et amicales, de l'habitude de vie – relations interpersonnelles, ont été émis. Le niveau de confiance au regard de chaque énoncé a par la suite été apprécié (annexe I, tableau I 4).

Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de comportements sociaux chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : **Élevé**).

Un entrainement aux habiletés sociales qui met l'accent sur la reconnaissance des comportements sociaux attendus par le jeune, en plus d'une combinaison de techniques telles que celles utilisées dans l'AAC, est efficace pour améliorer les comportements sociaux chez les jeunes âgés de 9 à 17 ans présentant une DI avec ou sans TSA (niveau de preuve : **Faible**).

Une intervention de type jumelage ou réseautage avec des pairs dont le développement est neurotypique, est peu efficace pour augmenter les interactions sociales chez les jeunes âgés de 10 à 21 ans présentant une DI avec ou sans TSA (niveau de preuve : **Modéré**).

Une intervention de type *TEACCH* est efficace pour améliorer les comportements adaptatifs de socialisation chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI sévère à profonde avec un TSA (niveau de preuve : **Faible**).

Une intervention de type *Reciprocal imitation training* est efficace pour améliorer le fonctionnement social et diminuer les comportements perturbateurs chez les jeunes âgés de 12 à 20 ans présentant une DI avec un TSA, des difficultés communicationnelles et des comportements agressifs ou perturbateurs (niveau de preuve : **Faible**).

Une intervention qui s'appuie sur l'utilisation de récits rédigés et illustrés à partir de la fonction du comportement perturbateur du jeune, et qui propose des comportements de remplacement, est efficace pour diminuer les comportements perturbateurs et augmenter l'engagement scolaire chez les jeunes âgés de 17 ans présentant une DI sévère (niveau de preuve : **Faible**).

Une intervention appelée *Storysharing*[MD] est efficace pour améliorer l'habileté à parler de soi chez les jeunes âgés de 12 à 16 ans présentant une DI et des difficultés sévères de communication (niveau de preuve : **Faible**).

Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC réalisée par les proches est efficace pour diminuer les comportements de socialisation trop familiers ou trop fréquents chez les jeunes âgés de 17 ans présentant un syndrome d'Angelman (niveau de preuve : **Faible**).

De plus :

- une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC est considérée comme socialement acceptable, appropriée, efficace. Elle pourrait être suggérée à d'autres parents et utilisée à la maison pour réduire un problème de comportement, d'après les parents et les enseignants;
- l'intervention d'entrainement aux habiletés sociales appelée *Superheroes* est jugée socialement acceptable et efficace pour améliorer les comportements sociaux en classe, selon les enseignants.

3. RELATIONS AMOUREUSES ET SEXUELLES

3.2 Préférences et besoins exprimés

Selon les jeunes

Les adolescents et jeunes adultes consultés dans les groupes de discussion menés par l'INESSS veulent avoir des relations amoureuses et être libres de répondre à leurs besoins. À propos d'une relation amoureuse éventuelle, les jeunes ont exprimé : « J'aimerais commencer… on a échangé des baisers seulement… », « C'est compliqué, ça fait presque un an qu'on se fréquente, mais je n'ai pas encore rencontré ses parents,

ils veulent me connaître, mais ils ne veulent pas que j'aille à la maison, mais c'est difficile de se voir… ».

Des jeunes ont mentionné avoir besoin d'aide pour savoir comment approcher l'autre. Certains ont la permission de fréquenter un(e) amoureux (se), mais pas tous… « Ça m'est permis, mais je ne sais pas comment… quand j'étais plus jeune, ma mère m'a dit tu peux fréquenter quelqu'un à partir de 16 ans, pas avant… ». Ils disent qu'ils aimeraient en connaître davantage : « Techniquement ça veut dire quoi "dater", se tenir ensemble ou juste pour le sexe ? » (annexe P, tableau P 2).

Lors de groupes de discussion réalisés en Irlande [Healy *et al.*, 2009], 32 adolescents et jeunes adultes ayant une DI ont exprimé leur vision de la sexualité et des relations amoureuses :

- tous les participants montrent un intérêt à développer des relations d'amitié et des relations intimes;
- les activités pratiquées au sein des relations intimes sont : manger ensemble, aller au cinéma, se tenir la main, s'embrasser;
- ils perçoivent une augmentation de leur estime d'eux-mêmes lorsqu'ils sont en relation;
- ils rapportent manquer d'intimité pour avoir des relations sexuelles;
- ils ne comprennent pas pourquoi ils n'auraient pas le droit d'avoir des relations amoureuses.

À propos de leurs connaissances et de leurs perceptions sur la sexualité :

- leurs connaissances sur la sexualité proviennent de cours formels ou de la télévision;
- plusieurs participants vivent de la confusion à propos de la masturbation et des relations sexuelles;
- les jeunes âgés de plus de 18 ans ont généralement une compréhension de la contraception;
- les jeunes âgés de moins de 18 ans ont très peu de connaissances sur les infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) et sur l'anatomie;
- tous croient que la masturbation devrait être permise en privé;
- ils ont l'impression que faire l'amour est interdit à la maison;
- ils insistent sur leur droit d'avoir de l'intimité;
- ils mentionnent que des règles excessives leur sont imposées et que leurs besoins affectifs ne sont pas considérés;
- ils proposent la création d'une agence de rencontres pour les personnes qui présentent une DI.

À propos de la vision des membres de leur famille sur leurs relations amoureuses :

- ils rapportent que certains membres de leur famille ne sont pas à l'aise avec leur relation actuelle ou potentielle;
- certains sentent qu'ils ne peuvent pas s'exprimer ouvertement à propos de leur relation, ayant peur qu'elle leur soit interdite;
- ils soutiennent que leurs droits aux relations et au bonheur ne sont pas respectés [Healy *et al.*, 2009].

Dans la recherche canadienne de McClelland et ses collaborateurs [2012], réalisée auprès de 10 jeunes âgés de 17 à 26 ans présentant une DI et faisant partie de la communauté LGBT, ceux-ci rapportent que le contrôle est omniprésent dans leur vie de la part des personnes de leur entourage, soit chez leurs parents ou dans un milieu de vie substitut. Des règles contraignantes sont mises en place au sujet de ce qu'ils font dans leur temps personnel et où ils vont pour explorer leur sexualité. Certains sont ennuyés par ces règles, alors que d'autres les perçoivent comme normales et aidantes.

Ces restrictions concernant leur vie sexuelle ont comme conséquences de faire ressentir aux personnes concernées des sentiments de frustration et de tristesse. L'endroit le plus sécuritaire pour exprimer sa sexualité est chez soi ou à la maison du partenaire, mais la présence des parents (ou des intervenants dans un milieu de vie substitut) est perçue comme une barrière. En présence de règles restrictives dans le milieu de vie, les jeunes risquent d'expérimenter la sexualité à l'extérieur, dans des milieux non sécuritaires et moins confortables, où l'utilisation d'un condom est moins probable. Ils sont alors plus à risque de contracter une ITSS [McClelland *et al.*, 2012].

Selon les parents

Les parents d'adolescentes du groupe de discussion mené par l'INESSS, se disent inquiets des abus dont leurs filles pourraient être victimes. Ils se demandent à quel point elles sont prêtes à vivre sainement des relations sexuelles, malgré le fait qu'elles parlent de sexualité et qu'elles aient reçu une éducation à la sexualité. Ces parents considèrent que leur enfant a besoin de plus d'éducation sexuelle avant d'avoir sa première relation, afin que celle-ci se déroule dans le respect de sa personne et avec son consentement.

Les parents rencontrés souhaitent également recevoir du soutien psychosocial pour être accompagnés dans ce jalon de la vie que représente la première relation sexuelle. Ce soutien devrait être offert par un intervenant qualifié en éducation sexuelle et accessible rapidement et au moment opportun. Les parents rappellent l'importance que les services soient offerts en amont, avant le développement d'un niveau de stress ou de détresse élevé (annexe P, tableau P 2).

Les parents expriment le désir que la sexualité des personnes avec une DI soit abordée par les intervenants, de même que la protection contre les abus. Les parents qui disent ressentir de l'inconfort à discuter de sexualité avec leur enfant mentionnent ne pas savoir comment expliquer les choses, manquer de compréhension et douter que l'enfant comprenne les concepts liés à la sexualité [Evans *et al.*, 2009].

Dans le cadre de l'évaluation du programme ÉVAAS, 42 % des parents interrogés rapportent des améliorations quant aux interactions sociales de leur enfant. Ils perçoivent une plus grande ouverture aux autres et un meilleur respect dans les relations interpersonnelles. Après l'application du programme, les proches manifestent une attitude plus positive à l'égard des droits des personnes présentant une DI à accéder à une vie amoureuse et sexuelle harmonieuse. L'analyse des données indique également une augmentation significative de l'exercice des droits, selon le point de vue des personnes qui ont bénéficié du programme. Le droit à l'intimité dans leur propre chambre, la possibilité d'inviter un amoureux ou une amoureuse à la maison et le droit de l'embrasser sont des exemples de ces prérogatives [Daigle et Couture, 2012].

Selon les intervenants

Une méta-analyse de 17 articles scientifiques [Rushbrooke *et al.*, 2014], un questionnaire rempli par 153 professionnels [Evans *et al.*, 2009], une revue narrative des écrits [Pariseau-Legault et Holmes, 2017b], une analyse phénoménologique d'entrevues de jeunes, de parents et d'intervenants [Pariseau-Legault et Holmes, 2017a] ainsi qu'une étude sur les attitudes d'intervenants en lien avec le genre des personnes [Young *et al.*, 2012] permettent de rassembler les données sur les difficultés vécues par les intervenants à propos de l'autonomie des personnes dans le domaine de la sexualité. Ces études révèlent qu'une majorité d'intervenants vivent des incertitudes et des craintes.

- Ils ont le sentiment de ne pas avoir les compétences nécessaires pour gérer les problèmes liés à la sexualité, ce qui peut les conduire à redouter la discussion avec le jeune et à retarder l'intervention.
- Ils ont le sentiment que la discussion sur la sexualité pourrait être perçue comme intrusive ou inappropriée par la personne présentant une DI.
- Ils vivent de l'anxiété quant aux relations intimes entre personnes qui présentent une DI, particulièrement en lien avec les relations homosexuelles.
- Ils ont des questionnements éthiques liés à l'assistance à apporter aux personnes afin qu'elles puissent vivre leur sexualité.
- Ils disent ne pas pouvoir s'appuyer sur des politiques ou orientations claires fournies par leur établissement, qui baliseraient leur rôle à propos de la vie sexuelle des personnes présentant une DI.
- Ils perçoivent la formation comme un élément clé pour se sentir plus confiants et à l'aise d'intervenir dans ce domaine.

Les diverses études mentionnées ci-dessus permettent aussi de mettre en lumière des perceptions erronées de la part des intervenants à propos de la sexualité des personnes ayant une DI.

- Ils ont l'impression que les personnes présentant une DI sont asexuées ou que, sur ce plan, elles demeurent des enfants.

- Ils ont de la difficulté à distinguer les comportements liés aux besoins sexuels des comportements causés par d'autres facteurs (p. ex. : une irritation génitale).
- Les femmes qui présentent une DI sont perçues comme sexuellement naïves et plus vulnérables à l'agression sexuelle, conséquemment comme ayant un besoin plus grand de protection que l'homme.
- Ils perçoivent les hommes, comparativement aux femmes, comme plus orientés vers l'activité sexuelle et pouvant présenter des comportements « prédateurs », et ils considèrent davantage leurs comportements sexuels comme inappropriés.
- Ils affirment rechercher un équilibre entre le rôle de protecteur et celui de facilitateur. Ils doivent être en mesure de promouvoir et de faciliter l'expression de la sexualité, mais également de contrôler les risques associés et de protéger les personnes contre les abus.

Selon les experts

Compte tenu de la diversité des valeurs et des attitudes individuelles à propos de la sexualité, les membres du comité consultatif reconnaissent l'importance que les intervenants soient guidés dans le choix des interventions par des lignes directrices énoncées par leur établissement.

Les experts cliniques en DI consultés notent aussi le malaise à intervenir au sujet de la sexualité, tant chez les parents que chez les intervenants, et suggèrent que l'intervention en matière de relations affectives et amoureuses porte notamment sur la préparation du parent et du jeune, avant que les besoins sexuels se manifestent, dans une optique éducative et préventive.

Composantes d'un programme d'éducation à la sexualité

Une revue narrative de 92 études portant sur l'évaluation de l'efficacité de programmes d'éducation à la sexualité ou de prévention des agressions sexuelles, destinés aux enfants, adolescents et adultes qui présentent une DI, recense les éléments qui devraient être inclus dans un tel programme [McDaniels et Fleming, 2016] :

- les programmes devraient être spécifiquement adaptés aux caractéristiques individuelles des jeunes ayant une DI;
- il est nécessaire d'effectuer une analyse des besoins des personnes qui présentent une DI en matière d'éducation à la sexualité, au préalable;
- les programmes devraient couvrir différents sujets, dont les parties du corps, les changements physiques et psychologiques qui surviennent durant l'adolescence, les habiletés sociales, la reproduction, la prévention des abus sexuels, les ITSS, les habiletés de protection de soi, l'orientation sexuelle;
- les jeunes ne devraient pas se fier uniquement aux informations reçues dans le cadre de programmes formalisés d'éducation à la sexualité à l'école, mais également à celles reçues de leur famille et des professionnels de la santé;

- il est nécessaire d'offrir des interventions d'éducation individualisées en concordance avec le style d'apprentissage et les capacités du jeune;
- les jeux de rôle peuvent être efficaces pour développer des habiletés sociales et mieux comprendre les concepts liés à la sexualité, à cause de la nature souvent abstraite de l'éducation sexuelle;
- les programmes d'éducation à la sexualité devraient faire appel à une variété de médias (p. ex. : livres, vidéos, images), à plusieurs stratégies d'enseignement (p. ex. : lecture, jeux de rôle, modelage, démonstration), et fournir des moyens d'évaluer les progrès des jeunes (p. ex. : tests, sondages, identification des concepts).

En résumé

Les jeunes rencontrés par l'INESSS souhaitent pouvoir vivre une vie affective et sexuelle satisfaisante et veulent en connaître davantage à ce sujet.

Les jeunes rapportent un contrôle de la part des personnes de leur entourage (qui prennent des décisions à leur place, qui édictent des règles et contrôlent leur autonomie et leur intimité) en matière de sexualité.

Les connaissances des jeunes qui présentent une DI en ce qui concerne la sexualité sont généralement incomplètes.

Les interdits imposés aux jeunes qui présentent une DI ont comme conséquence de leur faire ressentir de la frustration et de la tristesse, et peuvent contribuer à l'adoption de comportements sexuels à risque ou socialement inappropriés.

Les parents souhaitent recevoir du soutien psychosocial afin d'être accompagnés en amont de la première relation sexuelle de leur jeune.

Des changements positifs sont rapportés à la suite de la participation au programme EVAAS en ce qui concerne les aspects suivants : ouverture, respect d'autrui, confiance en soi quant aux relations interpersonnelles et attitude plus favorable des parents à l'égard des droits de leur jeune d'avoir une vie amoureuse et sexuelle.

Les professionnels et les parents expriment leur difficulté à offrir une éducation à la sexualité adéquate aux enfants et adolescents qui présentent une DI, en raison d'un sentiment de manque de compétences, de la nature intime de la sexualité et d'une carence de connaissances quant aux besoins affectifs et sexuels de ces jeunes.

Pour les parents et les intervenants, la formation est perçue comme essentielle afin qu'ils se sentent à l'aise d'intervenir dans le domaine des relations affectives et sexuelles.

Les perceptions erronées de la part des intervenants quant à la sexualité des personnes qui ont une DI sont nombreuses.

Les intervenants doivent jouer un double rôle, soit celui d'accompagnateur du jeune pour soutenir sa santé sexuelle et celui de préventionniste pour minimiser les risques et prévenir les abus.

Les composantes essentielles d'un programme d'éducation à la sexualité ou de prévention des agressions sexuelles destiné aux enfants, adolescents et adultes qui présentent une DI doivent s'adapter aux caractéristiques, aux besoins, aux styles d'apprentissages et aux capacités des jeunes : une large couverture des sujets en lien avec la sexualité et la prévention, l'utilisation de différents supports, stratégies et sources d'informations ainsi qu'un volet évaluatif pour mesurer les progrès des participants.

3.3 Efficacité des interventions

Interventions auprès des jeunes

Une seule étude avec un devis à cas unique portant sur l'évaluation d'un programme de prévention des agressions sexuelles a été retenue [Kim, 2016] (annexe I, tableau I 2). Elle a été réalisée en République de Corée, et son risque de biais est modéré. Les trois participantes sont des adolescentes âgées de 11 à 13 ans qui présentent une DI légère.

L'intervention visait à augmenter la capacité des adolescentes à refuser des demandes sexuelles inadéquates, à quitter la situation et à la rapporter à un adulte. Différentes stratégies sont utilisées, dont des planches anatomiques, des mises en situation, des livres à colorier décrivant une histoire d'abus, des jeux de rôle, des instructions, des discussions, du modelage et de la rétroaction.

L'intervention s'est avérée efficace puisque la totalité des participantes ont été en mesure d'adopter le comportement sécuritaire souhaité. L'efficacité s'est maintenue dans le temps (10 semaines) chez la majorité des participantes et s'est généralisée pour les trois.

Interventions auprès des parents

Aucune étude évaluant l'efficacité d'interventions auprès des parents en ce qui concerne les relations amoureuses et sexuelles de l'habitude de vie – relations interpersonnelles n'a été retenue.

Bénéfices perçus des interventions évaluées

Aucune donnée n'est disponible en lien avec les bénéfices perçus dans la littérature retenue pour évaluer l'efficacité des interventions auprès des jeunes au regard des relations amoureuses et sexuelles de l'habitude de vie – relations interpersonnelles.

En résumé

Un énoncé sur l'efficacité d'une intervention visant l'autonomie dans les relations amoureuses et sexuelles de l'habitude de vie – relations interpersonnelles a été émis. Le niveau de confiance au regard de cet énoncé a par la suite été apprécié (annexe I, tableau I 4).

Une intervention de courte durée offerte en mode individuel et ayant recours à diverses stratégies (dont l'utilisation de planches anatomiques, de livres à colorier décrivant une histoire d'abus, de mises en situation, d'instructions, de jeux de rôle, de modelage, de rétroaction et de discussion) est efficace pour augmenter la capacité des adolescentes à refuser des demandes sexuelles inadéquates, à quitter la situation et à la rapporter à un adulte (niveau de preuve : **Faible**).

4. RECOMMANDATIONS

Les recommandations visent à soutenir une prise de décision éclairée et partagée entre les jeunes, leurs parents et les intervenants à l'égard des interventions à mettre en œuvre pour améliorer l'autonomie des jeunes. Ainsi, celles qui sont retenues au plan d'intervention doivent s'inscrire dans le cadre d'un processus clinique et concorder avec les résultats des évaluations et la priorisation des besoins réalisée avec le jeune et ses parents.

Relations sociales et amicales

R 8.1

Le jeune et sa famille devraient être outillés, dès l'enfance de celui-ci, afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes :

- affirmer ses besoins, ses préférences ou ses idées auprès des autres;
- développer et maintenir des relations affectives saines avec les membres de sa famille (p. ex. : respect de l'intimité);
- démontrer des habiletés de jeu (p. ex. : partager, respecter des tours de jeu, coopérer pour atteindre un but commun);
- démontrer des comportements empathiques (p. ex. : décoder le langage corporel, comprendre son émotion et celle de l'autre);
- connaître ce qu'est une relation d'amitié, les façons de se faire des amis et de maintenir ces liens;

- entretenir des liens sociaux avec des adultes de son entourage de façon sécuritaire;
- participer à des évènements sociaux (p. ex. : fêtes d'amis, rencontres familiales);
- respecter les règles sociales selon les niveaux de proximité relationnelle (p. ex. : ami, famille, voisinage) et les milieux de vie (p. ex. : école, maison, loisirs);
- gérer les conflits avec autrui;
- comprendre l'intimidation et se défendre, le cas échéant;
- savoir comment réagir face à la cyberintimidation et à la cybersollicitation;
- connaître les codes sociaux dans l'utilisation des réseaux sociaux;
- connaître les conséquences légales de ses actions en ligne;
- reconnaître les caractéristiques des situations sociales à risque et les comportements à adopter;
- utiliser les différents médias qui permettent de rester en contact.

À partir de l'adolescence, les compétences visées sont les mêmes que celles développées à l'enfance, ajustées aux contextes de l'adolescence et du début de l'âge adulte.

Outre les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'AAC[24], d'autres interventions pourraient être considérées pour développer les compétences du jeune dans les relations sociales et amicales, telles que :

- diverses activités favorisant la reconnaissance des comportements sociaux attendus, ou non, et de leurs conséquences;
- les cercles sociaux;
- l'intervention réalisée par des pairs (formés et soutenus pour intervenir auprès des jeunes présentant des difficultés quant aux relations sociales).

R 8.2

Les parents devraient être outillés afin de soutenir leur enfant dans le développement de compétences sociales et amicales, en contexte réel.

Les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'AAC devraient être employées pour outiller les parents[25].

[24] Voir les recommandations s'appliquant à toutes les habitudes de vie (p.200).
[25] Voir la recommandation 3 dans les recommandations s'appliquant à toutes les habitudes de vie (p.203).

Relations amoureuses et sexuelles

R 8.3

Le jeune et sa famille devraient être :

- informés du fait que le respect des besoins affectifs, amoureux et sexuels est un droit;
- soutenus, au besoin, pour sensibiliser à ce droit et le faire reconnaître dans les différents milieux de vie.

R 8.4

Le jeune et sa famille devraient être outillés, dès l'enfance de celui-ci, afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes :

- connaître l'anatomie du corps, les principes de la reproduction et les changements physiques lors de la puberté;
- développer son identité sociale et sexuelle.

À partir de l'adolescence, les compétences visées incluent également :

- développer ses habiletés sociales et sociosexuelles (p. ex. : sphères privée/publique, cercles d'intimité, étapes relationnelles);
- comprendre le consentement, c'est-à-dire le fait qu'il doit d'abord être donné de façon volontaire, que le silence n'équivaut pas au consentement et qu'il peut être retiré en tout temps;
- comprendre la nature d'une relation amoureuse et sexuelle saine et égalitaire;
- connaître les différents moyens d'obtenir une satisfaction sexuelle (p. ex. : masturbation, intimité affective);
- connaître ses droits et ses responsabilités légales;
- connaître et utiliser des moyens de contraception;
- connaître la prévention des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS);
- être sensibilisé aux risques d'exploitation, d'agression sexuelle et de cyberprédation.

Outre les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'AAC[26], d'autres interventions pourraient être considérées, telles que :

- l'utilisation de supports visuels (p. ex. : planche anatomique, livre);

[26] Voir les recommandations s'appliquant à toutes les habitudes de vie (p.200).

- des activités d'observation, des jeux de rôle et des mises en situation, lorsque cela est adéquat;
- des activités de discussion;
- des activités de résolution de problèmes;
- un partage d'expérience et d'expression d'émotions entre jeunes.

Le choix des techniques et de la modalité d'intervention, en individuel ou en groupe, devrait s'effectuer en tenant compte du sujet discuté et des besoins individuels.

5. INFORMATIONS PRATIQUES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, cependant l'efficacité et l'innocuité de ceux-ci n'ont pas pu être vérifiées.

Relations sociales et amicales

- Le scénario social : cet outil a été élaboré dans les années 90 par Carol Gray pour aider les enfants présentant un TSA à se préparer à une interaction sociale. Il s'agit de construire une histoire divisée en séquences. Chaque séquence est expliquée pour aider le jeune à comprendre soit une situation sociale, un concept ou une compétence sociale, et à lui enseigner les comportements attendus. Cet outil, d'abord conçu pour les enfants présentant un TSA, semble très utilisé au Québec auprès des jeunes présentant une DI. Il n'y a pas de données sur son efficacité pour cette clientèle.
- Les cercles sociaux, The Circles Curriculum, est un programme élaboré par James Stanfield, éducateur spécialisé américain qui vise l'enseignement de comportements de socialisation appropriés, selon que le jeune interagit avec des proches, des amis, des connaissances, des figures d'autorité ou des étrangers. Une majorité des répondants au sondage de l'INESSS (63 %) ont mentionné l'utiliser. Le programme est composé de trois sections : les relations et l'intimité (niveau 1 et niveau 2) et la prévention des abus.
- Le programme ADOPRO s'adresse aux adolescents âgés de 12 à 17 ans qui présentent une DI et qui ont des déficits sur le plan des habiletés sociales. Il est principalement basé sur les théories de l'apprentissage et vise l'amélioration des compétences sociales liées à la régulation émotionnelle, à la communication pragmatique et à la gestion des problèmes sociaux, dont ceux associés au besoin d'avoir une vie sociale, affective et sexuelle. Les activités touchent, par exemple, la connaissance et la gestion des émotions, les règles sociales de communication selon les contextes, les comportements à adopter selon le niveau de proximité relationnelle, les caractéristiques de situations à risques et les comportements à

manifester dans ces situations, en plus de mises en pratique des différents apprentissages [CRDITED de Montréal, 2015].

- Le document d'information Élaboration d'un programme d'habiletés sociales – Quelques réflexions [Leclair-Arvisais, 2010], produit par le Pavillon du Parc, propose un survol des notions essentielles à considérer afin d'intervenir sur les habiletés sociales des personnes présentant une DI.
- Le site Web J'ai des amis ![27] est une ressource destinée aux jeunes adultes ayant une DI. Créé par l'Arche Canada, son contenu est basé sur les résultats de sondages et d'entrevues auprès de jeunes, d'enseignants et de membres de familles. Une section s'adresse aux jeunes adultes, afin de les aider à mieux comprendre ce qu'est une relation d'amitié, comment se trouver des amis, quoi faire lors d'une première rencontre, les raisons liées à la perte d'un ami, les habiletés en amitié, les différents moyens qui permettent de rester en contact, la planification des rencontres, les fréquentations amoureuses et la sécurité. Ces sujets sont abordés au moyen d'explications simples, de conseils concrets et de témoignages vidéo. Une autre section est consacrée à diverses ressources et programmes existants.

Relations amoureuses et sexuelles

- Le programme Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) [Desaulniers *et al.*, 2001] est bien connu au Québec. Élaboré au CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec - Institut universitaire, il est utilisé depuis 2001 dans les CISSS et CIUSSS, dans certaines commissions scolaires ainsi que dans des milieux d'intervention en DI ailleurs au Canada et en Europe. Il s'adresse aux jeunes âgés de 16 ans et plus présentant une DI modérée [Daigle et Couture, 2012].
- Un deuxième programme québécois, Éducation à la santé sexuelle pour les adolescents présentant une déficience intellectuelle (PÉSSADI) [Boucher et Labbé, 2017], s'adresse d'abord aux parents afin qu'ils puissent offrir l'éducation sexuelle la plus pertinente à leur enfant, avec le soutien d'intervenants. Il a été conçu pour les jeunes âgés de 10 à 15 ans présentant une DI légère ou modérée. Ce programme aborde 10 thèmes concernant le développement psychosexuel des adolescents. Son objectif principal est de favoriser, chez l'adolescent, le développement des connaissances et des habiletés nécessaires à l'épanouissement de sa santé sexuelle.

Ces deux programmes visent à informer adéquatement les jeunes et à leur enseigner des comportements socialement adaptés pour répondre à leurs besoins affectifs et sexuels. Les deux intègrent aussi l'entourage des jeunes à l'intervention, dans une vision écosystémique.

[27] L'Arche Canada. J'ai des amis ! [site Web], disponible à : http://www.jai-des-amis.ca/.

RÉFÉRENCES

Un résumé des articles ayant été utilisés dans le croisement de la preuve est disponible dans les annexes complémentaires selon la codification suivante :

* voir annexe I, tableau I 1
** voir annexe I, tableaux I 2 et I 3

** Aljehany MS et Bennett KD. Meta-analysis of video prompting to teach daily living skills to individuals with autism spectrum disorder. J Spec Educ Technol 2019;34(1):17-26.

** Biggs EE, Carter EW, Gustafson J. Efficacy of peer support arrangements to increase peer interaction and AAC use. Am J Intellect Dev Disabil 2017;122(1):25-48.

** Blasko SL. Evaluation of communication changes for high school students with severe developmental disabilities resulting from peer-mediated interventions [thèse]. Madison, WI : University of Wisconsin-Madison; 2015.

* Boucher C et Labbé L. PÉSSADI - Programme d'éducation à la santé sexuelle pour les adolescents présentant une déficience intellectuelle. Les Diffusions de l'Institut. Trois-Rivières, Qc : Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec; 2017. Disponible à : https://docplayer.fr/89774838-Les-diffusions-pessadi-programme-d-education-a-la-sante-sexuelle-pour-les-adolescents-presentant-une-deficience-intellectuelle.html.

** Bunning K, Gooch L, Johnson M. Developing the personal narratives of children with complex communication needs associated with intellectual disabilities: What is the potential of Storysharing®? J Appl Res Intellect Disabil 2017;30(4):743-56.

* Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Montréal (CRDITED de Montréal). ADOPRO – Un programme de développement des habiletés sociales pour les adolescents de 12 à 17 ans présentant une déficience intellectuelle [site Web]. Montréal, Qc : CRDITED de Montréal; 2015. Disponible à : http://www.adopro.ca/.

** Collins JC et Collet-Klingenberg L. Portable electronic assistive technology to improve vocational task completion in young adults with an intellectual disability: A review of the literature. J Intellect Disabil 2018;22(3):213-32.

Cooper S-A, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allan L. Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. Br J Psychiatry 2007b;190:27-35.

* Côté C. Cadre de référence relatif à la vie affective, amoureuse et sexuelle. Québec, Qc : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale; 2015. Disponible à : https://nanopdf.com/download/telecharger-ciusss-de-la-capitale-17_pdf.

* Daigle MS et Couture G. Évaluation des effets du programme Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) pour les personnes présentant des incapacités modérées. Rapport de recherche. Trois-Rivières, Qc : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec - Institut universitaire (CRDITED MCQ - IU); 2012. Disponible à : http://institutditsa.ca/file/rapport_de_recherche_effets-evaas_2012.pdf.

Desaulniers M-P, Boucher C, Boutet M, Voyer J. Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées. Trois-Rivières, Qc : CSDI de la Mauricie et du Centre-du-Québec; 2001.

Dion J, Paquette G, Tremblay KN, Cyr M, Dionne C. Sexual abuse of intellectually disabled youth: A review. Prev Res 2013;20(3):14-6.

** Dogoe M et Banda DR. Review of recent research using constant time delay to teach chained tasks to persons with developmental disabilities. Educ Train Dev Disabil 2009;44(2):177-86.

* Evans DS, McGuire BE, Healy E, Carley SN. Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: Staff and family carer perspectives. J Intellect Disabil Res 2009;53(11):913-21.

** Fichtner CS et Tiger JH. Teaching discriminated social approaches to individuals with Angelman syndrome. J Appl Behav Anal 2015;48(4):734-48.

Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, St-Michel G, Côté J, Barral C, et al. Classification internationale. Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH). Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2018.

Fougeyrollas P et Noreau L. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0). Guide d'utilisation. Version pour adolescents, adultes et aînés. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap; 2014.

Fougeyrollas P, Noreau L, Lepage C. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE-Enfant 5-13, 4.0). Guide d'utilisation. Version pour l'enfance de 5 à 13 ans. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2014. Disponible à : https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/2_5-13_Guide-dutilisateur_francais.pdf.

** Gilson CB, Carter EW, Biggs EE. Systematic review of instructional methods to teach employment skills to secondary students with intellectual and developmental disabilities. Res Pract Persons Severe Disabl 2017;42(2):89-107.

** Hartzell R, Gann C, Liaupsin C, Clem S. Increasing social engagement in an inclusive environment. Educ Train Autism Dev Disabil 2015;50(3):264-77.

* Healy E, McGuire BE, Evans DS, Carley SN. Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: Service-user perspectives. J Intellect Disabil Res 2009;53(11):905-12.

** Hetzroni OE et Banin I. The effect of educational software, video modelling and group discussion on social-skill acquisition among students with mild intellectual disabilities. J Appl Res Intellect Disabil 2017;30(4):757-73.

** Hui Shyuan Ng A, Schulze K, Rudrud E, Leaf JB. Using the teaching interactions procedure to teach social skills to children with autism and intellectual disability. Am J Intellect Dev Disabil 2016;121(6):501-19.

** Ingersoll B, Berger N, Carlsen D, Hamlin T. Improving social functioning and challenging behaviors in adolescents with ASD and significant ID: A randomized pilot feasibility trial of reciprocal imitation training in a residential setting. Dev Neurorehabil2017;20(4):236-46.

** Kim M-S, Blair K-S, Lim K-W. Using tablet assisted Social Stories™ to improve classroom behavior for adolescents with intellectual disabilities. Res Dev Disabil 2014;35(9):2241-51.

** Kim Y-R. Evaluation of a sexual abuse prevention program for children with intellectual disabilities. Behav Interv 2016;31:195-209.

* Labbé L, Choquette P, Turgeon M-J. Prévention des troubles du comportement et des troubles graves du comportement – Cadre de référence. Montréal, Qc : Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC); 2014. Disponible à : http://sqetgc.org/wp-content/uploads/2015/01/SQETGC-Pr%C3%A9vention_Final_14-nov.pdf.

* Leclair Arvisais L. Élaboration d'un programme d'habiletés sociales – Quelques réflexions. Gatineau, Qc : Pavillon du Parc; 2010. Disponible à : https://educationspecialisee.ca/wp-content/uploads/2018/02/3D3c_ElabHabSoc_Interv.pdf.

Martorell A, Tsakanikos E, Pereda A, Gutiérrez-Recacha P, Bouras N, Ayuso-Mateos JL. Mental health in adults with mild and moderate intellectual disabilities: The role of recent life events and traumatic experiences across the life span. J Nerv Ment Dis 2009;197(3):182-6.

* McClelland A, Flicker S, Nepveux D, Nixon S, Vo T, Wilson C, et al. Seeking safer sexual spaces: Queer and trans young people labeled with intellectual disabilities and the paradoxical risks of restriction. J Homosex 2012;59(6):808-19.

* McDaniels B et Fleming A. Sexuality education and intellectual disability: Time to address the challenge. Sex Disabil 2016;34(2):215-25.

* Miller HL, Pavlik KM, Kim MA, Rogers KC. An exploratory study of the knowledge of personal safety skills among children with developmental disabilities and their parents. J Appl Res Intellect Disabil 2017;30(2):290-300.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Mental health problems in people with learning disabilities: Prevention, assessment and management NICE guideline [NG54]. Londres, Angleterre : NICE; 2016. Disponible à : https://www.nice.org.uk/guidance/ng54.

Normand CL et Sallafranque-St-Louis F. Cybervictimization of young people with an intellectual or developmental disability: Risks specific to sexual solicitation. J Appl Res Intellect Disabil 2016;29(2):99-110.

** O'Handley RD, Ford WB, Radley KC, Helbig KA, Wimberly JK. Social skills training for adolescents with intellectual disabilities. Behav Modif 2016;40(4):541-67.

* Pariseau-Legault P et Holmes D. (Re)penser l'accès aux espaces intimes en contexte de handicap intellectuel : une question de droit et de participation sociale. Revue générale de droit 2017a;47:101-26.

* Pariseau-Legault P et Holmes D. La santé sexuelle en contexte de handicap intellectuel : une recension narrative des écrits et ses implications pour les soins infirmiers. Recherche en soins infirmiers 2017b;(130):12-30.

** Park J, Bouck E, Duenas A. The effect of video modeling and video prompting interventions on individuals with intellectual disability: A systematic literature review. J Spec Educ Technol 2019;34(1):3-16.

** Plavnick JB, Kaid T, MacFarland MC. Effects of a school-based social skills training program for adolescents with autism spectrum disorder and intellectual disability. J Autism Dev Disord 2015;45(9):2674-90.

** Ramdoss S, Lang R, Fragale C, Britt C, O'Reilly M, Sigafoos J, et al. Use of computer-based interventions to promote daily living skills in individuals with intellectual disabilities: A systematic review. J Dev Phys Disabil 2012;24(2):197-215.

* Rushbrooke E, Murray CD, Townsend S. What difficulties are experienced by caregivers in relation to the sexuality of people with intellectual disabilities? A qualitative meta-synthesis. Res Dev Disabil 2014;35(4):871-86.

** Sanchez S et Miltenberger RG. Evaluating the effectiveness of an abduction prevention program for young adults with intellectual disabilities. Child Fam Behav Ther 2015;37(3):197-207.

** Smith KA, Shepley SB, Alexander JL, Ayres KM. The independent use of self-instructions for the acquisition of untrained multi-step tasks for individuals with an intellectual disability: A review of the literature. Res Dev Disabil 2015;40:19-30.

** Stauch TA, Plavnick JB, Sankar S, Gallagher AC. Teaching social perception skills to adolescents with autism and intellectual disabilities using video-based group instruction. J Appl Behav Anal 2018;51(3):647-66.

* Taillefer L, Langlois L, Pommier C, Prévost M-J, Hénault I. Lignes directrices en regard de la vie sexuelle des personnes hospitalisées au Programme de psychiatrie en déficience intellectuelle. Montréal, Qc : Institut universitaire en santé mentale de Montréal; 2014. Disponible à : http://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2497190.

* Temple VA et Stanish HI. The feasibility of using a peer-guided model to enhance participation in community-based physical activity for youth with intellectual disability. J Intellect Disabil 2011;15(3):209-17.

* Van Asselt-Goverts AE, Embregts PJ, Hendriks AH, Frielink N. Experiences of support staff with expanding and strengthening social networks of people with mild intellectual disabilities. J Community Appl Soc Psychol 2014;24(2):111-24.

** Van Dijk W et Gage NA. The effectiveness of visual activity schedules for individuals with intellectual disabilities: A meta-analysis. J Intellect Dev Disabil 2019;44(4):384-95.

** Walker AR, Uphold NM, Richter S, Test DW. Review of the literature on community-based instruction across grade levels. Educ Train Autism Dev Disabil 2010;45(2):242-67.

** Walton KM et Ingersoll BR. Improving social skills in adolescents and adults with autism and severe to profound intellectual disability: A review of the literature. J Autism Dev Disord 2013;43(3):594-615.

* Young R, Gore N, McCarthy M. Staff attitudes towards sexuality in relation to gender of people with intellectual disability: A qualitative study. J Intellect Dev Disabil 2012;37(4):343-7.

HV 9 : VIE ASSOCIATIVE ET SPIRITUELLE

1 DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE – VIE ASSOCIATIVE ET SPIRITUELLE

1.1 Selon le MDH-PPH

Selon le MDH-PPH [Fougeyrollas *et al.*, 2018; Fougeyrollas et Noreau, 2014; Fougeyrollas *et al.*, 2014], l'habitude de vie - vie associative et spirituelle implique des habitudes liées à la participation d'une personne à la vie de sa communauté. Elle comprend les activités suivantes.

Pour les enfants :

- participer, à titre de membre, à des associations étudiantes (p. ex. : conseil d'école, conseil de classe, comité parascolaire);
- participer, à titre de membre, à des associations sportives ou de loisirs (p. ex. : scouts, club);
- participer aux activités de groupes d'entraide ou d'intérêt (p. ex. : droits de la personne, écologie);
- participer à des activités liées à des pratiques religieuses ou spirituelles (p. ex. : au domicile, à l'église ou à d'autres lieux de culte).

Pour les adolescents et les jeunes adultes s'ajoutent :

- participer, à titre de membre, à des associations, groupes culturels et artistiques (p. ex. : théâtre, danse, cinéma);
- participer aux activités d'un organisme de promotion des droits (p. ex. : droits de la personne, écologie, syndicat);
- participer aux activités d'un parti politique;
- participer aux activités de groupes sociaux (p. ex. : Club Lions, Âge d'Or).

1.2 Relation entre autonomie et vie associative et spirituelle

La vie associative et spirituelle fait référence à une participation engagée dans différents types d'organismes. Au-delà d'une participation, cette habitude de vie suggère une implication qui peut être associée à la participation citoyenne. Ce niveau d'engagement peut être vu comme l'extrémité du continuum de l'autonomie ou de la participation sociale, visée par le MDH-PPH. Dans cette perspective, les idées provenant des écrits recensés s'appliquent plutôt à une population adulte.

Selon Beaudoin et Raymond [2016], l'éducation à la citoyenneté pour les personnes présentant une DI serait une avenue à considérer afin de favoriser leur participation sociale, puisque leurs droits et leur autonomie sont régulièrement mis en question.

De façon générale, les personnes en situation de handicap ont le sentiment d'avoir moins de capacités ou de compétences que les autres pour participer à la vie politique ou pour influencer. Ils perçoivent qu'ils détiennent un pouvoir limité sur les décisions et ont le sentiment qu'on accorde plus de crédibilité aux autres pour exprimer leurs propres besoins [Hudon et Tremblay, 2016].

Selon ces mêmes auteurs, la peur est une barrière importante à la participation citoyenne et à l'engagement civique, particulièrement chez les personnes qui présentent une DI. Ces peurs prennent les formes suivantes :

- peur du jugement, de se tromper, d'être humilié;
- peur de ne pas être à la hauteur, de ne pas pouvoir développer les compétences nécessaires;
- peur de décevoir les pairs.

D'autres barrières à la participation citoyenne ont été soulevées par les personnes en situation de handicap, soit la pertinence réelle de leur rôle considérant le peu de pouvoir décisionnel qui leur est octroyé, les difficultés à comprendre les structures de gouvernance, les mécanismes de participation ou les contenus [Hudon et Tremblay, 2016].

1.3 Attention accordée à la vie associative et spirituelle

La vie associative et spirituelle est l'habitude de vie la moins priorisée dans les objectifs des plans d'intervention, tant par les intervenants œuvrant auprès des enfants que par ceux qui travaillent avec des adolescents, d'après le sondage réalisé par l'INESSS auprès des intervenants (annexe Q). En effet, moins de 1 % des intervenants sondés l'ont identifiée comme faisant partie des trois objectifs prioritaires au plan d'intervention.

En résumé

L'habitude de vie – vie associative et spirituelle est un sujet pratiquement inexistant dans les plans d'intervention des jeunes.

Les personnes en situation de handicap ont l'impression d'avoir moins de compétences et de crédibilité que les autres et de détenir un pouvoir limité sur les décisions qui les concernent.

Chez les personnes qui présentent une DI, la peur d'être jugé et humilié, la peur de ne pas être à la hauteur et la peur de décevoir les pairs représentent des barrières à la participation citoyenne.

2 PRÉFÉRENCES ET BESOINS EXPRIMÉS

2.1 Selon les jeunes

Le *Project TEAM*, qui vise à améliorer la capacité des jeunes à agir pour contrer les barrières environnementales qui nuisent à leur participation à l'école, au travail ou dans la communauté [Kramer *et al.*, 2018b], est évalué positivement par les participants. Certains mentionnent que ce programme les a aidés à avoir du succès durant et après la transition à la vie adulte, et qu'ils ont un sentiment d'*empowerment* et une meilleure confiance en eux-mêmes. Les activités familières qui ne les mettent pas dans une situation de performance (p. ex. : devoir trouver la bonne réponse du premier coup) et la présence de proches bienveillants ont la préférence des jeunes. Par contre, les jeux de rôle et les activités qui demandent d'intégrer plusieurs concepts appris lors des séances sont moins appréciés.

Ce programme vise plus concrètement à :

- développer la capacité à identifier les barrières et facilitateurs environnementaux d'ordre physique ou social;
- à générer des solutions pour réduire ces barrières;
- à demander des modifications aux autorités pour augmenter la participation aux activités à l'école, au travail ou dans la communauté.

Pour atteindre ces objectifs, des discussions, des présentations interactives, des activités de résolution de problèmes, des jeux et du mentorat par un ancien participant du programme sont offerts.

D'autres besoins ont été ciblés lors de rencontres entre des membres de comités d'usagers de différents organismes québécois, français et belge[28], visant à créer un programme portant sur l'éducation à la citoyenneté des personnes présentant une DI (PIECD-DI). Les besoins exprimés sont ceux de l'autonomie, de la reconnaissance et du respect. Les personnes perçoivent que leurs capacités à exercer un jugement ou à évaluer les services sont sous-estimées. Elles ont aussi dit vouloir contribuer à faire diminuer les préjugés à leur endroit et participer au bien-être de la communauté en aidant les personnes qui présentent une DI à être valorisées et à parler pour elles-mêmes [Tremblay *et al.*, 2011].

Une recherche portant sur la participation citoyenne et l'engagement civique des personnes en situation de handicap (n = 55) a permis de cibler des facilitateurs à l'engagement citoyen [Hudon et Tremblay, 2016] :

- la qualité des relations interpersonnelles au sein du groupe;

[28] Un centre d'aide pour le travail (France), le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) Gabrielle-Major (Montréal), le Service d'accompagnement des personnes handicapées adultes (SAPHA) (Belgique) et des membres du Mouvement Personnes d'Abord, de Drummondville.

- le respect mutuel;
- le sentiment d'être accueilli;
- le fait de se sentir bienvenu et en confiance;
- la création d'un sentiment d'appartenance, nécessaire à la poursuite de l'engagement;
- l'accompagnement fourni par les personnes-ressources;
- la reconnaissance de la valeur sociale.

2.2 Selon les parents

Les parents d'enfants qui ont participé au *Project TEAM*, lequel vise à améliorer la capacité des jeunes à contrer les barrières environnementales à sa participation sociale (travail, école et communauté), observent les bénéfices suivants chez leur enfant [Kramer *et al.*, 2018b] :

- une augmentation de la capacité à se fixer des buts, de façon indépendante, à entreprendre les actions nécessaires pour les atteindre;
- une augmentation de la connaissance de ses forces, besoins et capacités;
- une augmentation de l'intention et de la capacité à interagir avec les autres et à faire connaître aux autres ses sentiments, préférences et besoins;
- une augmentation des capacités fonctionnelles qui soutiennent l'atteinte des buts personnels;
- une augmentation de l'engagement dans les opportunités de travail, de bénévolat et de formation;
- une augmentation du sentiment d'appartenance et des interactions avec les pairs et les autres.

2.3 Selon les experts

Les conditions propices à l'*empowerment* chez les personnes qui présentent une DI se dégageant de l'évaluation du projet d'intervention de Beaudoin et Raymond [2016] sont :

- miser sur un processus d'apprentissage actif pour les participants
  - par une meilleure appropriation des connaissances;
  - en développant des habiletés essentielles à la vie en communauté (travailler en équipe, prendre la parole devant un groupe, ne pas toujours avoir raison);
- créer une nouvelle distribution du pouvoir, favorable aux participants
  - en prenant la parole comme coanimateur lors des rencontres;
  - en ayant de l'influence sur les décisions;

- équilibrer le soutien et la liberté dans l'intervention offerte par l'accompagnateur
  - en réduisant le contenu des rencontres, afin de favoriser la prise de parole;
  - en fournissant un calendrier des rencontres;
  - en suggérant des exercices et en prévoyant des rencontres individuelles avec les participants entre les séances.

Les membres du comité consultatif précisent que lorsque les jeunes démontrent un intérêt à s'impliquer dans une organisation, il est nécessaire de les accompagner dans leur participation et de les soutenir, de façon à ce qu'ils soient au centre des actions et qu'ainsi ils développent leur *empowerment*.

En résumé

Le *Project TEAM* est apprécié des participants et de leurs parents. Des bénéfices sont rapportés quant au sentiment d'*empowerment*, à la confiance en soi, à la connaissance de soi, à l'affirmation de soi, au sentiment d'appartenance, à l'engagement dans les opportunités de travail et à la réalisation d'actions nécessaires pour atteindre un but.

L'autonomie, le respect et la reconnaissance de la valeur sociale des personnes qui présentent une DI sont des besoins que celles-ci expriment pour permettre l'engagement citoyen.

Des relations interpersonnelles de qualité, le fait d'avoir le sentiment d'être accueilli, d'appartenir au groupe ainsi que le développement de compétences et d'occasions d'engagement facilitent la participation citoyenne.

La participation citoyenne chez les personnes qui présentent une DI peut être encouragée en intervenant sur les composantes de l'*empowerment*, en misant sur un apprentissage actif, en créant une distribution du pouvoir favorable aux participants et en équilibrant soutien et liberté dans l'intervention.

La participation citoyenne des personnes qui présentent une DI est entravée par diverses barrières individuelles (peurs diverses, perception de détenir moins de compétences et d'avoir une influence limitée) et environnementales (structures, mécanismes de participation ou contenus peu adaptés).

3 EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

3.1 Interventions auprès des jeunes

Une étude avec devis à cas unique [Slocum, 2016] et un essai comparatif avec répartition non aléatoire [Kramer *et al.*, 2018a], qui portent sur l'évaluation d'une intervention visant à améliorer l'autonomie des jeunes dans le domaine de la vie associative et spirituelle, ont été retenus (annexe J, tableau J 2). Ces études ont été réalisées aux États-Unis, et leur risque de biais est modéré.

Les 84 participants (n ECU = 2; n ECRNA = 82) sont âgés de 12 à 20 ans et présentent une DI modérée, selon l'information qui est rapportée.

Les comportements visés sont :

- apprentissage de séquences de tâches liées à la participation à un service religieux;
- capacité à identifier les barrières et facilitateurs environnementaux d'ordre physique ou social, à générer des solutions pour réduire ces barrières et à demander des modifications pour favoriser la participation aux activités à l'école, au travail ou dans la communauté.

Les deux études retenues concernent :

- une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC, dont le découpage de la tâche en séquences, le modelage vidéo, la simulation, la guidance et le renforcement verbal;
- un programme multicomposantes (Project TEAM), incluant des discussions, des présentations interactives, des activités de résolution de problèmes des jeux et du mentorat par un ancien participant du programme.

Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC

L'intervention qui vise la réalisation indépendante de séquences de comportements liés à la participation à un service religieux s'est avérée efficace chez les deux participants. L'efficacité de cette intervention s'est également généralisée chez les deux participants concernés lors d'un service religieux réel.

De plus, neuf revues systématiques, dont deux méta-analyses portant sur l'évaluation de l'efficacité d'interventions qui visent l'acquisition d'une variété de nouvelles compétences, ont été retenues [Aljehany et Bennett, 2019; Park *et al.*, 2019; Van Dijk et Gage, 2019; Collins et Collet-Klingenberg, 2018; Gilson *et al.*, 2017; Smith *et al.*, 2015; Ramdoss *et al.*, 2012; Walker *et al.*, 2010; Dogoe et Banda, 2009]. Ces revues démontrent l'efficacité des interventions faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC pour la majorité des habitudes de vie, dont vie associative et spirituelle.

Un programme multicomposantes (*Project TEAM*)

Quant à lui, le programme multicomposantes *Project TEAM* s'est avéré efficace pour augmenter :

- les connaissances liées à l'environnement physique et social, aux stratégies pour changer l'environnement et aux droits des jeunes présentant une DI;
- les habiletés de résolution de problèmes;
- les comportements d'autodétermination (selon les parents);
- la capacité des jeunes à appliquer les apprentissages dans leurs activités à l'école, au travail ou dans la communauté.

3.2 Interventions auprès des parents

Aucune étude évaluant l'efficacité d'interventions auprès des parents pour l'habitude de vie – vie associative et spirituelle n'a été retenue.

3.3 Bénéfices perçus des interventions évaluées

L'intervention évaluée par Slocum [2016], qui vise la participation à un service religieux, est appréciée, tant par les deux jeunes que par les parents et les membres de la communauté de foi. La jeune participante interrogée rapporte :

- avoir apprécié l'expérience de servante d'autel;
- souhaiter faire l'apprentissage d'autres responsabilités dans sa communauté de foi;
- s'être fait de nouveaux amis.

Les parents consultés dans le cadre de cette étude ont soulevé l'importance que les personnes ayant une DI puissent s'impliquer dans leur communauté de foi et participer au service religieux, dans le but d'accroitre leur inclusion sociale. Ils apprécient voir leur enfant s'impliquer de cette façon.

Les autres membres de la communauté interrogés ont également souligné positivement la capacité des jeunes présentant une DI à s'impliquer au même titre que les autres jeunes.

En résumé

Deux énoncés sur l'efficacité d'une intervention visant l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie – vie associative et spirituelle ont été émis. Le niveau de confiance au regard de chaque énoncé a par la suite été apprécié (annexe J, tableau J 3).

Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - vie associative et spirituelle chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : **Élevé**).

Un programme multicomposantes (incluant des discussions, des présentations interactives, des activités de résolution de problèmes, des jeux et du mentorat par un ancien participant du programme) visant à développer la capacité à identifier les barrières et facilitateurs environnementaux d'ordre physique ou social, à générer des solutions pour réduire ces barrières et à demander des modifications pour augmenter la participation aux activités à l'école, au travail ou dans la communauté est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - vie associative et spirituelle chez les jeunes âgés de 14 à 20 ans présentant une DI (niveau de preuve : **Modéré**).

De plus :

- une intervention permettant de s'impliquer dans la communauté de foi est appréciée, aussi bien par les jeunes et leurs parents que par les autres membres de la communauté.

4 RECOMMANDATIONS

Les recommandations visent à soutenir une prise de décision éclairée et partagée entre les jeunes, leurs parents et les intervenants à l'égard des interventions à mettre en œuvre pour améliorer l'autonomie des jeunes. Ainsi, celles qui sont retenues au plan d'intervention doivent s'inscrire dans le cadre d'un processus clinique et concorder avec les résultats des évaluations et la priorisation des besoins réalisée avec le jeune et ses parents.

Vie associative et spirituelle

R 9.1

Le jeune et sa famille devraient être :

- informés des possibilités d'engagement dans différentes organisations (p. ex. : sportives, culturelles, scolaires, religieuses, de défense des droits, groupes d'intérêt, conseils d'administration, comités d'usagers, bureaux de partenariat);
- soutenus, au besoin, dans leurs démarches pour prendre part aux activités.

R 9.2

Le jeune devrait être outillé dès l'enfance au sujet de sa participation à une vie associative et spirituelle, afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes :

- participer, à titre de membre, à des associations (p. ex. : comité parascolaire, groupe de protection de l'environnement);
- participer à des activités liées à des pratiques religieuses ou spirituelles;
- prendre des décisions;
- communiquer ses préférences, ses choix et sa vision du monde;
- prendre la parole;
- résoudre des problèmes;
- travailler en équipe;
- connaître ses droits;
- se fixer des buts et assumer des responsabilités.

À partir de l'adolescence, les compétences visées sont les mêmes que celles développées à l'enfance, ajustées aux contextes de l'adolescence et du début de l'âge adulte.

Les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'AAC devraient être employées[29] pour développer la participation du jeune à une vie associative et spirituelle.

R 9.3

Le jeune devrait être soutenu, au besoin, pour :

- identifier et surmonter les barrières personnelles (peurs diverses, perception de détenir moins de compétences et d'avoir une influence limitée) et environnementales (structures, mécanismes de participation ou contenus peu adaptés) qui peuvent faire obstacle à sa participation à une vie associative et spirituelle;
- développer des relations de qualité dans le cadre de sa participation à une vie associative et spirituelle;
- faciliter sa participation active au sein d'organisations.

5 INFORMATIONS PRATIQUES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, cependant l'efficacité et l'innocuité de ceux-ci n'ont pas pu être vérifiées.

En voici quelques exemples.

- Un projet d'éducation à la citoyenneté, de Beaudoin et Raymond [2016], a été mis en œuvre auprès de sept adultes qui présentent une DI et qui accomplissent des tâches sur un plateau de travail du CRDI de Québec. Cette démarche vise des facteurs tant personnels qu'environnementaux afin de favoriser une vie participative. Selon les auteures, éduquer à la citoyenneté, c'est considérer que chaque personne a sa place dans la société et peut y contribuer à sa façon. À cet égard, il est nécessaire d'offrir des possibilités d'engagement citoyen, de développer les aptitudes et de réduire les obstacles. Ce projet d'intervention cible les dimensions de l'*empowerment* suivantes :
  - les compétences techniques (p. ex. : techniques horticoles);
  - l'estime de soi;
  - la participation;
  - la conscience critique.
- Des ateliers de discussion d'une durée de 2 h 30, étalés sur 16 semaines, couvrent les thèmes suivants :
  - l'autonomie;
  - les préjugés;
  - l'engagement;

[29] Voir les recommandations s'appliquant à toutes les habitudes de vie (p.200).

- faire partie d'un groupe;
- la résolution de problèmes;
- les droits;
- agir ensemble;
- la participation sociale;
- le travail;
- prendre des décisions;
- faire des choix;
- se fixer des buts et assumer des responsabilités.

Les ateliers ont été animés parallèlement à un projet de travail en horticulture, et certains ont permis de faire des applications en lien avec les thèmes abordés [Beaudoin et Raymond, 2016].

- L'organisme *Mouvement Personne d'abord* s'adresse aux personnes de 18 ans et plus présentant une DI. Cet organisme provincial est présent dans plusieurs villes et vise, par le biais de l'entraide, à promouvoir et défendre les droits et intérêts des adultes ayant une DI. Il est géré par des personnes qui présentent une DI et est accessible sur Internet[30] et Facebook.

[30] Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain, disponible à : https://mpdaqm.org/.

RÉFÉRENCES

Un résumé des articles ayant été utilisés dans le croisement de la preuve est disponible dans les annexes complémentaires selon la codification suivante :

* voir annexe J, tableau J 1
** voir annexe J, tableau J 2

** Aljehany MS et Bennett KD. Meta-analysis of video prompting to teach daily living skills to individuals with autism spectrum disorder. J Spec Educ Technol 2019;34(1):17-26.

* Beaudoin R et Raymond É. S'éduquer ensemble à la citoyenneté : des principes d'intervention pour soutenir la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Service social 2016;62(2):15-32.

** Collins JC et Collet-Klingenberg L. Portable electronic assistive technology to improve vocational task completion in young adults with an intellectual disability: A review of the literature. J Intellect Disabil 2018;22(3):213-32.

** Dogoe M et Banda DR. Review of recent research using constant time delay to teach chained tasks to persons with developmental disabilities. Educ Train Dev Disabil 2009;44(2):177-86.

Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, St-Michel G, Côté J, Barral C, et al. Classification internationale. Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH). Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2018.

Fougeyrollas P et Noreau L. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0). Guide d'utilisation. Version pour adolescents, adultes et aînés. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap; 2014.

Fougeyrollas P, Noreau L, Lepage C. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE-Enfant 5-13, 4.0). Guide d'utilisation. Version pour l'enfance de 5 à 13 ans. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2014. Disponible à : https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/2_5-13_Guide-dutilisateur_francais.pdf.

** Gilson CB, Carter EW, Biggs EE. Systematic review of instructional methods to teach employment skills to secondary students with intellectual and developmental disabilities. Res Pract Persons Severe Disabl 2017;42(2):89-107.

* Hudon I et Tremblay M. La reconnaissance comme fondement d'une éthique de la participation citoyenne des personnes en situation de handicap. Nouvelles pratiques sociales 2016;28(2):55-69.

** Kramer JM, Helfrich C, Levin M, Hwang I-T, Samuel PS, Carrellas A, et al. Initial evaluation of the effects of an environmental-focused problem-solving intervention for transition-age young people with developmental disabilities: Project TEAM. Dev Med Child Neurol 2018a;60(8):801-9.

* Kramer JM, Hwang IT, Helfrich CA, Samuel PS, Carrellas A. Evaluating the social validity of Project TEAM: A problem-solving intervention to teach transition age youth with developmental disabilities to resolve environmental barriers. Intl J Disabil Dev Educ 2018b;65(1):57-75.

** Park J, Bouck E, Duenas A. The effect of video modeling and video prompting interventions on individuals with intellectual disability: A systematic literature review. J Spec Educ Technol 2019;34(1):3-16.

** Ramdoss S, Lang R, Fragale C, Britt C, O'Reilly M, Sigafoos J, et al. Use of computer-based interventions to promote daily living skills in individuals with intellectual disabilities: A systematic review. J Dev Phys Disabil 2012;24(2):197-215.

** Slocum V. Using video modeling plus a system of least prompts to teach people with intellectual disability to participate in faith communities [thèse]. Lexington, KY : University of Kentucky; 2016. Disponible à : http://uknowledge.uky.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1032&context=edsrc_etds.

** Smith KA, Shepley SB, Alexander JL, Ayres KM. The independent use of self-instructions for the acquisition of untrained multi-step tasks for individuals with an intellectual disability: A review of the literature. Res Dev Disabil 2015;40:19-30.

* Tremblay M, Cudini A, Blais M. Participation citoyenne et déficience intellectuelle : parler en son propre nom. Revue du CREMIS 2011;4(4):10-4.

** Van Dijk W et Gage NA. The effectiveness of visual activity schedules for individuals with intellectual disabilities: A meta-analysis. J Intellect Dev Disabil 2019;44(4):384-95.

** Walker AR, Uphold NM, Richter S, Test DW. Review of the literature on community-based instruction across grade levels. Educ Train Autism Dev Disabil 2010;45(2):242-67.

HV 10 : ÉDUCATION

Cette section rassemble les données pour l'analyse de la preuve portant sur des résultats spécifiques d'autonomie quant à la participation active à la vie scolaire et parascolaire. Étant donné que le guide s'adresse aux intervenants de la santé et des services sociaux, les programmes visant des apprentissages scolaires ne sont pas traités.

1. DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE – ÉDUCATION

1.1 Selon le MDH-PPH

Selon le MDH-PPH [Fougeyrollas *et al.*, 2018; Fougeyrollas et Noreau, 2014; Fougeyrollas *et al.*, 2014], l'habitude de vie - éducation implique des habitudes liées au développement psychomoteur, intellectuel, social et culturel. Elle comprend les activités suivantes :

- participer à des activités d'apprentissage scolaire ou de formation professionnelle;
- participer à des travaux d'équipe;
- utiliser les services et infrastructures scolaires;
- réaliser les travaux scolaires à la maison;
- participer à des activités organisées par l'école.

1.2 Relation entre autonomie et éducation

L'école occupe une place prépondérante, tant dans la vie des jeunes que dans celle de leurs parents. La mission des établissements scolaires est d'instruire, de socialiser et de qualifier les élèves.

La participation aux activités scolaires est essentielle pour le développement des aptitudes préalables à la réalisation de certaines habitudes de vie, dont la lecture, l'écriture et le calcul. Les différents programmes éducatifs destinés aux élèves présentant une DI ont comme visées le développement de comportements autodéterminés et la participation sociale. La participation optimale du jeune à la vie en société représente le but ultime des programmes éducatifs.

Une analyse des données du département de l'éducation d'Angleterre a révélé que les jeunes qui présentent une DI s'absentent davantage de l'école que les autres et qu'ils sont aussi plus souvent exclus de l'école à cause de comportements problématiques [Hatton, 2018]. Le taux d'absentéisme scolaire de ces jeunes s'explique principalement par des maladies et des rendez-vous liés à la santé. Hatton mentionne que la réduction

des absences passerait par un soutien aux familles, coordonné entre les services scolaires et ceux de la santé et des services sociaux.

Au Québec, la collaboration entre le RSSS et le MEES est encadrée par une entente de complémentarité [Ministère de l'Éducation, 2003]. Cette entente précise les mécanismes de concertation et le partage des responsabilités, afin de définir des objectifs communs et opérationnels en vue du développement des jeunes.

Les conclusions du rapport de recherche de Tétreault et ses collaborateurs [2010] mettent en lumière les difficultés suivantes quant à l'implantation et aux retombées de l'entente de complémentarité entre les deux ministères :

- le manque d'uniformité dans la compréhension et dans l'application de l'entente, entrainant une offre de service complémentaire différente d'une région à l'autre;
- l'adaptation des services et des structures organisationnelles à la grande diversité des besoins des élèves handicapés pose des défis au milieu scolaire. Les familles sont confrontées à des offres de service diversifiées quant aux modalités d'accès, aux ressources disponibles et aux modes de collaboration entre les réseaux;
- la complexité des deux réseaux présente un défi pour l'harmonisation des pratiques.

1.3 Attention accordée à l'éducation

Les données du sondage réalisé par l'INESSS auprès des intervenants indiquent que, de façon générale, l'éducation est une habitude de vie moyennement investie aux plans d'intervention. De fait, elle est nommée par 20,6 % des 536 répondants comme une des trois habitudes de vie les plus fréquemment inscrites aux plans d'intervention, la plaçant au 6e rang de priorisation des 12 habitudes de vie (annexe Q).

- Près du tiers (30 %) des intervenants qui œuvrent principalement auprès des enfants inscrivent l'éducation aux plans d'intervention (6e rang).
- Pour la clientèle adolescente, c'est 13,8 % des intervenants qui font de même (7e rang).

En résumé

L'éducation est une habitude de vie modérément priorisée aux plans d'intervention (6e priorité sur 12).

Les jeunes qui présentent une DI ont un taux d'absentéisme plus élevé, principalement pour des raisons de santé, et sont plus souvent exclus de la classe à cause de comportements problématiques.

L'entente de complémentarité entre le RSSS et le MEES vise une concertation et un partage des responsabilités, afin de soutenir le développement des jeunes.

L'évaluation de l'implantation de l'entente de complémentarité met en lumière des défis d'harmonisation des services et des pratiques entre les régions ainsi qu'entre les deux réseaux.

2. PRÉFÉRENCES ET BESOINS EXPRIMÉS

2.1 Selon les jeunes

Les adolescents rencontrés par l'INESSS ont mentionné que l'école est leur lieu privilégié pour socialiser et voir leurs amis. De plus, ils apprécient les activités parascolaires, car il est plus facile pour eux d'y participer, étant déjà sur les lieux (annexe P, tableau P 2). Cette affirmation corrobore le fait que le transport peut représenter une barrière à la réalisation de diverses activités dans la communauté.

Le *Project TEAM*, qui vise à améliorer la capacité des jeunes à agir pour contrer les barrières environnementales qui nuisent à leur participation à l'école, au travail ou dans la communauté [Kramer *et al.*, 2018b], est évalué positivement par les participants. Certains mentionnent que ce programme les a aidés à avoir du succès durant et après la transition à la vie adulte, et qu'ils ont un sentiment d'*empowerment* et une meilleure confiance en eux-mêmes. Les activités familières qui ne les mettent pas dans une situation de performance (p. ex. : devoir trouver la bonne réponse du premier coup) et la présence de proches bienveillants ont la préférence des jeunes. Par contre, les jeux de rôle et les activités qui demandent d'intégrer plusieurs concepts appris lors des séances sont moins appréciés.

Ce programme vise plus concrètement à :

- développer la capacité à identifier les barrières et facilitateurs environnementaux d'ordre physique ou social;
- générer des solutions pour réduire ces barrières;
- demander des modifications aux autorités pour augmenter la participation aux activités à l'école, au travail ou dans la communauté.

Pour atteindre ces objectifs, des discussions, des présentations interactives, des activités de résolution de problèmes, des jeux et du mentorat par un ancien participant du programme sont offerts.

2.2 Selon les parents

Les parents des jeunes âgés de 6 à 12 ans qui ont participé aux groupes de discussion menés par l'INESSS ont dit être préoccupés quant au manque d'autonomie de leur enfant lors de la période des devoirs à la maison (annexe P, tableau P 2).

Dans un autre ordre d'idées, les parents d'enfants qui ont participé au *Project TEAM*, lequel vise à améliorer la capacité des jeunes à contrer les barrières environnementales à sa participation sociale (travail, école et communauté), observent les bénéfices suivants chez leur enfant [Kramer *et al.*, 2018b] :

- une augmentation de la capacité à se fixer des buts, de façon indépendante, à entreprendre les actions nécessaires pour les atteindre;
- une augmentation de la connaissance de ses forces, besoins et capacités;
- une augmentation de l'intention et de la capacité à interagir avec les autres et à faire connaître aux autres ses sentiments, préférences et besoins;
- une augmentation des capacités fonctionnelles qui soutiennent l'atteinte des buts personnels;
- une augmentation de l'engagement dans les opportunités de travail, de bénévolat et de formation;
- une augmentation du sentiment d'appartenance et des interactions avec les pairs et les autres.

Collaboration intersectorielle

Les parents de jeunes âgés de 6 à 12 ans ayant participé au groupe de discussion perçoivent que les interventions sont souvent cloisonnées entre le CISSS/CIUSSS et l'école. Ils mentionnent que la collaboration n'est pas systématique. D'un côté, l'initiative de la collaboration serait laissée à l'intervenant du CISSS/CIUSSS, dont la disponibilité est restreinte et dont l'aisance à collaborer peut être variable. De l'autre côté, chaque école peut avoir des pratiques de collaboration différentes avec les services de réadaptation. Par conséquent, les parents aimeraient une meilleure communication ainsi qu'une collaboration plus systématique et fluide entre les deux réseaux (annexe P, tableau P 2).

Ces mêmes parents apprécient lorsque l'intervenant du CISSS/CIUSSS assure la cohérence et la généralisation des interventions et la liaison avec le milieu scolaire (annexe P, tableau P 2).

2.3 Selon les intervenants

Les intervenants sondés par l'INESSS mentionnent à plusieurs reprises qu'une collaboration efficace entre l'école, les services de réadaptation et la famille est un facteur facilitant à l'atteinte des objectifs de réadaptation : « Les jeunes avec lesquels j'ai obtenu le plus de succès en termes du développement de leur autonomie sont ceux pour lesquels toutes les parties concernées travaillent ensemble, à savoir la maison, l'école, le CRDI, les médecins, etc. Lorsqu'ils sont soutenus par une équipe qui travaille dans le même but que moi » (annexe Q).

2.4 Selon les experts

Les experts cliniques en DI sollicités ont reconnu l'importance de leur rôle pour faire le suivi des apprentissages qui doivent être faits entre le milieu scolaire et la maison, tout en mentionnant que le parent est l'acteur privilégié pour la généralisation des apprentissages et que son rôle est primordial.

Les membres du comité consultatif et les experts cliniques en DI consultés ont souligné les aspects suivants comme facilitateurs au développement de l'autonomie dans le parcours scolaire :

- les compétences en littératie pour lire, écrire et compter sont essentielles pour développer l'autonomie du jeune, et elles devraient faire l'objet d'interventions soutenues;
- l'importance de bien préparer et de soutenir les transitions dans le parcours scolaire du jeune;
- une collaboration proactive entre les intervenants des deux réseaux, afin de prévenir l'intensification de comportements problématiques qui pourraient nuire à la participation scolaire du jeune;
- des gestionnaires qui communiquent activement facilitent la complémentarité des expertises cliniques entre les deux réseaux.

En résumé

Les adolescents rencontrés par l'INESSS mentionnent que l'école est leur lieu privilégié de socialisation.

Les parents qui ont participé aux groupes de discussion menés par l'INESSS sont préoccupés par le manque d'autonomie de leur enfant (6 à 12 ans) lors de la période des devoirs.

Le *Project TEAM* est apprécié des participants et de leurs parents. Des bénéfices sont rapportés quant au sentiment d'*empowerment*, à la confiance en soi, à la connaissance de soi, à l'affirmation de soi, au sentiment d'appartenance, à l'engagement dans les opportunités de travail et à la réalisation d'actions nécessaires pour atteindre un but.

Les parents rencontrés par l'INESSS aimeraient une meilleure communication et une collaboration plus systématique et fluide entre le réseau de l'éducation et celui de la santé et des services sociaux.

Ces parents apprécient lorsque l'intervenant du CISSS/CIUSSS assure la liaison, la cohérence et la généralisation des interventions auprès du milieu scolaire.

Selon les intervenants, une collaboration efficace entre l'école, les services de réadaptation et la famille est un facteur qui facilite le développement de l'autonomie chez le jeune.

Selon les experts, les facilitateurs suivants sont à considérer pour favoriser l'autonomie en éducation : des interventions soutenues pour assurer le développement des compétences en littératie, une bonne préparation et un soutien lors des différentes transitions, une collaboration proactive entre les intervenants des deux réseaux, une communication active entre les gestionnaires des deux réseaux.

3. EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

3.1 Interventions auprès des jeunes

Cinq articles portant sur l'évaluation d'une intervention qui vise à améliorer l'autonomie des jeunes au regard de l'habitude de vie - éducation ont été retenus [Kim et Kwon, 2018; Kramer *et al.*, 2018a; George, 2017; Clemons *et al.*, 2016; Cihak *et al.*, 2015] (annexe K, tableau K 2). Quatre études ont été réalisées aux États-Unis et une autre a été menée en République de Corée par une équipe américaine. Ces articles présentent les résultats pour quatre études avec devis à cas unique et un essai comparatif avec répartition non aléatoire, avec un risque de biais réparti comme suit : faible (2/5), modéré (2/5) et élevé (1/5).

Les 104 participants des études retenues (n ECU = 22; n ECRNA = 82) sont âgés de 11 à 20 ans et présentent une DI légère à modérée, selon l'information qui est rapportée.

Les comportements visés par les interventions évaluées sont :

- être engagé dans les travaux à réaliser en classe (p. ex. : rester assis à son bureau, écouter les instructions de son enseignant, porter attention aux tâches à réaliser);
- être capable d'utiliser des outils numériques (p. ex. : ouvrir sa boîte de messagerie et répondre à ses courriels, organiser et enregistrer des sites Web sous forme d'onglet);
- être capable d'identifier les barrières et facilitateurs environnementaux d'ordre physique ou social, de générer des solutions pour réduire ces barrières et de demander des modifications pour favoriser la participation aux activités à l'école, au travail ou dans la communauté.

Les interventions suivantes ont été évaluées :

- une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC, avec utilisation d'une aide technologique dans le but d'apprendre à

reconnaître et à favoriser les comportements d'engagement dans les activités (2 études);

- une rencontre hebdomadaire entre l'enseignant et l'étudiant, avec un compte-rendu des comportements de désengagement observés par l'enseignant pendant la semaine précédente, des propositions de nouvelles stratégies visant l'engagement et une signature attestant de la bonne compréhension de ces stratégies à mettre en œuvre pendant la semaine suivante, dans le but d'apprendre à reconnaître et à favoriser les comportements d'engagement dans les activités scolaires (une étude);
- une intervention basée sur la pleine conscience, dans le but de favoriser les comportements d'engagement dans les travaux scolaires (une étude);
- le programme multicomposantes *Project TEAM*, incluant des discussions, des présentations interactives, des activités de résolution de problèmes, des jeux et du mentorat par un ancien participant du programme (une étude).

Les effets suivants ont été documentés.

Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC, avec utilisation d'une aide technologique

L'intervention s'est avérée efficace dans 54 % à 82 % des situations évaluées pour les quatre participants [Clemons *et al.*, 2016; Cihak *et al.*, 2015]. Cette efficacité s'est maintenue dans le temps (deux à neuf semaines).

De plus, neuf revues systématiques, dont deux méta-analyses portant sur l'évaluation de l'efficacité d'interventions qui visent l'acquisition d'une variété de nouvelles compétences, ont été retenues [Aljehany et Bennett, 2019; Park *et al.*, 2019; Van Dijk et Gage, 2019; Collins et Collet-Klingenberg, 2018; Gilson *et al.*, 2017; Smith *et al.*, 2015; Ramdoss *et al.*, 2012; Walker *et al.*, 2010; Dogoe et Banda, 2009]. Ces revues démontrent l'efficacité des interventions faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC pour la majorité des habitudes de vie, dont éducation.

Une rencontre hebdomadaire entre l'enseignant et l'étudiant

L'intervention s'est avérée efficace pour diminuer les comportements d'évitement et augmenter les comportements d'engagement dans les activités scolaires [George, 2017].

Certains comportements de désengagement très présents avant l'intervention, tels que parler à haute voix sans y être invité, se moquer des autres ou encore s'occuper des affaires des autres, ont diminué d'environ 50 % pendant l'intervention.

Une intervention basée sur la pleine conscience

L'intervention s'est avérée efficace pour diminuer les comportements d'évitement et augmenter les comportements d'engagement dans la tâche [Kim et Kwon, 2018] :

- diminution des comportements d'évitement de la tâche (moins de 17 %) pendant l'intervention; ces pourcentages ont continué de diminuer après la fin de l'intervention (moins de 14 %);
- augmentation des comportements d'engagement dans la tâche (plus de 58 % pendant l'intervention et plus de 63 % après la fin de l'intervention).

Un programme multicomposantes (*Project TEAM*)

L'intervention est efficace pour augmenter [Kramer *et al.*, 2018a] :

- les connaissances liées à l'environnement physique et social, aux stratégies pour changer l'environnement et aux droits des jeunes présentant une DI;
- les habiletés de résolution de problèmes;
- les comportements d'autodétermination (selon les parents);
- la capacité des jeunes à appliquer les apprentissages dans leurs activités à l'école, au travail ou dans la communauté.

3.2 Interventions auprès des parents

Aucune étude évaluant l'efficacité d'interventions auprès des parents pour l'habitude de vie – éducation n'a été retenue.

3.3 Bénéfices perçus des interventions évaluées

- La perception des parents quant aux effets de la pleine conscience a été examinée dans une étude. Les mères ont noté que cette intervention a non seulement diminué les comportements d'évitement et augmenté les comportements d'engagement de leur enfant, mais a également eu un effet positif sur d'autres comportements, incluant l'estime de soi, l'autogestion et de la motivation [Kim et Kwon, 2018].
- L'intervention qui vise à reconnaître les comportements d'engagement et de désengagement et à favoriser les comportements d'engagement en situation réelle, avec l'utilisation d'une application d'automonitorage en classe, réalisée auprès d'une élève de 15 ans a été évaluée positivement par celle-ci et par l'enseignant à l'égard de la performance dans les travaux en classe, des notes et de la concentration [Clemons *et al.*, 2016].

En résumé

Quatre énoncés sur l'efficacité d'une intervention visant l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie – éducation ont été émis. Le niveau de confiance au regard de chaque énoncé a par la suite été apprécié (annexe K, tableau K 3).

Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC, avec l'utilisation d'une aide technologique, est efficace pour améliorer l'autonomie et les comportements d'engagement dans la réalisation de l'habitude de vie - éducation chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : **Élevé**).

Une intervention consistant en une rencontre hebdomadaire entre l'enseignant et l'étudiant (incluant un compte-rendu des comportements de désengagement observés par l'enseignant, des propositions de nouvelles stratégies et une signature attestant de la bonne compréhension de ces stratégies à mettre en œuvre pendant la semaine suivante, dans le but d'apprendre à reconnaître et à favoriser les comportements d'engagement dans les tâches) est efficace pour diminuer les comportements d'évitement et augmenter les comportements d'engagement dans les activités scolaires chez les jeunes âgés de 15 à 16 ans présentant une DI légère (niveau de preuve : **Faible**).

Une intervention basée sur la pleine conscience est efficace pour augmenter les comportements d'engagement dans les travaux scolaires et diminuer les comportements de désengagement chez les jeunes âgés de 11 et 12 ans présentant une DI légère (niveau de preuve : **Faible**).

Un programme multicomposantes (incluant des discussions, des présentations interactives, des activités de résolution de problèmes, des jeux et du mentorat par un ancien participant du programme), visant à développer la capacité à identifier les barrières et facilitateurs environnementaux d'ordre physique ou social, à générer des solutions pour réduire ces barrières et à demander des modifications pour augmenter la participation aux activités à l'école, au travail ou dans la communauté, est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - éducation chez les jeunes âgés de 14 à 20 ans présentant une DI (niveau de preuve : **Modéré**).

De plus :

- l'intervention basée sur la pleine conscience est perçue par les mères de façon positive pour augmenter les comportements d'engagement et diminuer les comportements d'évitement de leur enfant; elle a également été perçue comme ayant un impact plus large que sur les tâches scolaires uniquement (p. ex. : estime de soi, autogestion);
- l'utilisation d'une application d'automonitorage pendant les tâches en classe pour augmenter les comportements d'engagement est perçue de façon positive par une jeune et un enseignant.

4. RECOMMANDATIONS

Les recommandations visent à soutenir une prise de décision éclairée et partagée entre les jeunes, leurs parents et les intervenants à l'égard des interventions à mettre en œuvre pour améliorer l'autonomie des jeunes. Ainsi, celles qui sont retenues au plan d'intervention doivent s'inscrire dans le cadre d'un processus clinique et concorder avec les résultats des évaluations et la priorisation des besoins réalisée avec le jeune et ses parents.

Éducation

R 10.1

Le jeune et ses parents devraient être soutenus par les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que par les enseignants et intervenants du réseau de l'éducation, de manière concertée et complémentaire, dans le but de favoriser le bien-être du jeune, sa participation à la vie scolaire et sa réussite.

Le soutien devrait être offert en particulier lors :

- des transitions scolaires (p. ex. : préscolaire-primaire, primaire-secondaire) ou de tout autre changement (p. ex. : déménagement) qui peut constituer une période de plus grande vulnérabilité pour le jeune;
- de la réalisation des plans d'intervention;
- de la transition de l'école vers la vie active (TEVA);
- de l'apparition de comportements problématiques.

L'appréciation des facteurs qui favorisent ou nuisent à l'engagement et à la participation du jeune à la vie scolaire et parascolaire (p. ex. : la prise en compte des centres d'intérêt, des habiletés motrices et sensorielles et de la communication) devrait être effectuée lorsque cela est nécessaire.

R 10.2

Le jeune devrait être outillé dès l'enfance, afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes :

- suivre les consignes et les règles en vigueur dans l'établissement;
- utiliser les infrastructures de manière appropriée (p. ex. : cafétéria, cour de récréation, gymnase);
- participer aux activités organisées par l'école ou par le service de garde (p. ex. : sorties, journées spéciales);
- s'adapter à la nouveauté (p. ex. : enseignant inhabituel, regroupement dans un gymnase);
- réaliser les travaux scolaires à la maison.

En classe, les compétences visées incluent également :

- suivre la routine;
- adopter des comportements qui permettent l'interaction avec les pairs et les adultes;
- reconnaître ses comportements d'engagement;
- rester centré sur la tâche;
- réaliser des travaux d'équipe;
- respecter les règles de fonctionnement de l'activité;
- participer aux activités d'apprentissage scolaire (p. ex. : lecture et écriture);
- suivre les cours spécialisés (p. ex. : éducation physique, musique).

À partir de l'adolescence, les compétences visées sont les mêmes que celles développées à l'enfance, ajustées aux contextes de l'adolescence et du début de l'âge adulte.

Les techniques d'intervention comportementale telles qu'e celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement devraient être employées[31] pour faciliter l'engagement et la participation du jeune aux activités scolaires et parascolaires.

[31] Voir les recommandations s'appliquant à toutes les habitudes de vie (p.200).

5. INFORMATIONS PRATIQUES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, cependant l'efficacité et l'innocuité de ceux-ci n'ont pas pu être vérifiées.

En voici quelques exemples.

- Le Guide sur le parcours scolaire pour les parents d'un enfant handicapé, de l'OPHQ, donne de l'information sur le milieu scolaire, les actions à entreprendre pour la scolarisation de son enfant, les étapes à franchir, le rôle du parent ainsi que les ressources utiles [OPHQ, 2017a]. Le guide présente des conseils généraux pour mieux vivre les transitions scolaires, pour présenter l'enfant aux instances scolaires, pour alimenter la réflexion du parent sur le classement scolaire, pour prendre part à la préparation du plan d'intervention et pour connaître les démarches à faire en cas de désaccord avec une décision concernant l'enfant. Cette ressource est disponible sur Internet.
- Le Guide d'accompagnement à l'intention des parents d'un enfant ayant des besoins particuliers est un outil similaire au précédent, réalisé par la Fédération des comités de parents du Québec, aussi disponible sur Internet [Proulx, 2012]. Il décrit la Loi sur l'instruction publique, les droits des parents ainsi que les obligations des différents acteurs du milieu scolaire. Il détaille aussi la structure de gouvernance de ce milieu et offre des conseils pratiques. Par ailleurs, il est à noter que certaines informations sur la structure scolaire ne sont plus à jour.
- Le *Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches,* de l'OPHQ [2017b], répertorie les mesures disponibles pour soutenir divers besoins liés à l'éducation, comme l'adaptation scolaire, le transport scolaire adapté, les allocations pour des besoins particuliers et les prêts et bourses. Ce guide, accessible sur Internet, est mis à jour sur une base régulière. Il rassemble de l'information pertinente et les principaux critères d'admissibilité des programmes.

RÉFÉRENCES

Un résumé des articles ayant été utilisés dans le croisement de la preuve est disponible dans les annexes complémentaires selon la codification suivante :

* voir annexe K, tableau K 1
** voir annexe K, tableau K 2

** Aljehany MS et Bennett KD. Meta-analysis of video prompting to teach daily living skills to individuals with autism spectrum disorder. J Spec Educ Technol 2019;34(1):17-26.

** Cihak DF, Wright R, McMahon D, Smith CC, Kraiss K. Incorporating functional digital literacy skills as part of the curriculum for high school students with intellectual disability. Educ Train Autism Dev Disabil 2015;50(2):155-71.

** Clemons LL, Mason BA, Garrison-Kane L, Wills HP. Self-monitoring for high school students with disabilities: A cross-categorical investigation of I-connect. J Posit Behav Interv2016;18(3):145-55.

** Collins JC et Collet-Klingenberg L. Portable electronic assistive technology to improve vocational task completion in young adults with an intellectual disability: A review of the literature. J Intellect Disabil 2018;22(3):213-32.

** Dogoe M et Banda DR. Review of recent research using constant time delay to teach chained tasks to persons with developmental disabilities. Educ Train Dev Disabil 2009;44(2):177-86.

Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, St-Michel G, Côté J, Barral C, et al. Classification internationale. Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH). Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2018.

Fougeyrollas P et Noreau L. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0). Guide d'utilisation. Version pour adolescents, adultes et aînés. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap; 2014.

Fougeyrollas P, Noreau L, Lepage C. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE-Enfant 5-13, 4.0). Guide d'utilisation. Version pour l'enfance de 5 à 13 ans. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2014. Disponible à : https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/2_5-13_Guide-dutilisateur_francais.pdf.

** George K. Evaluating the effects of formal corrective feedback on off-task/on-task behavior of mild intellectually disabled students: An action research study [thèse]. Minneapolis, MN : Capella University; 2017.

** Gilson CB, Carter EW, Biggs EE. Systematic review of instructional methods to teach employment skills to secondary students with intellectual and developmental disabilities. Res Pract Persons Severe Disabl 2017;42(2):89-107.

Hatton C. School absences and exclusions experienced by children with learning disabilities and autistic children in 2016/17 in England. Tizard Learn Disabil Rev 2018;23(4):207-12.

** Kim J et Kwon M. Effects of mindfulness-based intervention to improve task performance for children with intellectual disabilities. J Appl Res Intellect Disabil 2018;31(1):87-97.

** Kramer JM, Helfrich C, Levin M, Hwang I-T, Samuel PS, Carrellas A, et al. Initial evaluation of the effects of an environmental-focused problem-solving intervention for transition-age young people with developmental disabilities: Project TEAM. Dev Med Child Neurol 2018a;60(8):801-9.

* Kramer JM, Hwang IT, Helfrich CA, Samuel PS, Carrellas A. Evaluating the social validity of Project TEAM: A problem-solving intervention to teach transition age youth with developmental disabilities to resolve environmental barriers. Intl J Disabil Dev Educ 2018b;65(1):57-75.

Ministère de l'Éducation. Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes. Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation. Québec, Qc : Ministère de l'Éducation; 2003. Disponible à : http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_serv_compl/MELS-MSSS_Entente-complementarite.pdf.

* Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Guide sur le parcours scolaire pour les parents d'un enfant handicapé. Drummondville, Qc : OPHQ; 2017a. Disponible à : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Guides/Guide_Parcours_scolaire.pdf.

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leur proches. Drummondville, Qc : OPHQ; 2017b. Disponible à : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Guides/Guide_Progammes_2017_Web.pdf.

** Park J, Bouck E, Duenas A. The effect of video modeling and video prompting interventions on individuals with intellectual disability: A systematic literature review. J Spec Educ Technol 2019;34(1):3-16.

* Proulx M-È. Guide d'accompagnement à l'intention des parents d'un enfant ayant des besoins particuliers. Québec, Qc : Fédération des comités de parents du Québec (FCPQ); 2012. Disponible à : http://www.langagequebec.ca/asofiles/FCPQ%20brochure%20FR-2012-web.pdf.

** Ramdoss S, Lang R, Fragale C, Britt C, O'Reilly M, Sigafoos J, et al. Use of computer-based interventions to promote daily living skills in individuals with intellectual disabilities: A systematic review. J Dev Phys Disabil 2012;24(2):197-215.

** Smith KA, Shepley SB, Alexander JL, Ayres KM. The independent use of self-instructions for the acquisition of untrained multi-step tasks for individuals with an intellectual disability: A review of the literature. Res Dev Disabil 2015;40:19-30.

* Tétreault S, Beaupré P, Carrière M, Freeman A, Gascon H. L'évaluation de l'implantation et des effets de l'Entente de complémentarité entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation. Rapport scientifique intégral – Pour un Québec attentif aux enfants handicapés ou en difficulté et à leurs familles. Québec, Qc : Université Laval; 2010. Disponible à : https://www.autisme.qc.ca/assets/files/06-documentation/03-nouvelles-archives/3_Rapport_scientifique_integral_S_Tetreault_CS-124448.pdf.

** Van Dijk W et Gage NA. The effectiveness of visual activity schedules for individuals with intellectual disabilities: A meta-analysis. J Intellect Dev Disabil 2019;44(4):384-95.

** Walker AR, Uphold NM, Richter S, Test DW. Review of the literature on community-based instruction across grade levels. Educ Train Autism Dev Disabil 2010;45(2):242-67.

HV 11 : TRAVAIL

1. DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE – TRAVAIL

1.1 Selon le MDH-PPH

Selon le MDH-PPH, l'habitude de vie - travail implique des habitudes liées à l'orientation professionnelle, à la recherche d'un emploi, et à l'occupation (rémunérée ou non). Elle comprend les activités suivantes [Fougeyrollas *et al.*, 2018; Fougeyrollas et Noreau, 2014; Fougeyrollas *et al.*, 2014] :

Pour les enfants :

- réaliser de petits travaux, rémunérés ou non, excluant ceux effectués à la maison;
- rechercher un petit emploi.

Pour les adolescents et les jeunes adultes s'ajoutent :

- choisir un métier et rechercher un emploi;
- réaliser des activités de travail ou des stages;
- avoir une occupation principale (fréquenter un centre de jour, réaliser des activités bénévoles ou des tâches domestiques comme occupation principale);
- utiliser les services du milieu de l'occupation principale (cafétéria, salle de repos, services au personnel, etc.).

1.2 Relation entre autonomie et travail

La fin de l'adolescence est une période durant laquelle le jeune et ses parents préparent sa transition de l'école à la vie active. La planification de cette transition implique notamment le domaine du travail. Accéder à un travail est un moyen de développement et d'actualisation de soi. Le fait d'être reconnu comme un travailleur favorise la participation sociale des personnes présentant une DI, car ce rôle est socialement valorisé [Boutin, 2015].

Malgré le fait que l'on vise à développer les capacités d'employabilité et, ultimement, à soutenir l'intégration en emploi des personnes présentant une DI, celles-ci demeurent souvent à long terme dans des activités professionnelles en plateau de travail et en stage, passant quelquefois de l'un à l'autre mode, et elles obtiennent rarement un emploi régulier ou adapté [MSSS, 2014]. Cette rareté des possibilités d'emploi ajustées aux besoins des personnes qui présentent une DI est d'ailleurs nommée par les membres du comité consultatif et par les experts cliniques en DI. De ce fait, les membres du comité consultatif ont jugé nécessaire d'élargir la notion de travail en incluant l'occupation socioprofessionnelle et communautaire.

Au Canada, seule une personne sur quatre ayant une DI ou un TSA possède un emploi rémunéré. La plupart d'entre elles occupent leurs journées dans des centres de travail ou dans des centres de jour, et elles ont peu d'interactions avec le reste de la communauté. Tout au long de leur vie, plusieurs auront recours aux prestations d'aide sociale et souffriront d'isolement et de pauvreté [ACIC, 2010b].

Pourtant, les personnes présentant une DI sont des employés stables et fiables. En effet, le taux moyen de roulement est de 49 % chez les travailleurs canadiens, en général, alors qu'il est de 7 % chez ceux ayant une DI [ACIC et ACTSA, 2018]. L'intervention sur l'habitude de vie - travail est donc souhaitable, car elle peut avoir un effet significatif sur la participation sociale du jeune, sur sa qualité de vie et sur celle de sa famille.

1.3 Attention accordée au travail

Selon le sondage réalisé par l'INESSS auprès des intervenants, le travail est une habitude de vie peu investie aux plans d'intervention. Seulement 6,3 % des intervenants la mentionnent comme l'une des trois habitudes de vie les plus fréquemment inscrites, ce qui la place au 11^{e} rang (annexe Q). Cependant, il existe une différence marquée selon l'âge de la clientèle.

- 13,8 % des intervenants qui travaillent principalement auprès de la clientèle adolescente affirment que des objectifs liés au travail sont priorisés aux plans d'intervention (8^{e} rang).
- Par ailleurs, le travail n'est pas abordé aux plans d'intervention à l'enfance.

Il faut souligner que le milieu scolaire offre des parcours de formation axée sur l'emploi aux élèves qui présentent une DI. L'exploration des centres d'intérêt socioprofessionnels et la réalisation de stages en milieu de travail font partie des activités privilégiées auprès de ces jeunes.

En résumé

Le travail est une habitude de vie assez peu investie dans les plans d'intervention chez les adolescents (8^{e} priorité sur 12).

Le milieu scolaire offre plusieurs options pour favoriser la découverte des centres d'intérêt socioprofessionnels chez les jeunes qui présentent une DI.

Au Canada, une personne sur quatre qui présente une DI occupe un emploi rémunéré. Les possibilités de travail ajustées aux capacités des personnes qui présentent une DI sont rares. En effet, celles-ci demeurent fréquemment à long terme en plateau de travail ou en stage et ont rarement un emploi régulier ou adapté.

Tout au long de leur vie, plusieurs personnes présentant une DI auront recours aux prestations d'aide sociale, et elles souffriront d'isolement et de pauvreté.

> Le taux moyen de roulement au travail chez les personnes qui présentent une DI est de 7 %, comparativement à 49 % dans la population générale, au Canada.

2. PRÉFÉRENCES ET BESOINS EXPRIMÉS

2.1 Selon les jeunes

Les jeunes rencontrés lors des groupes de discussion menés par l'INESSS mentionnent le besoin de travailler et d'améliorer leur revenu pour payer, entre autres, leurs dépenses personnelles. Ils prévoient aussi commencer à faire un budget pour réaliser leurs projets personnels, dont celui de quitter éventuellement le domicile familial.

Le *Project TEAM*, qui vise à améliorer la capacité des jeunes à agir pour contrer les barrières environnementales qui nuisent à leur participation à l'école, au travail ou dans la communauté [Kramer *et al.*, 2018b], est évalué positivement par les participants. Certains mentionnent que ce programme les a aidés à avoir du succès durant et après la transition à la vie adulte, et qu'ils ont un sentiment d'*empowerment* et une meilleure confiance en eux-mêmes. Les activités familières qui ne les mettent pas dans une situation de performance (p. ex. : devoir trouver la bonne réponse du premier coup) et la présence de proches bienveillants ont la préférence des jeunes. Par contre, les jeux de rôle et les activités qui demandent d'intégrer plusieurs concepts appris lors des séances sont moins appréciés.

Ce programme vise plus concrètement à :

- développer la capacité à identifier les barrières et facilitateurs environnementaux d'ordre physique ou social;
- générer des solutions pour réduire ces barrières;
- demander des modifications aux autorités pour augmenter la participation aux activités à l'école, au travail ou dans la communauté.

Pour atteindre ces objectifs, des discussions, des présentations interactives, des activités de résolution de problèmes, des jeux et du mentorat par un ancien participant du programme sont offerts.

2.2 Selon les parents

Pour certaines familles, l'approche de la fin de la scolarisation est une source majeure d'inquiétude. Cette période de transition peut susciter des craintes quant à l'avenir de leur enfant et à leur capacité de concilier leurs obligations familiales avec leur travail [MSSS, 2014].

Les parents d'enfants qui ont participé au *Project TEAM*, lequel vise à améliorer la capacité des jeunes à contrer les barrières environnementales à sa participation sociale (travail, école et communauté), observent les bénéfices suivants chez leur enfant [Kramer *et al.*, 2018b] :

- une augmentation de la capacité à se fixer des buts, de façon indépendante, à entreprendre les actions nécessaires pour les atteindre;
- une augmentation de la connaissance de ses forces, besoins et capacités;
- une augmentation de l'intention et de la capacité à interagir avec les autres et à faire connaître aux autres ses sentiments, préférences et besoins;
- une augmentation des capacités fonctionnelles qui soutiennent l'atteinte des buts personnels;
- une augmentation de l'engagement dans les opportunités de travail, de bénévolat et de formation;
- une augmentation du sentiment d'appartenance et des interactions avec les pairs et les autres.

Selon les parents interrogés dans l'étude de Scheef [2017], deux barrières entravent l'intégration au travail : les problèmes de transport et la peur de perdre des bénéfices financiers liés à l'inaptitude de leur enfant.

En 2018, la Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI), qui représente les parents, a formulé les demandes suivantes au gouvernement du Québec pour favoriser le travail et l'insertion socioprofessionnelle [SQDI, 2018] :

- mieux implanter le programme Transition de l'école vers la vie active (TEVA), en rendant obligatoires pour tous les élèves présentant une DI sa planification et sa mise en application dans le plan d'intervention, ou plan de service individualisé intersectoriel;
- renforcer les efforts du gouvernement dans la lutte à la pauvreté;
- favoriser l'embauche inclusive;
- développer les conditions favorables de soutien visant à permettre aux jeunes ayant une DI d'occuper un emploi en contexte inclusif, par une amélioration de la quantité et de la qualité des services et un meilleur arrimage entre les réseaux de la santé et des services sociaux, de l'éducation et de l'emploi;
- d'offrir un accompagnement soutenu, incluant le maintien en emploi, pour tous par les structures existantes, à travers un parcours modulé en fonction des besoins individuels, du développement des compétences.

2.3 Selon les intervenants et les employeurs

Selon les intervenants sondés par l'INESSS, la motivation des jeunes, leur autodétermination ainsi que la collaboration avec les parents sont des éléments essentiels contribuant à l'atteinte des objectifs dans le domaine du travail (annexe Q).

En consultant 651 intervenants œuvrant pour l'employabilité des jeunes adultes présentant une DI, une étude américaine a permis de cibler des compétences indispensables pour conserver un emploi. Selon ces intervenants, les employeurs sont disposés à enseigner les tâches spécifiques à l'emploi, mais s'attendent à ce que certaines compétences sociales soient déjà acquises [Agran *et al.*, 2016]. Celles-ci sont :

- clarifier les instructions quand elles ne sont pas comprises;
- arriver à l'heure;
- s'abstenir de tout contact inapproprié avec d'autres personnes;
- recevoir adéquatement la critique;
- respecter les consignes;
- se garder de parler de problèmes personnels;
- demander de l'aide.

Une recherche qualitative réalisée en Ontario sur les pratiques d'intégration au travail et de transition en milieu urbain révèle que les employeurs ne croient pas qu'il est simple ou facile d'intégrer dans leur entreprise, les jeunes présentant une DI. En conséquence, les intervenants devraient s'assurer que [Bennett et Gallagher, 2013] :

- le milieu correspond aux aspirations du jeune;
- des mesures de soutien sont disponibles dès le début de son intégration;
- l'intégration du jeune dans le milieu de travail est planifiée avec soin.

Une étude américaine reconnait les mêmes « bonnes pratiques », en ajoutant l'importance d'apporter un soutien dans le milieu de travail et d'identifier des mentors pouvant contribuer à l'intégration du jeune dans le milieu. Il est mentionné aussi que la perception des employeurs et leurs attitudes face aux jeunes qui présentent une DI sont généralement favorables [Scheef, 2017].

La collaboration intersectorielle est rapportée par des intervenants américains en intégration au travail comme une bonne pratique ayant contribué au succès d'un programme d'employabilité. On souligne particulièrement l'importance d'une approche globale et de la transmission d'informations aux parents et aux jeunes sur une base régulière et à différents moments du processus de transition [Winsor *et al.*, 2011].

2.4 Selon les experts

Aux États-Unis, une loi fédérale encadre la transition à la vie active des jeunes présentant des handicaps. Elle stipule l'obligation d'en faire systématiquement la planification à partir d'un âge précis qui varie entre 14 et 16 ans, selon les États. Une recherche qui compare les résultats sur l'employabilité de 15 000 jeunes de 11 États où les services centrés sur la transition à la vie active débutent à 14 ans et de 13 autres États où ils débutent à 16 ans a révélé que :

- le fait d'offrir des services de transition à partir de 14 ans, comparativement à 16 ans, améliore le taux d'emploi (58,8 % c. 45,6 %);
- le coût des services subséquents est de 27 % inférieur dans les États où les services de transition sont offerts à partir de 14 ans [Cimera *et al.*, 2014].

Plusieurs facteurs personnels et familiaux sont associés à l'employabilité et au maintien de l'emploi chez les personnes présentant une DI [Southward et Kyzar, 2017; Holwerda *et al.*, 2013; Vire, 2006], dont :

- avoir occupé un travail à temps partiel à l'adolescence ou un travail d'été;
- avoir participé à des activités orientées vers l'emploi offertes par le milieu scolaire;
- être en mesure de se déplacer dans la communauté;
- vivre dans une famille en faveur du travail rémunéré;
- avoir une forte motivation à travailler et vivre chez ses parents ou de façon autonome, plutôt qu'en milieu substitut;
- avoir confiance en sa capacité à travailler à temps partiel ou à temps complet;
- avoir des parents qui ont des attentes élevées, mais réalistes, et qui offrent un soutien dynamique.

Les membres du comité consultatif insistent sur l'importance de donner une place centrale et active au jeune dans toutes les étapes de sa démarche de transition à la vie active. Dans le même ordre d'idées, les experts cliniques consultés notent la pertinence de commencer cette démarche avant l'âge de 21 ans, vu le rôle actif souhaité pour le jeune et le manque de ressources d'emploi adaptées.

De plus, les membres du comité consultatif mentionnent que plusieurs mesures gouvernementales existent pour soutenir l'intégration au travail des personnes handicapées, mais qu'elles seraient méconnues des parents, notamment les *Services d'aide à l'emploi (SAE),* le *Projet de préparation à l'emploi (PPE),* le *Contrat d'intégration au travail (CIT)* et le *Programme de subvention aux entreprises adaptées.*

En résumé

Les jeunes rencontrés par l'INESSS mentionnent avoir besoin de travailler afin de payer leurs dépenses personnelles et éventuellement réaliser leurs projets personnels.

Le *Project TEAM* est apprécié des participants et de leurs parents. Des bénéfices sont rapportés quant au sentiment d'*empowerment*, à la confiance en soi, à la connaissance de soi, à l'affirmation de soi, au sentiment d'appartenance, à l'engagement dans les opportunités de travail et à la réalisation d'actions nécessaires pour atteindre un but.

Pour des parents, la peur de perdre des bénéfices liés à l'inaptitude de leur enfant, tels que l'aide sociale ou des programmes de soutien financier, est une barrière à l'employabilité.

Le transport est un obstacle majeur à l'emploi, particulièrement en milieu rural. Ainsi, ceux qui sont autonomes dans leurs déplacements ont plus de chances d'obtenir un emploi et de le garder.

La SQDI recommande que le programme *Transition de l'école vers la vie active* (TEVA) soit mieux implanté, en rendant sa planification obligatoire pour tous les élèves présentant une DI. L'organisme invite le gouvernement à soutenir l'embauche inclusive et la lutte à la pauvreté, et à favoriser un meilleur arrimage entre les réseaux de la santé et des services sociaux, de l'éducation et de l'emploi.

Selon les intervenants sondés par l'INESSS, la motivation des jeunes, leur autodétermination ainsi que la collaboration avec les parents sont des éléments essentiels contribuant à l'atteinte des objectifs dans le domaine du travail.

Les employeurs sont prêts à enseigner les tâches spécifiques à l'emploi, mais s'attendent à ce que les jeunes possèdent déjà les compétences sociales attendues en contexte de travail. Voici quelques compétences jugées essentielles : être ponctuel, demander de l'aide, respecter les consignes, recevoir adéquatement la critique, s'abstenir d'avoir des contacts inappropriés avec les autres employés.

Il faut s'assurer que le milieu de travail correspond aux aspirations du jeune, que des mesures de soutien sont disponibles dès le début de l'intégration (p. ex. : un mentor) et que celle-ci est planifiée avec soin.

Selon les experts consultés, la démarche de la transition à la vie active devrait être entamée tôt, et le jeune devrait y jouer un rôle central et actif.

Les facteurs les plus souvent associés à l'employabilité des jeunes adultes sont le fait d'avoir occupé un emploi rémunéré ou réalisé un stage supervisé par l'école à l'adolescence, d'avoir reçu de la formation professionnelle et d'être en mesure de se déplacer.

Il est possible pour un jeune adulte qui présente une DI d'avoir accès à un emploi rémunéré, mais les différents mesures gouvernementales permettant ce cheminement vers l'emploi sont souvent méconnues des parents.

La collaboration intersectorielle favorise l'accès au marché du travail pour les jeunes présentant une DI.

3. EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

3.1 Interventions auprès des jeunes

Douze articles portant sur l'évaluation d'une intervention qui vise à améliorer l'autonomie des jeunes quant à l'habitude de vie - travail ont été retenus [Damianidou *et al.*, 2019; Kramer *et al.*, 2018a; Park *et al.*, 2018; Van Laarhoven *et al.*, 2018; Cavkaytar *et al.*, 2017; Collins *et al.*, 2017; O'Neill et Rehfeldt, 2017; Morse, 2016; Park *et al.*, 2016; Sparks *et al.*, 2016; Newman, 2014; Huntington, 2012] (annexe L, tableau L 2). Neuf études se sont déroulées aux États-Unis, une étude en Turquie, une en République de Corée et une en Australie. Ces articles présentent les résultats de 10 études avec un devis à cas unique[32], 2 méta-analyses et 1 essai comparatif avec répartition non aléatoire, avec un risque de biais qui réparti comme suit : très faible (2/13), faible (1/13), modéré (5/13) et élevé (5/13).

Les 673 participants des études retenues (n ECU = 29; n méta-analyses = 562; n ECRNA = 82) sont majoritairement âgés de 12 à 21 ans et présentent une DI dont la gravité n'est généralement pas rapportée.

Les comportements visés par les différentes interventions évaluées peuvent se regrouper en trois catégories :

- réaliser des tâches variées dans le cadre d'un travail (p. ex. : assembler des ustensiles pour un restaurant, préparer des laits frappés, nettoyer des fenêtres, entretenir une plante, servir un client dans un café);
- adopter les comportements sociaux attendus au travail (p. ex. : répondre adéquatement à des questions posées en entrevue d'embauche, réagir convenablement à une rétroaction, proposer son aide);
- identifier les barrières et facilitateurs environnementaux d'ordre physique ou social, générer des solutions pour réduire ces barrières et demander des modifications pour favoriser la participation aux activités à l'école, au travail ou dans la communauté.

Les interventions évaluées sont :

- intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC dans le but de réaliser des tâches variées au travail. L'incitation à l'aide de photos

[32] L'article de Morse [2016] comprend deux études avec un devis à cas unique distinctes.

ou de vidéos, l'incitation auditive (p. ex. : avec une oreillette), le renforcement, l'incitation croissante ou décroissante et la variation du laps de temps sont fréquemment cités comme poursuivant cet objectif (neuf études);

- intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC visant l'amélioration des comportements sociaux au travail. Ils peuvent inclure l'instruction directe, des vidéos présentant des comportements attendus et non attendus, les pratiques guidées et jeux de rôle, la rétroaction et la correction (trois études);
- programme multicomposantes (Project TEAM), incluant des discussions, des présentations interactives, des activités de résolution de problèmes, des jeux et du mentorat par un ancien participant du programme (une étude).

Les effets des interventions évaluées sont les suivants.

Intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC, afin de réaliser des tâches variées au travail

L'intervention s'est avérée efficace dans 71 % à 82 % des situations évaluées pour les 22 participants [Van Laarhoven *et al.*, 2018; Cavkaytar *et al.*, 2017; Collins *et al.*, 2017; Morse, 2016; Sparks *et al.*, 2016; Newman, 2014; Huntington, 2012].

Également, les interventions impliquant l'utilisation d'une technologie dans la réalisation de tâches variées au travail sont efficaces pour l'ensemble des participants qui présentent une DI. Cependant, elles s'avèrent statistiquement plus efficaces pour ceux qui présentent une DI légère à modérée, comparativement à ceux qui présentent une DI sévère à profonde [Damianidou *et al.*, 2019].

L'efficacité de l'intervention s'est maintenue entre 2 et 8 semaines chez 9 participants sur 13 pour lesquels des résultats sont disponibles. Cette efficacité s'est généralisée dans le cas de quatre participants pour lesquels des résultats sont disponibles.

Enfin, neuf revues systématiques, dont deux méta-analyses portant sur l'évaluation de l'efficacité d'interventions qui visent l'acquisition d'une variété de nouvelles compétences ont été retenues [Aljehany et Bennett, 2019; Park *et al.*, 2019; Van Dijk et Gage, 2019; Collins et Collet-Klingenberg, 2018; Gilson *et al.*, 2017; Smith *et al.*, 2015; Ramdoss *et al.*, 2012; Walker *et al.*, 2010; Dogoe et Banda, 2009]. Ces revues démontrent l'efficacité des interventions faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC pour la majorité des habitudes de vie, dont travail.

Intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC, afin de développer des comportements sociaux attendus au travail

L'intervention s'est avérée efficace dans environ 40 % des situations évaluées pour sept participants [Park *et al.*, 2018; O'Neill et Rehfeldt, 2017].

Les jeunes ont particulièrement bien réussi les comportements sociaux tels qu'offrir de l'aide, répondre à un commentaire ou demander des clarifications. Également, ils ont

réussi à répondre de façon attendue à au moins la moitié des questions d'entrevue d'embauche dans 78 % des situations d'évaluation.

L'efficacité de l'intervention s'est maintenue après deux semaines et s'est même généralisée chez trois des sept participants pour lesquels des résultats sont disponibles.

La méta-analyse démontre un effet modéré des interventions d'entrainement aux habiletés sociales au travail [Park *et al.*, 2016] :

- très grand effet sur les compétences liées aux entrevues d'embauche, effet modéré sur les autres compétences sociales et effet faible sur la performance au travail;
- effet modéré variant selon le milieu dans lequel les interventions ont été réalisées (milieu de travail et école);
- effet modéré pour la formation directe et effet faible à très faible pour la formation par Internet et par vidéo.

Programme multicomposantes (*Project TEAM*)

Le programme multicomposantes *Project TEAM* est efficace pour augmenter [Kramer *et al.*, 2018a] :

- les connaissances liées à l'environnement physique et social, aux stratégies pour changer l'environnement et aux droits des jeunes présentant une DI;
- les habiletés de résolution de problèmes;
- les comportements d'autodétermination (selon les parents);
- la capacité des jeunes à appliquer les apprentissages dans leurs activités à l'école, au travail ou dans la communauté.

3.2 Interventions auprès des parents

Aucune étude évaluant l'efficacité d'interventions auprès des parents pour l'habitude de vie – travail n'a été retenue.

3.3 Bénéfices perçus des interventions évaluées

L'utilisation de la technologie selon les intervenants

Au-delà de son efficacité, l'utilisation de la technologie présente de nombreux avantages, dont celui de diminuer le besoin d'incitation externe, par un intervenant ou un superviseur, sur le lieu de travail une fois les tâches apprises, puisqu'elle permet au jeune d'utiliser ce dispositif pour consulter des vidéos ou des images qui le guideront dans les étapes de la tâche à réaliser [Collins *et al.*, 2017].

Par ailleurs, pour l'apprentissage de tâches où l'intervenant ne peut pas être aux côtés de la personne (p. ex. : service dans un café), un système d'écouteur discret permet de

fournir des instructions, de l'incitation et du renforcement en direct et à distance [Cavkaytar *et al.*, 2017].

En résumé

Trois énoncés sur l'efficacité d'une intervention visant l'autonomie dans l'habitude de vie – travail ont été émis. Le niveau de confiance envers chaque énoncé a par la suite été apprécié (annexe L, tableau L 3).

Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - travail chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : **Élevé**).

Une intervention, faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC et d'autres stratégies (p. ex. : utilisation de vidéos de comportements attendus et non attendus, pratiques guidées et jeux de rôle), qui vise à favoriser l'expression de comportements sociaux attendus au travail est efficace pour améliorer les comportements sociaux dans la réalisation de l'habitude de vie – travail chez les jeunes âgés de 12 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : **Modéré**).

Un programme multicomposantes (incluant des discussions, des présentations interactives, des activités de résolution de problèmes, des jeux et du mentorat par un ancien participant du programme), visant à développer la capacité à identifier les barrières et facilitateurs environnementaux d'ordre physique ou social, à générer des solutions pour réduire ces barrières et à demander des modifications pour augmenter la participation aux activités à l'école, au travail ou dans la communauté, est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - travail chez les jeunes âgés de 14 à 20 ans présentant une DI (niveau de preuve : **Modéré**).

De plus :

- l'utilisation de technologie peut permettre de diminuer le besoin d'incitation, par un intervenant ou un superviseur, sur le lieu de travail une fois les tâches apprises;
- un système d'écouteur discret peut permettre de fournir des instructions, de l'incitation et du renforcement en direct et à distance.

4. RECOMMANDATIONS

Les recommandations visent à soutenir une prise de décision éclairée et partagée entre les jeunes, leurs parents et les intervenants à l'égard des interventions à mettre en œuvre pour améliorer l'autonomie des jeunes. Ainsi, celles qui sont retenues au plan d'intervention doivent s'inscrire dans le cadre d'un processus clinique et concorder avec les résultats des évaluations et la priorisation des besoins réalisée avec le jeune et ses parents.

Travail

R 11.1

Le jeune et ses parents devraient être :

- informés des programmes et services socioprofessionnels ou communautaires disponibles;
- soutenus dans
  - l'élaboration du projet de vie et l'exploration des centres d'intérêt socioprofessionnels et communautaires du jeune;
  - la prise en charge de tâches et de responsabilités au sein de la famille par le jeune;
  - les démarches de recherche d'emploi ou d'occupation, en aidant le jeune à :
    - utiliser les services d'organismes favorisant l'employabilité;
    - déposer sa candidature et son CV;
    - se présenter auprès d'employeurs ou d'organismes.

R 11.2

Le jeune devrait être outillé en amont et tout au long des activités d'intégration socioprofessionnelles et communautaires, afin qu'il puisse développer notamment les compétences sociales suivantes :

- arriver à l'heure;
- demander de clarifier les instructions quand elles ne sont pas comprises;
- respecter les consignes;
- recevoir adéquatement les rétroactions du superviseur;
- discuter des problèmes personnels en temps et lieu opportuns;
- avoir des contacts physiques et sociaux adaptés au contexte réel du travail.

Les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement devraient être employées[33] pour développer les compétences sociales attendues en milieu socioprofessionnel.

R 11.3

Le jeune devrait être outillé dès l'adolescence, afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes relatives à l'occupation socioprofessionnelle ou communautaire actuelle ou projetée :

- choisir l'habillement approprié en fonction de l'occupation;
- se rendre à son lieu de travail;
- adopter des comportements attendus lors des transitions (p. ex. : arrivée, pause, repas);
- préparer son diner;
- suivre les règles de l'établissement (p. ex. : sécurité, horaire);
- utiliser les infrastructures disponibles (p. ex. : salle de repos, cafétéria);
- réaliser ses tâches ou ses activités de stage, de bénévolat ou de travail, rémunérées ou non;
- fréquenter un centre de jour comme occupation principale;
- faire face aux imprévus (p. ex. : changement de tâches, modification du poste de travail, problèmes techniques);
- suivre les procédures en cas d'accident ou d'urgence.

Les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement devraient être employées[34] pour développer les compétences du jeune dans le domaine du travail.

[33] Voir les recommandations s'appliquant à toutes les habitudes de vie (p.200).
[34] Voir les recommandations s'appliquant à toutes les habitudes de vie (p.200).

5. INFORMATIONS PRATIQUES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, cependant l'efficacité et l'innocuité de ceux-ci n'ont pas pu être vérifiées.

En voici quelques exemples.

- La Transition de l'école vers la vie active (TEVA) est une démarche planifiée, coordonnée et concertée d'activités qui vise l'accompagnement du jeune dans l'élaboration et la réalisation de son projet de vie. Cette démarche, qui peut débuter dès l'âge de 16 ans, a pour objectif de soutenir le jeune dans son passage de l'école à la vie active. Elle comporte des actions inscrites dans le plan d'intervention (PI), dans la majorité des cas, et dans le plan de services individualisé et intersectoriel (PSII), s'il y a lieu [MEES, 2018].
- La direction de l'école amorce la démarche Transition de l'école vers la vie active (TEVA) dans le cadre du PI et en assure la conduite. Le parent s'implique, avec l'équipe-école et les partenaires, dans la réalisation des étapes nécessaires à l'atteinte des objectifs.
- Des services d'intégration au travail sont aussi offerts par le réseau de la santé et des services sociaux, mais principalement aux personnes adultes qui ont terminé leur scolarité à 21 ans, ou à partir de 16 ans pour les jeunes qui ont quitté l'école.
- D'autres options sont proposées aux jeunes pour lesquels l'emploi régulier rémunéré ou le stage de travail sont hors de portée. Il s'agit des activités de jour et des activités contributives.
    - Les activités de jour font référence aux « activités proposées aux personnes ayant des besoins de supervision soutenue et continue, considérant leur niveau d'autonomie, présentant des besoins d'aide, d'assistance et de stimulation pour participer à ces activités. Ces activités sont de différentes natures (activités artistiques, sportives, culturelles, réalisation de sous-traitance, etc.) et se déroulent en centre de jour ou dans la communauté » [MSSS, 2014].
    - Les activités contributives renvoient aux « activités de production de biens ou de services chez un tiers, sous la forme d'un stage ou d'un plateau de travail. Ces personnes sont généralement prestataires du Programme de solidarité sociale. Elles reçoivent une compensation financière, soit du milieu qui les accueille, soit du centre de réadaptation qui les supervise ou les encadre. Elles ne sont pas rémunérées au sens de la Loi sur les normes du travail et ne disposent pas du statut d'employé » [MSSS, 2014].
- Le *Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches,* de l'OPHQ [2017b], répertorie les mesures disponibles pour soutenir divers besoins liés à l'emploi, comme le contrat d'intégration au travail, les subventions aux entreprises adaptées, le développement de l'employabilité à l'intention des personnes handicapées et le fonds d'intégration pour les

personnes handicapées. Ce guide, accessible sur Internet, est mis à jour sur une base régulière. Il rassemble de l’information pertinente et les principaux critères d’admissibilité des programmes.

RÉFÉRENCES

Un résumé des articles ayant été utilisés dans le croisement de la preuve est disponible dans les annexes complémentaires selon la codification suivante :

* voir annexe L, tableau L 1
** voir annexe L, tableau L 2

* Agran M, Hughes C, Thoma CA, Scott LA. Employment social skills: What skills are really valued? Career Dev Transit Except Individ 2016;39(2):111-20.

** Aljehany MS et Bennett KD. Meta-analysis of video prompting to teach daily living skills to individuals with autism spectrum disorder. J Spec Educ Technol 2019;34(1):17-26.

Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC). Déclaration de principe sur l'emploi. Toronto, ON : ACIC; 2010b. Disponible à : https://cacl.ca/wp-content/uploads/2018/04/CACL-Policy-Position-Employment-FRE.pdf.

Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC) et Alliance canadienne des troubles du spectre autistique (ACTSA). Prêts, disponibles et capables [site Web]. Toronto, ON : ACIC et ACTSA; 2018. Disponible à : http://fr.readywillingable.ca/ (consulté le 20 février 2018).

* Bennett SM et Gallagher TL. High school students with intellectual disabilities in the school and workplace: Multiple perspectives on inclusion. Can J Educ 2013;36(1):96-124.

Boutin M. L'orientation socioprofessionnelle des personnes ayant une déficience intellectuelle. Québec, Qc : Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire (CRIRES); 2015. Disponible à : https://lel.crires.ulaval.ca/sites/lel/files/orientation_socioprofessionnelle_deficience.pdf.

** Cavkaytar A, Acungil AT, Tomris G. Effectiveness of teaching café waitering to adults with intellectual disability through audio-visual technologies. Educ Train Autism Dev Disabil 2017;52(1):77-90.

* Cimera RE, Burgess S, Bedesem PL. Does providing transition services by age 14 produce better vocational outcomes for students with intellectual disability? Res Pract Persons Severe Disabl 2014;39(1):47-54.

** Collins BC, Terrell M, Test DW. Using a simultaneous prompting procedure to embed core content when teaching a potential employment skill. Career Dev Transit Except Individ 2017;40(1):36-44.

** Collins JC et Collet-Klingenberg L. Portable electronic assistive technology to improve vocational task completion in young adults with an intellectual disability: A review of the literature. J Intellect Disabil 2018;22(3):213-32.

** Damianidou D, Arthur-Kelly M, Lyons G, Wehmeyer ML. Technology use to support employment-related outcomes for people with intellectual and developmental disability: An updated meta-analysis. Int J Dev Disabil 2019;65(4):220-30.

** Dogoe M et Banda DR. Review of recent research using constant time delay to teach chained tasks to persons with developmental disabilities. Educ Train Dev Disabil 2009;44(2):177-86.

Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, St-Michel G, Côté J, Barral C, et al. Classification internationale. Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH). Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2018.

Fougeyrollas P et Noreau L. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0). Guide d'utilisation. Version pour adolescents, adultes et aînés. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap; 2014.

Fougeyrollas P, Noreau L, Lepage C. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE-Enfant 5-13, 4.0). Guide d'utilisation. Version pour l'enfance de 5 à 13 ans. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2014. Disponible à : https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/2_5-13_Guide-dutilisateur_francais.pdf.

** Gilson CB, Carter EW, Biggs EE. Systematic review of instructional methods to teach employment skills to secondary students with intellectual and developmental disabilities. Res Pract Persons Severe Disabl 2017;42(2):89-107.

* Holwerda A, van der Klink JJ, de Boer MR, Groothoff JW, Brouwer S. Predictors of work participation of young adults with mild intellectual disabilities. Res Dev Disabil 2013;34(6):1982-90.

** Huntington AA. Examining the effectiveness of an iPod Touch with video prompts to teach community based vocational tasks to students with intellectual disabilities and autism [thèse]. Normal, IL : Illinois State University; 2012.

** Kramer JM, Helfrich C, Levin M, Hwang I-T, Samuel PS, Carrellas A, et al. Initial evaluation of the effects of an environmental-focused problem-solving intervention for transition-age young people with developmental disabilities: Project TEAM. Dev Med Child Neurol 2018a;60(8):801-9.

* Kramer JM, Hwang IT, Helfrich CA, Samuel PS, Carrellas A. Evaluating the social validity of Project TEAM: A problem-solving intervention to teach transition age youth with developmental disabilities to resolve environmental barriers. Intl J Disabil Dev Educ 2018b;65(1):57-75.

Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES). Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active (TEVA). Québec, Qc : MEES; 2018. Disponible à : https://santesaglac.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2018/11/TEVA-guide-2018.pdf.

* Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). Les activités socioprofessionnelles et communautaires. État de la situation et actions convenues pour l'amélioration des services. Québec, Qc : MSSS; 2014. Disponible à : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2014/14-848-01W.pdf.

** Morse K. Enhancing independent task performance of individuals with developmental disabilities through the use of an iPad application [thèse]. Boca Raton, FL : Florida Atlantic University; 2016. Disponible à : http://fau.digital.flvc.org/islandora/object/fau%3A33474/datastream/OBJ/view/Enhancing_Independent_Task_Performance_of_Individuals_with_Developmental_Disabilities_Through_the_Use_of_an_iPad_Application.pdf.

** Newman JH. Using video prompting to teach high school students with moderate intellectual disabilities a vocational skill with a portable video delivery system employing a qualitative case study [thèse]. Lynchburg, VA : Liberty University; 2014. Disponible à : https://pdfs.semanticscholar.org/cf85/8eeaee587f60f6c40ecde98eddeb993944fc.pdf.

** O'Neill J et Rehfeldt RA. Computerized behavioral skills training with selection-based instruction and lag reinforcement schedules for responses to interview questions. Behavior Analysis: Research and Practice 2017;17(1):42-54.

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leur proches. Drummondville, Qc : OPHQ; 2017b. Disponible à : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Guides/Guide_Progammes_2017_Web.pdf.

** Park E-Y, Kim J, Kim S-S. Meta-analysis of the effect of job-related social skill training for secondary students with disabilities. J Vocat Rehabil 2016;44(1):123-33.

** Park J, Bouck E, Duenas A. The effect of video modeling and video prompting interventions on individuals with intellectual disability: A systematic literature review. J Spec Educ Technol 2019;34(1):3-16.

** Park J, Bouck EC, Duenas A. Using video modeling to teach social skills for employment to youth with intellectual disability. Career Dev Transit Except Individ 2018 [Epub ahead of print].

** Ramdoss S, Lang R, Fragale C, Britt C, O'Reilly M, Sigafoos J, et al. Use of computer-based interventions to promote daily living skills in individuals with intellectual disabilities: A systematic review. J Dev Phys Disabil 2012;24(2):197-215.

* Scheef AR. Exploring barriers and strategies for facilitating work experience opportunities for individuals with intellectual disabilities enrolled in post-secondary education programs [thèse]. Pullman, WA : Washington State University; 2017. Disponible à : https://research.wsulibs.wsu.edu/xmlui/bitstream/handle/2376/12147/Scheef_wsu_0251E_11730.pdf.

** Smith KA, Shepley SB, Alexander JL, Ayres KM. The independent use of self-instructions for the acquisition of untrained multi-step tasks for individuals with an intellectual disability: A review of the literature. Res Dev Disabil 2015;40:19-30.

* Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI). Orientations et demandes de la Société québécoise de la déficience intellectuelle. Montréal, Qc : SQDI; 2018. Disponible à : https://www.sqdi.ca/wp-content/uploads/2018/10/Orientations_SQDI_WEB.pdf.

* Southward JD et Kyzar K. Predictors of competitive employment for students with intellectual and/or developmental disabilities. Educ Train Autism Dev Disabil 2017;52(1):26-37.

** Sparks SL, Pierce T, Higgins K, Miller S, Tandy R. Increasing choice making in students with intellectual disability. Educ Train Autism Dev Disabil 2016;51(4):331-43.

** Van Dijk W et Gage NA. The effectiveness of visual activity schedules for individuals with intellectual disabilities: A meta-analysis. J Intellect Dev Disabil 2019;44(4):384-95.

** Van Laarhoven T, Carreon A, Bonneau W, Lagerhausen A. Comparing mobile technologies for teaching vocational skills to individuals with autism spectrum disorders and/or intellectual disabilities using universally-designed prompting systems. J Autism Dev Disord 2018;48(7):2516-29.

* Vire KD. The role of family support in successful employment outcomes for six women with significant developmental disabilities: A qualitative study [thèse]. Fayetteville, AR : University of Arkansas; 2006.

** Walker AR, Uphold NM, Richter S, Test DW. Review of the literature on community-based instruction across grade levels. Educ Train Autism Dev Disabil 2010;45(2):242-67.

* Winsor JE, Butterworth J, Boone J. Jobs by 21 Partnership Project: Impact of cross-system collaboration on employment outcomes of young adults with developmental disabilities. Intellect Dev Disabil 2011;49(4):274-84.

HV 12 : LOISIRS

1. DESCRIPTION DE L'HABITUDE DE VIE – LOISIRS

1.1 Selon le MDH-PPH

Selon le MDH-PPH [Fougeyrollas *et al.*, 2018; Fougeyrollas et Noreau, 2014; Fougeyrollas *et al.*, 2014], l'habitude de vie - loisirs implique des habitudes liées aux sports et jeux, aux arts et culture et aux activités sociorécréatives. Elle comprend les activités suivantes :

- choisir ses activités;
- pratiquer des activités sportives ou physiques;
- pratiquer des jeux d'intérieur individuels ou en groupe;
- pratiquer des activités artistiques, culturelles ou artisanales;
- assister à des évènements sportifs, artistiques ou culturels;
- participer à des activités de type touristique;
- participer à des activités de plein air;
- utiliser les services de loisirs de son milieu.

1.2 Relation entre autonomie et loisirs

« La participation à des loisirs permet aux jeunes présentant une DI de se connaître, de s'épanouir et de s'engager dans de nouvelles activités. À cet effet, les loisirs les amènent à vivre des expériences en dehors de leur cercle familial. Ils peuvent se faire des amis et découvrir différents centres d'intérêt. Les loisirs représentent une façon positive pour eux de contribuer et de participer à la société. » [Tétreault *et al.*, 2012] Selon les experts cliniques en DI consultés, l'assistance humaine requise pour l'intégration dans un loisir inclusif peut représenter un obstacle, en raison d'un manque de disponibilité de l'accompagnateur.

L'importance d'intervenir sur cette habitude de vie peut aussi se justifier par une difficulté à occuper ses temps libres, observée chez les adultes qui présentent une DI et vivent dans un milieu de vie résidentiel autonome ou supervisé [Lussier-Desrochers *et al.*, 2014].

1.3 Attention accordée aux loisirs

Les données du sondage réalisé par l'INESSS auprès des intervenants indiquent que l'habitude de vie - loisirs est moyennement investie (annexe Q). En effet, 13,7 % des 536 intervenants la mentionnent comme l'une des trois habitudes de vie se retrouvant le plus souvent aux plans d'intervention, ce qui la place au 7^{e} rang sur 12.

- Les loisirs sont priorisés dans une même proportion par les intervenants, qu'ils travaillent spécifiquement auprès des enfants (13,6 % - 7e rang) ou auprès des adolescents (12,6 % - 9e rang).

En résumé

L'habitude de vie - loisirs est peu priorisée aux plans d'intervention, selon les répondants au sondage de l'INESSS (7e priorité sur 12).

Les loisirs permettent aux jeunes de vivre des expériences de socialisation à l'extérieur du cercle familial et de mieux se connaître.

Une difficulté à occuper les temps libres est observée chez les adultes présentant une DI qui demeurent dans un milieu résidentiel autonome ou supervisé.

2. PRÉFÉRENCES ET BESOINS EXPRIMÉS

2.1 Selon les jeunes

Les jeunes qui ont participé aux groupes de discussion menés par l'INESSS disent vouloir participer à des activités de loisirs. Ils nomment les sorties au cinéma et aux matchs de hockey comme leurs activités favorites. Cependant, ils se disent souvent freinés par des problèmes de transport et par le coût des activités.

Le *Project TEAM*, qui vise à améliorer la capacité des jeunes à agir pour contrer les barrières environnementales qui nuisent à leur participation à l'école, au travail ou dans la communauté [Kramer *et al.*, 2018b], est évalué positivement par les participants. Certains mentionnent que ce programme les a aidés à avoir du succès durant et après la transition à la vie adulte, et qu'ils ont un sentiment d'*empowerment* et une meilleure confiance en eux-mêmes. Les activités familières qui ne les mettent pas dans une situation de performance (p. ex. : devoir trouver la bonne réponse du premier coup) et la présence de proches bienveillants ont la préférence des jeunes. Par contre, les jeux de rôle et les activités qui demandent d'intégrer plusieurs concepts appris lors des séances sont moins appréciés.

Ce programme vise plus concrètement à :

- développer la capacité à identifier les barrières et facilitateurs environnementaux d'ordre physique ou social;
- générer des solutions pour réduire ces barrières;
- demander des modifications aux autorités pour augmenter la participation aux activités à l'école, au travail ou dans la communauté.

Pour atteindre ces objectifs, des discussions, des présentations interactives, des activités de résolution de problèmes, des jeux et du mentorat par un ancien participant du programme sont offerts.

2.2 Selon les parents

Les parents d'adolescents rencontrés par l'INESSS mentionnent le grand intérêt de leur jeune pour les loisirs, affirmant qu'il veut faire quelque chose de spécial tous les jours. Ils disent aussi que les procédures d'inscription, les formulaires à remplir, l'information pertinente à transmettre pour favoriser l'intégration du jeune aux activités de loisirs représentent une tâche supplémentaire (annexe P, tableau P 2). Ces parents apprécient lorsqu'un intervenant considère les besoins de loisirs de leur jeune, qu'il est capable de les informer à propos des ressources disponibles dans leur quartier et de les assister pour intégrer leur enfant à des activités auxquelles il pourrait participer (annexe P, tableau P 2).

Comme l'indiquent les réponses des parents à la vaste consultation réalisée par Tétreault et ses collaborateurs [2012], la participation des jeunes dépend en partie de la disponibilité et de la persévérance des parents. Ces derniers doivent être motivés à investir temps et énergie dans la planification des loisirs et l'accompagnement de leur enfant. Souvent, ils ne connaissent pas les possibilités ou les ressources de loisirs (adaptées ou non) qui existent dans leur communauté. Dans le même rapport de recherche, il est recommandé de favoriser l'apprentissage des adolescents au regard des transports publics, pour diminuer la dépendance aux parents et favoriser la participation aux loisirs.

Les parents d'enfants qui ont participé au *Project TEAM*, lequel vise à améliorer la capacité des jeunes à contrer les barrières environnementales à sa participation sociale (travail, école et communauté), observent les bénéfices suivants chez leur enfant [Kramer *et al.*, 2018b] :

- une augmentation de la capacité à se fixer des buts, de façon indépendante, à entreprendre les actions nécessaires pour les atteindre;
- une augmentation de la connaissance de ses forces, besoins et capacités;
- une augmentation de l'intention et de la capacité à interagir avec les autres et à faire connaître aux autres ses sentiments, préférences et besoins;
- une augmentation des capacités fonctionnelles qui soutiennent l'atteinte des buts personnels;
- une augmentation de l'engagement dans les opportunités de travail, de bénévolat et de formation;
- une augmentation du sentiment d'appartenance et des interactions avec les pairs et les autres.

2.3 Selon les experts

Pour que l'expérience de loisirs inclusive soit satisfaisante, tant la liberté de choix de l'activité et des lieux que la possibilité d'y retrouver des personnes significatives s'avèrent cruciales. Selon Carbonneau et ses collaborateurs [2015], il ne suffit pas de pratiquer une activité récréative pour vivre une véritable expérience de loisirs, mais il faut que cette activité corresponde aux intérêts, attentes et motivations de la personne et que son expérience soit satisfaisante. Cette affirmation est confirmée par une étude espagnole effectuée auprès d'une centaine de jeunes adultes présentant une DI, qui révèle que la réalisation d'une activité de loisirs choisie par la personne en accord avec ses goûts et ses préférences contribue à l'amélioration de sa qualité de vie [Badia *et al.*, 2013].

Les membres du comité consultatif sont d'avis que la découverte des centres d'intérêt et l'occupation des temps libres (p. ex. : lire, regarder des photos, faire du bricolage), dès un jeune âge, permettent le développement de compétences dans les activités de loisirs.

Selon des participants à des camps de jour, dont la moitié présentent une DI et l'autre moitié pas de DI, la sensibilisation des moniteurs à la déficience intellectuelle est une bonne pratique pour favoriser l'inclusion des jeunes présentant une DI [Siperstein *et al.*, 2009].

Une large consultation de parents et de divers acteurs du milieu québécois [Tétreault *et al.*, 2012] a permis d'identifier cinq stratégies de soutien considérées comme les plus importantes à implanter au Québec pour soutenir les familles ayant un enfant handicapé. Une de ces cinq stratégies est de soutenir les parents pour soutenir la participation aux loisirs des adolescents.

Les objectifs spécifiques de cette stratégie sont :

- fournir des outils aux parents pour faciliter l'accès de leur jeune à des activités de loisirs et des activités culturelles dans la communauté;
- informer les parents sur les ressources et les activités disponibles dans leur région, offertes par des organismes publics et privés;
- soutenir les parents dans les démarches qu'ils doivent faire pour permettre à leur adolescent d'avoir des occasions de socialiser et de tisser des liens d'amitié, en dehors des périodes scolaires (p. ex. : lors des journées pédagogiques);
- sensibiliser les organismes publics ou privés qui offrent des activités culturelles ou de loisirs et les établissements scolaires à l'accueil d'adolescents handicapés dans leurs groupes;
- favoriser l'apprentissage du jeune au regard des transports publics pour diminuer le fardeau des parents et sensibiliser ces derniers à ce service;
- promouvoir les activités de loisirs contribuant à donner des périodes de répit aux parents;
- favoriser la participation sociale et le développement de l'autonomie des adolescents handicapés.

En résumé

Les jeunes veulent participer à des activités de loisirs. Cependant, ils se disent souvent freinés par des problèmes de transport et par le coût des activités.

Le *Project TEAM* est apprécié des participants et de leurs parents. Des bénéfices relatifs au sentiment d'*empowerment*, à la confiance en soi, à la connaissance de soi, à l'affirmation de soi, au sentiment d'appartenance, à l'engagement dans les opportunités de travail et à la réalisation d'actions nécessaires pour atteindre un but sont rapportés.

Les procédures d'inscription, les formulaires à remplir ainsi que l'information pertinente à transmettre pour favoriser l'intégration du jeune aux activités de loisirs représentent une tâche supplémentaire pour les parents, qui est ressentie comme un obstacle.

Les parents apprécient qu'un intervenant considère les besoins de loisirs des jeunes, les informe à propos des ressources disponibles dans leur quartier et les assiste pour intégrer leur enfant à des activités auxquelles il pourrait participer.

La disponibilité et la persévérance des parents pour accompagner leur jeune aux activités de loisirs ont un impact sur sa participation. L'apprentissage des compétences liées à l'utilisation des transports publics peut permettre de diminuer le fardeau des parents.

Quand le choix d'une activité de loisirs est fait en accord avec les goûts et préférences du jeune, l'effet est positif sur sa qualité de vie.

La participation à des activités structurées dans la communauté ainsi qu'à des activités pendant les temps libres est un moyen permettant au jeune d'explorer ses centres d'intérêt.

La sensibilisation des moniteurs de camps de jour aux caractéristiques des jeunes présentant une DI est utile pour favoriser l'inclusion de ces derniers.

Dans le but de guider et de soutenir les parents pour faciliter la participation des adolescents handicapés à des loisirs correspondant à leur potentiel, des objectifs spécifiques ont été définis, soit :

- fournir des outils aux parents pour faciliter l'accès de leur jeune à des activités de loisirs et des activités culturelles dans la communauté;
- informer les parents sur les ressources et les activités disponibles dans leur région, offertes par des organismes publics et privés;
- soutenir les parents dans les démarches qu'ils doivent faire pour permettre à leur adolescent d'avoir des occasions de socialiser et de tisser des liens d'amitié, en dehors des périodes scolaires (p. ex. : lors des journées pédagogiques);

- sensibiliser les organismes publics ou privés qui offrent des activités culturelles ou de loisirs et les établissements scolaires à l'accueil d'adolescents handicapés dans leurs groupes;
- favoriser l'apprentissage du jeune au regard des transports publics pour diminuer la dépendance aux parents et sensibiliser ces derniers à ce service;
- promouvoir les activités de loisirs contribuant à donner des périodes de répit aux parents;
- favoriser la participation sociale et le développement de l'autonomie des adolescents handicapés.

3. EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

3.1 Interventions auprès des jeunes

Trois articles portant sur l'évaluation d'une intervention qui vise à améliorer l'autonomie des jeunes quant à l'habitude de vie liée aux loisirs ont été retenus [Kramer *et al.*, 2018a; Kemp-Inman, 2016; Seward *et al.*, 2014] (annexe M, tableau M 2). Les trois études ont été réalisées aux États-Unis. Ces articles présentent les résultats de deux études avec un devis à cas unique et d'un essai comparatif avec répartition non aléatoire. Le risque de chacune de ces trois études est modéré.

Les 90 participants des études retenues (n ECU = 8; n ECRNA = 82) sont âgés de 14 à 20 ans et présentent une DI légère à modérée, selon l'information qui est rapportée.

Les comportements visés par les interventions sont :

- participer à une discussion au sujet d'un livre dans un club de lecture incluant des jeunes qui présentent ou non une DI;
- réaliser deux jeux de cartes individuels de façon autonome à l'aide d'un tapis de jeu;
- identifier les barrières et facilitateurs environnementaux d'ordre physique ou social, générer des solutions pour réduire ces barrières et demander des modifications pour favoriser la participation aux activités à l'école, au travail ou dans la communauté.

Les interventions évaluées sont :

- intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC, dont les instructions, l'incitation avec et sans délai, le renforcement, le modelage et l'utilisation d'un organisateur temporel ou tapis de jeux préimprimés (deux études);

- intervention s'appuyant sur une application électronique pour la lecture à voix haute (une étude);
- programme multicomposantes (Projet TEAM) incluant des discussions, des présentations interactives, des activités de résolution de problèmes, des jeux et du mentorat par un ancien participant du programme (une étude).

Les effets des interventions évaluées sont les suivants.

Intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC

L'intervention s'est avérée efficace dans 90 % des situations évaluées pour les cinq participants [Seward *et al.*, 2014]. Cette efficacité s'est maintenue dans le temps (2 à 4 semaines), et s'est même généralisée dans un autre lieu et avec du nouveau matériel de soutien, chez tous les participants pour lesquels des résultats sont disponibles.

De plus, neuf revues systématiques, dont deux méta-analyses portant sur l'évaluation de l'efficacité d'interventions qui visent l'acquisition d'une variété de nouvelles compétences, ont été retenues [Aljehany et Bennett, 2019; Park *et al.*, 2019; Van Dijk et Gage, 2019; Collins et Collet-Klingenberg, 2018; Gilson *et al.*, 2017; Smith *et al.*, 2015; Ramdoss *et al.*, 2012; Walker *et al.*, 2010; Dogoe et Banda, 2009]. Ces revues démontrent l'efficacité des interventions faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC pour la majorité des habitudes de vie, dont loisirs.

Intervention s'appuyant sur une application électronique pour la lecture à voix haute

La contribution aux discussions dans le cadre d'un club de lecture est plus grande à la suite de l'intervention chez les participants de l'étude de Kemp-Inman [2016].

Programme multicomposantes (*Project TEAM*)

Le programme est efficace pour augmenter :

- les connaissances liées à l'environnement physique et social, aux stratégies pour changer l'environnement et aux droits des jeunes présentant une DI;
- les habiletés de résolution de problèmes;
- les comportements d'autodétermination (selon les parents);
- la capacité des jeunes à appliquer les apprentissages dans leurs activités à l'école, au travail ou dans la communauté.

3.2 Interventions auprès des parents

Une étude avec un devis à cas unique portant sur l'évaluation d'une intervention visant à outiller les parents pour améliorer l'autonomie des jeunes en ce qui concerne l'habitude de vie - loisirs a été retenue [Batu, 2008] (annexe M, tableau M 3). Elle a été réalisée en Turquie et son risque de biais est modéré.

La mère d'un enfant âgé entre 6 et 9 ans et présentant une DI modérée dispense l'intervention visant à apprendre à celui-ci à jouer à un jeu. Elle est outillée pour le faire par le biais d'une combinaison de plusieurs techniques, notamment une description verbale des techniques à utiliser, le modelage, la pratique guidée avec incitation simultanée et la correction des erreurs.

L'intervention s'est avérée efficace dans 100 % des situations évaluées pour le participant. Cette efficacité s'est maintenue (entre 1 et 3 semaines après la fin de l'intervention) et s'est généralisée lors d'un changement d'instructeur.

3.3 Bénéfices perçus des interventions évaluées

Selon les jeunes

Tous les jeunes, qu'ils présentent ou non une DI, perçoivent positivement leur implication au sein d'un club de lecture, dans une étude évaluant l'efficacité d'une intervention visant à favoriser la participation de jeunes présentant une DI [Kemp-Inman, 2016]. Également, Parmi les jeunes, ceux présentant une DI se disent à l'aise de contribuer aux discussions et indiquent qu'ils souhaiteraient participer à ce type d'activité dans le futur.

Selon les parents

Les parents apprécient le fait d'être outillés pour aider leur enfant à être autonome. Le modelage, le soutien au découpage de la tâche et la rétroaction en contexte réel sont des techniques qui ont été jugées importantes et faciles d'utilisation. Ils souhaiteraient pouvoir les appliquer à d'autres tâches [Batu, 2008].

Selon les intervenants

Les enseignants des jeunes qui présentent une DI et participent à un club de lecture soulignent l'importance de la littérature et des interactions sociales chez les jeunes qui présentent une DI. Ils rapportent également que les clubs de lecture sont pertinents pour permettre aux jeunes d'avoir des conversations de plus haut niveau, et indiquent qu'ils feraient la promotion de tels clubs dans le futur [Kemp-Inman, 2016].

En résumé

Quatre énoncés sur l'efficacité d'une intervention visant l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie – loisirs ont été émis. Le niveau de confiance au regard de chaque énoncé a par la suite été apprécié (annexe M, tableau M 4).

Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'AAC est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - loisirs chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : **Élevé**).

Une intervention s'appuyant sur une application électronique pour la lecture à voix haute et sur une participation aux discussions dans un club de lecture composé de jeunes qui présentent ou non une DI est efficace pour augmenter la contribution aux discussions dans un club de lecture chez les jeunes âgés de 16 à 18 ans présentant une DI légère ou modérée (niveau de preuve : **Faible**).

Un programme multicomposantes (incluant des discussions, des présentations interactives, des activités de résolution de problèmes, des jeux et du mentorat par un ancien participant du programme), visant à développer la capacité à identifier les barrières et facilitateurs environnementaux d'ordre physique ou social, à générer des solutions pour réduire ces barrières et à demander des modifications pour augmenter la participation aux activités à l'école, au travail ou dans la communauté, est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - loisirs chez les jeunes âgés de 14 à 20 ans présentant une DI (niveau de preuve : **Modéré**).

Une intervention visant à outiller les parents, par le biais d'une formation sur le modelage, le soutien au découpage de la tâche et la rétroaction en contexte réel, est efficace pour améliorer l'autonomie dans les activités de loisirs chez les jeunes âgés de 6 à 9 ans présentant une DI modérée (niveau de preuve : **Faible**).

De plus :

- la participation de jeunes présentant une DI à un club de lecture incluant des jeunes présentant ou non une DI est perçue positivement par les jeunes participants et leurs enseignants;
- les parents apprécient le fait d'être outillés pour aider leur enfant à être autonome dans différentes tâches en lien avec les loisirs. Ils souhaitent pouvoir aider leur enfant dans d'autres tâches en lien avec d'autres habitudes de vie;
- le modelage, le soutien au découpage de la tâche et la rétroaction en contexte réel sont des techniques qui ont été jugées importantes et faciles d'utilisation par les parents.

4. RECOMMANDATIONS

Les recommandations visent à soutenir une prise de décision éclairée et partagée entre les jeunes, leurs parents et les intervenants à l'égard des interventions à mettre en œuvre pour améliorer l'autonomie des jeunes. Ainsi, celles qui sont retenues au plan d'intervention doivent s'inscrire dans le cadre d'un processus clinique et concorder avec les résultats des évaluations et la priorisation des besoins réalisée avec le jeune et ses parents.

Loisirs

R 12.1

Le jeune et sa famille devraient être :

- informés des différentes activités de loisirs (activités sportives, culturelles et de passe-temps) disponibles dans leur communauté, ainsi que des ressources qui facilitent et maintiennent la participation du jeune;
- soutenus, au besoin, dans la démarche d'intégration et de maintien du jeune dans des activités de loisirs.

R 12.2

Le jeune et sa famille devraient être outillés, dès l'enfance de celui-ci, afin qu'il puisse développer les compétences suivantes :

- choisir ses activités sportives, culturelles et de passe-temps;
- pratiquer des activités artistiques, culturelles ou artisanales;
- pratiquer des activités physiques ou sportives;
- participer à des activités de plein air ou touristiques;
- participer aux activités choisies à la maison ou dans d'autres lieux intérieurs ou extérieurs;
- participer à des activités de groupe;
- comprendre et respecter les consignes dans les activités (p. ex. : au terrain de jeu, au camp de jour);
- assister à des évènements sportifs, artistiques, culturels (p. ex. : partie de soccer, cinéma, spectacle);
- utiliser les services de loisirs culturels de son milieu (p. ex. : bibliothèque, centre de loisirs municipal, club de loisirs).

À partir de l'adolescence, les compétences visées sont les mêmes que celles développées à l'enfance, ajustées aux contextes de l'adolescence et du début de l'âge adulte.

Outre les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement[35], d'autres interventions pourraient être considérées pour développer les compétences du jeune en matière de loisirs, telles que la participation à des activités de groupe qui incluent des jeunes présentant ou non une DI.

5. INFORMATIONS PRATIQUES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, cependant l'efficacité et l'innocuité de ceux-ci n'ont pas pu être vérifiées.

En voici quelques exemples.

- Le *Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches,* de l'OPHQ [2017b], répertorie les mesures disponibles pour soutenir l'accès aux loisirs, aux sports, à la culture et à la vie communautaire. Ce guide, accessible sur Internet, est mis à jour sur une base régulière. Il rassemble de l'information pertinente et les principaux critères d'admissibilité des programmes.
- L'Association québécoise pour le loisir des personnes handicapées (AQLPH) fait la promotion et participe au développement des loisirs. Le site Web propose des documents et guides, de l'information sur diverses ressources et destinations loisirs. L'organisme offre aussi des formations spécifiques à l'inclusion des personnes handicapées dans différents contextes.
- La *Carte accompagnement loisir* est gérée par l'AQLPH. Elle accorde la gratuité d'entrée à l'accompagnateur d'une personne handicapée dans les organisations de loisirs, culturelles et touristiques partenaires.
- Le *Guide de référence Vers une intégration réussie dans les camps de jour,* produit par l'AQLPH, décrit le processus d'intégration et propose une ressource de soutien pour permettre aux camps de jour d'offrir une expérience de loisirs inclusive aux jeunes personnes handicapées. Ce guide s'adresse principalement aux responsables ou gestionnaires de camps de jour et comprend huit blocs suggérant différentes étapes pour favoriser l'intégration de cette clientèle dans les camps de jour : portrait, promotion, évaluation des demandes, encadrement, programmation et logistique, expérience, collaboration et bilan [St-Onge et Tessier, 2017]. Cet outil est disponible sur Internet.

[35] Voir les recommandations s'appliquant à toutes les habitudes de vie (p.200).

RÉFÉRENCES

Un résumé des articles ayant été utilisés dans le croisement de la preuve est disponible dans les annexes complémentaires selon la codification suivante :

* voir annexe M, tableau M 1
** voir annexe M, tableaux M 2 et M 3

** Aljehany MS et Bennett KD. Meta-analysis of video prompting to teach daily living skills to individuals with autism spectrum disorder. J Spec Educ Technol 2019;34(1):17-26.

* Badia M, Orgaz MB, Verdugo MA, Ullán AM, Martinez M. Relationships between leisure participation and quality of life of people with developmental disabilities. J Appl Res Intellect Disabil 2013;26(6):533-45.

** Batu S. Caregiver-delivered home-based instruction using simultaneous prompting for teaching home skills to individuals with developmental disabilities. Educ Train Dev Disabil 2008;43(4):541-55.

* Carbonneau H, Cantin R, St-Onge M. Pour une expérience de loisir inclusive. Bulletin de l'Observatoire québécois du loisir 2015;12(11):1-4. Disponible à : https://oraprdnt.uqtr.uquebec.ca/pls/public/docs/FWG/GSC/Publication/170/377/1765/1/67752/5/F1367630963_Vol._12_No.11___Pour_une_exp_rience_de_loisir_inclusive.pdf.

** Collins JC et Collet-Klingenberg L. Portable electronic assistive technology to improve vocational task completion in young adults with an intellectual disability: A review of the literature. J Intellect Disabil 2018;22(3):213-32.

** Dogoe M et Banda DR. Review of recent research using constant time delay to teach chained tasks to persons with developmental disabilities. Educ Train Dev Disabil 2009;44(2):177-86.

Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, St-Michel G, Côté J, Barral C, et al. Classification internationale. Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH). Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2018.

Fougeyrollas P et Noreau L. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0). Guide d'utilisation. Version pour adolescents, adultes et aînés. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap; 2014.

Fougeyrollas P, Noreau L, Lepage C. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE-Enfant 5-13, 4.0). Guide d'utilisation. Version pour l'enfance de 5 à 13 ans. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2014. Disponible à : https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/2_5-13_Guide-dutilisateur_francais.pdf.

** Gilson CB, Carter EW, Biggs EE. Systematic review of instructional methods to teach employment skills to secondary students with intellectual and developmental disabilities. Res Pract Persons Severe Disabl 2017;42(2):89-107.

** Kemp-Inman A. The effects of systematic and explicit instruction with shared stories on comprehension and generalization of responding during book club for students with severe disibilities [thèse]. Charlotte, NC : University of North Carolina at Charlotte; 2016. Disponible à : https://repository.uncc.edu/islandora/object/etd%3A1462.

** Kramer JM, Helfrich C, Levin M, Hwang I-T, Samuel PS, Carrellas A, et al. Initial evaluation of the effects of an environmental-focused problem-solving intervention for transition-age young people with developmental disabilities: Project TEAM. Dev Med Child Neurol 2018a;60(8):801-9.

* Kramer JM, Hwang IT, Helfrich CA, Samuel PS, Carrellas A. Evaluating the social validity of Project TEAM: A problem-solving intervention to teach transition age youth with developmental disabilities to resolve environmental barriers. Intl J Disabil Dev Educ 2018b;65(1):57-75.

Lussier-Desrochers D, Lachapelle Y, Caouette M. Challenges in the completion of daily living activities in residential settings. J Dev Disabl 2014;20(1):16-24.

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leur proches. Drummondville, Qc : OPHQ; 2017b. Disponible à : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Guides/Guide_Progammes_2017_Web.pdf.

** Park J, Bouck E, Duenas A. The effect of video modeling and video prompting interventions on individuals with intellectual disability: A systematic literature review. J Spec Educ Technol 2019;34(1):3-16.

** Ramdoss S, Lang R, Fragale C, Britt C, O'Reilly M, Sigafoos J, et al. Use of computer-based interventions to promote daily living skills in individuals with intellectual disabilities: A systematic review. J Dev Phys Disabil 2012;24(2):197-215.

** Seward J, Schuster JW, Ault MJ, Collins BC, Hall M. Comparing simultaneous prompting and constant time delay to teach leisure skills to students with moderate intellectual disability. Educ Train Autism Dev Disabil2014;49(3):381-95.

* Siperstein GN, Glick GC, Parker RC. Social inclusion of children with intellectual disabilities in a recreational setting. Intellect Dev Disabil 2009;47(2):97-107.

** Smith KA, Shepley SB, Alexander JL, Ayres KM. The independent use of self-instructions for the acquisition of untrained multi-step tasks for individuals with an intellectual disability: A review of the literature. Res Dev Disabil 2015;40:19-30.

St-Onge M et Tessier J. Guide de référence – Vers une intégration réussie dans les camps de jour. Trois-Rivières, Qc : Association québécoise pour le loisir des personnes handicapées (AQLPH); 2017. Disponible à : https://www.aqlph.qc.ca/app/uploads/2018/03/guide-de-reference-vers-une-integration-reussie.pdf.

* Tétreault S, Beaupré P, Boucher N, Carrière M, Gascon H, Marier Deschênes P, Piérart G. Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé : synthèse des connaissances sur les expériences actuelles ou récentes et propositions de solutions pour le Québec. Rapport final de recherche destiné à l'OPHQ. Québec, Qc : Université Laval; 2012. Disponible à : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes__analyses_et_rapports/Finances_par_l_Office/Rapport_final_de_recherche_destine_a_lOPHQ_-_Mars_2012.pdf.

** Van Dijk W et Gage NA. The effectiveness of visual activity schedules for individuals with intellectual disabilities: A meta-analysis. J Intellect Dev Disabil 2019;44(4):384-95.

** Walker AR, Uphold NM, Richter S, Test DW. Review of the literature on community-based instruction across grade levels. Educ Train Autism Dev Disabil 2010;45(2):242-67.

RECOMMANDATIONS S'APPLIQUANT À TOUTES LES HABITUDES DE VIE

Des résultats issus des différentes sources consultées ont permis de formuler des recommandations qui peuvent s'appliquer à plus d'une habitude de vie (HV). Elles ont été regroupées selon trois sujets :

- les techniques d'intervention comportementale;
- l'utilisation d'un support technologique;
- l'intervention pour outiller les parents à soutenir l'autonomie de leur enfant.

L'ensemble de la preuve est présenté dans l'annexe N.

Les recommandations visent à soutenir une prise de décision éclairée et partagée entre les jeunes, leurs parents et les intervenants à l'égard des interventions à mettre en œuvre pour améliorer l'autonomie des jeunes. Ainsi, celles qui sont retenues au plan d'intervention doivent s'inscrire dans le cadre d'un processus clinique et concorder avec les résultats des évaluations et la priorisation des besoins réalisée avec le jeune et ses parents.

1. LES TECHNIQUES D'INTERVENTION COMPORTEMENTALE

R 13.1

Les techniques d'intervention comportementale, telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement, devraient être employées auprès du jeune pour lui apprendre de nouveaux comportements (p. ex. : les comportements communicationnels et sociaux) ou pour diminuer des comportements non désirés, au besoin.

Les techniques suivantes devraient être utilisées :

- l'analyse et le découpage de tâches en séquences;
- le renforcement, dont l'identification et l'utilisation des renforçateurs les plus efficaces pour le jeune;
- l'incitation;
- le modelage;
- la rétroaction;
- la correction des erreurs;

- l’entrainement à la tâche totale;
- l’apprentissage par essais distincts;
- l’enseignement autoadministré, dont l’automonitorage du comportement.

Le choix et la combinaison de ces techniques devraient être adaptés aux caractéristiques et aux besoins du jeune, convenir à son contexte familial et culturel, en plus d’évoluer au fur et à mesure de l’acquisition du nouveau comportement visé.

La planification du maintien et de la généralisation des comportements acquis devrait être prévue dès le début de l’intervention.

La mesure de l’acquisition du nouveau comportement visé par le jeune devrait être prévue dans l’intervention.

Outre les techniques d’intervention comportementale telles que celles utilisées dans l’AAC, d’autres interventions pourraient être considérées pour apprendre au jeune de nouveaux comportements (p. ex. : les comportements communicationnels et sociaux), ou pour diminuer des comportements non désirés :

- l’utilisation de supports imagés (p. ex. : photos, pictogrammes, planche anatomique, horaire imagé, livres), de gestes ou d'objets;
- l’aménagement de la tâche, de l’environnement et du temps;
- l’enseignement de stratégies de reconnaissance des comportements désirés ou non désirés;
- des activités de résolution de problèmes;
- des activités de discussion et de jeux de rôle;
- l’enseignement en contexte simulé;
- l’enseignement en contexte réel;
- l’enseignement supporté par des technologies;
- l’enseignement en individuel ou en groupe;
- le jumelage du jeune avec un jeune dont le développement est neurotypique.

2. L'UTILISATION D'UN SUPPORT TECHNOLOGIQUE

R 13.2

Un support technologique devrait être utilisé au besoin auprès du jeune, afin de favoriser son autonomie dans la réalisation des différentes habitudes de vie et lui permettre :

- d'apprendre de nouveaux comportements;
- de maintenir le comportement désiré dans tous les contextes ou milieux de vie;
- d'effectuer le comportement avec le support technologique.

Le jeune devrait être outillé pour apprendre à utiliser un support technologique de façon autonome (p. ex. : être capable de démarrer l'appareil, de le recharger et d'ouvrir l'application nécessaire pour effectuer le comportement souhaité).

Les fonctions pratiques sur ces supports technologiques (p. ex. : les alertes, la géolocalisation, le téléphone ou le dictaphone), les logiciels et les applications disponibles pour la population générale, ou ceux conçus spécifiquement pour les personnes qui présentent une DI, devraient être utilisés au besoin.

Le jeune et ses parents devraient :

- être impliqués dans la sélection du support technologique en lien avec les caractéristiques et les besoins exprimés par celui-ci;
- être outillés et soutenus, au besoin, dans l'utilisation du support technologique choisi;
- être soutenus, au besoin, dans l'utilisation d'Internet et des réseaux sociaux.

2.1 Informations pratiques

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, cependant l'efficacité et l'innocuité de ceux-ci n'ont pas pu être vérifiées.

En voici quelques exemples.

- Le Centre de partage d'expertise en intervention technoclinique (CPEITC). Ce centre a pour mission d'accompagner les milieux de pratique en DI-TSA dans le déploiement des technologies soutenant les interventions cliniques. Il assure une vigie des outils technocliniques, offre un accompagnement aux milieux, soutient le développement de l'expertise et assure la liaison entre la pratique et la recherche.

- Un guide créé par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), afin d'aider les parents à identifier leurs besoins dans différents domaines, est disponible sur le site Web de l'organisme [OPHQ, 2016].

3. LES INTERVENTIONS AUPRÈS DES PARENTS

R 13.3

Les parents devraient :

- être informés sur les principes de l'analyse appliquée du comportement et les façons dont ceux-ci peuvent être mis en pratique auprès de leur enfant;
- être impliqués dans la sélection des nouveaux comportements à développer ou des comportements non désirés à diminuer;
- être impliqués également dans la sélection des renforçateurs et des supports visuels en lien avec les caractéristiques et les besoins exprimés par leur enfant;
- être outillés et soutenus, au besoin, dans l'application des techniques choisies.

Des techniques d'intervention comportementale, telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement, devraient être employées afin de former les parents, notamment :

- l'incitation;
- le modelage;
- la rétroaction;
- la correction des erreurs.

La plupart de ces techniques peuvent être enseignées en individuel ou en groupe. Cependant, il peut s'avérer nécessaire de procéder à de l'observation et d'offrir de la rétroaction en individuel au sujet de l'utilisation de ces techniques, directement dans le milieu de vie de la famille.

CONCLUSION

Ce guide de pratique a pour objectif de soutenir une prise de décision éclairée et partagée entre les jeunes âgés de 6 à 21 ans qui présentent une DI, leurs parents et les intervenants à l'égard des interventions à mettre en place pour améliorer l'autonomie de ces jeunes et pour soutenir leurs parents à cet égard. Il repose sur une démarche méthodologique rigoureuse. Il a été organisé selon les 12 habitudes de vie du Modèle de développement humain – processus de production du handicap (MDH-PPH). Pour faciliter son utilisation, chacune des sections comprend la description de l'habitude de vie et son lien avec l'autonomie, les préférences et les besoins exprimés par les jeunes, leurs parents et les intervenants, ainsi que les résultats d'efficacité des interventions évaluées. Finalement, les recommandations sont présentées, en plus d'informations pratiques et de références bibliographiques. Des principes généraux d'intervention à considérer dans la mise en œuvre des interventions sont également rappelés, notamment le fait que le choix des interventions doit s'appuyer sur une évaluation effectuée en conformité avec les champs d'exercice et les activités réservées des professionnels. Il est à noter que bien que des techniques d'intervention comportementales telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement(AAC) soient mises de l'avant dans le guide, d'autres objectifs, types d'interventions ou courants théoriques peuvent être pris en compte préalablement ou conjointement à ces interventions.

L'INESSS souhaite que ce guide favorise une vision commune des enjeux liés au développement de l'autonomie et qu'il devienne une référence pour les intervenants et les gestionnaires qui œuvrent auprès des jeunes présentant une DI et leurs parents. L'utilisation du MDH-PPH comme modèle conceptuel vise à faciliter l'application des recommandations, puisqu'elles s'inscrivent dans une pratique déjà existante. En proposant les compétences à développer, le guide soutient également une perspective d'intervention à long terme centrée sur les défis qui jalonnent le parcours du jeune de l'enfance à l'âge adulte.

ANNEXES

Les annexes sont présentées dans un document séparé intitulé « Annexes complémentaires ».

RÉFÉRENCES

* Abbas J. Alimentégration : Les personnes handicapées et une saine alimentation. Résumé des résultats de la recherche. Ottawa, ON : Vie autonome Canada; 2008. Disponible à : http://www.va-canada.ca/download/food-for-thought_research-report-may-08-revised_french.pdf.

* Agran M, Hughes C, Thoma CA, Scott LA. Employment social skills: What skills are really valued? Career Dev Transit Except Individ 2016;39(2):111-20.

** Aljehany MS et Bennett KD. Meta-analysis of video prompting to teach daily living skills to individuals with autism spectrum disorder. J Spec Educ Technol 2019;34(1):17-26.

** Allen KD, Vatland C, Bowen SL, Burke RV. An evaluation of parent-produced video self-modeling to improve independence in an adolescent with intellectual developmental disorder and an autism spectrum disorder: A controlled case study. Behav Modif 2015;39(4):542-56.

** Altundag S et Çalbayram NC. Teaching menstrual care skills to intellectually disabled female students. J Clin Nurs 2016;25(13-14):1962-8.

** Alzrayer NM, Banda DR, Koul R. Teaching children with autism spectrum disorder and other developmental disabilities to perform multistep requesting using an iPad. Augment Altern Commun 2017;33(2):65-76.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Déficience intellectuelle : définition, classification et système de soutien. 11e éd. Washington, DC; Trois-Rivières, Qc : AAIDD, Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS); 2011.

* Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC). Déclaration de principe sur le logement. Toronto, ON : ACIC; 2010a. Disponible à : http://cacl.ca/wp-content/uploads/2018/04/CACL-Policy-Position-Housing-FRE.pdf.

Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC). Déclaration de principe sur l'emploi. Toronto, ON : ACIC; 2010b. Disponible à : https://cacl.ca/wp-content/uploads/2018/04/CACL-Policy-Position-Employment-FRE.pdf.

Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC) et Alliance canadienne des troubles du spectre autistique (ACTSA). Prêts, disponibles et capables [site Web]. Toronto, ON : ACIC et ACTSA; 2018. Disponible à : http://fr.readywillingable.ca/ (consulté le 20 février 2018).

* Badia M, Orgaz MB, Verdugo MA, Ullán AM, Martinez M. Relationships between leisure participation and quality of life of people with developmental disabilities. J Appl Res Intellect Disabil 2013;26(6):533-45.

* Barr M et Shields N. Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down syndrome. J Intellect Dev Disabil 2011;55(11):1020-33.

** Batu S. Caregiver-delivered home-based instruction using simultaneous prompting for teaching home skills to individuals with developmental disabilities. Educ Train Dev Disabil 2008;43(4):541-55.

* Beaudoin R et Raymond É. S'éduquer ensemble à la citoyenneté : des principes d'intervention pour soutenir la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Service social 2016;62(2):15-32.

* Bédard A et Drolet M-J. Guide facilitant les interventions lors de la pratique d'activités physiques et sportives chez les jeunes ayant une déficience intellectuelle. Trois-Rivières, Qc : UQTR; 2013. Disponible à : http://medias.defisportif.com/images/CDG/Guide_Deficience%20Intellectuelle_Final.pdf.

* Bennett SM et Gallagher TL. High School Students with Intellectual Disabilities in the School and Workplace: Multiple Perspectives on Inclusion. Canadian Journal of Education / Revue canadienne de l'éducation 2013;36(1):96-124.

* Beresford B, Stuttard L, Clarke S, Maddison J, Beecham J. Managing behaviour and sleep problems in disabled children: An investigation into the effectiveness and costs of parent-training interventions. Research Report DFE-RR204. Londres, Angleterre : Department for Education (DFE); 2012. Disponible à : https://www.york.ac.uk/inst/spru/research/pdf/interventions.pdf.

Beukelman DR et Mirenda P. Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs. 3e éd. Baltimore, MD : Paul H. Brookes Pub.; 2005.

** Biggs EE, Carter EW, Gustafson J. Efficacy of peer support arrangements to increase peer interaction and AAC use. Am J Intellect Dev Disabil 2017;122(1):25-48.

** Blasko SL. Evaluation of communication changes for high school students with severe developmental disabilities resulting from peer-mediated interventions [thèse]. Madison, WI : University of Wisconsin-Madison; 2015.

* Boucher C et Labbé L. PÉSSADI - Programme d'éducation à la santé sexuelle pour les adolescents présentant une déficience intellectuelle. Les Diffusions de l'Institut. Trois-Rivières, Qc : Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec; 2017. Disponible à : https://docplayer.fr/89774838-Les-diffusions-pessadi-programme-d-education-a-la-sante-sexuelle-pour-les-adolescents-presentant-une-deficience-intellectuelle.html.

** Bouck EC, Satsangi R, Bartlett W. Supporting grocery shopping for students with intellectual disability: A preliminary study. Disabil Rehabil Assist Technol 2017;12(6):605-13.

Boutin M. L'orientation socioprofessionnelle des personnes ayant une déficience intellectuelle. Québec, Qc : Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire (CRIRES); 2015. Disponible à : https://lel.crires.ulaval.ca/sites/lel/files/orientation_socioprofessionnelle_deficience.pdf.

** Bunning K, Gooch L, Johnson M. Developing the personal narratives of children with complex communication needs associated with intellectual disabilities: What is the potential of Storysharing®? J Appl Res Intellect Disabil 2017;30(4):743-56.

** Burckley E, Tincani M, Guld Fisher A. An iPad-based picture and video activity schedule increases community shopping skills of a young adult with autism spectrum disorder and intellectual disability. Dev Neurorehabil 2015;18(2):131-6.

** Butler C. The effectiveness of the TEACCH approach in supporting the development of communication skills for learners with severe intellectual disabilities. Support for Learning 2016;31(3):185-201.

* Carbonneau H, Cantin R, St-Onge M. Pour une expérience de loisir inclusive. Bulletin de l'Observatoire québécois du loisir 2015;12(11):1-4. Disponible à : https://oraprdnt.uqtr.uquebec.ca/pls/public/docs/FWG/GSC/Publication/170/377/1765/1/67752/5/F1367630963_Vol._12_No.11___Pour_une_exp_rience_de_loisir_inclusive.pdf.

Careau E, Brière N, Houle N, Dumont S, Maziade J, Paré L, et al. Continuum des pratiques de collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux – Guide explicatif. 2e éd. Québec, Qc : Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé et services sociaux (RCPI); 2018. Disponible à : https://www.rcpi.ulaval.ca/fileadmin/media/documents/Outils/Guide_explicatif-Continuum__vFR__18-07-31.pdf.

* Carrington S, Lennox N, O'Callaghan M, McPherson L, Selva G. Promoting self-determination for better health and wellbeing for adolescents who have an intellectual disability. Australas J Spec Educ 2014;38(2):93-114.

** Cavkaytar A, Acungil AT, Tomris G. Effectiveness of teaching café waitering to adults with intellectual disability through audio-visual technologies. Educ Train Autism Dev Disabil 2017;52(1):77-90.

* Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDI de Québec). Fiche d'information à l'intention des parents. Volet 2 - Les options résidentielles. Québec, Qc : CRDI de Québec; 2012a. Disponible à : https://laressource.ca/images/ressources/les_options_residentielles.pdf.

* Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDI de Québec). Fiche d'information à l'intention des parents. Volet 1 - La transition résidentielle. Québec, Qc : CRDI de Québec; 2012b. Disponible à : https://www.d7.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/default/files/fiche_information_volet1.pdf.

* Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de l'Estrie. Désensibilisation systématique aux rendez-vous médicaux. Lorsque rigueur et souplesse s'allient en réponse aux comportements de non-collaboration. Présentation au colloque du Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC). 2012. Disponible à : http://sqetgc.org/wp-content/uploads/2012/11/Colloque-2012-du-SQETGC-Atelier-A2.pdf.

* Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec − Institut universitaire (CRDITED MCQ − IU). Guide de préparation à la visite médicale ou à l'hospitalisation. Trois-Rivières, Qc : CRDITED MCQ − IU; 2013. Disponible à : https://docplayer.fr/35512314-Guide-de-preparation-a-la-visite-medicale-ou-a-l-hospitalisation.html.

* Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Montréal (CRDITED de Montréal). ADOPRO – Un programme de développement des habiletés sociales pour les adolescents de 12 à 17 ans présentant une déficience intellectuelle [site Web]. Montréal, Qc : CRDITED de Montréal; 2015. Disponible à : http://www.adopro.ca/.

** Cihak DF, Wright R, McMahon D, Smith CC, Kraiss K. Incorporating functional digital literacy skills as part of the curriculum for high school students with intellectual disability. Educ Train Autism Dev Disabil 2015;50(2):155-71.

* Cimera RE, Burgess S, Bedesem PL. Does providing transition services by age 14 produce better vocational outcomes for students with intellectual disability? Res Pract Persons Severe Disabl 2014;39(1):47-54.

** Clemons LL, Mason BA, Garrison-Kane L, Wills HP. Self-monitoring for high school students with disabilities: A cross-categorical investigation of I-connect. J Posit Behav Interv2016;18(3):145-55.

** Collins BC, Terrell M, Test DW. Using a simultaneous prompting procedure to embed core content when teaching a potential employment skill. Career Dev Transit Except Individ 2017;40(1):36-44.

** Collins JC et Collet-Klingenberg L. Portable electronic assistive technology to improve vocational task completion in young adults with an intellectual disability: A review of the literature. J Intellect Disabil 2018;22(3):213-32.

Cooper JO, Heron TE, Heward WL. Applied behavior analysis. Second Edition. Upper Saddle River, NJ : Pearson/Merrill-Prentice Hall; 2007a.

Cooper S-A, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allan L. Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. Br J Psychiatry 2007b;190:27-35.

* Corbeil R et Dufour C. Inventaire des habiletés pour rester temporairement seul chez soi. Québec, Qc : Groupe de recherche et d'étude en déficience du développement (GREDD); 2014. Disponible à : http://gredd.org/photos/photos-6/.

* Corbeil R, Marcotte A, Trépanier C. Inventaire des habiletés pour la vie en appartement. Québec, Qc : Groupe de recherche et d'étude en déficience du développement (GREDD); 2009. Disponible à: http://gredd.org/photos/photos-11/.

* Côté C. Cadre de référence relatif à la vie affective, amoureuse et sexuelle. Québec, Qc : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale; 2015. Disponible à : https://nanopdf.com/download/telecharger-ciusss-de-la-capitale-17_pdf.

* Crawford C. No place like home: A report on the housing needs of people with intellectual disabilities. Toronto, ON : Canadian Association for Community Living; 2008. Disponible à : https://www.communitylivingbc.ca/wp-content/uploads/NoPlaceLikeHome.pdf.

* Daigle MS et Couture G. Évaluation des effets du programme Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) pour les personnes présentant des incapacités modérées. Rapport de recherche. Trois-Rivières, Qc : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec - Institut universitaire (CRDITED MCQ - IU); 2012. Disponible à : http://institutditsa.ca/file/rapport_de_recherche_effets-evaas_2012.pdf.

** Damianidou D, Arthur-Kelly M, Lyons G, Wehmeyer ML. Technology use to support employment-related outcomes for people with intellectual and developmental disability: An updated meta-analysis. Int J Dev Disabil 2019;65(4):220-30.

Darcy S et Dowse L. In search of a level playing field – the constraints and benefits of sport participation for people with intellectual disability. Disabil Soc 2013;28(3):393-407.

Desaulniers M-P, Boucher C, Boutet M, Voyer J. Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées. Trois-Rivières, Qc : CSDI de la Mauricie et du Centre-du-Québec; 2001.

Dion J, Paquette G, Tremblay KN, Cyr M, Dionne C. Sexual abuse of intellectually disabled youth: A review. Prev Res 2013;20(3):14-6.

** Dogoe M et Banda DR. Review of recent research using constant time delay to teach chained tasks to persons with developmental disabilities. Educ Train Dev Disabil 2009;44(2):177-86.

Douglas KH et Uphold NM. iPad® or iPod touch®: Evaluating self-created electronic photographic activity schedules and student preferences. J Spec Educ Technol 2014;29(3):1-14.

** Douglas KH, Ayres KM, Langone J. Comparing self-management strategies delivered via an iPhone to promote grocery shopping and literacy. Educ Train Autism Dev Disabil 2015;50(4):446-65.

* Downs SJ, Boddy LM, Knowles ZR, Fairclough SJ, Stratton G. Exploring opportunities available and perceived barriers to physical activity engagement in children and young people with Down syndrome. Eur J Spec Needs Educ 2013;28(3):270-87.

* Dyke P, Bourke J, Llewellyn G, Leonard H. The experiences of mothers of young adults with an intellectual disability transitioning from secondary school to adult life. J Intellect Dev Disabil 2013;38(2):149-62.

* Evans DS, McGuire BE, Healy E, Carley SN. Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: Staff and family carer perspectives. J Intellect Disabil Res 2009;53(11):913-21.

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED). Offre de service. 40 ans d'action. Montréal, Qc : FQCRDITED; 2006. Disponible à : http://crom.ca/wp-content/uploads/2011/09/OffreServicesFQCRDI2006.pdf.

** Fichtner CS et Tiger JH. Teaching discriminated social approaches to individuals with Angelman syndrome. J Appl Behav Anal 2015;48(4):734-48.

Fougeyrollas P. La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap. Québec, Qc : Presses de l'Université Laval; 2010.

Fougeyrollas P et Noreau L. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0). Guide d'utilisation. Version pour adolescents, adultes et aînés. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap; 2014.

Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, St-Michel G, Côté J, Barral C, et al. Classification internationale. Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH). Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2018.

Fougeyrollas P, Noreau L, Lepage C. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE-Enfant 5-13, 4.0). Guide d'utilisation. Version pour l'enfance de 5 à 13 ans. Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2014. Disponible à : https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/2_5-13_Guide-dutilisateur_francais.pdf.

* Freeman M, Stewart D, Shimmell L, Missiuna C, Burke-Gaffney J, Jaffer S, Law M. Development and evaluation of The KIT: Keeping It Together for Youth (the 'Youth KIT') to assist youth with disabilities in managing information. Child Care Health Dev 2015;41(2):222-9.

** Ganz JB, Mason RA, Goodwyn FD, Boles MB, Heath AK, Davis JL. Interaction of participant characteristics and type of AAC with individuals with ASD: A meta-analysis. Am J Intellect Dev Disabil 2014;119(6):516-35.

** George K. Evaluating the effects of formal corrective feedback on off-task/on-task behavior of mild intellectually disabled students: An action research study [thèse]. Minneapolis, MN : Capella University; 2017.

** Gilson CB, Carter EW, Biggs EE. Systematic review of instructional methods to teach employment skills to secondary students with intellectual and developmental disabilities. Res Pract Persons Severe Disabl 2017;42(2):89-107.

** Goo M, Therrien WJ, Hua Y. Effects of computer-based video instruction on the acquisition and generalization of grocery purchasing skills for students with intellectual disability. Educ Train Autism Dev Disabil 2016;51(2):150-61.

Hagopian LP, Hardesty SL, Gregory M. Overview and summary of scientific support for applied behavior analysis. Baltimore, MD : Kennedy Krieger Institute; 2015. Disponible à : https://www.kennedykrieger.org/sites/default/files/library/documents/patient-care/centers-and-programs/down-syndrome-clinic-and-research-center/aba-scientific-support-9-2015.pdf.

** Hartzell R, Gann C, Liaupsin C, Clem S. Increasing social engagement in an inclusive environment. Educ Train Autism Dev Disabil 2015;50(3):264-77.

Hatton C. School absences and exclusions experienced by children with learning disabilities and autistic children in 2016/17 in England. Tizard Learn Disabil Rev 2018;23(4):207-12.

* Healy E, McGuire BE, Evans DS, Carley SN. Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: Service-user perspectives. J Intellect Disabil Res 2009;53(11):905-12.

** Hetzroni OE et Banin I. The effect of educational software, video modelling and group discussion on social-skill acquisition among students with mild intellectual disabilities. J Appl Res Intellect Disabil 2017;30(4):757-73.

* Holwerda A, van der Klink JJ, de Boer MR, Groothoff JW, Brouwer S. Predictors of work participation of young adults with mild intellectual disabilities. Res Dev Disabil 2013;34(6):1982-90.

* Hudon I et Tremblay M. La reconnaissance comme fondement d'une éthique de la participation citoyenne des personnes en situation de handicap. Nouvelles pratiques sociales 2016;28(2):55-69.

** Hui Shyuan Ng A, Schulze K, Rudrud E, Leaf JB. Using the teaching interactions procedure to teach social skills to children with autism and intellectual disability. Am J Intellect Dev Disabil 2016;121(6):501-19.

** Huntington AA. Examining the effectiveness of an iPod Touch with video prompts to teach community based vocational tasks to students with intellectual disabilities and autism [thèse]. Normal, IL : Illinois State University; 2012.

** Ingersoll B, Berger N, Carlsen D, Hamlin T. Improving social functioning and challenging behaviors in adolescents with ASD and significant ID: A randomized pilot feasibility trial of reciprocal imitation training in a residential setting. Dev Neurorehabil2017;20(4):236-46.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Typologie des produits de connaissances de l'INESSS. Québec, Qc : INESSS; 2017. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuMetho/INESSS-Typologie-des-produits_juillet2017.pdf.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Vers une méthode d'élaboration des guides de pratique dans le secteur des services sociaux – Position du Comité sur les guides de pratique en services sociaux de l'INESSS. Rapport rédigé par Sylvie Beauchamp et Jean-Pierre Duplantie. Québec Qc : INESSS; 2012. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/ServicesSociaux/Guide_pratique/GuidePratique_ServicesSociaux.pdf.

* Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI). Locataire de mon logement, Propriétaire de ma vie. Actes du XVII^{e} colloque thématique annuel de l'IQDI (Longueuil, 10 et 11 novembre 2006). Montréal, Qc : IQDI; 2007. Disponible à : https://rsslf.ca/images/ressources/locataire_de_mon_logement_proprietaire_de_ma_vie.pdf.

** Kellems RO, Rickard TH, Okray DA, Sauer-Sagiv L, Washburn B. iPad® video prompting to teach young adults with disabilities independent living skills: A maintenance study. Career Dev Transit Except Individ 2018;41(3):175-84.

** Kemp-Inman A. The effects of systematic and explicit instruction with shared stories on comprehension and generalization of responding during book club for students with severe disibilities [thèse]. Charlotte, NC : University of North Carolina at Charlotte; 2016. Disponible à : https://repository.uncc.edu/islandora/object/etd%3A1462.

** Kim J et Kwon M. Effects of mindfulness-based intervention to improve task performance for children with intellectual disabilities. J Appl Res Intellect Disabil 2018;31(1):87-97.

** Kim M-S, Blair K-S, Lim K-W. Using tablet assisted Social Stories™ to improve classroom behavior for adolescents with intellectual disabilities. Res Dev Disabil 2014;35(9):2241-51.

** Kim Y-R. Evaluation of a sexual abuse prevention program for children with intellectual disabilities. Behav Interv 2016;31:195-209.

** Kramer JM, Helfrich C, Levin M, Hwang I-T, Samuel PS, Carrellas A, et al. Initial evaluation of the effects of an environmental-focused problem-solving intervention for transition-age young people with developmental disabilities: Project TEAM. Dev Med Child Neurol 2018a;60(8):801-9.

* Kramer JM, Hwang IT, Helfrich CA, Samuel PS, Carrellas A. Evaluating the social validity of Project TEAM: A problem-solving intervention to teach transition age youth with developmental disabilities to resolve environmental barriers. Intl J Disabil Dev Educ 2018b;65(1):57-75.

Kvas Š, Stöppler R, Haveman M, Tillmann V. Assessing mobility competences of children with intellectual disabilities: Development and results of the Mobility Asessment Schedule. J Policy Pract Intellect Disabil 2013;10(4):300-6.

* Labbé L, Choquette P, Turgeon M-J. Prévention des troubles du comportement et des troubles graves du comportement – Cadre de référence. Montréal, Qc : Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC); 2014. Disponible à : http://sqetgc.org/wp-content/uploads/2015/01/SQETGC-Pr%C3%A9vention_Final_14-nov.pdf.

Lanovaz M. L'utilisation de devis expérimentaux à cas unique en psychoéducation. Revue de psychoéducation 2013;42(1):161-83.

* Leclair Arvisais L. Élaboration d'un programme d'habiletés sociales – Quelques réflexions. Gatineau, Qc : Pavillon du Parc; 2010. Disponible à : https://educationspecialisee.ca/wp-content/uploads/2018/02/3D3c_ElabHabSoc_Interv.pdf.

* Lennox NG, Rey-Conde TF, Faint SL. A pilot of interventions to improve health care in adolescents with intellectual disability. J Appl Res Intellect Disabil 2008;21(5):484-9.

** Lindsay S et Lamptey D-L. Pedestrian navigation and public transit training interventions for youth with disabilities: A systematic review. Disabil Rehabil 2018;41(22):2607-21.

** Lojkovic DA. The development and use of a modified text messaging application utilizing voice output and pictures/picture symbols to increase instances of independent electronic communication for individuals with moderate to severe intellectual and developmental disabilities[thèse]. Fairfax, VA : George Mason University; 2015. Disponible à : http://mars.gmu.edu/bitstream/handle/1920/9860/Lojkovic_gmu_0883E_10964.pdf.

* Lopez-Basterretxea A, Mendez-Zorrilla A, Garcia-Zapirain B. A telemonitoring tool based on serious games addressing money management skills for people with intellectual disability. Int J Environ Res Public Health 2014;11(3):2361-80.

* Lussier-Desrochers D, Caouette M, Godin-Tremblay V. Démarche exploratoire sur les tablettes numériques en soutien à la suppléance à la communication orale pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) : rapport de recherche déposé au Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Trois-Rivières, Qc : Centre de partage d'expertise en intervention technoclinique; 2016.

Lussier-Desrochers D, Lachapelle Y, Caouette M. Challenges in the completion of daily living activities in residential settings. J Dev Disabl 2014;20(1):16-24.

MacCrosain AM et Byrne MC. Are we ignoring the problem of sleep disorder in children with intellectual disabilities? Ir J Med Sci 2009;178(4):427-31.

Maïano C, Hue O, Morin AJ, Moullec G. Prevalence of overweight and obesity among children and adolescents with intellectual disabilities: A systematic review and meta-analysis. Obes Rev 2016;17(7):599-611.

Marrus N et Hall L. Intellectual disability and language disorder. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am 2017;26(3):539-54.

Martello É. Enfin je dors… et mes parents aussi. Montréal, Qc : Éditions du CHU Sainte-Justine; 2007.

Martorell A, Tsakanikos E, Pereda A, Gutiérrez-Recacha P, Bouras N, Ayuso-Mateos JL. Mental health in adults with mild and moderate intellectual disabilities: The role of recent life events and traumatic experiences across the life span. J Nerv Ment Dis 2009;197(3):182-6.

* McClelland A, Flicker S, Nepveux D, Nixon S, Vo T, Wilson C, et al. Seeking safer sexual spaces: Queer and trans young people labeled with intellectual disabilities and the paradoxical risks of restriction. J Homosex 2012;59(6):808-19.

* McDaniels B et Fleming A. Sexuality education and intellectual disability: Time to address the challenge. Sex Disabil 2016;34(2):215-25.

** McPherson L, Ware RS, Carrington S, Lennox N. Enhancing self-determination in health: Results of an RCT of the ask project, a school-based intervention for adolescents with intellectual disability. J Appl Res Intellect Disabil 2017;30(2):360-70.

* Miller HL, Pavlik KM, Kim MA, Rogers KC. An exploratory study of the knowledge of personal safety skills among children with developmental disabilities and their parents. J Appl Res Intellect Disabil 2017;30(2):290-300.

Ministère de l'Éducation. Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes. Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation. Québec, Qc : Ministère de l'Éducation; 2003. Disponible à : http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_serv_compl/MELS-MSSS_Entente-complementarite.pdf.

* Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES). Programme éducatif CAPS-I − Compétences axées sur la participation sociale. Programme éducatif destiné aux élèves âgés de 6 à 15 ans. Québec, Qc : MEES; 2019. Disponible à : http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_serv_compl/Programme-educatif-CAPS.PDF.

Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES). Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active (TEVA). Québec, Qc : MEES; 2018. Disponible à : https://santesaglac.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2018/11/TEVA-guide-2018.pdf.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux. Québec, Qc : MSSS; 2018. Disponible à : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. Québec, Qc : MSSS; 2017. Disponible à : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W.pdf.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Québec, Qc : MSSS; 2016. Disponible à : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-05W.pdf.

* Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). Les activités socioprofessionnelles et communautaires. État de la situation et actions convenues pour l'amélioration des services. Québec, Qc : MSSS; 2014. Disponible à : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2014/14-848-01W.pdf.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). L'intégration des services de santé et des services sociaux. Le projet organisationnel et clinique et les balises associées à la mise en oeuvre des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. Québec, Qc : MSSS; 2004. Disponible à : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-009-08.pdf.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Québec, Qc : MSSS; 2001. Disponible à : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2001/01-840-01.pdf.

* Ministère des Transports du Québec (MTQ). L'apprentissage du transport en commun. Guide à l'intention des intervenants travaillant auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. Montréal, Qc : MTQ; 1995. Disponible à : https://educationspecialisee.ca/wp-content/uploads/2018/02/Lapprentissage-du-transport-en-commun-Guide-%C3%A0-lintention-des-intervenants-travaillant-aupr%C3%A8s-des-personnes-ayant-une-DI.pdf.

Mirenda P. Values, practice, science, and AAC. Res Pract Persons Severe Disabl 2017;42(1):33-41.

Mirenda P. Toward functional augmentative and alternative communication for students with autism: Manual signs, graphic symbols, and voice output communication aids. Lang Speech Hear Serv Sch 2003;34(3):202-15.

* Morin P, Robert D, Dorvil H. Le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes classées malades mentales et les personnes classées déficientes intellectuelles. Nouvelles pratiques sociales 2001;14(2):88-105.

** Morse K. Enhancing independent task performance of individuals with developmental disabilities through the use of an iPad application [thèse]. Boca Raton, FL : Florida Atlantic University; 2016. Disponible à : http://fau.digital.flvc.org/islandora/object/fau%3A33474/datastream/OBJ/view/Enhancing_Independent_Task_Performance_of_Individuals_with_Developmental_Disabilities_Through_the_Use_of_an_iPad_Application.pdf.

Murphy S. L'analyse appliquée du comportement (AAC). Renseignements et conseils sur les troubles du spectre de l'autisme (TSA). Toronto, ON : Autism Ontario; 2011. Disponible à : https://fdocument.pub/document/renseignements-et-conseils-sur-les-troubles-du-spectre-french-no-9-mars.html.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Mental health problems in people with learning disabilities: Prevention, assessment and management NICE guideline [NG54]. Londres, Angleterre : NICE; 2016. Disponible à : https://www.nice.org.uk/guidance/ng54.

Nations Unies. Convention relative aux droits de l'enfant [site Web]. New York, NY : Nations Unies; 1989. Disponible à : https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/crc.aspx.

** Newman JH. Using video prompting to teach high school students with moderate intellectual disabilities a vocational skill with a portable video delivery system employing a qualitative case study [thèse]. Lynchburg, VA : Liberty University; 2014. Disponible à : https://pdfs.semanticscholar.org/cf85/8eeaee587f60f6c40ecde98eddeb993944fc.pdf.

Normand CL et Sallafranque-St-Louis F. Cybervictimization of young people with an intellectual or developmental disability: Risks specific to sexual solicitation. J Appl Res Intellect Disabil 2016;29(2):99-110.

** O'Neill J et Rehfeldt RA. Computerized behavioral skills training with selection-based instruction and lag reinforcement schedules for responses to interview questions. Behavior Analysis: Research and Practice 2017;17(1):42-54.

** O'Handley RD, Ford WB, Radley KC, Helbig KA, Wimberly JK. Social Skills Training for Adolescents With Intellectual Disabilities. Behavior Modification 2016;40(4):541-67.

* Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Guide sur le parcours scolaire pour les parents d'un enfant handicapé. Drummondville, Qc : OPHQ; 2017a. Disponible à : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Guides/Guide_Parcours_scolaire.pdf.

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leur proches. Drummondville, Qc : OPHQ; 2017b. Disponible à : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Guides/Guide_Progammes_2017_Web.pdf.

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Guide en soutien à la famille pour les parents d'un enfant ou d'un adulte handicapé. Drummondville, Qc : OPHQ; 2016. Disponible à : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Guides/GuideSoutien/GuideSoutien_WEB_07-03-2017.pdf.

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées. Drummondville, Qc : OPHQ; 2009. Disponible à : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Documents_administratifs/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf.

Organisation mondiale de la Santé (OMS). Recommandations mondiales sur l'activité physique pour la santé. Genève, Suisse : OMS; 2010. Disponible à : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44436/9789242599978_fre.pdf.

Organisation mondiale de la Santé (OMS). Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle. Montréal, Qc : Conférence internationale de l'Organisation panaméricaine de la Santé et de l'Organisation mondiale de la Santé (OPS/OMS); 2004. Disponible à : http://www.rifvel.org/RIFVEH/g/DeclarationdeMontreal2004.pdf.

* Palmer SB, Wehmeyer ML, Davies DK, Stock SE. Family members' reports of the technology use of family members with intellectual and developmental disabilities. J Intellect Disabil Res 2012;56(4):402-14.

* Pariseau-Legault P et Holmes D. (Re)penser l'accès aux espaces intimes en contexte de handicap intellectuel : une question de droit et de participation sociale. Revue générale de droit 2017a;47:101-26.

* Pariseau-Legault P et Holmes D. La santé sexuelle en contexte de handicap intellectuel : une recension narrative des écrits et ses implications pour les soins infirmiers. Recherche en soins infirmiers 2017b;(130):12-30.

** Park E-Y, Kim J, Kim S-S. Meta-analysis of the effect of job-related social skill training for secondary students with disabilities. J Vocat Rehabil 2016;44(1):123-33.

** Park J, Bouck E, Duenas A. The effect of video modeling and video prompting interventions on individuals with intellectual disability: A systematic literature review. J Spec Educ Technol 2019;34(1):3-16.

** Park J, Bouck EC, Duenas A. Using video modeling to teach social skills for employment to youth with intellectual disability. Career Dev Transit Except Individ 2018 [Epub ahead of print].

* Perrault A et Mitchell A. Je cuisine avec des images. Montréal, Qc : Carte blanche; 2013.

Pinborough-Zimmerman J, Satterfield R, Miller J, Bilder D, Hossain S, McMahon W. Communication disorders: Prevalence and comorbid intellectual disability, autism, and emotional/behavioral disorders. Am J Speech Lang Pathol 2007;16(4):359-67.

** Plavnick JB, Kaid T, MacFarland MC. Effects of a school-based social skills training program for adolescents with autism spectrum disorder and intellectual disability. J Autism Dev Disord 2015;45(9):2674-90.

* Proulx J et Dumais L. De nouvelles pratiques interorganisationnelles pour une plus grande participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Cahiers du LAREPPS No 10-05. Montréal, Qc : Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS); École de travail social, Université du Québec à Montréal (UQÀM); 2010. Disponible à : http://www.larepps.uqam.ca/Page/Document/10-05%20-%20Cahier%20complet.pdf.

* Proulx J, Dumais L, Vaillancourt Y. Le logement à soutien gradué : évaluation d'un projet prometteur pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Cahiers du LAREPPS No 07-09. Montréal, Qc : Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS); École de travail social, Université du Québec à Montréal (UQÀM); 2007. Disponible à : http://www.larepps.uqam.ca/Page/Document/pdf_logement/cahier07_09.pdf.

* Proulx M-È. Guide d'accompagnement à l'intention des parents d'un enfant ayant des besoins particuliers. Québec, Qc : Fédération des comités de parents du Québec (FCPQ); 2012. Disponible à : http://www.langagequebec.ca/asofiles/FCPQ%20brochure%20FR-2012-web.pdf.

* Prynallt-Jones KA, Carey M, Doherty P. Barriers facing social workers undertaking direct work with children and young people with a learning disability who communicate using non-verbal methods. Br J Soc Work 2018;48(1):88-105.

** Ramdoss S, Lang R, Fragale C, Britt C, O'Reilly M, Sigafoos J, et al. Use of computer-based interventions to promote daily living skills in individuals with intellectual disabilities: A systematic review. J Dev Phys Disabil 2012;24(2):197-215.

* Regroupement des usagers du transport adapté et accessible de l'île de Montréal (RUTA de Montréal). Guide des besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles en matière de transport en commun, un outil d'aide à la mise en œuvre de l'accessibilité universelle. Montréal, Qc : RUTA de Montréal; 2010. Disponible à : http://www.rutamtl.com/wp-content/uploads/2010/10/GuideRutaMtl_2010Low.pdf.

** Rispoli MJ, Franco JH, van der Meer L, Lang R, Camargo SP. The use of speech generating devices in communication interventions for individuals with developmental disabilities: A review of the literature. Dev Neurorehabil 2010;13(4):276-93.

* Robinson S, Fraser-Thomas JL, Balogh R, Lunsky Y, Weiss JA. Individual and contextual correlates of frequently involved Special Olympics athletes. Am J Intellect Dev Disabil 2018;123(2):164-75.

Rocque S, Langevin J, Drouin C, Faille J. Autonomie et personnes présentant des incapacités intellectuelles : clarifications conceptuelles et mise en oeuvre de son développement. Revue Européenne du Handicap Mental 2001;6(23):28-47.

Roussy E, Lane C, Bérubé H, Labelle F. Terminologie relative à la classification des quotients intellectuels. Montréal, Qc : Éditions du CHU Sainte-Justine; 2007.

* Rushbrooke E, Murray CD, Townsend S. What difficulties are experienced by caregivers in relation to the sexuality of people with intellectual disabilities? A qualitative meta-synthesis. Res Dev Disabil 2014;35(4):871-86.

** Sabielny LM et Cannella-Malone HI. Comparison of prompting strategies on the acquisition of daily living skills. Educ Train Autism Dev Disabil 2014;49(1):145-52.

** Sanchez S et Miltenberger RG. Evaluating the effectiveness of an abduction prevention program for young adults with intellectual disabilities. Child Fam Behav Ther 2015;37(3):197-207.

Santé Canada. Le Guide alimentaire canadien et l'Assiette bien manger [site Web]. Ottawa, ON : Santé Canada; 2019. Disponible à : https://guide-alimentaire.canada.ca/fr/.

* Scheef AR. Exploring barriers and strategies for facilitating work experience opportunities for individuals with intellectual disabilities enrolled in post-secondary education programs [thèse]. Pullman, WA : Washington State University; 2017. Disponible à : https://research.wsulibs.wsu.edu/xmlui/bitstream/handle/2376/12147/Scheef_wsu_0251E_11730.pdf.

** Seward J, Schuster JW, Ault MJ, Collins BC, Hall M. Comparing simultaneous prompting and constant time delay to teach leisure skills to students with moderate intellectual disability. Educ Train Autism Dev Disabil 2014;49(3):381-95.

** Shepley SB, Spriggs AD, Samudre M, Elliot M. Increasing daily living independence using video activity schedules in middle school students with intellectual disability. J Spec Educ Technol 2017;33(2):71-82.

* Siperstein GN, Glick GC, Parker RC. Social inclusion of children with intellectual disabilities in a recreational setting. Intellect Dev Disabil 2009;47(2):97-107.

** Slocum V. Using video modeling plus a system of least prompts to teach people with intellectual disability to participate in faith communities [thèse]. Lexington, KY : University of Kentucky; 2016. Disponible à : http://uknowledge.uky.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1032&context=edsrc_etds.

** Smith KA, Shepley SB, Alexander JL, Ayres KM. The independent use of self-instructions for the acquisition of untrained multi-step tasks for individuals with an intellectual disability: A review of the literature. Res Dev Disabil 2015;40:19-30.

** Snell ME, Brady N, McLean L, Ogletree BT, Siegel E, Sylvester L, et al. Twenty years of communication intervention research with individuals who have severe intellectual and developmental disabilities. Am J Intellect Dev Disabil 2010;115(5):364-80.

* Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI). Orientations et demandes de la Société québécoise de la déficience intellectuelle. Montréal, Qc : SQDI; 2018. Disponible à : https://www.sqdi.ca/wp-content/uploads/2018/10/Orientations_SQDI_WEB.pdf.

* Southward JD et Kyzar K. Predictors of competitive employment for students with intellectual and/or developmental disabilities. Educ Train Autism Dev Disabil 2017;52(1):26-37.

** Sparks SL, Pierce T, Higgins K, Miller S, Tandy R. Increasing choice making in students with intellectual disability. Educ Train Autism Dev Disabil 2016;51(4):331-43.

St-Onge M et Tessier J. Guide de référence – Vers une intégration réussie dans les camps de jour. Trois-Rivières, Qc : Association québécoise pour le loisir des personnes handicapées (AQLPH); 2017. Disponible à : https://www.aqlph.qc.ca/app/uploads/2018/03/guide-de-reference-vers-une-integration-reussie.pdf.

** Stauch TA, Plavnick JB, Sankar S, Gallagher AC. Teaching social perception skills to adolescents with autism and intellectual disabilities using video-based group instruction. J Appl Behav Anal 2018;51(3):647-66.

** Stephenson J. Using the Choiceboard Creator™ app on an iPad© to teach choice making to a student with severe disabilities. Augment Altern Commun 2016;32(1):49-57.

* Stewart D, Freeman M, Missiuna C, Burke-Gaffney J, Shimmell L, Jaffer S, Rosenbaum P. The KIT Keeping It Together™ for Youth. Hamilton, ON : CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University; 2010. Disponible à : https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/721/original/Youth_Kit_Online.pdf.

** Stuttard L, Beresford B, Clarke S, Beecham J, Curtis J. A preliminary investigation into the effectiveness of a group-delivered sleep management intervention for parents of children with intellectual disabilities. J Intellect Disabil 2015;19(4):342-55.

* Subach RM. Improving food choices and nutrient adequacy in adolescents/young adults with developmental disabilities. Disabil Health J 2018;11(1):139-42.

* Surrey Place. Outils et ressources à l'attention des familles et des soignants pour la transition dans les soins de santé dispensés aux jeunes présentant une déficience intellectuelle de l'initiative pour les soins primaires en déficience intellectuelle (ISPDI). Toronto, ON : Surrey Place; 2014. Disponible à : http://www.surreyplace.ca/documents/Resources/TransitionTool_PrintVersion_French_Juillet2014.pdf.

* Taillefer L, Langlois L, Pommier C, Prévost M-J, Hénault I. Lignes directrices en regard de la vie sexuelle des personnes hospitalisées au Programme de psychiatrie en déficience intellectuelle. Montréal, Qc : Institut universitaire en santé mentale de Montréal; 2014. Disponible à : http://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2497190.

** Tekin-Iftar E. Parent-delivered community-based instruction with simultaneous prompting for teaching community skills to children with developmental disabilities. Educ Train Dev Disabil 2008;43(2):249-65.

* Temple VA et Stanish HI. The feasibility of using a peer-guided model to enhance participation in community-based physical activity for youth with intellectual disability. J Intellect Disabil 2011;15(3):209-17.

* Tétreault S, Beaupré P, Boucher N, Carrière M, Gascon H, Marier Deschênes P, Piérart G. Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé : synthèse des connaissances sur les expériences actuelles ou récentes et propositions de solutions pour le Québec. Rapport final de recherche destiné à l'OPHQ. Québec, Qc : Université Laval; 2012. Disponible à : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes__analyses_et_rapports/Finances_par_l_Office/Rapport_final_de_recherche_destine_a_lOPHQ_-_Mars_2012.pdf.

* Tétreault S, Beaupré P, Carrière M, Freeman A, Gascon H. L'évaluation de l'implantation et des effets de l'Entente de complémentarité entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation. Rapport scientifique intégral – Pour un Québec attentif aux enfants handicapés ou en difficulté et à leurs familles. Québec, Qc : Université Laval; 2010. Disponible à : https://www.autisme.qc.ca/assets/files/06-documentation/03-nouvelles-archives/3_Rapport_scientifique_integral_S_Tetreault_CS-124448.pdf.

* Tillmann V, Haveman M, Stöppler R, Kvas Š, Monninger D. Public bus drivers and social inclusion: Evaluation of their knowledge and attitudes toward people with intellectual disabilities. J Policy Pract Intellect Disabil 2013;10(4):307-13.

* Tint A, Thomson K, Weiss JA. A systematic literature review of the physical and psychosocial correlates of Special Olympics participation among individuals with intellectual disability. J Intellect Disabil Res 2017;61(4):301-24.

* Tremblay M, Cudini A, Blais M. Participation citoyenne et déficience intellectuelle : parler en son propre nom. Revue du CREMIS 2011;4(4):10-4.

* Valiquette C. Analyse de la pratique et des besoins des acteurs pour l'utilisation d'aides à la communication en déficience intellectuelle [thèse]. Montréal, Qc : École d'orthophonie et d'audiologie, Faculté de Médecine, Université de Montréal; 2008. Disponible à : https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/2939/Valiquette_Christine_2009_these.pdf.

* Valiquette C, Sutton A, Ska B. La pratique orthophonique au Québec auprès d'individus ayant une déficience intellectuelle qui utilisent une aide à la communication avec sortie vocale. CJSLPA-RCOA 2010;34(2):110-23.

* Van Asselt-Goverts AE, Embregts PJ, Hendriks AH, Frielink N. Experiences of support staff with expanding and strengthening social networks of people with mild intellectual disabilities. J Community Appl Soc Psychol 2014;24(2):111-24.

** Van Dijk W et Gage NA. The effectiveness of visual activity schedules for individuals with intellectual disabilities: A meta-analysis. J Intellect Dev Disabil 2019;44(4):384-95.

** Van Laarhoven T, Carreon A, Bonneau W, Lagerhausen A. Comparing mobile technologies for teaching vocational skills to individuals with autism spectrum disorders and/or intellectual disabilities using universally-designed prompting systems. J Autism Dev Disord 2018;48(7):2516-29.

Verdonschot MM, de Witte LP, Reichrath E, Buntinx WH, Curfs LM. Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings. J Intellect Disabil Res 2009;53(4):303-18.

* Vie autonome Canada. Trousse d'action communautaire du projet Alimentégration : pour une saine alimentation des personnes handicapées. Ottawa, ON : Vie autonome Canada; 2009.

* Vire KD. The role of family support in successful employment outcomes for six women with significant developmental disabilities: A qualitative study [thèse]. Fayetteville, AR : University of Arkansas; 2006.

** Walker AR, Uphold NM, Richter S, Test DW. Review of the literature on community-based instruction across grade levels. Educ Train Autism Dev Disabil 2010;45(2):242-67.

** Walton KM et Ingersoll BR. Improving social skills in adolescents and adults with autism and severe to profound intellectual disability: A review of the literature. J Autism Dev Disord 2013;43(3):594-615.

* Winsor JE, Butterworth J, Boone J. Jobs by 21 Partnership Project: Impact of cross-system collaboration on employment outcomes of young adults with developmental disabilities. Intellect Dev Disabil 2011;49(4):274-84.

* Young R, Gore N, McCarthy M. Staff attitudes towards sexuality in relation to gender of people with intellectual disability: A qualitative study. J Intellect Dev Disabil 2012;37(4):343-7.

Siège social

2535, boulevard Laurier, 5e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563
inesss.qc.ca

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
Québec