

ESSAI PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M.Sc.)

PAR
AMÉLIE BIBEAU

AUTODÉTERMINATION ET DÉFICIENCE INTELLECTUELLE: PERSPECTIVE
D'ERGOTHÉRAPEUTES SUR LES PRATIQUES À PRIORISER

DÉCEMBRE 2022

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de cet essai requiert son autorisation.

REMERCIEMENTS

Je tiens d'abord à souligner le soutien essentiel, lors de la dernière année, de Madame Lyne Desrosiers, directrice de mon essai et professeure au département d'ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Je tiens sincèrement à remercier Lyne pour ses conseils, son temps, sa patience et son écoute. Je désire aussi souligner et remercier Madame Camille Gauthier-Boudreault pour la révision de l'essai. Sa collaboration m'a permis de bonifier, de préciser et d'approfondir mes idées.

Il est également très important pour moi de remercier les ergothérapeutes ayant participé à l'étude. Leur ouverture et réflexion ont permis d'approfondir un sujet qui me tient particulièrement à cœur.

Finalement, je tiens à remercier mes amis, mon copain, ma famille et mes collègues de séminaire de m'avoir soutenu et accompagné tout au long de cette dernière année. Votre écoute, vos encouragements à persévérer et votre contribution lors de nos journées de rédaction m'ont permis de croire en projet et de le mener à terme.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	i
LISTE DES TABLEAUX.....	v
LISTE DES FIGURES.....	vi
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	vii
RÉSUMÉ.....	viii
ABSTRACT	ix
1. INTRODUCTION	1
2. PROBLÉMATIQUE	2
3. RECENSION DES ÉCRITS	4
3.1 Déficience intellectuelle	4
3.2 Services offerts pour la clientèle ayant une déficience intellectuelle.....	5
3.3 Évolution de la prise en charge des personnes ayant une déficience intellectuelle.....	6
3.4 Autodétermination.....	7
3.4.1 Autodétermination et phase du développement	9
3.4.2 Avantages associés à l'autodétermination.....	10
3.4.3 Soutenir l'autodétermination.....	11
3.5 Objectifs et questions de recherche	12
4. CADRE CONCEPTUEL.....	13
4.1 Modèle fonctionnel de l'autodétermination	13
4.2 Modèle de l'occupation humaine	14
4.2.1 L'Être	14
4.2.2 L'Agir.....	15
4.2.3 Le Devenir.....	16
4.2.4 L'environnement	16
4.3 Cadre conceptuel proposé.....	16
5. MÉTHODE.....	19
5.1 Devis de recherche	19
5.2 Participants	19
5.3 Échantillonnage et recrutement	19
5.4 Collecte des données	19
5.5 Analyse des données.....	20
5.6 Considérations éthiques.....	21

6. RÉSULTATS.....	22
6.1 Description des participants	22
6.2 Meilleures pratiques en ergothérapie pour soutenir l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle	23
6.2.1 Pratiques utilisées en raison des caractéristiques de l'Être	24
6.2.1.1 Pratique centrée sur le client	24
6.2.1.2 Évaluer les capacités et l'aptitude	24
6.2.1.3 Offrir du soutien	25
6.2.1.4 Développer les capacités	26
6.2.1.5 Responsabiliser la personne pour ses décisions	26
6.2.1.6 Favoriser les mesures alternatives	27
6.2.2 Pratiques ayant un impact sur l'environnement	27
6.2.2.1 Sensibiliser les aidants et le milieu organisationnel	27
6.2.2.2 Faire de l'enseignement à l'environnement social	28
6.2.2.3 Adapter l'environnement physique	28
6.3 Facteurs influençant comment l'ergothérapeute soutient l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle.....	29
6.3.1 Facteurs liés aux caractéristiques de l'Être	30
6.3.1.1 Facteurs liés aux capacités cognitives.....	30
6.3.1.2 Facteur lié aux capacités de communication.....	31
6.3.1.3 Facteur lié à la volition.....	31
6.3.1.4 Autocritique de l'utilisateur sur ses compétences.....	32
6.3.2 Facteurs liés à l'environnement.....	32
6.3.2.1 Valeurs de l'environnement social.....	32
6.3.2.2 Croyances sur l'autodétermination et vision du handicap	33
6.3.2.3 Approche éducative des aidants	34
6.3.2.4 Connaissances de l'environnement social.....	34
6.3.2.5 Sentiment de compétences de l'ergothérapeute	35
6.3.2.6 Collaboration entre les parties prenantes	35
6.3.2.7 Connaissance de l'utilisateur	36
6.3.2.8 Disponibilité de l'environnement social	36
6.3.2.9 Disponibilité des milieux physiques et ressources financières	37
6.3.2.10 Processus chronophage	37
7. DISCUSSION.....	39
7.1 Meilleures pratiques et facteurs d'influences.	39
7.2 Forces et limites de l'étude.....	43
7.3 Pistes de solution	43
7.4 Retombées de l'étude	44
8. CONCLUSION	46
RÉFÉRENCES.....	47
ANNEXE A AFFICHE DE RECRUTEMENT	51

ANNEXE B QUESTIONNAIRE SOCIO-DEMOGRAPHIQUE	52
ANNEXE C CANEVA D'ENTREVUE.....	53
ANNEXE D CANEVA D'ENTREVUE SIMPLIFIÉ REMIS AUX PARTICIPANTS	54
ANNEXE E CERTIFICAT ÉTHIQUE.....	55
ANNEXE F LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE D'ENGAGEMENT	56

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des participants	22
Tableau 2. Meilleures pratiques pour soutenir l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle.....	23
Tableau 3. Facteurs influençant comment l'ergothérapeute soutient l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle	30

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Continuum de l'autodétermination inspiré de Ryan et Deci (2000).....	8
Figure 2. Inspiré du Modèle de l'occupation humaine de Kielhofner et Burke (1980)	14
Figure 3. Cadre conceptuel proposé	17

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AVQ-AVD	Activités de la vie quotidienne et activités de la vie domestique
CAPE	Children's Assessment of Participation and Enjoyment
CO-OP	Cognitive orientation to daily occupational performance
DI	Déficience intellectuelle
ICIDH	International Classification of Impairments, Disability, and Handicaps
MOH	Modèle de l'occupation humaine
OEQ	Ordre des ergothérapeutes du Québec
OPC	Occupational performance coaching
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PACS	Preference for Activity of Children
PEGS	Perceive Efficacy and Goal Setting
PPH	Processus de production du handicap
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
RTF	Ressource de type familial
SQDI	Société québécoise de la déficience intellectuelle
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

RÉSUMÉ

Problématique : L'autodétermination est un droit de plus en plus étudié et revendiqué pour la population ayant une déficience intellectuelle (DI). L'ergothérapie s'intéressant à la participation occupationnelle, sa pertinence est tout indiquée pour soutenir l'autodétermination de cette clientèle. Pourtant, la littérature scientifique est peu abondante, voire inexistante, à ce sujet. **Objectifs :** **1)** Décrire les pratiques à prioriser en ergothérapie pour soutenir l'autodétermination des personnes ayant une DI **2)** Décrire les obstacles et facilitateurs à la mise en application des pratiques identifiées **Cadre conceptuel :** Le modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer (1997) et le modèle de l'occupation humaine (MOH) de Kielhofner et Burke (1980) ont servi de base au modèle proposé pour l'analyse des résultats. **Méthode :** Un devis qualitatif descriptif a été utilisé. Sept ergothérapeutes ont participé à une entrevue individuelle semi-structurée ayant ensuite fait l'objet d'une étude de contenu. **Résultats :** Plusieurs pratiques soutenant l'autodétermination de la clientèle ont été identifiées. Plus spécifiquement, des pratiques utilisées en raison des caractéristiques de la personne et d'autres ayant pour cible l'environnement ont été dégagées. Au niveau des facteurs d'influences, certains ont été associés aux caractéristiques de l'Être alors que la majorité étaient liées à l'environnement social et physique. **Discussion :** Parmi les pratiques reconnues en ergothérapie, plusieurs rejoignent celles ayant été identifiées par d'autres professionnels. Cependant, la vision occupationnelle et holistique de l'ergothérapeute permet d'accroître les opportunités d'autodétermination des personnes ayant une DI, notamment en les mettant au centre des interventions et prises de décision, mais aussi en adaptant et soutenant l'environnement. L'actualisation des pratiques identifiées demeure cependant laborieuse en raison de divers obstacles majoritairement environnementaux. **Conclusion :** L'autodétermination est un concept ancré dans les valeurs des ergothérapeutes, mais peu dans leurs pratiques en raison de nombreux obstacles identifiés. Malgré tout, l'ergothérapeute demeure un professionnel ayant un rôle important et des pratiques signifiantes permettant de soutenir l'autodétermination des personnes ayant une DI.

Mots clés : autodétermination – déficience intellectuelle – ergothérapie – meilleures pratiques – obstacles - facilitateurs

ABSTRACT

Problem: Self-determination is a right that is increasingly being studied and defended for the population with an intellectual disability (ID). Occupational therapy, which focuses on occupational participation, is well-suited to support self-determination of its clientele. However, there is little or no scientific literature on this subject. **Objectives: 1)** To describe the practices that must be prioritized in occupational therapy in order to support the self-determination of people with an ID. **2)** To describe the obstacles and facilitators for the implementation of the identified practices. **Conceptual framework:** Wehmeyer's (1997) Functional model of self-determination and Kielhofner and Burke's (1980) Model of Human Occupation (MOH) served as the basis for the model proposed for the analysis of the results. **Method:** A descriptive qualitative design was used. Seven occupational therapists participated in a semi-structured individual interview, which was then subjected to a content analysis. **Results:** Several practices supporting clientele self-determination were identified. More specifically, practices used because of the person's characteristics and others targeting the environment were highlighted. In terms of obstacles and facilitators, some were associated with the characteristics of the person, while the majority were related to the social and physical environment. **Discussion:** Among the practices recognized in occupational therapy, many are similar to those identified by other professionals. However, the occupational therapist's occupational and holistic vision allows for increased opportunities for self-determination for people with ID, particularly by placing them at the center of interventions and decision-making, but also by adapting and supporting the environment. The implementation of the identified practices remains laborious due to various mainly environmental obstacles. **Conclusion:** Self-determination is a concept rooted in the values of occupational therapists, but not in their practices due to the many obstacles identified. Nevertheless, the occupational therapist remains a professional with an important role and meaningful practices that can support the self-determination of individuals with ID.

Key words: Self-determination – intellectual disability – occupational therapy – best intervention – barriers - facilitators

1. INTRODUCTION

Dans les dernières années, le bien-être des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) est devenu un sujet intéressant de plus en plus de chercheurs. Certains s'étant intéressés à leur autonomie, à leur milieu de vie ou à l'accès à l'emploi, plusieurs ont ainsi comme objectif de revendiquer les droits de cette clientèle. Un des droits étant de plus en plus adressé, est celui de l'autodétermination, ou en d'autres mots, avoir la possibilité de prendre des décisions selon nos intérêts et préférence, et ce au maximum de ses capacités. Ayant travaillé auprès de personnes présentant une DI depuis quelques années, j'ai néanmoins observé que l'infantilisation n'est pas un phénomène marginal lorsque leur opinion est sollicitée. Ces pratiques ont pour impact de limiter leur participation à des occupations significantes, d'augmenter les frustrations et leur désengagement associés à un choix imposé.

L'ergothérapie s'intéresse à la participation et au fonctionnement occupationnels. Il semble ainsi tout indiqué que ce professionnel puisse soutenir l'autodétermination de cette clientèle. Or, il est surprenant de constater que la littérature au niveau des pratiques en ergothérapie à cet égard est limitée, voire inexistante. Cet essai vise donc à identifier les pratiques ergothérapeutiques visant à soutenir l'autodétermination de cette clientèle ainsi que les facilitateurs et obstacles rencontrés pour mettre en application ces pratiques.

La première section de l'essai exposera la problématique et la recension des écrits concernant les concepts centraux de la recherche, puis le cadre conceptuel et la méthodologie utilisés pour réaliser cette étude seront abordés. Les résultats dégagés au terme de l'étude seront présentés, puis discutés en abordant également les forces et limites de la recherche ainsi que les retombées anticipées. Finalement, une conclusion mettant en lumière les éléments principaux de l'étude et des recommandations pour les recherches futures sera faite.

2. PROBLÉMATIQUE

À ce jour, plus de 1 à 3% de la population québécoise présente une déficience intellectuelle (DI) (Morin et Tassé, 2003; Société québécoise de la déficience intellectuelle [SQDI], 2019). Ces personnes ayant longtemps été considérées comme des enfants, l'angle d'approche avec cette clientèle est passé, dans la deuxième moitié du 20^e siècle, d'une approche réductrice centrée sur les incapacités, à une approche centrée sur les forces et les capacités (Shogren et al., 2006; SQDI, 2019). C'est dans cette perspective que de plus en plus d'études s'intéressent au droit des personnes ayant une DI à être reconnues comme des personnes à part entière et comme les acteurs centraux de leur propre vie (Shogren et al., 2006; Wehmeyer et al., 2017).

Adoptée en 1978 et révisée en 2004, la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* vise à « assurer l'exercice des droits des personnes handicapées » ainsi qu'à « favoriser leur intégration à la société au même titre que tous les citoyens » (Éditeur officiel du Québec, 2004, p. 3). En ayant la possibilité d'exercer leurs droits, les personnes ayant une DI devraient alors avoir l'opportunité de s'autodéterminer. C'est, notamment, suite à l'adoption de telles lois, que plusieurs chercheurs se sont penchés sur le concept d'autodétermination de la personne ayant une DI.

Ce concept a ainsi été particulièrement approfondi par certains intervenants et professionnels cherchant à identifier les meilleures pratiques pour développer les capacités nécessaires à l'autodétermination chez la clientèle ayant une DI. Parmi ses professionnelles et intervenants, on retrouve entre autres les éducateurs spécialisés, les psychoéducateurs, les travailleurs sociaux et les enseignants (Caouette et al., 2018; Mumbardó-Adam et al., 2020).

Toutefois, considérant que l'autodétermination s'actualise dans chacune des occupations du quotidien et qu'elle a été démontrée comme favorisant l'engagement occupationnel (Ziviani, 2015), il est surprenant de constater que la littérature est peu abondante, voire inexistante au sujet du rôle de l'ergothérapeute pour soutenir l'autodétermination. De plus, comme présenté dans le répertoire français des valeurs professionnelles liées à l'ergothérapie (Desormeaux-Moreau et al., 2019), l'autodétermination constitue une valeur importante de la profession. Il est ainsi possible de croire que de nombreux ergothérapeutes fondent en partie leur pratique sur cette valeur.

Le but de cette étude est donc de décrire comment les ergothérapeutes québécois travaillant auprès d'une clientèle ayant une DI actualisent l'autodétermination au travers de leurs pratiques. Cette étude dépeindra donc le portrait des pratiques centrées sur l'autodétermination d'ergothérapeutes québécois ainsi que les facilitateurs et les obstacles à l'actualisation de cette valeur.

3. RECENSION DES ÉCRITS

Cette section approfondit les principaux concepts soulevés dans la section Problématique. Ainsi, les personnes présentant une DI sera d'abord décrite. Puis l'évolution de la prise en charge de cette clientèle ayant mené à une approche prônant l'autodétermination sera exposée. Par la suite, le concept d'autodétermination sera approfondi. Finalement, les données disponibles quant aux meilleures pratiques pour soutenir l'autodétermination chez cette clientèle ainsi que les obstacles et les facilitateurs rencontrés par d'autres professionnels seront exposées.

3.1 Déficience intellectuelle

Le diagnostic de déficience intellectuelle touche de 1 à 3% de la population québécoise (Morin et Tassé, 2003; SQDI, 2019) et fait référence à des incapacités significatives du fonctionnement intellectuel se traduisant notamment par des atteintes liées au raisonnement, à la résolution de problème, au jugement et à l'apprentissage scolaire et expérientiel (American Psychiatric Association [APA], 2013; SQDI, 2019). Les personnes ayant une DI ont aussi des incapacités au niveau des comportements adaptatifs, telles que des limitations sur le plan des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques, se traduisant par exemple par des difficultés à la réalisation de manière autonome et indépendante des activités de la vie quotidienne et domestique (SQDI, 2019).

Les personnes ayant une DI peuvent présenter des besoins en soutien de différents niveaux, soit léger, modéré, sévère et profond (APA, 2013). Une personne ayant une DI légère présente des difficultés au niveau des compétences scolaires, des fonctions exécutives (planification, élaboration de stratégies, etc.), de l'abstraction, de la mémoire à court terme et de la compréhension des situations sociales. Elle nécessite généralement de l'aide pour réaliser certaines tâches plus complexes de son quotidien, tel que la gestion des finances et du domicile. Les personnes ayant une DI légère occupent généralement un travail nécessitant des tâches simples et répétitives (APA, 2013). Les personnes ayant une DI modérée présentent quant à elles des capacités intellectuelles largement au deçà de leurs pairs et nécessitent une assistance pour la réalisation de tâches conceptuelles du quotidien. Elles présentent davantage de difficultés au niveau de la communication et des interactions sociales, mais peuvent tout de même avoir des relations amicales et amoureuses durables. Elles peuvent atteindre une autonomie fonctionnelle pour

répondre à leurs besoins personnels, tels que l'alimentation, la continence et l'habillement, mais l'apprentissage demeure plus difficile que leurs pairs sans DI du même âge et peut nécessiter des rappels même à l'âge adulte. Ces personnes peuvent travailler, mais nécessitent un environnement soutenant et adapté (APA, 2013). Les personnes ayant une DI sévère, nécessitent une aide importante au quotidien pour la réalisation de leurs activités de la vie quotidienne et de la vie domestique (AVQ-AVD), une surveillance en tout temps et ne sont pas en mesure de prendre des décisions quant à leur bien-être personnel. Il demeure cependant qu'une personne ayant une DI sévère a le potentiel de manifester ses préférences et aversions que ce soit de manière verbale ou non-verbale (APA, 2013). Elles peuvent participer à la réalisation de tâches domestiques avec aide et nécessitent un enseignement prolongé pour réaliser un apprentissage. Pour finir, les personnes ayant une DI profonde ont une compréhension limitée des consignes et gestes simples ainsi qu'une expression limitée de leurs besoins et préférences, généralement communiqués de manière non-verbale. Elles sont dépendantes des autres pour la réalisation des AVQ-AVD et autres activités plus complexes (APA, 2013).

3.2 Services offerts pour la clientèle ayant une déficience intellectuelle

Les personnes ayant une DI peuvent recevoir les services de professionnels de la santé au cours de leur vie afin de les aider à surmonter certaines difficultés. Ces services peuvent être offerts dans divers milieux, soit dans le réseau de l'éducation, dans les services spécifiques et spécialisés du réseau public de la santé, dans les organismes communautaires ou encore dans certaines cliniques privées. De nombreux professionnels de la santé travaillent auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle dont notamment, des éducateurs spécialisés, psychoéducateurs, psychologues, travailleurs sociaux et ergothérapeutes (Caouette et al., 2018; Mumbardó-Adam et al., 2020). Ces professionnels ont tous un rôle différent auprès de la clientèle.

Concernant les services en ergothérapie, les personnes ayant une DI peuvent recevoir les services de ce professionnel pour plusieurs raisons au cours de leur vie. Le rôle de l'ergothérapeute auprès de cette clientèle varie selon l'âge de la personne, mais vise globalement à améliorer le rendement occupationnel pour augmenter l'autonomie, favoriser l'intégration sociale, limiter les difficultés motrices, comportementales ou de modulation sensorielle pouvant nuire à la participation occupationnelle (Rahimaly et al., 2019). Les ergothérapeutes visent non seulement à

intervenir auprès de la personne, mais peuvent aussi adapter l'environnement et les occupations de la personne afin de favoriser une meilleure participation occupationnelle (Rahimaly et al., 2019). De cette manière, la personne ayant une DI a l'opportunité de s'engager dans des occupations qui lui sont significatives et de réaliser son plein potentiel.

3.3 Évolution de la prise en charge des personnes ayant une déficience intellectuelle

Dans le contexte québécois, l'offre de services pour les personnes présentant une DI a grandement évolué au fil des années. Effectivement, jusqu'au début du 20^e siècle, celles-ci étaient isolées du reste de la population, dans des institutions gérées par l'Église, puisqu'elles étaient considérées déviantes en raison de leurs caractéristiques et comportements (Fougeyrollas et Grenier, 2018). Elles étaient ainsi institutionnalisées afin de les soustraire au regard et ainsi éviter la peur, l'évitement et la culpabilité chez le reste de la société (Fougeyrollas et Grenier, 2018). L'institutionnalisation de cette population la rendait impuissante sur le plan de la revendication de leurs droits et impactait le développement de leurs habiletés nécessaires à la survie en communauté (Fougeyrollas et Grenier, 2018; Pépin, 2010). À partir de la fin de la 2^e guerre mondiale, des préoccupations pour l'hygiène publique ont émergées en raison d'un haut taux de mortalité (Fougeyrollas et Grenier, 2018). Ainsi, la désinstitutionnalisation a débuté dans une perspective d'améliorer les statistiques sur les causes de décès par catégorie diagnostic (Fougeyrollas et Grenier, 2018) et non pour des raisons de reconnaissance de leurs droits et de leur bien-être personnel. Les personnes ayant une DI ont alors été transférées majoritairement dans des résidences de type familial (RTF) (Gouvernement du Québec, 2016).

Vient ensuite, dans les années 1970, la création du "International Classification of Impairments, Disability, and Handicaps" (ICIDH). Cette classification amène une nouvelle compréhension du handicap, en distinguant les déficiences, telles que les lésions organiques, et le handicap, telles que les limitations de l'activité humaine (Fougeyrollas et Grenier, 2018). Cette nouvelle conceptualisation amène un nouveau mouvement social visant à promouvoir et défendre les droits des personnes présentant un handicap et la démocratisation de l'accès à l'éducation (Fougeyrollas et Grenier, 2018). Ces mouvements ont mené à la création de la Déclaration des droits de la personne handicapée, revendiquant que les personnes ayant un handicap ont les mêmes droits que tous (Fougeyrollas et Grenier, 2018). C'est aussi durant cette décennie que les

ergothérapeutes ont débuté leur implication auprès de cette clientèle dans les centres de réadaptation (Ferland et Dutil, 2013).

Puis, à partir de 1984, suite à la publication de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) de la politique « À part... égale : L'intégration sociale des personnes handicapées, un défi pour tous », de nombreuses politiques et mesures ont été introduites au Québec et au Canada afin de protéger les droits des personnes ayant un handicap, adoptant une vision où le handicap est perçu comme une problématique sociale et non individuelle (Fougeyrollas et Grenier, 2018). En 2004, l'OPHQ publie la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* (Éditeur officiel du Québec, 2004). Puis en 2009, la politique « À part entière » revendique le respect des choix et s des personnes ayant un handicap et la participation des personnes aux décisions qui les affectent (Fougeyrollas et Grenier, 2018). Cette politique s'appuie notamment sur le Processus de production du handicap (PPH) qui conceptualise la participation sociale d'une personne comme le résultat de l'interaction entre les caractéristiques de la personne et son environnement tant physique que social (Office des personnes handicapées du Québec, 2021).

En résumé, la prise en charge des personnes ayant un handicap, incluant les personnes ayant une DI a grandement évoluée dans les dernières années et permet de mieux comprendre pourquoi l'autodétermination est désormais une préoccupation d'actualité auprès de la clientèle présentant une DI.

3.4 Autodétermination

L'autodétermination est un concept utilisé depuis de nombreuses années en politique, mais depuis peu dans les disciplines psychosociales (Andrien et Sarrazin, 2022). Sa définition diffèrent selon ses utilisateurs, seule sa conception telle que définie par les disciplines psychosociales sera abordée. Plus précisément, les disciplines s'étant principalement intéressées à ce concept sont la psychologie, la psychoéducation, l'éducation et l'éducation spécialisée (Mumbardó-Adam et al., 2020; Pelletier et Joussemet, 2014).

En 1985, deux psychologues américains, Deci et Ryan, ont développé la théorie de l'autodétermination qu'ils définissent comme un besoin interne de l'être humain à s'engager dans

des comportements intéressants. Ils réfèrent à la l'opportunité de choisir, sans être influencé par des agents externes imposés (Deci et Ryan, 1985). Ces auteurs proposent un continuum qui effectue des liens entre le type de comportements, soit le continuum de l'autodétermination, et les types de régulation et de motivation y étant associés (voir Figure 1). À l'extrême des comportements non autodéterminés, la personne présente une amotivation à agir ainsi qu'aucune régulation. En se déplaçant vers la droite du continuum, on retrouve quatre types de régulation associés à la motivation extrinsèque d'une personne. On retrouve premièrement la régulation externe, c'est-à-dire que la personne agit pour satisfaire une demande externe ou obtenir une récompense. On retrouve ensuite la régulation introjetée où la personne effectue une action pour éviter un sentiment de culpabilité, d'anxiété ou pour améliorer son estime de soi (Ryan et Deci, 2000). Puis, on trouve la régulation identifiée où la personne adopte des comportements considérés comme importants selon leur utilité pour atteindre des objectifs valorisés (Ryan et Deci, 2000). Le dernier type de régulation associé à une motivation extrinsèque appartient à la régulation intégrée où l'individu adopte un comportement parce qu'il est en cohérence avec ses valeurs et sa personnalité (Ryan et Deci, 2000). Finalement, les comportements considérés comme entièrement autodéterminés sont ceux adoptés par motivation intrinsèque c'est-à-dire que les comportements sont adoptés par satisfaction personnelle ou pour le plaisir (Huang, 2017).

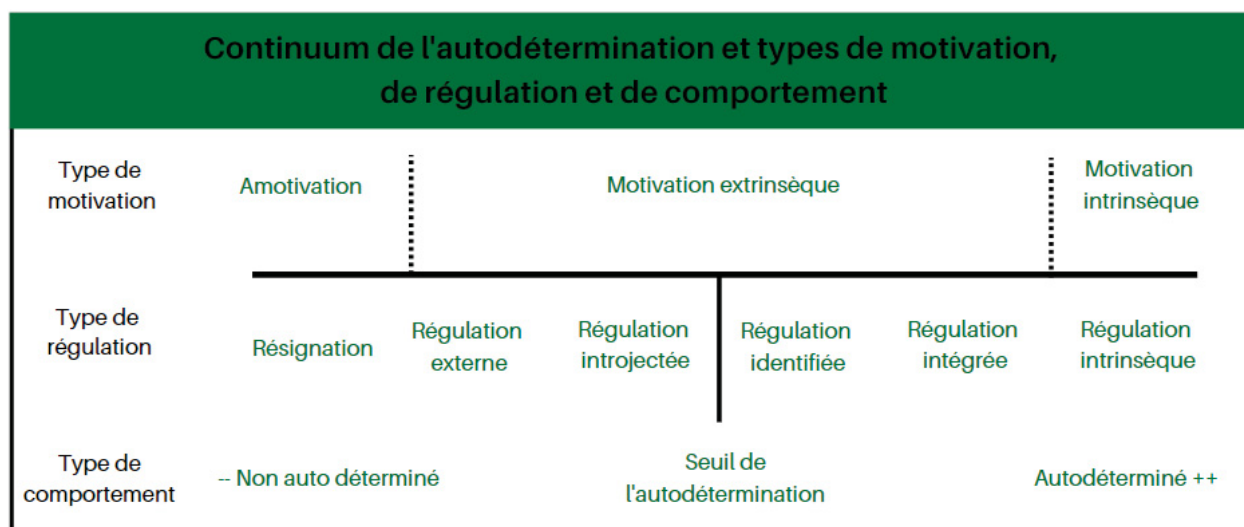


Figure 1. Continuum de l'autodétermination inspiré de Ryan et Deci (2000)

Une deuxième conceptualisation a été proposée par Michael J. Ward en 1996, soit que l'autodétermination est non seulement un besoin, tel que décrit par Deci et Ryan (1985), mais aussi le droit de prendre des décisions qui affectent sa propre vie. Finalement, en 1997, Michael Wehmeyer conceptualise l'autodétermination comme le résultat de l'éducation. Wehmeyer apporte comme précision que celle-ci n'est pas seulement l'opportunité de faire des choix, mais aussi la capacité à faire des choix par l'apprentissage de certaines habiletés et aptitudes (Wehmeyer, 1997). La conceptualisation retenue pour cette étude sera donc un amalgame des définitions de ces trois auteurs. Ainsi, l'autodétermination sera décrite comme l'opportunité et les capacités de prendre des décisions qui impactent sa propre vie, et ce, sans être influencé par des agents externes imposés (Deci et Ryan, 1985; Ward et al., 1996; Wehmeyer, 1997)

3.4.1 Autodétermination et phase du développement

Selon Bernard et Caouette (2022), l'autodétermination s'articule de manière différente au cours de la vie d'une personne. Premièrement, dès les premiers mois de vie, l'enfant pleure pour exprimer ses besoins, influençant ainsi, à sa manière, les décisions qui sont prises pour lui. On observe ensuite une phase d'exploration, de découverte et de prise d'initiative. L'enfant apprend aussi dès ses premières années, à utiliser la communication, peu importe la forme qu'elle prend (verbale, par signe, pictogramme, etc.), pour faire une demande ou un choix. Vers les 2 ans, l'enfant découvre ensuite la puissance du mot « non » lui permettant d'avoir davantage de contrôle sur les décisions. Bien qu'elle puisse, pour plusieurs parents, représenter un défi, cette phase du non est essentielle au développement de l'autodétermination de l'enfant. Vers 3-4 ans l'enfant passe généralement par la phase du « pourquoi? » qui l'amène à mieux comprendre son environnement et essayer d'avoir du contrôle sur celui-ci de manière à ne pas être à sa merci. Tout au long de l'enfance, l'enfant apprend à résoudre des problèmes, compétence importante à l'autodétermination, par le jeu. En grandissant, l'enfant acquiert des compétences, gagne confiance en ses moyens et est davantage autonome, augmentant ainsi les possibilités d'autodétermination.

À l'adolescence, la remise en question des cadres et limites fait partie des étapes importantes qui favorisent l'autodétermination, puisque la personne apprend à faire respecter ses choix et diminue la vulnérabilité à la manipulation par les autres. L'adolescent développe une motivation de plus en plus intrinsèque et gagne en indépendance.

Au début de l'âge adulte, plusieurs décisions majeures sont généralement prises. La personne a alors l'opportunité de s'autodéterminer quant à son orientation professionnelle, à ses relations amicales et amoureuses, à son milieu de vie et son choix d'avoir un enfant ou non. Les personnes ayant une DI vivent aussi, généralement à 21 ans, la transition de la scolarité vers la vie adulte, pouvant impliquer un emploi, un centre d'activité de jour ou autre. Cette transition doit souvent être soutenue par les proches et/ou professionnels afin que le jeune adulte puisse assumer ses nouveaux rôles et responsabilités (Fontana-Lana et al., 2017). Puis vient la quarantaine où plusieurs remises en question sont souvent vécues et où de nouveaux choix sont parfois à faire. Ensuite, la transition à la retraite représente aussi une période critique d'autodétermination puisque la personne doit déterminer le moment de sa retraite et la manière dont elle souhaite la vivre. La période de la retraite peut alors représenter une opportunité de s'autodéterminer dans de nouveaux choix occupationnels.

Finalement, les choix entourant la fin de vie devraient aussi faire partie des choix qu'une personne peut faire. Il est donc important de ne pas infantiliser la personne et de l'informer de son état de santé afin qu'elle puisse faire des choix éclairés quant à sa fin de vie (Bernard et Caouette, 2022).

3.4.2 Avantages associés à l'autodétermination

Il y a de nombreux avantages à favoriser l'autodétermination de tous, et plus particulièrement celle des personnes ayant une DI. Tout d'abord, l'autodétermination répond à trois besoins fondamentaux soit l'autonomie, le sentiment de compétence et le sentiment d'appartenance (Deci et Ryan, 1985). En répondant ainsi à certains besoins de base, l'autodétermination permet d'augmenter le bien-être de la personne et son engagement dans la vie communautaire (Shogren et al., 2015). En outre, Ryan et Deci (2000) rapportent que les comportements adoptés pour satisfaire des exigences externes ou pour obtenir une récompense, entraînent chez la personne un sentiment de perte de contrôle et d'aliénation, ce qui peut, en plus de nuire au bien-être, mener à davantage de comportements problématiques (Gardner et al., 1983; Munk et Repp, 1994). Pour leur part, Walker et al. (2011) proposent que l'autodétermination contribue à augmenter la participation sociale et l'inclusion de la personne. Dans le même ordre d'idée, Martorell et al. (2008) rapportent pour leur part que l'autodétermination est un facteur

prédisant l'employabilité des adultes ayant une DI et McGuire et McDonnell (2008) que la participation à des loisirs est étroitement liée à l'autodétermination. Ainsi, la promotion de cette valeur a un potentiel signifiant pour l'ergothérapie puisqu'elle permet d'augmenter l'engagement et la participation occupationnelle, en plus d'avoir une influence positive sur certaines occupations, telles que les loisirs et activités productives. Or, bien que l'autodétermination fasse partie des valeurs professionnelles de l'ergothérapie (Association canadienne des ergothérapeutes, 2007), peu d'auteurs se sont intéressés précisément à ce concept et à sa place en ergothérapie auprès des diverses clientèles.

3.4.3 Soutenir l'autodétermination

Plusieurs pratiques non spécifiques à l'ergothérapie ont été recensées pour soutenir l'autodétermination des personnes ayant une DI. Les cibles d'intervention peuvent se regrouper sous quatre grandes catégories, soit augmenter les capacités de la personne, intervenir sur les valeurs croyances et connaissances de l'environnement social, adapter l'environnement physique et modifier son approche comme intervenant. Premièrement, tel que rapporte notamment Algozzine et al. (2001), qui ont recensé 51 études portant sur les interventions visant à promouvoir l'autodétermination, la majorité des pratiques proposées visent à augmenter différentes habiletés et attitudes favorisant l'autodétermination, telles que la résolution de problème, la capacité à faire un choix ou à défendre ses droits (Caouette, 2014; Wehmeyer, 2003; Ziviani, 2015). Ziviani (2015) et Caouette (2014) rapportent quant à eux l'importance d'intervenir au niveau des valeurs, croyances et connaissances de l'environnement social de la personne ayant une DI afin de favoriser un environnement soutenant les opportunités d'autodétermination. Finalement, deux types d'interventions ont été identifiés par Ziviani (2015), ayant étudié les interventions d'ergothérapeutes en Australie pour soutenir l'autodétermination sans toutefois faire de liens avec la DI. Ainsi, Ziviani (2015) rapporte l'importance de mettre la personne au centre du choix des objectifs et interventions tels que dans l'approche *Cognitive orientation to daily occupational performance* (CO-OP) et d'habiliter l'environnement à soutenir la personne telle que par l'approche *Occupational performance coaching* (OPC).

Certains obstacles et facilitateurs rencontrés par des professionnels non-ergothérapeutes ont aussi été répertoriés par d'autres auteurs dans leur soutien à l'autodétermination de leurs

clients. Ceux-ci peuvent être classés en trois types de facteurs d'influence, soit les facteurs liés à l'environnement physique, l'environnement social et l'attitude de la personne. Au niveau de l'environnement physique, Jones et al. (2018) et Mumbardó-Adam et al. (2020) rapportent que l'environnement physique a un impact important sur les opportunités d'autodétermination par son accessibilité. Pour ce qui est de l'environnement social, plusieurs auteurs ont identifié l'attitude, les croyances, la disponibilité et la collaboration de l'environnement social comme facteurs d'influence (Caouette, 2014; Carter et al., 2015; Mumbardó-Adam et al., 2020; Shogren, 2013). Finalement, Mumbardó-Adam et al. (2020) ont identifié la peur de la personne à prendre des risques comme un obstacle.

3.5 Objectifs et questions de recherche

Ainsi, considérant l'importance de supporter l'autodétermination des personnes ayant une DI, que l'ergothérapeute devrait promouvoir l'autodétermination de la clientèle par ses pratiques et que la littérature est peu abondante, voire inexistante, sur les pratiques en ergothérapie permettant de soutenir l'autodétermination des personnes ayant une DI, deux objectifs sont énoncés pour orienter cette l'étude.

L'objectif principal de cette recherche est de décrire les rôles perçus par les ergothérapeutes québécois dans le soutien à l'autodétermination auprès des personnes ayant une DI. La question de recherche principale de cette étude est donc : quelles sont les meilleures pratiques en ergothérapie pour soutenir l'autodétermination des personnes ayant une DI?

La question de recherche secondaire de cette étude est la suivante : quels sont les obstacles ou facilitateurs aux pratiques en ergothérapie visant à soutenir l'autodétermination des personnes ayant une DI ?

4. CADRE CONCEPTUEL

Le cadre conceptuel utilisé pour l'étude est inspiré de deux modèles distincts soit le modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer (1997) et le modèle de l'occupation humaine (MOH) de Kielhofner et Burke (1980). Seuls les concepts pertinents pour l'étude de chacun de ces modèles seront abordés. Finalement, le modèle élaboré grâce à ces deux travaux sera présenté.

4.1 Modèle fonctionnel de l'autodétermination

Ce modèle développé par Wehmeyer (1999) précise que pour être autodéterminé, une personne doit être un agent causal, c'est-à-dire qu'il doit déterminer ou être la cause de ce qu'il lui arrive dans sa vie (Lachapelle et Wehmeyer cité dans Morin et Tassé, 2003). Wehmeyer (1999) précise aussi que la personne ne doit pas être influencée par des agents externes indus, qu'il distingue cependant du concept d'indépendance. Effectivement, l'humain étant un être interdépendant, il précise que nos vies sont influencées par celle des autres et nos choix contraints par de nombreux éléments et dépendant des autres, tels que la famille ou les professionnels. Ainsi, Wehmeyer ne réfère pas à une absence totale d'influence, mais plutôt à des choix réalisés sans influence externe excessive ou indue. Le terme « indu » faisant référence à des facteurs subjectifs et contextuels. En conséquence, un même niveau d'influence pour une personne dans un certain contexte pourrait être considéré excessif alors que pour une autre personne dans un contexte différent, elle pourrait être considérée comme adéquate.

Dans son modèle Wehmeyer (1999) identifie aussi trois facteurs majeurs déterminant la manifestation de l'autodétermination. Ainsi, les capacités individuelles des personnes influencent leurs capacités d'autodétermination. Ces capacités individuelles sont étroitement liées aux situations d'apprentissage et au développement personnel puisque c'est ce qui détermine les capacités de la personne. Les occasions fournies par l'environnement et les expériences de vie constituent un deuxième déterminant important de l'autodétermination. En effet, pour qu'une personne soit l'agent causal de sa propre vie, il faut d'abord que son environnement lui permette d'avoir des opportunités de faire des choix. Dans son modèle, Wehmeyer identifie les perceptions et les croyances de l'environnement et de la personne elle-même comme un facteur important pouvant influencer les occasions et les capacités de la personne, et donc son autodétermination. Finalement, le type de soutien offert aux personnes représente un facteur déterminant de

l'émergence de l'autodétermination. Ce soutien fait référence au soutien offert pour développer les capacités d'autodétermination, mais principalement au soutien offert pour mettre en lumière des opportunités de faire des choix et l'autonomie de la personne (Wehmeyer, 1999).

Pour finir, Wehmeyer (1999) décrit l'autodétermination sur un continuum d'autodétermination relative, c'est-à-dire qu'un comportement n'est pas soit autodéterminé ou non-autodéterminé, mais s'inscrit plutôt sur un continuum. En résumé, l'autodétermination est influencée par les capacités, le soutien et les opportunités, qui sont quant à eux influencés par les perceptions et croyances de l'environnement et de la personne elle-même.

4.2 Modèle de l'occupation humaine

Ce modèle (voir Figure 2.) a été élaboré par Kielhofner et Burke (1980) et s'appuie sur quatre grands concepts, soit l'Être, l'Agir, le Devenir et l'Environnement. Seuls les éléments pertinents à l'étude de chacun de ces trois concepts seront détaillés.

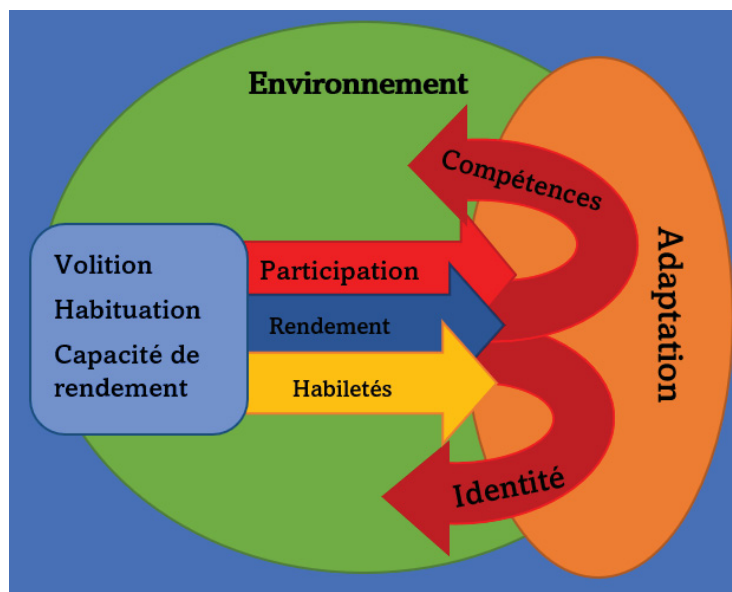


Figure 2. Inspiré du Modèle de l'occupation humaine de Kielhofner et Burke (1980)

4.2.1 L'Être

L'Être fait référence à l'ensemble des composantes de la personne et se décline en trois composantes soient la volition, l'habituatation et la capacité de rendement.

La volition se définit comme ce qui motive la personne à réaliser une occupation (Kielhofner, 2004). Cette composante est pertinente à l'étude puisque c'est ce qui motive la personne à prendre une décision. La volition se décline en trois dimensions, soient les valeurs, l'intérêt et les déterminants personnels. L'intérêt fait référence à ce que la personne apprécie, ses préférences, et mène à une participation satisfaisante. Les valeurs définissent ce qui vaut la peine d'être réalisé. Elles mènent souvent à la réalisation d'une action qui n'est pas identifiée comme gratifiante dans l'immédiat (Kielhofner, 2004). Finalement, les déterminants personnels désignent comment la personne se perçoit capable de réaliser l'action et son efficacité à obtenir ce qu'elles désirent. Elle comprend ainsi le sentiment de compétence et le sentiment d'efficacité personnelle. Cette composante est essentielle pour appréhender l'autodétermination des personnes ayant une DI.

L'habitation fait référence aux habitudes et aux rôles de la personne. Bien que cette composante soit fort utile en ergothérapie puisqu'elle influence le choix d'occupations, elle ne sera pas davantage détaillée dans le contexte de cette étude, puisque les raisons poussant une personne à s'autodéterminer ne sont pas étudiées et que l'habitation des personnes ayant une DI a peu d'impact sur les pratiques ergothérapeutiques ainsi que les facilitateurs et obstacles pour soutenir l'autodétermination.

Finalement, la capacité de rendement est la troisième composante de l'Être et fait référence aux composantes physiques et cognitives de la personne. Elle comprend les capacités objectives et subjectives de la personne. Ainsi, les capacités physiques objectives comprennent entre autres les handicaps physiques, soit une comorbidité fréquente avec la DI. Les capacités cognitives sont essentielles lorsqu'il est question d'autodétermination en DI puisqu'elles incluent les capacités de jugement, de résolution de problème, de communication et autres capacités essentielles pour s'autodéterminer. Les capacités subjectives, quant à elles, font référence au corps vécu de la personne et donc à l'expérience subjective de ses capacités. Elles incluent entre autres, la fatigue et la douleur.

4.2.2 L'Agir

L'Agir est la sphère portant sur la réalisation des occupations. Elle inclut la participation occupationnelle, le rendement occupationnel et les habiletés occupationnelles.

La participation occupationnelle réfère au concept le plus large de l'Agir, soit le fait de prendre part à une activité. La participation peut être autodéterminée ou non, c'est-à-dire qu'une personne peut choisir ou se voir imposer la participation à une occupation. Le rendement occupationnel, quant à lui, réfère à la réalisation de l'ensemble des tâches nécessaires à la participation occupationnelle (Morel-Bracq, 2017). Finalement, les habiletés réfèrent aux actions nécessaires pour avoir un rendement occupationnel. Elles comprennent les habiletés motrices, opératoires, de communication et d'interaction. Certaines habiletés sont essentielles à l'autodétermination, telles que l'habileté à prendre une décision, à exprimer son opinion ou à réaliser l'action souhaitée.

4.2.3 Le Devenir

Le Devenir est la résultante de l'Agir. Il regroupe trois composantes soient l'identité, la compétence et l'adaptation. L'identité se définit par ce que la personne est et ce qu'elle souhaite devenir (Morel-Bracq, 2017). L'identité s'actualise par la compétence occupationnelle qui est la capacité à s'engager dans des actions en cohérence avec son identité. Finalement, l'identité et la compétence vont permettre l'adaptation à de nouvelles occupations.

4.2.4 L'environnement

Finalement, l'environnement est l'un des concepts majeurs du modèle de l'occupation humaine en lien avec l'autodétermination puisqu'il soutient que plusieurs facteurs environnementaux ont un impact significatif sur l'Être, l'Agir et le Devenir. L'environnement, incluant l'environnement physique et social, tel que vu par le MOH, a une influence directe sur les opportunités, les ressources et les contraintes qui teinteront la participation occupationnelle de l'Être (Morel-Bracq, 2017).

4.3 Cadre conceptuel proposé

Une synthèse des deux cadres exposés plus haut a été effectuée pour appréhender l'autodétermination des personnes ayant une DI (voir Figure 3). Ce cadre conceptuel utilise plusieurs concepts centraux du Modèle fonctionnel de l'autodétermination et du Modèle de l'occupation humaine. Ces concepts sont regroupés et interagissent sous la forme du MOH.

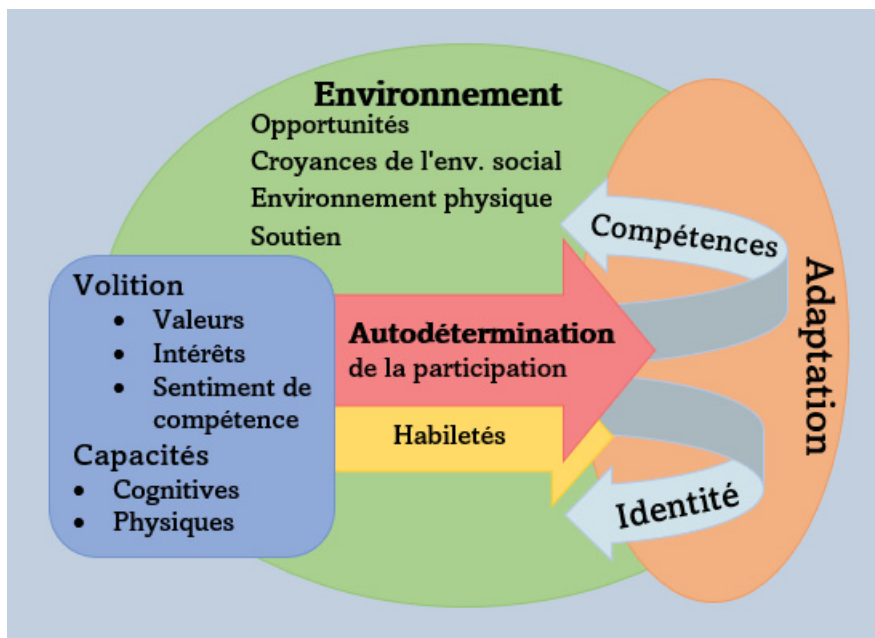


Figure 3. Cadre conceptuel proposé

Ainsi, le modèle proposé expose comment les composantes de l'Être impactent l'autodétermination de la participation et les habiletés occupationnelles pour finalement avoir une influence sur le Devenir, soit l'adaptation qui considère les compétences et l'identité. Le modèle met aussi l'accent sur l'impact de l'environnement sur les trois sphères.

Plus précisément, l'Être, dans ce modèle, met en lumière la volition, composée des valeurs, intérêts et sentiment de compétence, et les capacités cognitives de la personne. Alors que le modèle de Wehmeyer ne faisait pas état de facteur lié à la volition de la personne, le modèle proposé y met l'accent afin de démontrer l'impact significatif que confère la volition sur la motivation et donc le niveau d'autodétermination. De plus, au niveau des compétences, les composantes cognitives et physiques sont illustrées en raison de l'impact significatif que celles-ci ont sur l'autodétermination. En effet, les personnes ayant une DI ont n'ont seulement des atteintes cognitives, mais vivent fréquemment avec des limitations physiques pouvant limiter leur possibilité à s'autodéterminer.

La sphère de l'Agir met, quant à elle, en lumière la participation pouvant être autodéterminé ou non. La composante des habiletés est aussi illustrée puisque de nombreuses habiletés sont nécessaires à l'autodétermination et impacte donc le type de participation. Il a d'ailleurs été démontré que certaines habiletés sont essentielles à l'autodétermination, telles qu'apprendre à faire

des choix, à prendre une décision, à résoudre des problèmes, à se fixer des buts et à les atteindre, à être indépendant, à prendre des risques, à s'autoévaluer, à se valoriser, à défendre ses droits et à exercer du leadership (Wehmeyer, 2007).

La sphère de Devenir est illustrée de la même façon que le MOH et représente l'impact qu'à l'autodétermination sur le développement de l'identité et des compétences. En effet, en prenant des décisions propres à son identité, la personne développe davantage son identité et apprend à faire des choix qui la respectent.

Finalement, l'environnement est une sphère majeure dans l'autodétermination puisque de nombreux facteurs peuvent exercer une influence. Celle-ci est d'autant plus importante chez la population ayant une DI en raison des incapacités sur le plan cognitif entraînant ainsi une dépendance relative à l'aide de l'environnement pour s'autodéterminer. Ainsi, il est fréquent que cette aide dépasse les réels besoins de la personne et brime son autodétermination. Plus précisément, les opportunités, les croyances de l'environnement social, l'environnement physique et le soutien sont des éléments susceptibles d'influencer l'autodétermination des personnes ayant une DI. Les opportunités sont les moments offerts aux personnes ayant une DI pour faire des choix, exprimer leur opinion ou prendre une décision. De plus, les croyances de l'environnement social (professionnels, responsables de milieux de vie, famille ou proches, employeurs, etc.) envers l'autodétermination ont-elles aussi un impact significatif puisqu'elle teinte la relation et donc l'importance qu'elle accorde à soutenir l'autodétermination de la personne. Ainsi, les croyances peuvent avoir un impact sur l'autodétermination de la personne. Au niveau de l'environnement physique, l'accessibilité de choix occupationnels significatifs peut avoir une influence sur les opportunités d'autodétermination. Pour finir, le soutien est un élément important de l'environnement des personnes ayant une DI puisqu'il permet à la personne de développer ses capacités ou d'y pallier en partie. Par exemple, pour une personne ayant de la difficulté à analyser une situation, un professionnel pourrait offrir du soutien en l'aidant à analyser la situation et en lui fournissant l'information nécessaire pour que la personne prenne une décision éclairée.

5. MÉTHODE

La section qui suit présente la méthodologie utilisée pour la réalisation de ce projet de recherche. On y retrouve le devis de recherche, la méthode d'échantillonnage et de recrutement, la collecte de données et les considérations éthiques entourant le projet.

5.1 Devis de recherche

Cette étude utilise un devis de recherche qualitatif descriptif (Fortin et Gagnon, 2016). L'état des connaissances relatives aux pratiques en ergothérapie soutenant l'autodétermination étant à ce jour limitée, le devis qualitatif descriptif est tout indiqué puisqu'il permet d'explorer la réalité pratique de la mise en application de la valeur de l'autodétermination avec la clientèle ayant une DI sans faire appel à une méthodologie particulière (Fortin et Gagnon, 2016).

5.2 Participants

Pour participer au projet de recherche, les participants devaient respecter les deux critères d'inclusion suivants, soit faire partie de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ) et travailler depuis au moins six mois auprès d'une clientèle ayant une DI. Le critère limitant la participation aux ergothérapeutes ayant travaillé au minimum six mois avec la clientèle a été déterminé pour favoriser une connaissance minimale du contexte de travail avec la clientèle. Aucun critère d'exclusion n'a été retenu.

5.3 Échantillonnage et recrutement

Une méthode d'échantillonnage par réseau été utilisée pour recruter les ergothérapeutes. Une affiche a été diffusée sur la page Facebook Ergothérapie QUÉBEC, qui regroupe plus de 6000 ergothérapeutes travaillant au Québec, ainsi que sur la page Facebook personnelle de la chercheuse principale. Cette affiche énonçait les objectifs de l'étude, les critères d'inclusion, ainsi que le déroulement de la recherche (voir Annexe A).

5.4 Collecte des données

La collecte de données a été faite sous forme d'entrevues individuelles réalisées par visioconférence via la plateforme Zoom et enregistrée afin de faciliter la retranscription des verbatims permettant l'analyse qualitative des données. Les entrevues se sont déroulées en une

seule rencontre et ont été réalisées par l'étudiante-chercheuse. La première partie de la rencontre consistait en sept questions d'ordre sociodémographique afin de recenser les caractéristiques des participants (voir Annexe B). Le temps de passation était d'environ 10 minutes. La deuxième partie était une entrevue semi-dirigée visant à recueillir des données au niveau des pensées, expériences et sentiments des participants selon les différents thèmes à l'étude (Fortin et Gagnon, 2016). Le canevas d'entrevue était constitué de 12 questions ouvertes (voir Annexe C) portant sur la pratique de l'ergothérapeute, la conception de l'autodétermination du participant, ses meilleures pratiques pour soutenir l'autodétermination de la clientèle ayant une DI, les obstacles, facilitateurs et enjeux rencontrés lorsqu'ils tentent de soutenir cette valeur auprès de leur clientèle. Au début de l'entrevue, une définition de l'autodétermination était donnée aux participants afin d'uniformiser la compréhension du concept. Finalement, les participantes ont été invitées à aborder leur satisfaction quant à leurs actions pour soutenir l'autodétermination de leur clientèle. Suite à la réalisation des deux premières entrevues, il s'est avéré pertinent de permettre aux participants de réfléchir à l'avance à certaines questions. Ainsi, cinq des sept participants ont eu accès à un canevas d'entrevue simplifié (voir Annexe D) de trois à six heures avant l'entrevue. Ce canevas présentait sept des douze questions abordées dans l'entrevue. Les questions n'ayant pas été incluses au canevas d'entrevue simplifié concernaient l'expérience subjective de la pratique des ergothérapeutes, il était ainsi souhaité d'avoir une réponse spontanée à ces questions. L'envoi de celui-ci avant l'entrevue avait pour objectif de permettre aux participants de réfléchir à l'avance aux questions, sans pour autant que les participants n'aient le temps d'en discuter avec des collègues ou encore de faire des recherches. Lors de l'envoi du canevas simplifié, il était d'ailleurs mentionné aux participants de ne pas faire de recherche afin préparer leurs réponses puisque c'était leur opinion et leurs connaissances réelles sur le sujet qui étaient entre autres recherchés.

5.5 Analyse des données

Les données qualitatives issues des entrevues ont fait l'objet d'une analyse de contenu. À cette fin, les entrevues ont d'abord été retranscrites dans leur intégralité sous forme de verbatim, puis un codage ouvert à l'aide du logiciel NVivo a permis de dégager les principaux thèmes abordés par les participants (Fortin et Gagnon, 2016). Un codage axial a ensuite été réalisé afin de faire ressortir les relations entre les divers thèmes (Fortin et Gagnon, 2016). L'analyse de contenu n'a pas fait l'objet d'une revue septique des pairs.

5.6 Considérations éthiques

Ce projet de recherche a été soumis et accepté par le comité d'éthique de la recherche avec des humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Le certificat d'éthique portant le numéro CER-22-286-07.13 a été émis le 10 mai 2022 (voir Annexe E).

De plus, de nombreuses modalités ont été mises en place tout au long du projet de recherche afin d'assurer le respect du consentement libre, éclairé et continu à la participation, ainsi que la confidentialité des données personnelles. Pour ce faire, lorsqu'un participant signifiait son intérêt à participer à la recherche, une lettre d'information exhaustive sur les considérations du projet de recherche lui était envoyée (voir Annexe F). Les éléments clés de cette lettre étaient aussi revus lors du début de chaque rencontre avec les participants. Ceux-ci avaient alors l'opportunité de poser des questions pour s'assurer de leur compréhension. Considérant le contexte d'entrevue par visioconférence, un consentement verbal à participer à la recherche et à ce que leur entrevue soit enregistrée à des fins de transcription leur était alors demandé.

Pour finir, la confidentialité des participants a été assurée en attribuant un numéro d'identification à chaque participant pour les données recueillies lors de l'entrevue. De plus, seuls les membres de l'équipe de recherche s'étant engagés à la confidentialité avaient accès aux données. Finalement, l'ensemble des données conservées sur l'ordinateur de la chercheuse principale étaient protégées par des mots de passe.

6. RÉSULTATS

Dans cette section seront présentés les résultats, issus de l'analyse des entrevues. Une brève description des participants sera d'abord présentée, puis les résultats dégagés par l'analyse de contenu des entrevues seront exposés.

6.1 Description des participants

Sept ergothérapeutes travaillant auprès d'une clientèle ayant une DI ont pris part à l'étude. Le niveau de soutien requis pour la réalisation des AVQ-AVD des personnes présentant une DI était généralement variable, allant de léger à profond, mais quatre ont rapportées œuvrer davantage auprès de la clientèle ayant une DI modérée à profonde. En raison des comorbidités liées à la DI, les participantes ont rapporté avoir de l'expérience professionnelle aussi auprès du trouble du spectre de l'autisme, des troubles de comportement, du polyhandicap et des troubles de santé mentale. Quatre avaient aussi de l'expérience auprès d'autres clientèles. Finalement, les participantes étaient issues de deux régions administratives du Québec. Le tableau 1 présente les principales caractéristiques des participantes.

Tableau 1. *Caractéristiques sociodémographiques des participantes*

	N	%	Moyenne	Étendu	Écart type
Sexe					
Femme	7	100			
Années d'expérience comme ergothérapeute			11,1	[3, 18[7,1
Années d'expérience auprès de la clientèle ayant une DI			7	[3, 15[4,1
Âge de la clientèle					
0-7 ans	2	28,5			
7-21 ans	1	14,3			
22 ans et +	4	57,1			
Secteur d'emploi actuel*					
Public	7	100			
Privé	1	14,3			

*Une ergothérapeute travaillait dans les deux secteurs.

6.2 Meilleures pratiques en ergothérapie pour soutenir l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle

Deux thèmes majeurs quant aux meilleures pratiques pour soutenir l'autodétermination de la clientèle ayant une DI sont ressortis. Le premier concerne les pratiques reliées aux caractéristiques de l'Être, soit de la personne ayant une DI. Le deuxième concerne les pratiques visant l'environnement, tant physique que social, de la personne ayant une DI. L'ensemble des pratiques pour chacun des thèmes se retrouve dans le tableau 2 et est détaillé ci-dessous.

Tableau 2. *Meilleures pratiques pour soutenir l'autodétermination des personnes ayant une DI*

Pratiques utilisées en raison des caractéristiques de l'Être	Centré sur le client
	<ul style="list-style-type: none"> • S'adresser directement au client • Obtenir son consentement • Mettre la personne au cœur des décisions • Respecter sa décision
	Évaluer l'aptitude et les capacités
	Offrir du soutien
	<ul style="list-style-type: none"> • Aider à la compréhension d'une situation • Mettre en place un filet de sécurité pour soutenir la décision • Offrir des opportunités pour explorer et découvrir ses intérêts • Accompagner le choix des objectifs thérapeutiques • Valider l'intérêt
	Développer les capacités
Pratiques ayant un impact sur l'environnement	<ul style="list-style-type: none"> • Enseigner la capacité à faire des choix • Intervenir au niveau des habiletés nécessaires pour atteindre les buts visés.
	Responsabiliser
	Favoriser les mesures alternatives afin de limiter les mesures de contrôle
	Sensibiliser les aidants et le milieu organisationnel
	<ul style="list-style-type: none"> • Importance de l'autodétermination • Droit à l'autodétermination • Accepter que la personne évolue • Importance du processus de mise en place de mesures alternatives • Aptitude vs. Inaptitude
	Enseignement à l'environnement social
Pratiques ayant un impact sur l'environnement	<ul style="list-style-type: none"> • Approche et attitude mettant la personne au cœur des décisions
	Adaptation de l'environnement pour pallier les capacités de l'Être
	<ul style="list-style-type: none"> • Environnement inclusif permettant le choix d'activités signifiantes • Environnement adapté favorisant l'autonomie • Environnement adapté pour réduire mesure de contrôle • Aides techniques favorisant la prise de décision

6.2.1 Pratiques utilisées en raison les caractéristiques de l'Être

Les participantes ont identifié de nombreuses pratiques utilisées avec la clientèle ayant une déficience intellectuelle pour soutenir leur autodétermination. Ces pratiques sont teintées par les caractéristiques de l'Être, soit sur le plan des capacités cognitives et adaptatives de la personne.

6.2.1.1 *Pratique centrée sur le client*

Les analyses mettent en évidence que l'approche centrée sur le client est à la base des pratiques soutenant l'autodétermination pour les ergothérapeutes. S'adresser directement à l'utilisateur, plutôt qu'à son aidant ou répondant légal, et de ne pas oublier d'obtenir son consentement à l'évaluation et aux interventions, et ce, même si la personne est sous curatelle, sont parmi les pratiques privilégiées. Mettre l'utilisateur au cœur des décisions, telles que le choix des objectifs thérapeutiques et des moyens d'interventions, mais aussi toutes décisions entraînant des répercussions sur leur vie sont également des interventions favorisées pour soutenir l'autodétermination. L'ergothérapeute soutient par exemple les choix dans les occupations quotidiennes, telles que choisir ses vêtements ou son repas. Il s'assure également que l'utilisateur participe au processus décisionnel entourant notamment le choix d'un emploi, d'une occupation de jour ou d'un milieu de vie, de manière à ce que la personne puisse exprimer ses besoins et désirs. L'apport de l'ergothérapeute pour soutenir l'utilisateur lors du processus décisionnel est par contre généralement nécessaire. L'analyse portant sur le soutien offert dans la prise de décision sera élaborée dans une section sous-jacente. Finalement, pour être centrés sur la personne et son autodétermination, les résultats suggèrent que les ergothérapeutes accordent de l'importance au fait de respecter la décision de l'utilisateur lorsque celui-ci est apte à la prendre comme en témoigne cet extrait :

Mais quand je vois que la personne, c'est sa décision, que ça ne lui tente pas [...] je l'accepte. [Par exemple] la personne était capable de s'alimenter, mais il trouvait ça long et difficile, ça lui demandait beaucoup d'énergie et il verbalisait lui-même qu'il préférerait que quelqu'un l'alimente, alors je me dis c'est sa vie! S'il faut qu'il dorme toute l'après-midi [pour qu'il s'alimente seul]. Il l'a nommé qu'il trouvait ça trop dur [alors j'ai respecté sa décision]!

6.2.1.2 *Évaluer les capacités et l'aptitude*

Certaines interventions, notamment l'évaluation des capacités cognitives et de l'aptitude, s'inscrivent dans la visée de favoriser l'autodétermination. En effet, il est facilitant que les capacités

de la personne soient appréciées et connues par l'équipe pour que celle-ci soit en mesure de mettre en place des interventions et un soutien adéquat. De plus, déterminer l'aptitude de la personne à divers niveaux en considérant qu'une personne peut être apte dans certaines sphères, mais inapte dans d'autres, s'avère pertinent comme en fait état cette participante : « Je pense qu'on gagne à voir [l'aptitude], pas en étant une case apte ou inapte. On gagne à [identifier l'utilisateur] est apte à quoi? Et inapte à quoi? ». Par exemple, une personne peut être inapte à la gestion de ses finances, mais être amplement apte à faire d'autres choix au quotidien, telle qu'au niveau des loisirs.

6.2.1.3 *Offrir du soutien*

Les analyses montrent qu'apporter du soutien face à la prise de décision en raison des incapacités cognitives et adaptatives de la clientèle faisait partie des pratiques les plus fréquentes en ergothérapie pour soutenir l'autodétermination. Cette approche d'intervention se décline de différentes façons : l'ergothérapeute peut par exemple aider à la compréhension d'une situation en la vulgarisant, en portant l'attention de l'utilisateur vers les éléments clés à considérer ou encore en lui fournissant les informations nécessaires pour prendre une décision éclairée. Dans cet extrait, l'ergothérapeute illustre comment elle soutient l'utilisateur pour comprendre une situation: « Une personne qui voulait aller travailler et dont finalement l'employeur s'est désisté, j'ai essayé de lui faire comprendre les raisons [du désistement] ». Une autre facette du soutien consiste la mise en place d'un filet de sécurité pour soutenir la décision de la personne et diminuer les risques associés à cette décision considérant la présence d'incapacités cognitives. Il peut prendre la forme d'un superviseur d'appartement, d'une limite de dépenses quotidienne sur une carte de crédit, de visites régulières de la famille ou autre. Considérant que les personnes présentant une DI peuvent éprouver de la difficulté à explorer leur environnement par eux-mêmes, l'ergothérapeute a un rôle à jouer pour accompagner la clientèle à explorer davantage leur environnement de manière à découvrir leurs intérêts et ainsi pouvoir faire un choix éclairé tel que le souligne cette participante :

J'utilise beaucoup le processus de remotivation à la tâche [avec les personnes ayant une DI plus importante] pour leur montrer [qu'ils sont] capable, qu'ils peuvent faire autre chose, qu'ils ont juste peur et qu'il faut dépasser cette barrière. [...] Je veux qu'on développe ça parce que je trouve qu'eux ne l'ont pas, de manière intrinsèque, le désir de l'occupation, le désir d'exploration.

En pratique, des outils d'évaluations et d'interventions ont été mis en évidence comme permettant de soutenir l'autodétermination. Au niveau du processus évaluatif, *le Children's Assessment of Participation and Enjoyment and Preference for Activity of Children (CAPE/PAC)* (King et al., 2004) et le *Perceive Efficacy and Goal Setting (PEGS)* (Missiuna et al., 2004) sont deux outils d'évaluations permettant à l'ergothérapeute d'accompagner la personne dans des choix d'objectifs signifiants. En ce qui concerne les interventions, l'approche CO-OP (Polatajko et al., 2004) et *Floortime* (Greenspan et Wieder, 1997) ont été mises en évidence comme des approches mettant la personne au cœur des décisions.

Les difficultés de communication faisant fréquemment partie du portrait des personnes ayant une DI, les ergothérapeutes doivent aussi poser des questions aux usagers afin d'obtenir leur propre vision de leurs intérêts, préférences et opinions tel que le nomme cette participante : « C'est vraiment en amont de l'autodétermination, mais juste au moins essayer de soutirer son opinion [par exemple] sur le choix d'activité du jour " ça te tentes tu ou ça ne te tente pas" ». L'analyse a d'ailleurs soulevé que la lecture du non-verbal de la personne permet de s'assurer que la décision prise ou l'occupation plaise à celui-ci

6.2.1.4 Développer les capacités

Certaines pratiques ont aussi été mises en évidence pour développer deux grands types de capacités, soit celle de faire des choix et celles requises pour actualiser les choix faits. Considérant que l'opinion de cette clientèle n'est habituellement que rarement sollicitée, plusieurs n'ont pu développer l'habileté à faire des choix et l'ergothérapeute semble avoir joué un rôle dans l'apprentissage de cette capacité : « C'est quelque chose qu'on enseigne en DI-TSA, la capacité à faire des choix. C'est dans les premières choses qu'on va leur enseigner », « On va le développer sa capacité à faire des choix, à refuser, à accepter ». De plus, l'ergothérapeute met fréquemment en place des interventions visant à développer les capacités nécessaires pour atteindre le but visé par la personne, ce qui est une bonne pratique pour soutenir l'autodétermination. Par exemple, l'ergothérapeute peut aider à développer l'autonomie à la préparation de repas si la personne souhaite déménager en appartement.

6.2.1.5 Responsabiliser la personne pour ses décisions

Responsabiliser l'utilisateur pour ses décisions a également identifié comme une pratique à privilégier pour soutenir l'autodétermination. « Quand on infantilise, parfois on déresponsabilise la personne, dans le sens où on ne lui fait pas vivre les conséquences de ses décisions. Par contre, l'autodétermination, ça va aussi avec prendre la responsabilité de ce que l'on décide ».

6.2.1.6 Favoriser les mesures alternatives

Finalement, limiter le plus possible les mesures de contrôle constitue une autre pratique mise de l'avant par les analyses pour favoriser l'autodétermination. Ainsi, la mise en place de mesures alternatives aux mesures de contrôle fut soulevée comme un moyen pour éviter de brimer entièrement l'autodétermination de la personne comme le souligne cet extrait :

[Avec les mesures de contrôle], on est complètement à l'opposé de toute autodétermination. [On] vient vraiment brimer l'utilisateur [...] on va même complètement à l'encontre du besoin qu'il nous démontre. Mais dans des contextes où on parle de danger grave et imminent, où souvent [l'utilisateur] n'est pas apte à voir le danger qu'il n'ait pas le jugement nécessaire, on a des raisons [d'appliquer la mesure de contrôle]. Mais on va toujours favoriser les mesures alternatives.

6.2.2 Pratiques ayant un impact sur l'environnement

Les analyses ont mis en lumière de nombreuses pratiques au niveau de l'environnement faisant ressortir trois grands thèmes, soit sensibiliser l'environnement social, faire de l'enseignement à l'environnement social de la personne et adapter l'environnement physique.

6.2.2.1 Sensibiliser les aidants et le milieu organisationnel

L'analyse des résultats a soulevé l'importance de sensibiliser l'environnement social des personnes ayant une DI à l'autodétermination. Pour ce faire, la sensibilisation aux bénéfices de l'autodétermination, et donc à son importance, est pertinente. Cette sensibilisation est importante autant au niveau des aidants qu'au niveau de l'équipe interdisciplinaire : « Je pense que notre rôle est non seulement avec l'utilisateur, dans nos suivis de mettre de l'avant l'autodétermination, mais aussi s'assurer que ça soit une vision qui soit partagée par notre équipe ». La sensibilisation auprès des gestionnaires est aussi pertinente de manière à ce qu'ils soient conciliants aux réalités des ergothérapeutes soutenant l'autodétermination (par exemple : travailler d'autres objectifs que seulement ceux identifiés par le mandat). De plus, considérant que la justice fait partie des valeurs importantes de l'ergothérapie, il s'avère pertinent de sensibiliser au droit à l'autodétermination, en

mettant en lumière le fait que, comme toute personne, les personnes présentant une DI ont, elles aussi, le droit de prendre des décisions qui ont un impact sur leur vie. Cette participante souligne d'ailleurs l'importance de sensibiliser les aidants à accepter que la personne évolue et donc à favoriser l'autodétermination plutôt que de rester ancré dans une routine stricte.

C'est notre rôle d'aller défendre de ne pas faire de recette pour chacun [...] quand [les parents] trouvent une recette [qui fonctionne], ils l'appliquent parce que [c'était problématique] avant! Mais en même temps l'enfant a le droit de maturer, de changer, d'évoluer et ça reste un enfant même s'il a une DI ou un TSA. Donc, il faut venir sensibiliser, puis je pense que notre profession est habilitée à le faire.

La sensibilisation à l'importance du processus de mise en place de mesures alternatives chez les aidants fut aussi soulevée comme une pratique importante. Plusieurs aidants estiment difficile la recherche de mesures alternatives aux mesures de contrôle, puisqu'elle implique des démarches généralement plus longues. Sensibiliser les aidants aux raisons entourant ce processus permettrait de favoriser l'autodétermination. Finalement, l'importance de sensibiliser les aidants, au fait que les personnes ayant une DI peuvent être apte à prendre certaines décisions et à faire valoir leurs préférences, représente une autre intervention liée à l'environnement puisque plusieurs entretiennent de fausses croyances en regard de l'aptitude et de l'autodétermination : « Aussitôt que quelqu'un est non verbal, on juge qu'il n'est pas capable de décider. ». Pourtant, tel que le rapporte cette participante : « même si la personne est peu verbale, il faut lui laisser faire les choix qu'elle peut faire ».

6.2.2.2 *Faire de l'enseignement à l'environnement social*

Les analyses ont mis en lumière que l'enseignement d'approches et d'interventions à l'aidant fait partie des bonnes pratiques pour soutenir l'autodétermination de la clientèle. Ainsi, une participante a rapporté faire l'enseignement, par modeling, d'approches mettant la personne au cœur des décisions.

Les parents nous prennent beaucoup comme modèle, puis quand ils nous voient intervenir [...] auprès de l'enfant, nous voient dans notre non-verbal, dans notre attitude, dans notre approche auprès de l'enfant. Je pense que c'est le principal moteur de changement dans l'attitude du parent envers son enfant.

6.2.2.3 *Adapter l'environnement physique*

Finalement, au niveau des pratiques axées sur l'environnement, l'adaptation de l'environnement physique est ressortie comme l'une des pratiques importantes pour soutenir l'autodétermination des personnes ayant une DI. En effet, la mise en place d'un environnement comprenant plusieurs choix signifiants et accessibles est à prioriser puisque cela permet à la personne de ne pas être dépendante d'une autre personne pour lui donner un objet, se déplacer ou autre, de manière à ce que son autodétermination ne se retrouve pas brimée lorsque personne n'est disponible. L'ergothérapeute a aussi un rôle à jouer au niveau de l'adaptation de l'environnement physique puisque tel que le soulève cette participante : « 50% des mesures de contrôle sont en raison d'un environnement physique inadéquat ». La collaboration de l'ergothérapeute dans l'adaptation du milieu de vie, du milieu scolaire ou du centre d'activité de jour est donc une pratique permettant de diminuer les mesures de contrôle et donc de favoriser l'autodétermination.

Finalement, la collaboration avec l'orthophoniste pour la mise en place d'aide technique à la communication permettait de soutenir l'autodétermination de la personne en lui permettant de se faire comprendre par son entourage. L'ergothérapeute a donc comme rôle de référer au besoin vers ce professionnel, de collaborer à la personnalisation des aides techniques en s'assurant par exemple que la personne puisse communiquer ses choix en lien avec ses occupations signifiantes ou encore d'utiliser les recommandations et outils afin de favoriser la communication et l'autodétermination de la personne.

6.3 Facteurs influençant comment l'ergothérapeute soutient l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle

Le but de l'étude étant non seulement de recenser les meilleures pratiques pour promouvoir l'autodétermination, mais aussi les facilitateurs et obstacles que rencontrent les ergothérapeutes lorsqu'ils tentent de la soutenir. Or, les facilitateurs peuvent parfois s'avérer des obstacles selon contexte. Ainsi, ceux-ci sont présentés en tant que facteurs d'influence plutôt qu'en tant que facilitateurs et obstacles pour éviter la répétition de ceux-ci. Deux thèmes majeurs ont été dégagés des entrevues, soit les facteurs liés aux caractéristiques de l'Être et les facteurs liés à l'environnement. Chacun de ces grands thèmes se décline en sous-thèmes qui seront décrits dans cette section. Le tableau 3 résume l'ensemble des facteurs d'influence ayant été dégagés des entrevues.

Tableau 3. *Facteurs influençant comment l'ergothérapeute soutient l'autodétermination des personnes ayant une DI*

Facteurs liés aux caractéristiques de l'Être	Capacité cognitive
	<ul style="list-style-type: none"> • Besoin de soutien • Comportements à risque <ul style="list-style-type: none"> ○ Autres besoins prioritaires
	Capacité de communication
	<ul style="list-style-type: none"> • Complexifie la compréhension
	Volition
	<ul style="list-style-type: none"> • Besoin de soutien pour explorer
	Autocritique de l'utilisateur sur ses compétences
Facteurs liés à l'environnement	Valeurs de l'environnement social
	Croyances sur l'autodétermination et vision du handicap
	Approches éducatives de l'aidant
	Connaissances de l'environnement social par rapport à l'autodétermination
	<ul style="list-style-type: none"> • Formation • Communauté de pratique • Stagiaire et Institut universitaire
	Sentiment de compétence de l'ergothérapeute
	Collaboration entre les parties prenantes
	<ul style="list-style-type: none"> • Interdisciplinarité • Collaboration avec l'aidant
	Connaissance de l'utilisateur
	Disponibilité environnement social
	<ul style="list-style-type: none"> • Ratio dans les ressources et emploi • Épuisement des aidants • Disponibilités des professionnels <ul style="list-style-type: none"> ○ Momentum de service
	Disponibilité des milieux physique et ressources financières
	<ul style="list-style-type: none"> • Ne correspondent pas aux besoins
Processus chronophage	

6.3.1 Facteurs liés aux caractéristiques de l'Être

Les sous-thèmes principaux relatifs aux facteurs d'influence liés à l'Être sont les facteurs liés aux capacités cognitives et de communication, à la volition et au sentiment de compétence des personnes présentant une DI.

6.3.1.1 Facteurs liés aux capacités cognitives

Au niveau des capacités cognitives de la clientèle, les résultats suggèrent que plus les besoins en soutien de la personne sont importants, plus il semble difficile pour la personne d'être autodéterminé, et donc plus elle a besoin de soutien pour la prise de décision. Les analyses ont aussi mis en évidence qu'en raison des incapacités cognitives, plus particulièrement, sur le plan du jugement et de la compréhension des situations, certaines personnes ayant une DI peuvent se mettre

à risque. Une participante rapporte par exemple avoir dû recommander de « barrer une porte, parce qu'une usagère fugue [la mettant à risque] de se faire frapper puisqu'elle n'a pas de notion de danger du tout ». Ainsi, les mesures de contrôle, brimant l'autodétermination, sont utilisées lorsque les capacités de la personne ne lui permettent pas de juger adéquatement du risque d'une situation. Il fut aussi ressorti que plusieurs personnes ayant une DI ont des comportements mettant eux-mêmes et leur environnement à risque (automutilation, dénutrition, hétéroagressivité, etc.) engendrant de nombreuses demandes de services prioritaires pour lesquels il était difficile de soutenir l'autodétermination. Ainsi, ces besoins sont toujours priorisés réduisant la prise en charge de dossier « moins urgent » pour lesquels une plus grande latitude d'autodétermination est possible lors du suivi.

Jamais je n'avais l'occasion [d'ouvrir] un dossier préalable scolaire parce que j'étais rendu à lui sur la liste d'attente et je me disais « on va travailler le préalable du scolaire et on va travailler ce qui t'intéresse comme objectif ». [Les dossiers que j'ouvre c'est] parce que l'enfant ne s'alimente plus, ne dort plus, s'automutile. Donc là je ne peux pas arriver dans un dossier où l'enfance automutile et dire « Ah toi, tu as envie de travailler quoi? Tu as le goût de jouer au soccer ? Bon, alors ne travaillons pas l'automutilation et allons jouer au soccer ». Donc la situation ne se prête pas [à l'autodétermination] parce que les dossiers arrivent toujours en urgence.

6.3.1.2 *Facteur lié aux capacités de communication*

Les difficultés de communication étant souvent associées à la DI, il est fréquent de travailler auprès d'usagers présentant une communication de type non verbal. Il est ainsi parfois ardu de comprendre la personne et de se faire comprendre. Ainsi, il fut rapporté que :

Lorsque la personne a un trouble de langage, il faut prendre le temps de lui permettre de traiter l'information que tu viens de lui dire, et après ça [prendre le temps] pour qu'il fournisse une réponse... c'est sûr que ça prolonge le processus.

La difficulté de ses interactions pousse donc certains ergothérapeutes à s'adresser à l'aidant plutôt qu'à la personne elle-même, par exemple lors de l'évaluation, diminuant donc les opportunités d'autodétermination des usagers.

6.3.1.3 *Facteur lié à la volition*

La volition, plus particulièrement, les intérêts de la personne ont été mis en lumière par l'analyse comme facteur d'influence. Effectivement, plusieurs personnes présentant une DI ont

besoin de soutien pour explorer leurs intérêts. Ainsi, cela complexifie le processus puisque la personne n'est pas toujours en mesure de nommer ses intérêts.

6.3.1.4 Autocritique de l'utilisateur sur ses compétences

Finalement, le sentiment de compétence des personnes ayant une DI se retrouve parfois affecté par les difficultés d'autocritique telle que le nomme cette participante : « Lui, [il] disait dans le questionnaire qu'il était autonome, que tout était beau, mais en le mettant en mise en situation, ce n'était pas tout à fait le cas ». Ainsi, l'autocritique de la personne peut augmenter le sentiment de compétence et donc, diminuer la capacité à s'autodéterminer sans se mettre à risque.

6.3.2 Facteurs liés à l'environnement

De nombreux facteurs d'influence liés à l'environnement furent identifiés lors des analyses. Au niveau de l'environnement social, les principaux sous-thèmes sont les valeurs, les croyances, les approches éducatives, les connaissances au niveau de l'autodétermination, les compétences de l'ergothérapeute, la collaboration entre les parties prenantes, la connaissance de l'utilisateur et la disponibilité des diverses parties. Au niveau de l'environnement physique, la disponibilité des milieux fut le principal sous-thème. Finalement, le fait que l'autodétermination soit chronophage fait aussi parti des obstacles abordés par les participantes.

6.3.2.1 Valeurs de l'environnement social

Les analyses ont mis en lumière les valeurs de l'environnement social comme facteur d'influence. Ainsi, autant les valeurs des aidants que celles de l'équipe interdisciplinaire et de l'ergothérapeute peuvent exercer une influence sur les opportunités. Une participante décrit une telle situation: « lorsque les valeurs des aidants sont en opposition à celles des usagers [...] parfois ils font passer les leurs avant celles des usagers ». La sécurité a par exemple été nommée comme valeur étant souvent en conflit avec l'autodétermination des usagers. Les opportunités d'autodétermination au quotidien sont elles aussi teintées par les valeurs de l'environnement social et peuvent avoir un impact à long terme sur la capacité d'autodétermination des personnes telle que le soulève cette participante :

[...]il y a même certains usagers pour lesquels on ne peut pas se rendre à de l'autodétermination parce qu'ils ont tellement été brimés dans leur vie, que c'est

rendu qui sont rigide là-dedans. C'est comme cristallisé, ils ne peuvent plus sortir de ce mode de fonctionnement là [de ne prendre aucune décision eux-mêmes].

6.3.2.2 *Croyances sur l'autodétermination et vision du handicap*

Les croyances sur l'autodétermination et la vision du handicap par l'environnement social sont aussi des facteurs d'influence. En effet, la vision du handicap au niveau sociétal influence les propriétaires de logement qui craignent parfois d'accepter une personne ayant une DI ou les employeurs à engager ces personnes. La vision du handicap et de l'autodétermination a cependant comme étant parfois être un facilitateur, tel que chez les organismes communautaires qui viennent, par exemple, en aide pour la recherche d'emplois adaptés. Ces organismes permettent alors à l'ergothérapeute de soutenir les aspirations d'autodétermination de la clientèle. Au niveau organisationnel, lorsque les gestionnaires ont des croyances positives envers l'autodétermination, il est beaucoup plus facile de soutenir cette valeur dans la pratique comme le confirme cette participante :

Je pense que c'est un des plus grands facilitateurs pour l'autodétermination des clients. Parce que sinon il y aurait vraiment des conditions de vie vraiment plus médiocre que ça. [...] je pense que lui, il peut faire brasser beaucoup de choses en faveur des clients.

Les croyances de l'équipe interdisciplinaire, incluant celle de l'ergothérapeute elle-même, font aussi partie des facteurs d'influence. En effet, certaines équipes adoptent davantage une approche de paternalisme médicale en raison de leur croyance quant à l'autodétermination chez la clientèle ayant une DI et sur leur vision du handicap. Une participante a identifié une histoire de cas dans laquelle les croyances entremêlées aux valeurs de l'équipe nuisaient initialement à l'autodétermination de la personne.

Une usagère assez autonome, qui est capable de prendre des décisions pour elle, qui fait beaucoup d'épilepsie entraînant énormément de chutes, ce qui peut la blesser. Elle souhaite vivre une vie tout à fait normale et a accepté le risque de son épilepsie. Les gens autour sont très inquiets [mais] pour elle, le plus important, c'est ce qu'elle projette comme image et la manière dont elle vit. Beaucoup plus que les risques qu'elle prend en décidant de continuer à se déplacer et à vivre sa vie comme si ça n'existait pas. Ça a été de grosses discussions parce qu'on n'était pas tous d'accord, mais au bout du compte, ce qui est ressorti, c'est de dire « c'est elle qui vit avec ses choix et elle est capable de prendre une décision complètement éclairée par rapport à ça ».

Les croyances des aidants ont aussi été mises en évidence comme des facteurs ayant beaucoup d'influence sur les pratiques des ergothérapeutes pour soutenir l'autodétermination de la clientèle puisque ce sont les aidants qui sont en constante présence des usagers et qui mettent en application les interventions recommandées.

6.3.2.3 *Approche éducative des aidants*

L'analyse des entrevues a identifié l'approche éducative des aidants comme un facteur d'influence fréquent.

Parfois les enfants, parce qu'ils ont des comportements perturbateurs, les parents, à défaut d'autres moyens, mettent en place un régime militaire à la maison. Les comportements ne font qu'augmenter, mais lorsqu'on instaure une autre approche, où l'enfant a certains choix, [...] ou d'autres approches où l'enfant est vraiment plus au cœur des décisions, mais on voit les comportements diminuer.

Par ailleurs, lorsque le parent adopte une approche éducative ne laissant pas la place aux choix de l'enfant, il devient difficile de faire de l'enseignement ou de sensibiliser le parent sur son approche éducative alors qu'il n'a pas demandé à recevoir de conseil sur celle-ci.

6.3.2.4 *Connaissances de l'environnement social*

Les connaissances théoriques et pratiques au sujet de l'autodétermination ont été mises en lumière comme un facteur d'influence très important. Ainsi, lorsqu'au niveau de la gestion, de l'équipe interdisciplinaire ou de l'aidant, une lacune au niveau des connaissances sur ce sujet est présente, il est plus difficile de soutenir l'autodétermination. Un obstacle majeur est le manque de connaissances concrètes sur la manière de soutenir l'autodétermination. De nombreuses formations et la littérature demeurent davantage au niveau des connaissances théoriques et ne permettent pas de faire l'apprentissage de pratiques concrètes à appliquer au quotidien. Les analyses ont permis d'identifier que les ergothérapeutes ressentent un manque de connaissances sur les avantages concrets qu'apporte l'autodétermination aux aidants. La sensibilisation des responsables de milieux de vie s'avère alors ardue sans ses connaissances. Plusieurs ont notamment nommé, lors de l'entrevue, avoir hésité à participer au projet de recherche puisqu'elle se disait « ne pas être la bonne personne pour parler du sujet », « ne pas être assez compétente » et « ne pas être assez informée sur le sujet ».

Les communautés de pratique, l'Institut Universitaire en DI-TSA et l'accueil de stagiaire sont ressortis comme étant d'importants vecteurs de connaissance sur l'autodétermination. En effet, ces opportunités d'échanger entre ergothérapeutes permettent le partage de connaissances et de données probantes sur le sujet. Il fut par contre mis de l'avant que la fusion du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) a entraîné un isolement des ergothérapeutes dans la tranche d'âge de leur clientèle limitant ainsi les échanges intradisciplinaires.

6.3.2.5 *Sentiment de compétences de l'ergothérapeute*

Un faible sentiment de compétences pour actualiser les pratiques énoncées a aussi été identifié comme étant un obstacle. En effet, la capacité à convaincre, à sensibiliser, à s'adresser directement à l'utilisateur et à apprécier des objectifs signifiants pour la personne plutôt que seulement ceux définis par le mandat sont ressortis comme étant des limites pour plusieurs. La capacité à apprécier l'aptitude décisionnelle a aussi été questionnée telle que le nomme cette participante:

Souvent, on va venir brimer l'autodétermination, en lien avec le fait qu'ils ont une DI, mais ce n'est pas vrai que sur certaines choses ils ne sont pas capables de prendre certaines décisions! Ça revient à est-ce qu'on est capable de bien évaluer les situations, est-ce qu'on est bien formées pour évaluer tout ça?

Ce sentiment de compétence est aussi brimé par le manque de *coaching* et de support reçu à l'arrivée dans un nouveau milieu en raison de la pénurie d'ergothérapeutes.

6.3.2.6 *Collaboration entre les parties prenantes*

Un thème majeur mis en évidence par les analyses est la collaboration entre les diverses parties prenantes gravitant autour de l'utilisateur. Ainsi, le travail interdisciplinaire se distingue comme un facilitateur majeur puisqu'il permet de joindre les visions professionnelles de tous et d'avoir une meilleure analyse de la situation. Celui-ci est grandement influencé par les thèmes précédemment décrits tels que les valeurs, croyances, approche, connaissance et compétence de chacun.

La collaboration et l'engagement de l'aidant sont aussi ressortis, puisqu'ils favorisent la mise en place des interventions au quotidien. Il a été mis en évidence qu'elle est généralement plus facile en milieu familial qu'institutionnelle vu le lien d'attachement et le ratio aidant-bénéficiaire

6.3.2.7 *Connaissance de l'utilisateur*

La connaissance de l'utilisateur constitue un autre facteur d'influence, principalement chez la clientèle peu ou non-verbale. Ainsi, lorsque l'ergothérapeute connaît bien l'utilisateur et que celui-ci n'est pas en mesure de communiquer, il est davantage en mesure de lui offrir des choix qu'il sait être signifiants pour la personne, ou de prendre une décision et de valider son intérêt ou accord par la suite. De plus, un lien de confiance avec l'utilisateur a été nommé comme étant un facilitateur pour soutenir leur autodétermination puisqu'il permet à l'utilisateur d'être davantage à l'aise pour prendre des décisions.

6.3.2.8 *Disponibilité de l'environnement social*

La disponibilité de l'environnement social a été identifiée comme un facteur influençant les façons dont l'ergothérapeute peut soutenir l'autodétermination de la clientèle. En effet, le ratio aidant-utilisateur dans les ressources est identifié comme un obstacle majeur à l'autodétermination.

Le nombre de personnes vivant dans le même milieu a aussi un impact sur le niveau d'autodétermination. [...] J'ai l'impression parfois que lorsqu'il y a plusieurs personnes dans le même milieu de vie, c'est plus difficile, la personne est moins disponible, elle a moins le temps.

De plus, l'épuisement des aidants est une réalité fréquente pouvant être un obstacle à l'autodétermination. Dans ce contexte, les aidants priorisent la réponse des besoins de base et laissent davantage de côté l'autodétermination. « Leur rôle d'aidant leur sort par les oreilles... À ce moment-là, ils ne sont pas capables de soutenir l'autodétermination, [c'est trop]! Ils veulent se protéger parce qu'ils sont eux-mêmes épuisés ».

En plus de la collaboration interprofessionnelle, il fut identifié que le manque de ressources humaines impacte la disponibilité des professionnels tels que les psychologues et les orthophonistes. L'analyse a aussi relevé qu'offrir un momentum de service, c'est-à-dire un épisode de service durant lequel plusieurs professionnels sont impliqués en même temps, faciliterait et maximiserait le soutien aux utilisateurs. Par contre, actuellement, dans les milieux où travaillaient les participantes, il ne semble pas fréquent que de telles pratiques puissent être possibles notamment en raison du manque de professionnels. Il est conséquemment mis en évidence que le travail en

sielo diminue la qualité des services pouvant être offerts aux usagers et donc le soutien à l'autodétermination.

6.3.2.9 *Disponibilité des milieux physiques et ressources financières*

En plus de la disponibilité de l'environnement social, la disponibilité des lieux physiques est parfois aussi un facteur d'influence pour soutenir l'autodétermination. En effet, en raison d'une pénurie importante de milieux de vie, lors de relocalisation, l'importance est mise sur trouver un hébergement plutôt que sur les préférences de l'utilisateur. Il est ainsi plus ou moins impossible de soutenir l'autodétermination lors des relocalisations. Certains intervenants vont même jusqu'à omettre certains détails du profil de l'utilisateur pour assurer une relocalisation tel que le témoigne cette participante :

Mais on le savait que le pairage ne marcherait pas. On savait bien que les besoins ne seraient pas comblés, donc on met à risque une ressource, des usagers, puis on fait des troubles graves de comportement de structures en faisant ça. Donc on est loin de décider d'inviter l'utilisateur [dans le processus décisionnel de relocalisation] [...] on est juste dans dire la vérité sur c'est quoi ces besoins réels.

Le manque de milieu de travail adapté et de place en classe spécialisée est aussi une réalité nuisant à l'autodétermination de la personne puisque les choix de la personne ne peuvent être soutenus en raison du manque de milieu. De plus, les milieux sont fréquemment peu adaptés aux besoins de la clientèle exacerbant la mise en place de mesures de contrôle.

6.3.2.10 *Processus chronophage*

L'analyse a mis en évidence que soutenir l'autodétermination est un processus chronophage autant pour les intervenants que pour les aidants. Il n'est ainsi pas toujours réaliste avec la réalité quotidienne des aidants et des ergothérapeutes de mettre en place les pratiques expliquées ci-haut, comme le témoigne cette participante :

Qu'il ne s'exprime pas, des fois ça fait "ton affaire" [...] dans le sens que c'est moins de trouble! [...] quand la personne a un trouble de langage, souvent c'est de prendre le temps pour lui permettre de traiter l'information que tu viens de lui dire, qu'après ça ils fournissent une réponse... c'est sûr que ça prolonge le processus.

Au niveau des aidants, une participante a rapporté un exemple de ce qu'une ressource lui avait dit : « au lieu de lui offrir de prendre une douche ou un bain, puisque je sais que c'est plus rapide la douche, alors je ne lui offrirai pas le bain ».

De plus, les analyses ont mis de l'avant que certains ergothérapeutes rencontrent des difficultés à travailler d'autres objectifs que celui identifié dans le mandat initial en raison de la pression de la liste d'attente. En effet, plusieurs ergothérapeutes ont la conscience professionnelle de ne pas porter préjudice à la sécurité des autres usagers sur la liste d'attente en allant par exemple explorer les loisirs avec un usager qui aurait identifié cela comme deuxième objectif. Ainsi, cette pression qu'exerce la liste d'attente, jumelée au manque de personnel, amène certaines participantes à « ne faire qu'éteindre des feux [rendant] le travail moins valorisant ».

En conclusion, l'analyse des entrevues a mis en lumière de nombreuses pratiques ayant comme cible la personne elle-même ou son environnement. Au niveau des facteurs d'influence, certains appartiennent à la personne ayant une DI alors que la majorité appartiennent à l'environnement de la personne.

7. DISCUSSION

Cette section fera d'abord un bref retour sur les objectifs de l'étude. Les résultats seront ensuite discutés et comparés à la littérature existante sur le sujet. Les forces et limites de cette étude seront finalement exposées. Finalement, les retombées potentielles et perspectives pour de futures recherches seront abordées.

Deux objectifs avaient été identifiés pour cette étude, soient de décrire les meilleures pratiques en ergothérapie pour soutenir l'autodétermination de la clientèle ayant une DI et d'identifier les obstacles et facilitateurs à ces pratiques. D'abord, l'analyse des entrevues a permis d'identifier plusieurs pratiques pertinentes agissant directement sur l'Être, ou sur son environnement autant social que physique. Puis, dans un deuxième temps de nombreux facteurs d'influence ont été documentés, permettant de mieux comprendre la manière dont les pratiques sont réellement actualisées au quotidien.

7.1 Meilleures pratiques et facteurs d'influences.

Pour commencer, l'analyse des résultats a permis de mettre en évidence que promouvoir l'autodétermination de la clientèle ayant une DI correspond à une valeur très importante pour les ergothérapeutes. Ce résultat n'est pas surprenant puisque l'ergothérapie est une profession se centrant sur le client et ayant à la base de ses pratiques le partage du pouvoir avec l'utilisateur (Association canadienne des ergothérapeutes, 2012). Il fut par contre surprenant de constater que malgré que l'autodétermination soit ancrée dans les valeurs des ergothérapeutes, elle n'est néanmoins pas solidement actualisée dans les pratiques de ceux-ci. Ce résultat peut en partie s'expliquer par la présence de nombreux facteurs d'influence soulevés par les ergothérapeutes et nuisant à la mise en application de pratiques connues et souhaitées. Il semble d'autant plus important d'aborder l'écart entre les pratiques souhaitables et celles pouvant être actualisées, puisque cette situation entraîne une détresse chez certains ergothérapeutes.

D'abord, parmi les pratiques reconnues, plusieurs rejoignent celles identifiées par d'autres disciplines. D'abord, les interventions visant à développer les capacités à s'autodéterminer ont aussi été soulevées par de nombreux professionnels (Erwin et al., 2009; Fontana-Lana et al., 2017; Pelletier et Joussemet, 2014). À ce niveau, les ergothérapeutes se démarquent par leur vision

occupationnelle et holistique, en intervenant notamment pour augmenter l'autonomie nécessaire à l'atteinte d'un objectif choisi de manière autodéterminé, alors que les autres professionnels se concentraient sur les habiletés préalables à l'autodétermination, tels que faire un choix ou résoudre un problème (Erwin et al., 2009; Fontana-Lana et al., 2017; Pelletier et Joussemet, 2014).

Apporter du soutien lors de la prise de décision a aussi été mis en évidence par les ergothérapeutes et plusieurs autres professionnels comme une pratique particulièrement importante à prioriser avec cette clientèle (Caouette et al., 2018; Fontana-Lana et al., 2017; Wehmeyer, 2003). Les auteurs restent cependant imprécis quant aux moyens utilisés pour soutenir la personne dans ses choix. La présente étude a ainsi fourni davantage de réponses par rapport à cet enjeu. Les ergothérapeutes intègrent dans leur démarche du soutien tel que d'aider la personne à comprendre la situation et les conséquences anticipées des différents choix possibles, offrir un climat de confiance où leurs choix seront respectés et mettre en place un filet de sécurité pour responsabiliser la personne de ses choix tout en assurant sa sécurité. Cette pratique a tout de même été associée au même facteur d'influence que d'autres professionnels, soit la reprise du soutien par les aidants (Mumbardó-Adam et al., 2020). En effet, celle-ci est influencée notamment par les valeurs, les croyances, les connaissances et la disponibilité des aidants et autres intervenants. Tossebro (1995) a d'ailleurs identifié que le nombre de personnes vivant dans une ressource résidentielle influence négativement l'autodétermination des résidents, notamment en raison d'une diminution de la disponibilité du responsable de milieu.

Sensibiliser l'environnement social, tant au niveau de l'aidant qu'au niveau populationnel, à l'importance de l'autodétermination est une pratique ayant été mise en évidence par nos résultats ainsi que ceux de plusieurs autres chercheurs (Caouette et al., 2018; Mumbardó-Adam et al., 2020; Wehmeyer, 2003). Il n'est pas surprenant que cette pratique ait aussi été identifiée par des ergothérapeutes considérant que le rôle d'agent de changement fait partie des sept grands rôles élaborés par l'Association canadienne des ergothérapeutes (Association canadienne des ergothérapeutes, 2012). Au niveau de l'advocacy, les ergothérapeutes se distinguent cependant des autres professionnels par une sensibilisation en lien avec l'importance de la signifiante occupationnelle. La vision occupationnelle ainsi que la présence d'actes réservés à l'ergothérapeute amènent aussi ces professionnels à sensibiliser, les aidants et autres professionnels, à l'importance du processus de recherche de mesures alternatives aux mesures de contrôle de manière à brimer le

moins possible l'autodétermination de la personne et diminuer les risques associés à la privation occupationnelle. Cette pratique rencontre cependant un obstacle puisque les présents résultats suggèrent que les ergothérapeutes ont un pauvre sentiment de compétence face à la sensibilisation des aidants. En effet, certains ergothérapeutes ne se sentent pas suffisamment outillés et formés sur les bénéfices et les moyens concrets, pour les milieux de vie, de soutenir l'autodétermination. Cela concorde avec de nombreux auteurs ayant identifié, chez des enseignants d'adaptation scolaire, que l'autodétermination est considérée comme une valeur très importante, mais difficile à actualiser, principalement en raison d'un manque de connaissances (Cho et al., 2011; Thoma et al., 2002). Il n'est cependant pas surprenant que cet obstacle ait été mis en évidence par les résultats, puisque l'autodétermination chez cette clientèle n'est généralement pas abordée dans les programmes universitaires d'ergothérapie. De plus, les formations sur l'autodétermination spécifique à la clientèle s'adressent davantage au milieu scolaire, aux éducateurs spécialisés et psychoéducateurs, ne permettant pas aux ergothérapeutes de développer leurs connaissances sur le sujet dans une vision propre à leur profession.

Malgré un faible sentiment de compétence des ergothérapeutes, les résultats ont mis de l'avant certaines pratiques où l'ergothérapie se distingue des autres professions. Premièrement, l'ergothérapeute se distingue par son approche centrée sur le client et son désir d'inclure l'utilisateur notamment dans le choix des objectifs et dans la réalisation du plan d'intervention, de manière à accroître les opportunités d'autodétermination de la personne. Cette pratique est attendue considérant qu'elle satisfait les critères de qualité de l'ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ) pour les plans d'intervention qui stipule que les objectifs du plan d'intervention devraient être « compatible avec le système de valeurs, les attentes et priorités du client » (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2019).

Les ergothérapeutes rencontrent néanmoins des obstacles à cette pratique, tels que les difficultés cognitives et de communication des usagers, obstacles aussi vécus par d'autres professionnels dans le cadre d'autres pratiques soutenant l'autodétermination (Cho et al., 2011). De plus, même si la majorité des personnes ayant une DI sont aptes à prendre certaines décisions les concernant, la réalité terrain de les impliquer signifie qu'il est nécessaire de prendre plus de temps pour vulgariser les explications, pour expliciter les conséquences de chacune des décisions possibles, pour permettre à la personne de s'exprimer et de la comprendre. Ainsi, les

ergothérapeutes et plusieurs autres professionnels identifient le processus chronophage comme un obstacle (Cho et al., 2011). L'origine de cette pression de temps vient, autant pour les ergothérapeutes que pour d'autres professionnels (Mumbardó-Adam et al., 2020), de contraintes organisationnelles telles que la gestion de la liste d'attente.

Un autre obstacle à l'approche centrée sur la personne est la difficulté pour cette clientèle à explorer eux-mêmes leurs intérêts ainsi qu'à identifier leurs forces et faiblesses de manière à cibler des objectifs signifiants et réalistes. Cet obstacle semble propre aux ergothérapeutes, ce qui peut s'expliquer par l'importance accordée par ces professionnels à la signifiante occupationnelle. Il est ainsi souhaitable que l'utilisateur soit en mesure d'identifier ce qui est signifiant pour lui afin que l'intervenant n'ait pas à décider pour lui. De plus, il est probable que la capacité d'autocritique de la clientèle ait été mise en évidence comme facteur d'influence chez les ergothérapeutes rencontrées, puisque plusieurs d'entre elles travaillent auprès d'une clientèle adulte et font face à des objectifs ayant un impact important sur l'avenir de la personne, telles que sur son milieu de vie, sa scolarité ou son emploi. Afin de soutenir l'autocritique de la clientèle, les ergothérapeutes tentent de responsabiliser la personne en lui expliquant les conséquences de chacune des options, en respectant le choix fait, tout en assurant la présence d'un filet de sécurité. Cette pratique, qui semble propre aux ergothérapeutes, permet à la personne de comprendre les conséquences possibles d'un choix, d'apprendre à les assumer, tout en s'assurant que celle-ci demeure en sécurité.

Un autre facteur d'influence propre aux ergothérapeutes en lien avec l'approche centrée sur la personne et le respect des choix faits est celui des croyances erronées au niveau sociétal. De fait, plusieurs ergothérapeutes se retrouvent impuissants dans leur soutien à l'actualisation de l'objectif de l'utilisateur puisque les croyances sociétales face à la DI amènent plusieurs employeurs et propriétaires à refuser la clientèle sur la simple base de leur diagnostic. Ce résultat est malheureusement peu surprenant considérant qu'il y a seulement quelques dizaines d'années, les personnes ayant une DI étaient isolées dans les institutions.

Finalement, une pratique démarquant les ergothérapeutes des autres professionnels est l'adaptation de l'environnement de manière à le rendre accessible et signifiant. Par leur approche holistique, les ergothérapeutes prennent en compte autant la personne que son environnement et les occupations réalisées. Ainsi, ils s'assurent que les usagers aient accès à des choix

occupationnels signifiants de manière autonome et autodéterminée. Ce résultat n'est pas surprenant considérant que la majorité des modèles théoriques en ergothérapie considère l'impact de l'environnement sur la participation occupationnelle.

7.2 Forces et limites de l'étude

Cette étude comporte certaines forces et limites qu'il importe de considérer. Tout d'abord, une force de ce projet cible le devis de type qualitatif descriptif permettant l'utilisation d'entrevues approfondies avec les participantes. Le climat de confiance établi lors des entrevues a permis aux participantes de dévoiler, avec transparence, plusieurs enjeux difficiles de leur pratique. La sensibilité théorique de l'étudiante-chercheuse en raison de son expérience terrain avec la clientèle a aussi permis de faciliter le dialogue, d'approfondir la discussion par des questions pertinentes et d'ainsi favoriser la compréhension des enjeux exposés. De plus, compte tenu du devis qualitatif descriptif, de la visée exploratoire et du contexte de maîtrise professionnelle, le nombre de participantes rencontrées est satisfaisant et a permis de diversifier les résultats obtenus.

Au niveau du profil des participantes, quatre des sept ergothérapeutes travaillaient auprès d'une clientèle 22 ans et plus alors que seulement une travaillait auprès d'une clientèle de 8 à 21 ans. Il est ainsi possible que les résultats obtenus reflètent davantage les pratiques pour une clientèle adulte, que pour la clientèle jeunesse. De plus, les participantes sont issues de seulement 2 régions pouvant ainsi teinter les facteurs d'influence organisationnels identifiés. Aussi, quoique l'entrevue a permis d'approfondir les discussions, le groupe de discussion aurait pu faire évoluer la pensée des autres et approfondir certains aspects. Il aurait aussi été pertinent de faire un retour avec les participantes afin de valider l'interprétation faite de leur entrevue. Finalement, il aurait été intéressant d'observer les participantes lors de rencontres avec des usagers afin d'effectuer une analyse des observations d'une perspective sensible au concept de l'autodétermination, plutôt que seulement à partir de propos rapportés.

7.3 Pistes de solution

Considérant que plusieurs des pratiques présentées précédemment ont été associées à des obstacles, quelques pistes de solution favorisant le développement de pratiques soutenant l'autodétermination des personnes ayant une DI sont proposées. Premièrement, puisque les usagers vivants au domicile familial ou seul de façon autonome ont été reconnus comme étant plus

autodéterminés (Wehmeyer et al., 1995), il serait intéressant d'augmenter et d'adapter le soutien offert aux familles de façon préventive, de manière à ce que celle-ci puisse garder leur proche le plus longtemps possible. Il serait ainsi pertinent d'adopter une approche de partenariat avec la famille et de coaching afin d'habiliter l'aidant à développer les capacités de la personne. Il serait aussi intéressant d'améliorer la concertation des intervenants concernant les interventions réalisées dans les divers milieux fréquentés par la personne (famille, répit, ressource communautaire, école, etc.) pour permettre un meilleur fonctionnement de la personne.

Les relocalisations multiples constituent un enjeu fréquent chez cette clientèle. Quoique cela représenterait un changement d'envergure de la culture et des pratiques, il serait certes profitable d'inclure l'utilisateur lui-même, ou un proche. Ainsi, l'ensemble des besoins et souhaits de l'utilisateur pourraient être entendus dans le but de favoriser un milieu de vie à long terme. Cela permettrait de développer un meilleur lien avec le responsable de milieu de vie, de personnaliser davantage les lieux et les approches utilisés avec chaque résident de manière à soutenir la personne à un juste niveau et ainsi favoriser son autodétermination.

Finalement, considérant que plusieurs obstacles sont d'ordre organisationnel et que les ergothérapeutes sont formés pour agir en tant qu'agent de changement, il importe de former davantage les ergothérapeutes à l'autodétermination de la clientèle. Ainsi, tel que rapporté par des participantes et supporté par Caouette et al. (2022), les communautés de pratique peuvent s'avérer une opportunité de développer des connaissances. Une formation s'est aussi avérée efficace notamment auprès d'enseignants ayant reçu la formation *Self-Determined Learning Model of Instruction* (Wehmeyer et al., 2000). Ceux-ci avaient une perception significativement plus positive des capacités de leurs élèves et des possibilités de développer des comportements autodéterminés que leurs collègues n'ayant pas reçu cet accompagnement. Ainsi, il est possible de croire qu'en formant les ergothérapeutes, ils seront plus habilités à soutenir leur clientèle et à revendiquer leur droit à l'autodétermination.

7.4 Retombées de l'étude

Cette étude permet d'enrichir la littérature sur les pratiques soutenant l'autodétermination de personnes ayant une DI et les facteurs influençant l'actualisation de ces pratiques, ce que peu d'études ont abordé jusqu'à maintenant. Elle amène de nouvelles informations concernant la

perspective ergothérapique de la situation. Considérant que certains ergothérapeutes ressentent un pauvre sentiment de compétence face au sujet, cet essai pourra orienter les ergothérapeutes sur les pratiques à favoriser. Cette étude peut aussi apporter des arguments pour revendiquer des changements organisationnels de manière à faciliter la promotion de l'autodétermination par les ergothérapeutes. Finalement, certaines participantes ayant soulevée que le simple fait de discuter du sujet leur a fait réaliser qu'elle devrait porter une plus grande attention à leur pratique pour soutenir davantage l'autodétermination de la clientèle. Cela démontre l'avantage d'aborder cette problématique de manière à ce l'autodétermination deviennent un concept sur lequel les praticiens se questionnent avant de poser une action.

8. CONCLUSION

En conclusion, plusieurs pratiques à prioriser en ergothérapie pour soutenir l'autodétermination des personnes ayant une DI ont pu être dégagées grâce à cette étude. Celles-ci, peu explorées par la littérature jusqu'à présent, ont pour cible les caractéristiques de la personne et celles de l'environnement. De plus, les entrevues semi-structurées ont permis de mieux comprendre les facteurs influençant la mise en application des pratiques identifiées. Les objectifs de cette recherche ont donc été atteints et contribuent à la connaissance et à la compréhension des pratiques ergothérapeutiques soutenant l'autodétermination des personnes ayant une DI.

Pour la recherche future, il serait pertinent de s'intéresser à la différence entre les pratiques à favoriser selon l'âge de la clientèle. En effet, considérant que plus de 50% des ergothérapeutes rencontrées travaillent auprès d'adultes, mais que le développement de l'autodétermination requiert de débiter dès l'enfance, il serait pertinent de décrire ou de préciser les pratiques à adopter selon l'âge (Bernard et Caouette, 2022). De plus, les ergothérapeutes ont soulevé ressentir un manque de connaissances concernant les interventions permettant de soutenir l'autodétermination, des recherches futures pourraient donc viser à produire un guide de pratique.

Également, nos résultats suggèrent que les responsables de milieux de vie voient plus d'inconvénients que d'avantages à l'autodétermination. Il serait pertinent qu'une étude évalue la corrélation entre le soutien de l'autodétermination par un responsable de milieu de vie et les indices de bien-être des résidents. Une telle étude permettrait de soutenir, les professionnelles qui souhaitent sensibiliser les responsables de milieux de vie aux pratiques soutenant l'autodétermination à partir de données probantes.

RÉFÉRENCES

- Algozzine, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D. W. et Wood, W. M. (2001). Effects of Interventions to Promote Self-Determination for Individuals with Disabilities. *Review of Educational Research*, 71(2), 219-277. <http://www.jstor.org/stable/3516085>
- American Psychiatric, A. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5* (5th^e éd.). American Psychiatric Association. <http://catalogue.bnf.fr/ark:/12148/cb43583140n>
- Andrien, L. et Sarrazin, C. (2022). Autodétermination : des concepts aux pratiques. Dans *Handicap, pour une révolution participative* (p. 21-50). Érès. <https://www.cairn.info/handicap-pour-une-revolution-participative--9782749273594-page-21.htm>
- Association canadienne des ergothérapeutes. (2012). *Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada*. <https://caot.ca/document/4720/2012profil.pdf>
- Bernard, F. et Caouette, M. (2022). #11 A toutes les étapes de la vie. Dans *Agir pour l'autodétermination*. <https://podcastaddict.com/podcast/agir-pour-l-autodetermination/3770766>
- Caouette, M. (2014). *Étude descriptive des pratiques d'intervention en CRDITED favorisant l'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle : la perspective des intervenants*. WorldCat.org. <http://depot-e.uqtr.ca/7356/1/030673978.pdf>
- Caouette, M., Lachapelle, Y., Moreau, J. et Lussier - Desrochers, D. (2018). Descriptive study of caseworkers' practices to support the development of self - determination of adults with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(1), 4-11. <https://doi.org/10.1111/jppi.12217>
- Caouette, M., Pellerin, S. et Charette, C. (2022). Une conception développementale et écosystémique de l'autodétermination pour l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 94(2), 43-59. <https://doi.org/10.3917/nresi.094.0043>
- Carter, E. W., Lane, K. L., Jenkins, A. B., Magill, L., Germer, K. et Greiner, S. M. (2015). Administrator Views on Providing Self-Determination Instruction in Elementary and Secondary Schools. *The Journal of Special Education*, 49(1), 52-64. <https://doi.org/10.1177/0022466913502865>
- Cho, H.-J., Wehmeyer, M. et Kingston, N. (2011). Elementary Teachers' Knowledge and Use of Interventions and Barriers to Promoting Student Self-Determination. *The Journal of Special Education*, 45(3), 149-156. <https://doi.org/10.1177/0022466910362588>
- Deci, E. L. et Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. Plenum Press. <http://catalogue.bnf.fr/ark:/12148/cb39984558g>
- Desormeaux-Moreau, M., Drolet, M.-J. et Naud-Lepage, G. (2019). *Répertoire français des valeurs professionnelles liées à l'ergothérapie*. https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/gscw031?owa_no_site=2529&owa_no_fiche=17
- Éditeur officiel du Québec. (2004, 2 juin 2022). *E-20.1 - Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/E-20.1?langCont=fr>
- Erwin, E. J., Brotherson, M. J., Palmer, S. B., Cook, C. C., Weigel, C. J. et Summers, J. A. (2009). How to Promote Self-Determination for Young Children With Disabilities :

- Evidenced-Based Strategies for Early Childhood Practitioners and Families. *Young Exceptional Children*, 12(2), 27-37. <https://doi.org/10.1177/1096250608329611>
- Ferland, F. et Dutil, E. I. (2013). *Histoire de l'ergothérapie au Québec : histoire d'une profession*. Presses de l'Université de Montréal. <http://www.deslibris.ca/ID/445844>
- Fontana-Lana, B., Brügger, P. A., Eben-Hézer, F., Hauenstein, I. P. et Fribourg, U. d. (2017). *Former la personne avec une déficience intellectuelle à l'autodétermination et à la participation citoyenne*. Fondation Eben-Hézer ; Université de Fribourg. <https://books.google.ca/books?id=2jCnswEACAAJ>
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3e édition.° éd.). Chenelière éducation.
- Fougeyrollas, P. et Grenier, Y. (2018). Monitoring Disability Policies and Legislation towards Effective Exercise of Rights to Equality and Inclusive Access for Persons with Disabilities: The Case of the Quebec Model. *Societies*, 8(2), 41. <https://www.mdpi.com/2075-4698/8/2/41>
- Gardner, W. I., Cole, C. L., Berry, D. L. et Nowinski, J. M. (1983). Reduction of Disruptive Behaviors in Mentally Retarded Adults:A Self-Management Approach. *Behavior Modification*, 7(1), 76-96. <https://doi.org/10.1177/01454455830071006>
- Gouvernement du Québec. (2016). *Cadre de référence: Les ressources intermédiaires et les ressources de type familial* (publication n° 978-2-550-70244-3). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-801-01W.pdf>
- Greenspan, S. I. et Wieder, S. (1997). Developmental Patterns and Outcomes in Infants and Children with Disorders in Relating and Communicating: A Chart Review of 200 Cases of Children with Autistic Spectrum Diagnoses. *Journal of Developmental and Learning Disorders* 1, 87-141.
- Huang, Y. (2017). *Différence sur le plan des formes de motivation entre les étudiants de première génération et les autres à s'inscrire à un programme universitaire de deuxième ou troisième cycle*. Université Laval. https://books.google.ca/books?id=V_VGzQEACAAJ
- Jones, J. L., Shogren, K. A., Grandfield, E. M., Vierling, K. L., Gallus, K. L. et Shaw, L. A. (2018). Examining predictors of self-determination in adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30(5), 601-614. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9607-z>
- Kielhofner, G. (2004). *Conceptual foundations of occupational therapy* (Third edition.° éd.). F.A. Davis Company.
- Kielhofner, G. et Burke, J. P. (1980, Sep). A model of human occupation, part 1. Conceptual framework and content. *Am J Occup Ther*, 34(9), 572-581. <https://doi.org/10.5014/ajot.34.9.572>
- King, G., Law, M., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., Hanna, S., Kertoy, M. et Young, N. (2004). *Children's Assessment of Participation (CAPE) and Enjoyment and Preferences for Activities of Children (PAC)*. Harcourt Assessment, Inc.
- McGuire, J. et McDonnell, J. (2008). Relationships Between Recreation and Levels of Self-Determination for Adolescents and Young Adults With Disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 31(3), 154-163. <https://doi.org/10.1177/0885728808315333>
- Missiuna, C., Pollock, N. et Law, M. (2004). *Perceived Efficacy and Goal Setting System (PECS)*. Psychological Corporation.
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux* (2e édition.° éd.). De Boeck Supérieur.

- Morin, D. et Tassé, M. J. (2003). *La déficience intellectuelle*. Gaëtan Morin.
<http://catalogue.bnf.fr/ark:/12148/cb39105864f>
- Mumbardó-Adam, C., Vicente Sánchez, E., Simó-Pinatella, D. et Coma Roselló, T. (2020). Understanding practitioners' needs in supporting self-determination in people with intellectual disability. *Professional Psychology: Research and Practice*, 51(4), 341-351.
<https://doi.org/10.1037/pro0000292>
- Munk, D. D. et Repp, A. C. (1994). The Relationship between Instructional Variables and Problem Behavior: A Review. *Exceptional Children*, 60(5), 390-401.
<https://doi.org/10.1177/001440299406000502>
- Office des personnes handicapées du Québec. (2021). *Une action gouvernementale concertée à l'égard des personnes handicapées: Mise en oeuvre 2021-2024 de la politique À part entière: pour un véritable exercice du droit à l'égalité*.
- Ordre des ergothérapeutes du Québec. (2019). *Tenue des dossiers en ergothérapie: Plan d'intervention*. <https://www.oeq.org/publications/documents-professionnels/la-tenue-des-dossiers-en-ergotherapie/37-plan-d-intervention.html>
- Pelletier, J. E. et Joussemet, M. (2014). Le soutien à l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue de Psychoéducation*, 43(1), 37-55.
<https://biblioproxy.uqtr.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2016-09207-002&site=ehost-live>
- Pépin, N. (2010). *A short history of deinstitutionalization in Québec*. Centrale des syndicats démocratiques (CSD).
https://issuu.com/alliancenaionaledesadraqcsd/docs/a_short_history_of_deinstitutionali
- Polatajko, H. J., Mandich, A. et Canadian Association of Occupational, T. (2004). *Enabling occupation in children : the cognitive orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) approach*. Canadian Association of Occupational Therapists.
- Rahimaly, S., Gauthier-Boudreault, C., Dubé-Bergeron, E., Gagné, G., Lavallée, A., Mercier, A.-S. et Couture, M. (2019). *Portrait de la pratique ergothérapique en déficience intellectuelle*.
https://www.usherbrooke.ca/readaptation/fileadmin/sites/readaptation/documents/symposium_affiches_recherche/2019/CoutureM_MAITRISE_Deficience_Intellectuelle_Affiche.pdf
- Ryan, R. M. et Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55, 68-78.
<https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.68>
- Shogren, K. A. (2013, Dec). A social-ecological analysis of the self-determination literature. *Intellect Dev Disabil*, 51(6), 496-511. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.496>
- Shogren, K. A., Abery, B., Antosh, A., Broussard, R., Coppens, B., Finn, C., Goodman, A., Harris, C., Knapp, J., Martinis, J., Ne'eman, A., Nelis, T. et Wehmeyer, M. L. (2015). Recommendations of the Self-Determination and Self-Advocacy Strand From the National Goals 2015 Conference. *Inclusion*, 3(4), 205-210. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-3.4.205>
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Buchanan, C. L. et Lopez, S. J. (2006). The Application of Positive Psychology and Self-Determination to Research in Intellectual Disability: A Content Analysis of 30 Years of Literature. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 31(4), 338-345. <https://doi.org/10.1177/154079690603100408>

- Société québécoise de la déficience intellectuelle. (2019). *Qu'est-ce que la déficience intellectuelle*. [https://www.sqdi.ca/wp-content/uploads/2018/07/Qu est ce que la deficience intellectuelle.pdf](https://www.sqdi.ca/wp-content/uploads/2018/07/Qu_est_ce_que_la_deficience_intellectuelle.pdf)
- Thoma, C. A., Nathanson, R., Baker, S. R. et Tamura, R. (2002). Self-Determination : What Do Special Educators Know and Where Do They Learn It? *Remedial and Special Education*, 23(4), 242-247. <https://doi.org/10.1177/07419325020230040701>
- Tossebro, J. (1995, Jul). Impact of size revisited: relation of number of residents to self-determination and deprivatization. *Am J Ment Retard*, 100(1), 59-67.
- Walker, H., Calkins, C., Wehmeyer, M., Jackson, L., Bacon, A., Palmer, S., Jesien, G., Nygren, M., Heller, T., Gotto, G., Abery, B. et Johnson, D. (2011, 01/28). A Social-Ecological Approach to Promote Self-Determination. *Exceptionality*, 19, 6-18. <https://doi.org/10.1080/09362835.2011.537220>
- Ward, M., Sands, D. et Wehmeyer, M. (1996). Coming of age in the age of self-determination: A historical perspective on self-determination. *Self-determination across the life span: Theory and practice*. Baltimore: Brookes.
- Wehmeyer, M. (1997). Self-Determination as an Educational Outcome: A Definitional Framework and Implications for Intervention. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 9(3), 175-209. <https://doi.org/10.1023/A:1024981820074>
- Wehmeyer, M. L. (1999, 1999/02/01). A Functional Model of Self-Determination: Describing Development and Implementing Instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-61. <https://doi.org/10.1177/108835769901400107>
- Wehmeyer, M. L. (2003). *Theory in Self-determination : Foundations for Educational Practice*[Book]. Charles C Thomas. <https://biblioproxy.uqtr.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=448552&site=ehost-live>
- Wehmeyer, M. L. (2007). Overview of self-determination and self-determined learning. Dans *Promoting self-determination in students with developmental disabilities*. Guilford Press.
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K. et Richards, S. (1995). Individual and environmental factors related to the self-determination of adults with mental retardation. *Journal of vocational Rehabilitation*, 4(5), 291-305.
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Agran, M., Mithaug, D. E. et Martin, J. E. (2000). Promoting Causal Agency: The Self-Determined Learning Model of Instruction. *Exceptional Children*, 66(4), 439-453. <https://doi.org/10.1177/001440290006600401>
- Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Little, T. D. et Lopez, S. J. (2017). *Development of Self-Determination Through the Life-Course*. Springer Netherlands. <https://doi.org/10.1007/978-94-024-1042-6>
- Ziviani, J. (2015). Occupational performance: a case for self-determination. *Australian Occupational Therapy Journal*, 62(6), 393-400. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12250>

ANNEXE A AFFICHE DE RECRUTEMENT

UQTR



Université du Québec
à Trois-Rivières

Devrait-on permettre aux personnes ayant une déficience intellectuelle de faire des choix qui influencent leur vie?

Recherche d'ergothérapeutes pour
participer à une étude portant sur
l'autodétermination des personnes
ayant une déficience intellectuelle

But de l'étude:

1. Identifier les meilleures pratiques en ergothérapie pour soutenir l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle
2. Identifier les facilitateurs et obstacles rencontrés par les ergothérapeutes pour soutenir l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle

Critères d'inclusion:

- Être membre de l'Ordre des ergothérapeutes
- Travailler depuis au moins 6 mois auprès de la clientèle ayant une déficience intellectuelle

Ce que ça implique:

- Une entrevue d'une durée de 45 à 75 minutes via la plateforme Zoom

Si vous êtes intéressé(e) ou avez des questions,
contactez Amélie Bibeau, étudiante à la maîtrise en ergothérapie
à l'Université du Québec à Trois-Rivières: amelie.bibeau@uqtr.ca

Numéro de certificat éthique: CER-22-286-07.13



ANNEXE B

QUESTIONNAIRE SOCIO-DEMOGRAPHIQUE

1. Depuis combien d'année êtes-vous ergothérapeute?

2. Depuis combien d'années travaillez-vous avec des personnes ayant une déficience intellectuelle?

3. Quelle est l'âge de votre clientèle?

- 0 à 7 ans
- 8 à 21 ans
- 22 ans et +
- Autre tranche d'âge : _____

4. Quels sont les niveaux d'atteinte avec lesquels vous intervenez ?

- Sans diagnostique
- Intelligence limite
- Déficience intellectuelle légère
- Déficience intellectuelle modérée
- Déficience intellectuelle sévère
- Autre : _____

5. Travaillez-vous auprès d'autres clientèles? Oui Non

Si oui, lesquelles?

6. Dans quel secteur travaillez-vous?

- Public
- Privé
- Scolaire

7. Dans quelle région travaillez-vous actuellement?

ANNEXE C
CANEVA D'ENTREVUE

1. Pouvez-vous décrire brièvement votre pratique?
2. Qu'appréciez-vous le plus de votre travail auprès de la clientèle ayant une déficience intellectuelle?
3. Êtes-vous familier avec le concept d'autodétermination?
4. Quelle est votre conception de l'autodétermination?
5. Quelle importance accordez-vous à l'autodétermination en général? Chez la clientèle ayant une déficience intellectuelle?
6. Selon vous, quel est le rôle de l'ergothérapeute en lien avec l'autodétermination?
7. Selon vous, quelles sont vos meilleures pratiques afin de soutenir l'autodétermination?
8. Quels obstacles rencontrez-vous lorsque vous tentez de soutenir l'autodétermination d'une personne ayant une déficience intellectuelle?
9. Quels facilitateurs rencontrez-vous lorsque vous tentez de soutenir l'autodétermination d'une personne ayant une déficience intellectuelle?
10. Pouvez-vous décrire une situation où vous n'étiez pas certain de devoir soutenir l'autodétermination d'une personne?
 - a. Partager le contexte, les enjeux, vos réflexions, vos processus cliniques par rapport à cette situation
11. Quels sont vos réflexions sur les enjeux auxquels font face les ergothérapeutes en regard de l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle?
12. Quelle est votre satisfaction en lien avec vos actions et vos interventions pour soutenir l'autodétermination de votre clientèle?

ANNEXE D
CANEVA D'ENTREVUE SIMPLIFIÉ REMIS AUX PARTICIPANTS

1. Selon vous, quel est le rôle de l'ergo en liens avec l'autodétermination?
2. Selon vous, quelles sont vos meilleures pratiques afin de soutenir l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle?
3. Quels obstacles rencontrez-vous lorsque vous tentez de soutenir l'autodétermination d'une personne ayant une déficience intellectuelle?
4. Quels facilitateurs rencontrez-vous lorsque vous tentez de soutenir l'autodétermination d'une personne ayant une déficience intellectuelle?
5. Pouvez-vous décrire une situation où vous n'étiez pas certain de devoir soutenir l'autodétermination d'une personne?
 - a. Partager le contexte, les enjeux, vos réflexions, vos processus cliniques par rapport à cette situation
6. Quels sont vos réflexions sur les enjeux auxquels font face les ergothérapeutes en regard de l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle?
7. Quelle est votre satisfaction en lien avec vos actions et vos interventions pour soutenir l'autodétermination de votre clientèle?

ANNEXE E CERTIFICAT ÉTHIQUE



3986

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

Titre : **Étude descriptive des pratiques en ergothérapie soutenant l'autodétermination chez les personnes ayant une déficience intellectuelle**

Chercheur(s) : Amélie Bibeau
Département d'ergothérapie

Organisme(s) : Aucun financement

N° DU CERTIFICAT : CER-22-286-07.13

PÉRIODE DE VALIDITÉ : Du 18 mai 2022 au 18 mai 2023

En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :

- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.

Me Richard LeBlanc
Président du comité

Fanny Longpré
Secrétaire du comité

Décanat de la recherche et de la création

Date d'émission : 18 mai 2022

ANNEXE F

LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE D'ENGAGEMENT



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche :	Étude descriptive des pratiques en ergothérapie soutenant l'autodétermination chez les personnes ayant une déficience intellectuelle.
Mené par :	Amélie Bibeau, M. Sc. (étudiante), département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières
Sous la direction de :	Lyne Desrosiers, Ph. D., erg., Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières

Préambule

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre les pratiques en ergothérapie visant à soutenir l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle serait grandement appréciée. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire ce formulaire. Il vous aidera à comprendre ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche de sorte que vous puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet de recherche ou à un membre de son équipe de recherche. Sentez-vous libre de leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair. Prenez tout le temps dont vous avez besoin pour lire et comprendre ce formulaire avant de prendre votre décision.

Objectifs et résumé du projet de recherche

Les objectifs de ce projet de recherche sont 1) de décrire les meilleures pratiques en ergothérapie pour soutenir l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle et 2) de décrire les obstacles et facilitateurs rencontrés par les ergothérapeutes pour soutenir leur autodétermination.

Nature et durée de votre participation

Votre participation à ce projet de recherche consiste à remplir un questionnaire sociodémographique d'une durée de 2 minutes, puis à participer à une entrevue individuelle en visioconférence d'une durée de 45 à 75 minutes. L'entrevue sera enregistrée afin de faciliter la retranscription de l'entrevue.

Risques et inconvénients

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ 45 à 75 minutes, demeure le seul inconvénient.



Avantages ou bénéfiques

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de l'autodétermination en déficience intellectuelle est le seul bénéfice prévu à votre participation.

Compensation ou incitatif

Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée en utilisant un code numérique. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'essai, de communication par affiche, d'article scientifique et/ou de communication des résultats aux participants par courriel, ne permettront pas d'identifier les participants.

Les données recueillies seront conservées dans une base de données protégée par un mot de passe. Les seules personnes qui y auront accès seront Amélie Bibeau, étudiante-chercheuse et Lyne Desrosiers, superviseur du projet de recherche. Toutes ces personnes ont signé un engagement à la confidentialité. Les données seront détruites en les supprimant de l'ordinateur 5 ans suivant la collecte de données initiale et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Acceptez-vous que vos données de recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche portant sur l'autodétermination en déficience intellectuelle? Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par le Comité d'éthique de la recherche de l'UQTR avant leur réalisation. Vos données de recherche seront conservées de façon sécuritaire dans des dossiers électroniques protégés par mot de passe dans l'ordinateur de l'étudiante-chercheuse dont seuls Amélie Bibeau, étudiante-chercheuse et Lyne Desrosiers, superviseur du projet de recherche y auront accès. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de vos données de recherche, vous ne serez identifié que par un numéro de code. Vos données de recherche seront conservées aussi longtemps qu'elles peuvent avoir une utilité pour l'avancement des connaissances scientifiques. Lorsqu'elles n'auront plus d'utilité, vos données de recherche seront détruites. Par ailleurs, notez qu'en tout temps, vous pouvez demander la destruction de vos données de recherche en vous adressant au chercheur responsable de ce projet de recherche.

Je consens à ce que mes données de recherche soient utilisées à ces conditions : Oui Non

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

Les renseignements que vous aurez déjà donnés seront détruits, si vous le demandez.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Amélie Bibeau, étudiante-chercheuse, au courriel suivant : amelie.bibeau@uqtr.ca



Surveillance des aspects éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-22-286-07.13 a été émis le 10 mai 2022.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse ou du chercheur

Moi, Amélie Bibeau, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____ (nom du participant) confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet Étude descriptive des pratiques en ergothérapie soutenant l'autodétermination chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

- Je consens à participer à la recherche
 Je consens à être enregistré/filmé.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participant:	Chercheur :
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :