

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

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

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

PAR
PATRICIA ST-LAURENT

LE RÔLE DE L'ERGOTHÉRAPIE AU QUÉBEC DANS LA TRANSITION À LA VIE
ADULTE DE JEUNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

12 DÉCEMBRE 2014

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

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 ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

RÉSUMÉ

Problématique : La transition à la vie adulte représente un moment charnière dans le développement de la personne. Lorsque celle-ci présente une déficience intellectuelle, la transition s'avère plus complexe (Stewart, 2013) et nécessite l'intervention de professionnels parmi lesquels figurent les ergothérapeutes. Aucune recherche québécoise ne s'est intéressée spécifiquement au rôle de l'ergothérapeute auprès de cette population lors de la transition.

Objectifs : Le but de cette étude est de décrire le rôle de l'ergothérapeute au Québec auprès de jeunes qui présentent une déficience intellectuelle lors de la transition à la vie adulte. L'objectif secondaire est de décrire quels sont les caractéristiques du contexte québécois qui influencent la pratique de l'ergothérapie auprès de cette clientèle. **Cadre conceptuel :** Le modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client a été utilisé (Townsend et Polatajko, 2013). **Méthode :** Une étude descriptive a été menée auprès d'ergothérapeutes travaillant avec la clientèle en déficience intellectuelle. Les participants ont été contactés par courriel, pour participer à une entrevue semi-structurée, une analyse qualitative des résultats a été menée

Résultats : Cinq ergothérapeutes travaillant dans un centre de réadaptation en déficience intellectuelle ont participé. Les résultats révèlent que les ergothérapeutes sont faiblement impliqués auprès de cette clientèle. Lorsqu'ils le sont, ils ont principalement un rôle de consultant auprès de l'équipe, mais ils essaient de faire davantage de suivi direct avec les clients. Pour répondre aux besoins des clients, les ergothérapeutes ont des objectifs fonctionnels. Les facteurs qui influencent la pratique de l'ergothérapie sont, entre autres, l'organisation des services, la connaissance de l'ergothérapie par les autres membres de l'équipe, les habiletés du client et le rôle joué par les éducateurs spécialisés. **Discussion et conclusion :** Comme leurs collègues américains, les ergothérapeutes québécois sont peu impliqués dans les interventions qui visent la transition à la vie adulte. Par contre, ils sont prêts à jouer un plus grand rôle auprès de cette clientèle. La pauvre implication de l'ergothérapeute est liée à un manque de temps pour répondre aux demandes en lien avec la transition à la vie adulte. Les suivis en lien avec cette transition sont principalement assurés par les éducateurs spécialisés actuellement. Par contre, une collaboration avec ces derniers semble donner de bons résultats par le passé en agissant en complémentarité avec les interventions déjà mises en place. L'exploration de cette collaboration s'avère l'avenue principale de la recherche en lien avec l'implication de l'ergothérapie auprès des jeunes qui présentent une déficience intellectuelle lors de la transition à la vie adulte.

Mots-clés français : Ergothérapie, déficience intellectuelle, Transition à la vie adulte

Mots-clés anglais : Occupational therapy, Intellectuel disability, Transition to adulthood

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉi

LISTE DES ABRÉVIATIONS v

REMERCIEMENTS vi

1. INTRODUCTION 1

2. PROBLÉMATIQUE 2

2.1. La transition à la vie adulte d'un point de vue occupationnel 2

2.2. Déficience intellectuelle 3

2.3. Organisation des services 5

2.4. Rôle de l'ergothérapeute 6

2.5. Pertinence de l'étude 7

2.6. Objectif de la recherche 8

3. CADRE DE RÉFÉRENCE 8

3.1. L'occupation 8

3.2. L'habilitation 9

3.1. Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client (MCHCC) 9

3.2. Justification du choix du cadre 11

4. MÉTHODE 12

4.1. Devis de recherche 12

4.2. Recrutement des participants 12

4.3. Collecte des données 13

4.4. Analyse des données 13

4.5. Considérations éthiques 14

5. RÉSULTATS 14

5.1. Présentation des participants 14

5.2. Début de la relation entre le client et l'ergothérapeute 15

5.3. L'évaluation en ergothérapie	17
5.4. L'habilitation	19
5.4.1. Consultant auprès de l'équipe.....	19
5.4.2. Suivi en ergothérapie.....	22
5.5. Frontières à l'habilitation	25
6. DISCUSSION ET CONCLUSION	28
6.1. Le rôle de l'ergothérapeute au Québec	29
6.2. Explication du rôle actuel de l'ergothérapeute	30
6.3. Forces et limites	32
6.4. Implication pour les recherches futures	33
RÉFÉRENCES	34
ANNEXE A : LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	38
ANNEXE B : CANEVAS D'ENTREVUE	43

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Habiletés clés de l’habilitation centrée sur le client	11
Tableau 2. Description des participants.....	15
Tableau 3. Habiletés clés de l’habilitation dans le rôle de consultant	21
Tableau 4. Habiletés clés de l’habilitation lors d’un suivi en ergothérapie.....	23
Tableau 5. Frontières à l’habilitation.....	26

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AMPS	Assessment of motor and process skills
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CO-OP	Cognitive Orientation to daily Occupational Performance
CRDITED MCQ-UI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement Mauricie-Centre-du-Québec, Institut universitaire.
DI	Déficience intellectuelle
OMS	Organisation mondiale de la santé
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
MELS	Ministères de l'éducation des loisirs et du sport
MCHCC	Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

REMERCIEMENTS

Pour commencer, je remercie tout spécialement les ergothérapeutes qui ont généreusement accepté de participer à cette étude. Sans leur contribution, ce projet n'aurait pas été possible. Je remercie également mon directeur d'essai monsieur Pierre-Yves Therriault pour ses commentaires et ses conseils qui ont contribué à l'amélioration et à la réussite de ce projet. Je tiens également à remercier Marie-Michèle Lord pour sa lecture de l'essai et ses commentaires qui ont contribué à l'amélioration de ce travail.

De plus, je tiens à remercier tous mes collègues étudiants à la maîtrise en ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières pour leur support, leurs encouragements et leurs conseils. Finalement, je remercie ma famille pour leur support incroyable durant la réalisation de mes études et de ce projet.

1. INTRODUCTION

La transition à la vie adulte représente un moment charnière dans le développement de la personne qui l'amène à développer de nouvelles habiletés (Case-Smith et O'Brien, 2010). Lors de cette étape de la vie, la personne est appelée à se construire une nouvelle identité occupationnelle qui lui permet de participer à des occupations à l'âge adulte. Lorsque la personne qui transite vers la vie adulte présente une déficience intellectuelle (DI), la transition devient d'autant plus complexe (Stewart et coll., 2014). Elle nécessite l'aide de professionnels pour participer au maximum de son potentiel aux occupations de la vie adulte. Actuellement, dans la littérature, la participation à un emploi rémunéré et la transition vers un milieu de vie résidentiel hors de la maison familiale demeurent difficile pour les personnes qui présentent une DI (Gray et coll., 2013). Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) offrent des services afin de favoriser la réussite de ces transitions (CRDITED MCQ-IU, 2010). Parmi les professionnels habilités à intervenir auprès de cette clientèle se trouvent les ergothérapeutes. En effet, l'ergothérapeute a les compétences pour intervenir à cette étape de la vie des personnes qui présentent une DI (Mankey, 2011). Par contre, selon les études américaines, les ergothérapeutes sont très peu impliqués dans la planification de la transition à la vie adulte (Kardos et White, 2005; Mankey, 2011).

Dans le contexte québécois, la pratique de l'ergothérapie auprès des jeunes qui présentent une DI lors de la transition n'a pas été explorée dans les textes scientifiques. Afin de pallier à cette lacune et de faire avancer les connaissances en lien avec la pratique de l'ergothérapie, cet essai vise à explorer le rôle de l'ergothérapeute auprès de ces jeunes lors du passage à la vie adulte. Le rôle qu'occupent les ergothérapeutes actuellement sera décrit. De plus, les limites et les facilitateurs à la pratique de l'ergothérapie auprès de cette clientèle seront explorés afin de comprendre l'implication des praticiens.

2. PROBLÉMATIQUE

Afin de définir la problématique qui guide la réalisation de cette étude cette section présente les données recueillies dans la littérature en lien avec le rôle de l'ergothérapeute lors de la transition à la vie adulte de jeunes qui présentent une DI. Afin de comprendre les fondements de cette recherche, les thèmes suivants seront abordés : la transition à la vie adulte d'un point de vue occupationnel, la DI, l'organisation des services et le rôle de l'ergothérapeute. Pour compléter, la pertinence de l'étude sera démontrée et les objectifs seront énoncés.

2.1. La transition à la vie adulte d'un point de vue occupationnel

L'adolescence est une période importante dans le développement de la personne. Durant cette période, la personne est amenée à se développer sur les plans physique, cognitif, psychosocial et sexuel (Case-Smith et coll., 2010). La transition à la vie adulte est principalement représentée pour le passage des activités de l'école secondaire à d'autres activités à l'âge adulte (OPHQ, 2003). Dans cette optique, la transition peut être orientée vers une vie socioprofessionnelle, la planification de la poursuite des études, la préparation à la vie en appartement et à d'autres activités dans lesquelles la personne sera appelée à s'engager. Ce passage représente une étape charnière qui marque la fin du développement de l'adolescence et le passage à la vie adulte.

Concrètement, le passage à la vie adulte résulte de l'interaction entre plusieurs facteurs afin de permettre à la personne d'assumer de nouveaux rôles. En effet, la personne doit établir sa propre identité occupationnelle qui lui permettra d'atteindre un niveau de bien être (Case-Smith et coll., 2010). Pour ce faire, la personne est amenée à se développer sur le plan occupationnel en ce qui a trait au travail, aux activités de la vie quotidienne, aux loisirs et aux activités sociales. Le développement occupationnel est alors un processus dynamique dans lequel l'interaction entre la personne, l'environnement et l'occupation est observable (Stewart, 2013). Cette interaction permet à la personne d'atteindre une identité occupationnelle qui lui est propre et qui lui permet d'occuper différents rôles dans sa communauté. La participation à de nouveaux rôles implique que la personne s'engage dans de nouvelles occupations. À l'âge

adulte, elle participe à un travail rémunéré contrairement à l'école, elle développe de l'indépendance dans la réalisation de ses activités de la vie domestique, les loisirs dans lesquels elle s'investit évoluent et elle s'engage dans des activités sociales différentes (Case-Smith et coll., 2010). La personne est amenée à faire des changements dans le choix des occupations dans lesquelles elle s'implique au quotidien.

En conséquent, la transition à la vie adulte résulte en l'interaction entre la personne, les occupations et l'environnement et se produit généralement lorsque la personne quitte l'école secondaire. La transition se complète lorsque la personne atteint un sentiment de bien-être et qu'elle occupe des rôles satisfaisants dans sa communauté en tant qu'adulte. Comme les caractéristiques de la personne influencent la transition à la vie adulte, il est intéressant de se pencher sur l'impact de la DI à cette période de la vie.

2.2. Déficience intellectuelle

Selon l'Institut de la statistique du Québec (2010), au Québec, 1,1 % des enfants de moins de 15 ans présente une DI ou un trouble du développement (Gouvernement du Québec, 2010); ce qui représente 10 960 enfants qui présentent ce trouble. La DI se définit comme une capacité limitée à comprendre et à apprendre de nouvelles informations, ainsi qu'à appliquer de nouvelles compétences. (OMS, 2014). Cette forme d'incapacité a un effet durable sur tout le développement de la personne tant à l'enfance qu'à l'âge adulte. Toutes ces personnes qui feront également face au passage obligé de l'adolescence à la vie adulte. Pour ces derniers, cette période charnière peut présenter des défis particuliers qui se démarquent de ceux de leurs pairs. Par exemple, les personnes qui présentent une DI auront de l'anxiété qui n'est pas causé par les mêmes déclencheurs que leurs pairs (Forte, Johada et Dagnan, 2011). Ces jeunes sont davantage inquiets d'échouer dans leur vie adulte que leurs pairs et craignent davantage de perdre les personnes sur lesquels ils peuvent compter au quotidien. La peur de faire face au rejet au courant de leur vie est fréquemment mentionnée. Ces éléments peuvent donc influencer le passage de l'école à la vie active.

De plus, la transition à la vie adulte ne présente pas seulement un défi pour les personnes qui sont atteintes de DI, mais également pour leur famille. Plusieurs défis sont

perçus par les parents d'adolescents qui présentent une DI lorsqu'ils envisagent leur passage à la vie adulte. Parmi les préoccupations des parents se retrouvent le comportement de leur jeune, les services qui lui sont offerts, les interventions à appliquer, les problèmes de santé parfois associés à leur condition et la vulnérabilité de leur enfant (Rapanaro, Bartu et Lee, 2008). À cette étape, les préoccupations des parents les amènent à constater que la dépendance de leur enfant est appelée à perdurer à la vie adulte. Les parents perçoivent toutefois des aspects positifs dans leur rôle tel que l'accomplissement et la croissance personnelle. Une étude portant sur l'expérience de mères de jeunes présentant une DI démontre que ces dernières tentent de favoriser le développement de leur enfant en étayant leurs connaissances des étapes du développement, en enseignant des valeurs à leur enfant, en recherchant le maximum de ressources et en favorisant le plus haut niveau d'indépendance possible pour leur enfant (Docherty et Reid, 2009). Les parents ont besoin de soutien afin de faciliter le rôle qu'ils peuvent jouer auprès de leur enfant à cette étape de leur vie (Brown, 2013). Ce besoin de soutien amène l'auteur à conclure à l'importance d'accorder un support constant à la famille de ces jeunes dans la planification de la transition.

Maintenant il est pertinent d'aborder les facteurs qui influencent la transition pour ce groupe de personnes afin de mieux comprendre leur situation. Pour commencer, le fonctionnement dans les activités post secondaires est grandement relié au niveau de participation dans les activités de la vie quotidienne et au comportement de la personne (Foley et coll., 2013). Outre les caractéristiques de la personne, l'environnement joue également un rôle important sur la participation du jeune adulte (Foley et coll., 2013; Verdonschot, Witte, Reichrath, Buntinx et Curfs, 2009). Les facteurs qui facilitent la participation sont l'opportunité de faire des choix, la disponibilité de plusieurs milieux de vie et la possibilité de gagner en autonomie. De plus, la relation de la personne avec sa famille et le support offert par cette dernière auront une influence positive ou négative sur la participation. Alors, une communauté qui accepte d'intégrer ces personnes facilitera la participation à des occupations.

Toutefois, l'issue de la transition présente certaines difficultés pour cette clientèle. À l'âge adulte, les personnes qui présentent une DI ne participent pas toujours de façon équivalente à leurs pairs dans la communauté (Foley, Dyke, Girdler, Bourke et Leonard, 2012;

Gray et coll., 2013). En effet, ces jeunes adultes présentent davantage de difficulté à se trouver un emploi rémunéré et une plus grande proportion continue à vivre à la maison familiale (Gray et coll., 2013). Les données issues de la littérature scientifique appuient d'ailleurs les difficultés à se trouver un emploi chez cette population spécifiquement lorsque le niveau de fonctionnement dans les activités de la vie domestique est bas (Gray et coll., 2013).

Considérant l'impact de la DI sur la transition à la vie adulte, plusieurs programmes et interventions ont été développés et mis en place afin de les soutenir à cette étape (Foley et coll., 2012). Compte tenu que le fonctionnement à l'âge adulte des personnes qui présentent une DI est limité, il est important de connaître les services disponibles pour répondre à leurs besoins et ainsi faciliter cette transition.

2.3. Organisation des services

Les États-Unis ont établi une loi assurant aux élèves qui présentent une déficience de bénéficier de services qui leur permettent de s'intégrer dans leur communauté, le *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA) (Gouvernement des États-Unis, 2004). Cette loi démontre les efforts mis en place par le gouvernement, entre autres, pour assurer une transition à la vie adulte efficace pour cette clientèle par l'établissement d'un plan d'intervention individualisé pour chacun.

Au Canada, l'encadrement de la transition à la vie adulte pour les jeunes qui présentent une déficience est sous la supervision des différents gouvernements provinciaux (Hamel et Dionne, 2007). Au Québec, la loi sur l'instruction publique assure un suivi par le milieu scolaire pour les jeunes âgés entre 5 et 21 ans qui présentent une déficience (Gouvernement du Québec, 1992). Selon les recommandations de l'OPHQ, la planification de la transition devrait débuter dès l'âge de 14 ans pour tous les jeunes qui en présentent le besoin afin de faciliter la fin de la prise en charge par le milieu scolaire à l'âge de 21 ans. De plus, l'OPHQ considère que la collaboration entre les services est nécessaire à une bonne planification de la transition. Les partenaires à la réalisation de ces interventions sont les écoles, l'OPHQ, les centres de réadaptation, les services spécialisés de main d'œuvre et les associations de parents. Le Gouvernement du Québec appuie également la collaboration entre le Ministère des loisirs et

des sports et le Ministère de la santé et des services sociaux en publiant un document qui encadre la collaboration entre ces établissements (Gouvernement du Québec, 2003). Ce document indique que chaque milieu scolaire et chaque établissement de santé et de services sociaux doit établir un plan d'interventions pour les jeunes qui présentent une déficience. Les différents intervenants des milieux sont appelés à collaborer afin de favoriser la continuité des services pour le jeune. Cette collaboration a récemment donné naissance au plan de service intégré qui est utilisé afin de mieux planifier la transition à la vie adulte (Hamel et coll., 2007). Toutefois, l'utilisation de ce type d'outil dans la planification de la transition est nouvelle et présente encore des défis pour les jeunes, leur famille et pour les intervenants qui ne connaissent pas toujours leur rôle dans la planification de ces services (Hamel et coll. 2007).

Parmi les partenaires possibles aux interventions dans le cadre de la transition à la vie adulte se retrouvent les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI). Dans l'offre de service du CRDI, le soutien lors de la transition de l'école à la vie active est énoncé (CRDITED MCQ-IU, 2012). Dans cette offre de services, l'établissement offre du support à la personne et à sa famille en lien avec l'intégration en milieu de travail et dans la communauté. Ainsi, l'ergothérapeute est un professionnel identifié par l'offre de services des CRDI pour intervenir auprès de la clientèle qui présente une DI (CRDITED MCQ-IU, 2012). Ce professionnel peut intervenir lors de la collaboration entre le MSSS et le MESL dans le cadre de la transition à la vie adulte. Comme le rôle des intervenants est confus dans le support offert aux jeunes lors de la collaboration avec le milieu scolaire (Hamel et coll., 2007), l'exploration des responsabilités de chacun est impérative.

2.4. Rôle de l'ergothérapeute

Dans la littérature, deux articles consultés font état du rôle qu'occupent les ergothérapeutes auprès des jeunes qui présentent une déficience en transition vers la vie adulte. Ces études ont révélé que les ergothérapeutes étaient faiblement impliqués dans la planification d'une telle transition (Kardos et coll., 2005; Mankey, 2011). Les interventions des ergothérapeutes auprès de cette clientèle répondent principalement à des besoins ponctuels et ne sont pas orientées sur les habiletés fonctionnelles de la personne (Mankey, 2011). Le manque de temps, le sentiment que ce rôle est assumé par une autre professionnel et le

manque de connaissance des autres professionnels par rapport au rôle de l'ergothérapeute auprès de cette clientèle représentent des barrières à la pratique (Kardos et coll., 2005; Mankey, 2011). Par contre, selon eux, les ergothérapeutes ont les compétences pour intervenir auprès des jeunes qui ont besoin d'accompagnement lors de la transition. Ces deux études amènent les auteurs à proposer de poursuivre les recherches en lien avec l'implication de l'ergothérapie lors de la transition à la vie adulte.

Présentement, les études recensées afin de décrire le rôle de l'ergothérapeute auprès de la clientèle en transition à la vie adulte ont été menées aux États-Unis. Au Québec, aucun article explorant le rôle qu'occupent actuellement les ergothérapeutes auprès de cette clientèle n'a pas été recensé. Le contexte de pratique dans lequel œuvrent les ergothérapeutes au Québec et aux États-Unis diffère l'un de l'autre. En effet, la législation et l'organisation des services sont différentes d'un pays à l'autre (Hamel et coll., 2007). Cette différence se reflète par l'importance de la collaboration qui est privilégiée entre le MSSS et le MELS au Québec. Les États-Unis, eux, préconisent que les services rendus à cette population soient assumés par le milieu scolaire. Les études faisant état de la pratique de l'ergothérapie recensés avaient comme participants des ergothérapeutes du milieu scolaire (Kardos et coll., 2005; Mankey, 2011). Ces différences expliquent l'importance de se pencher sur le rôle qu'occupent les ergothérapeutes du Québec lors de la planification de la transition à la vie dans le contexte de la collaboration entre deux ministères.

2.5. Pertinence de l'étude

Comme il a été constaté dans la littérature, la transition à la vie adulte des jeunes qui présentent une DI présente des enjeux différents et leur participation aux occupations à l'âge adulte est inférieure à leurs pairs qui présentent un développement typique (Brown, 2013; Foley et coll., 2012; Forte et coll., 2011; Gray et coll., 2013; Stewart et coll., 2014). Les ergothérapeutes sont des professionnels de la santé qui peuvent être appelés à répondre aux besoins de ces jeunes. Certains écrits américains font mention de la pauvre implication des ergothérapeutes lors de la planification de la transition (Kardos et coll., 2005; Mankey, 2011), mais aucune étude scientifique québécoise ne s'est penchée sur la question. L'exploration de

ce rôle favorisera une meilleure compréhension de la contribution de l'ergothérapie dans le contexte québécois.

2.6. Objectif de la recherche

L'objectif général de cette étude est de répondre à la question : quel est le rôle de l'ergothérapeute dans la planification de la transition à la vie adulte des clients qui présentent une DI ? Le but est de décrire la pratique de l'ergothérapie dans le contexte québécois actuel. Pour répondre à cette question, la prise en charge des clients, les outils d'évaluation et les interventions utilisées seront explorés. De plus, il sera possible de répondre à la question : quels sont les facteurs qui influencent l'implication des ergothérapeutes auprès de cette clientèle ? Cela permettra de mieux comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans le contexte québécois.

3. CADRE DE RÉFÉRENCE

Cette section présente le cadre de référence qui est utilisé pour articuler les différents résultats de cette étude. Il permet aussi de décrire le rôle de l'ergothérapeute auprès de la clientèle visée. Le cadre sélectionné est celui du Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client (MCHCC) (Townsend et Polatajko, 2013). Les concepts centraux de l'occupation et de l'habilitation sont décrits, le modèle du MCHCC est présenté, ainsi que les raisons qui ont guidées le choix de ce modèle pour l'étude.

3.1. L'occupation

Les auteurs du MCHCC ont identifié que l'occupation était au centre de la pratique de l'ergothérapie (Townsend et coll., 2013). Il importe de définir ce concept central dans le modèle choisi dans cette étude.

L'occupation est l'implication de la personne dans toutes les tâches et les activités au quotidien (ACE, 2002). Cette implication peut être observée par une personne externe (Townsend et coll., 2013). L'occupation comprend plusieurs caractéristiques : premièrement, ce concept existe à travers la personne qui le réalise (Townsend et coll., 2013). Tous les humains s'engagent dans diverses occupations durant leur vie, par exemple le travail ou la

participation à un sport d'équipe. Deuxièmement, l'environnement est, lui aussi, utile à la description du concept. L'occupation à laquelle la personne participe est située à un moment et dans un environnement précis. Cet environnement est composé des lieux physiques, d'autres personnes, de la culture et des lois au moment de l'exécution de l'occupation. Tous ces facteurs influencent la réalisation de l'occupation qui est observée. Finalement, l'occupation évolue durant la période de vie de la personne. De sa naissance jusqu'à sa mort, l'humain participe à différentes occupations selon le contexte et ses intérêts. Ainsi, l'occupation est essentielle à la vie des êtres humains (Townsend et coll., 2013). La personne doit s'engager dans des activités afin de développer ses habiletés et de trouver un sens à sa vie.

3.2. L'habilitation

Un deuxième concept est central dans le MCHCC soit celui de l'habilitation. Ce concept est un fondement du raisonnement de l'ergothérapeute lorsqu'il intervient auprès d'un client (Townsend et coll., 2013). Lors de ses interventions, l'ergothérapeute donne l'opportunité à son client de faire des choix et de prendre des risques dans le but d'atteindre les objectifs occupationnels qu'il s'est fixé. L'habilitation est l'appel au changement par l'ergothérapeute afin de promouvoir les occupations d'une personne ou d'un groupe. Pour ce faire, l'ergothérapeute donne le pouvoir à son client de développer les habiletés qui lui permettent d'apporter lui-même les changements occupationnels souhaités. L'habilitation est effectuée lorsque l'ergothérapeute outille le client, ou les personnes de son environnement, pour que ces derniers soient autonomes dans le changement. La relation entre le client et l'ergothérapeute doit faire part de partage de pouvoir en incitant la collaboration entre les deux partenaires.

3.1. Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client (MCHCC)

Les concepts qui sous-tendent le MCHCC ont été expliqués à la section précédente, ainsi, cette section vise à expliquer le modèle. Une des caractéristiques du MCHCC est la relation entre le client et le professionnel qui est représentée par des flèches dans son illustration. Le but de cette relation est l'habilitation telle que décrite plus haut. L'interaction entre les deux personnes a un début et une fin délimités par les points de rencontre des deux flèches. Ce début et cette fin déterminent le type de suivi durant lequel aura lieu l'habilitation.

Les flèches illustrent le processus de collaboration qui est dynamique et non linéaire entre le client et l'ergothérapeute.

La relation entre le client et l'ergothérapeute possède des limites qui sont décrites comme les frontières à l'habilitation. Ces frontières sont liées tant aux caractéristiques du client, à celles du professionnel qu'au contexte dans lequel l'habilitation a lieu. Elles sont constituées des valeurs de chacun et influencées par les choix du client. Ces frontières incluent également les aspects légaux et institutionnels qui peuvent influencer la relation d'habilitation. Tous ces aspects peuvent favoriser ou limiter les possibilités d'habilitation dans la relation et influencer les interventions.

Finalement, le modèle comprend dix habiletés clés illustrées par les bandes de couleur situées entre les deux flèches, c'est-à-dire au cœur de l'habilitation. L'ergothérapeute doit mettre en œuvre certaines de ces habiletés afin de favoriser l'habilitation. De façon générale, il ne peut pas utiliser qu'une seule habileté dans la relation avec le client, il doit combiner plusieurs de celle-ci pour favoriser l'habilitation. L'utilisation des habiletés évolue en fonction des besoins du client. Ces habiletés sont adapter, revendiquer, coacher, collaborer, consulter, coordonner, concevoir/réaliser, éduquer, engager et expertise. Afin de mieux comprendre chacune d'entre elle, une brève description est présentée dans le tableau 1.

Tableau 1. Habiletés clés de l'habilitation centrée sur le client (Townsend et coll., 2013)

Habiletés clés	Description
Adapter	Consiste à faire l'analyse des tâches que le client doit effectuées afin d'ajuster ces dernières en fonction de ses capacités dans le but d'atteindre ses objectifs.
Revendiquer	Promouvoir les besoins du client afin de favoriser l'atteinte des objectifs lors de la prise de décision. L'actualisation des cette habileté peut se faire par l'ergothérapeute ou en collaboration avec le client.
Coacher	Partenariat avec le client afin de le guider dans l'atteinte de ses objectifs. Dans ce rôle l'ergothérapeute oriente afin de réfléchir pour apporter les changements occupationnels souhaités.
Collaborer	Partager le pouvoir avec le client afin de travailler ensemble dans la recherche de solutions pour atteindre les objectifs occupationnels. Reconnaître les capacités de chacun afin de négocier les meilleures solutions au changement.
Consulter	Faire des recommandations et des suggestions en lien avec les solutions afin de favoriser un changement occupationnel. Peut se faire avec le client, avec les membres de l'équipe, avec les organismes ou toute autre personne ayant une influence sur l'habilitation du client.
Coordonner	Conjuguer les différents services offerts au client afin d'assurer la cohérence entre chacun toujours en mettant la personne au centre des interventions. Mettre le client en lien avec les différentes ressources disponibles dans son environnement.
Concevoir, réaliser	En collaboration avec le client, mettre en œuvre un programme d'intervention ou des modifications de l'environnement afin d'atteindre les objectifs.
Éduquer	En utilisant les occupations, favoriser les apprentissages de la personne afin de faciliter l'habilitation. Favoriser l'apprentissage du personnel en appuyant la formation en lien avec les besoins des clients.
Engager	Favoriser l'action des clients dans le processus afin qu'ils soient capables de prendre des décisions ce qui favorise l'engagement dans l'occupation.
Expertise	Utiliser des techniques d'intervention basées sur des modèles conceptuels ou théoriques en appliquant la réflexion professionnelle par rapport à la situation particulière d'un client.

3.2. Justification du choix du cadre

Le choix de ce cadre a été privilégié en raison de ses différents concepts qui permettent de faire une description complète de l'implication des ergothérapeutes auprès de la clientèle visée. En effet, l'adoption du langage de l'habilitation permet de communiquer les spécificités de la profession d'ergothérapeute (Townsend et coll., 2013). Cela permet de décrire la pratique de l'ergothérapie dans le contexte de la présente étude. Les éléments qui décrivent la relation entre le client et l'ergothérapeute permettent de faire état de l'implication de ce professionnel dans le cadre de la transition à la vie adulte de jeunes qui présentent une déficience intellectuelle. De plus, les frontières à l'habilitation permettent d'expliquer comment la relation entre le client et l'ergothérapeute est influencée par les caractéristiques de chacun et de celles du contexte de pratique québécois.

4. MÉTHODE

Cette section présente la méthode utilisée pour mener cette étude exploratoire. Il y sera question du devis de recherche, du recrutement des participants, de la collecte de données, de l'analyse des données, ainsi que des considérations éthiques.

4.1. Devis de recherche

Afin de répondre à l'objectif de la recherche qui est de décrire l'implication de l'ergothérapeute dans la transition à la vie adulte de jeunes qui présentent une DI, un devis qualitatif a été choisi. Plus spécifiquement, un devis de type exploratoire est approprié pour un sujet tel que celui de cette recherche qui est peu connu dans la littérature actuelle (Fortin, 2010). Cela permettra de décrire l'implication actuelle des ergothérapeutes au Québec selon leur perspective.

4.2. Recrutement des participants

Le recrutement des participants s'est effectué par choix raisonné, c'est-à-dire que les participants ont été choisis à partir de caractéristiques qui leur permettaient de répondre aux visées de cette recherche (Fortin, 2010). Pour participer à l'entrevue, les participants devaient présenter ces caractéristiques :

- être ergothérapeute et membre de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec;
- travailler ou déjà avoir travaillé avec la clientèle qui présente une DI lors de la transition à la vie adulte;
- consentir à participer à la recherche.

Des ergothérapeutes correspondant à ces caractéristiques ont été contactés par courriel. Pour ce faire, la lettre de présentation du projet leur a été transmise en plus d'un message explicatif de leur participation à la recherche, voir l'annexe A pour la lettre de présentation. Afin de ne pas entrer en conflit avec leur milieu de travail, les entrevues devaient avoir lieu en dehors des heures de travail, soit sur l'heure du dîner ou en fin de journée. Lorsqu'un participant acceptait de participer, un rendez-vous était fixé. Les coordonnées de l'étudiante-

chercheure leur étaient données et les participants pouvaient contacter cette dernière pour poser toutes les questions relatives à leur participation à la recherche.

4.3. Collecte des données

Afin de répondre à la question de recherche, une entrevue semi structurée a été menée auprès des participants. Un canevas d'entrevue a été utilisé et est disponible à l'annexe B. Ce canevas a été révisé par le directeur d'essai à des fins d'amélioration. Lors de l'entrevue les questions présentes dans le canevas étaient posées au participant en plus d'utiliser des reformulations et des questions supplémentaires pour clarifier les propos de chacun. Les entrevues étaient enregistrées afin de pouvoir être analysées par la suite.

Le canevas d'entrevue contient une section visant à connaître la pratique en ergothérapie de chacun des participants. La deuxième section vise à récolter les informations qui répondent aux questions de l'étude. Les participants étaient appelés à parler de leur pratique dans le cadre de la transition à la vie adulte de jeunes qui présentent une DI de façon générale. Suite à la réponse à cette question des éléments étaient repris en lien avec les évaluations, les interventions, les limites à leur pratique, ainsi que les avenues possibles de l'ergothérapie dans le futur. Comme la collecte de données a été basée sur des entrevues semi-structurées, des reformulations et des précisions étaient demandées aux participants afin de préciser leur pensée.

4.4. Analyse des données

Afin de permettre l'analyse des données, toutes les entrevues effectuées auprès des participants ont été transcrites sous forme de verbatim. Cela a permis de regrouper les données selon les différents thèmes, une analyse qualitative a été effectuée. Les thèmes récurrents ont été regroupés entre eux, par exemple les difficultés fréquemment rencontrées dans la pratique, en vue de faire des codes description qui permettent de faire un compte rendu de la pratique des ergothérapeutes auprès des jeunes qui présentent une déficience intellectuelle lors de la transition vers la vie adulte (Fortin, 2010). Afin de faciliter l'analyse des données, l'utilisation du MCHCC a permis de regrouper les données selon les différentes catégories du modèle.

L'analyse a été aidée par du logiciel Microsoft Office Word (version 2007) pour repérer les données.

4.5. Considérations éthiques

La présente recherche a été soumise à une analyse par le Comité d'éthique de la recherche sur les êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Un certificat d'éthique au numéro CER-14-201-07.03 a été émis le 20 mai 2014, soit avant la collecte des données. Tous les participants à l'étude ont lu et compris ce que leur participation à l'étude impliquait et ont pu poser toutes les questions nécessaires à leur compréhension avant de participer à l'entrevue. Tous les participants ont signé le formulaire de consentement à la participation à l'étude qui est joint à l'annexe A. Les données recueillies lors des entrevues sont conservées sur l'ordinateur personnel de l'étudiante-chercheure dans un dossier sécurisé. Ces données seront supprimées cinq ans après la diffusion des résultats.

5. RÉSULTATS

Cette section présente les résultats obtenus suite à la cueillette de données dans le but de décrire l'implication des ergothérapeutes auprès des jeunes qui présentent une DI lors de la transition à la vie adulte. La première section s'intéresse à l'échantillon afin de situer les participants de l'étude. Par la suite, la présentation des données suivra selon les thèmes suivants : la présentation des participants; le début de la relation entre le client et l'ergothérapeute; l'évaluation en ergothérapie; l'habilitation; le rôle de consultant au sein de l'équipe; le suivi en ergothérapie et; les frontières à l'habilitation,

5.1. Présentation des participants

Afin de répondre à la question de recherche, sept ergothérapeutes ont été contactés par courriel car ils présentaient les caractéristiques requises pour répondre aux questions d'entrevue. Tous ces ergothérapeutes faisaient partis de la même région socio-sanitaire. Parmi ces ergothérapeutes, cinq ont accepté de participer à l'étude. Deux personnes contactées n'étaient pas disponibles au moment de la cueillette des données, les entrevues n'ont pas été possibles pour ces participants. L'entrevue semi-structurée menée auprès des participants contenait une section sur les caractéristiques socio-démographique tel que démontré à

l'annexe A. Ces données permettaient de connaître davantage la pratique en ergothérapie des participants dans le but de préciser l'analyse des résultats. Tous les participants qui ont participé à cette étude travaillent dans un CRDI de la même région socio-sanitaire. Les autres caractéristiques personnelles de leur pratique sont présentées dans le tableau 2.

Tableau 2. Description des participants

	Années d'expérience en ergothérapie	Années d'expérience en DI	Clientèle
Participant 1	7	6	0 à 21 ans en DI
Participant 2	2	2	21 ans et plus DI et TSA
Participant 3	3 ½	3	DI et TSA de tout âge avec un majeur 0 à 5 ans
Participant 4	2	2	21 ans et plus, parfois 18 ans principalement avec une déficience sévère
Participant 5	2	2	6 à 21 ans DI et TSA

Comme il a été décrit dans le tableau, les ergothérapeutes qui ont participé à l'étude avaient entre 2 et 7 ans d'expérience auprès de la clientèle qui présente une DI. Deux participants travaillent auprès de la clientèle adulte, deux auprès de la clientèle enfant avec une majorité âgée entre 0 et 5 ans et une, travaille auprès des jeunes âgés entre 6 et 21 ans. Cette diversité dans la clientèle permet d'obtenir une meilleure description des différentes relations d'habilitation auprès de client qui présentent une DI lors de la transition.

5.2. Début de la relation entre le client et l'ergothérapeute

Le début de la relation entre le client et l'ergothérapeute est marqué par la rencontre entre ces deux personnes. Un des facteurs qui influencent cette rencontre dans le contexte de pratique en CRDI est la demande de services en ergothérapie. Afin d'explorer ce facteur, les participants ont été appelé à décrire comment les demandes en lien avec la transition à la vie adulte leur sont acheminées.

Trois sources principales de références ont été identifiées par les participants à l'étude, soient la référence par un membre de l'équipe du CRDI, une demande de la part de la famille du client ou une demande de la part du CSSS de la région. En regard de la première catégorie, les références de la part d'un membre de l'équipe, 80% des participants ont identifié que les demandes venaient d'un éducateur spécialisé de l'équipe, un seul participant, soit 20% des répondants, a identifié le psychologue comme référant en ergothérapie. Un participant (20%) a mentionné qu'une demande pouvait provenir d'un besoin identifié par un professionnel du CSSS. Finalement, un participant (20%) a identifié les membres de la famille qui demandent des services en lien avec la transition à la vie comme facteur influençant le début de la relation avec le client.

Afin d'explorer comment les ergothérapeutes sont impliqués auprès de cette clientèle, il est également intéressant de décrire la nature des demandes qui leur sont acheminées. Les requêtes de services varient d'un participant à l'autre. En effet, trois participants sur cinq (60%) sont interpellés pour augmenter l'autonomie de la personne lors du passage à la vie adulte. Un d'entre eux fait part du type de demande qui lui est acheminé de la façon suivante :

« Souvent, ce que j'ai été appelé à faire, c'est une évaluation fonctionnelle des habiletés au niveau des AVQ/AVD, surtout AVD afin de déterminer le potentiel pour vivre en appartement ou de développer l'autonomie pour vivre en appartement.»¹

Un autre participant rapporte des demandes faites par les éducateurs en lien avec la transition à la vie adulte et avec le développement de l'autonomie.

« J'ai déjà eu une demande d'un éducateur qui me disait « tel jeune va vivre en appartement, je ne suis pas certain au niveau de la sécurité ou au niveau de l'organisation, pourrais-tu me donner un coup de main ? »

Deux autres participants (40%) ont davantage des demandes reliées au trouble de comportement en milieu scolaire et à des questionnements en lien avec l'établissement de mesure de contrôle. Ces demandes sont liées à des jeunes qui sont à risque d'être expulsé du

¹ Cette mise en page est utilisée afin de citer des sections de verbatim pour mieux comprendre les données recueillies.

réseau scolaire avant l'âge de 21 ans en raison d'un trouble du comportement. Les demandes représentent, pour eux, la porte d'entrée dans un dossier, par contre, tous deux s'entendent pour accorder une grande importance aux occupations et ne pas seulement intervenir sur le trouble de comportement ou sur les mesures de contrôle. Le type de demande reçu par ces deux ergothérapeutes sont exprimées telles que :

« Moi, je suis interpellée principalement dans les dossiers qui sont problématiques au niveau des comportements qui amènent les jeunes à risque d'expulsion scolaire. J'essaie de trouver des solutions pour maintenir la personne dans le milieu scolaire jusqu'à ses 21 ans. »

Selon les participants, les demandes vont varier en fonction des capacités de la personne à développer de nouvelles habiletés ce qui fera la différence entre une demande de développement de l'autonomie et une autre en lien avec un trouble de comportement. Peu importe la demande de services, tous les participant identifient qu'un de leur mandat est de favoriser la participation à de nouvelles occupations. Une fois le lien entre le client et l'ergothérapeute fait à travers les références, l'ergothérapeute peut ensuite procéder à l'évaluation qui guidera les interventions à mettre en place lors du processus d'habilitation.

5.3. L'évaluation en ergothérapie

L'évaluation en ergothérapie s'effectue afin d'orienter le choix des habiletés pour favoriser l'habilitation du client par le biais de l'intervention. Afin de mieux comprendre comment les ergothérapeutes agissent dans le contexte québécois, il leur a été demandé quelles sont les évaluations utilisées auprès de la clientèle qui présente une DI lors de la transition à la vie adulte. Les différentes réponses obtenues sont présentées dans cette section.

Pour commencer, 100% des participants ont ciblé l'Assessment of motor and process skills² (AMPS) (Fisher et Jones, 2010) comme un outil d'évaluation lors de la prise en charge d'un client à la transition à la vie adulte. Quatre participants utilisent directement cet outil pour évaluer leur client. Un participant mentionne qu'il serait possible d'utiliser cet outil, mais

² Le AMPS est un outil d'évaluation standardisé qui permet à l'ergothérapeute d'évaluer la qualité du fonctionnement de la personne dans une ou plusieurs tâches de la vie quotidienne dans l'environnement de la personne (Fisher et Jones, 2010). L'analyse de la performance s'effectue suite à l'observation de la personne dans la tâche. Il permet de cibler les habiletés motrices et procédurales de la personne.

qu'étant donné le niveau de déficience de ses clients qui est plus sévère, il lui est impossible de l'utiliser. Un des participants justifie l'utilisation de cette évaluation de la façon suivante :

« J'essaie de l'utiliser de plus en plus parce que cet outil est centré directement sur la tâche. Il me permet de voir où sont les difficultés de la personne et de me guider dans les stratégies à utiliser en intervention. »

Un participant justifie l'utilisation du AMPS en raison de la possibilité de mesurer l'impact des interventions suite au suivi en ergothérapie.

« Moi, je fais le AMPS dans une ligne de pensée de 6 mois plus tard, après la mise en place d'un plan d'intervention, de voir jusqu'où le client a évolué au niveau de ses habiletés pour le même niveau de tâche. »

L'utilisation de cet outil démontre l'importance accordée à l'engagement du client dans les tâches lors de l'évaluation. De plus, selon 60% des participants, le AMPS est également intéressant en raison de la possibilité de mesurer les améliorations au niveau des habiletés dans les tâches après le suivi en ergothérapie. Il est à noter que tous les participants avaient reçu la formation leur permettant d'utiliser cet outil d'évaluation ce qui a une influence sur leur choix.

Aussi, deux ergothérapeutes ont mentionné utiliser l'analyse multimodale³ (MSSS, 2010) pour l'évaluation de leur client. Ces deux participants étaient davantage appelés à travailler avec une clientèle qui présente une DI plus sévère et pour qui les demandes étaient davantage reliées au trouble grave du comportement. Un participant décrit l'utilisation de l'analyse multimodale de la façon suivante :

« En équipe, nous complétons le profil de la personne sous toutes ses dimensions afin de faire ressortir les comportements problématiques. Les ressources ou les familles d'accueil, vont cocher les comportements et vont nous indiquer sur des grilles leur fréquence. Après, il nous est possible d'évaluer et d'émettre une hypothèse pour expliquer le trouble de comportement. Ensuite, nous validons nos hypothèses auprès du client et de la ressource ou de la famille. »

³ L'analyse multimodale est une grille qui permet d'analyser le contexte dans lequel survient le comportement perturbateur (MSSS, 2010). La grille comporte trois éléments à observer soit l'environnement, les habiletés et la santé physique de la personne dans le but d'expliquer l'apparition du trouble de comportement. Le but est d'émettre des hypothèses afin d'expliquer les causes du trouble de comportement afin de prévenir son apparition.

Finalelement, deux participants ont mentionné compléter l'évaluation en utilisant des évaluations standardisées plus spécifiques lorsqu'ils ont besoin de valider une difficulté particulière en lien avec le fonctionnement observé lors de la passation du AMPS. Par contre, les tests utilisés varient en fonction de la difficulté observée dans les tâches. Un des participants exprime l'utilisation de tests standardisés de la façon suivante :

« Si j'ai des doutes au niveau perceptuel, il y a différents tests que je peux aller utiliser pour valider et compléter mon évaluation. Mais, de façon générale, l'évaluation fonctionnelle sera le AMPS. »

Les évaluations utilisées par les participants démontrent l'importance accordée à l'engagement des clients dans les différentes occupations de la journée ce qui leur permet de se préparer à établir la relation d'habilitation et de mettre en place les interventions pertinentes pour favoriser l'atteinte des objectifs du client.

5.4. L'habilitation

Le client et l'ergothérapeute s'engagent maintenant dans une relation visant à atteindre les buts occupationnels. Les participants étaient appelé à décrire leur pratique et à expliquer quelles sont les interventions mises en place auprès de la clientèle. Les réponses à ces questions ont donné des résultats multiples qui permettent de décrire la pratique de l'échantillon. Plusieurs habiletés clés du MCHCC ont été mises de l'avant dans les différentes réponses des participants. Dans la présente section, il sera question de l'utilisation des différentes habiletés et de l'importance accordée à chacune d'entre elles par les participants. Ce qui est ressorti de l'analyse des données est que l'ergothérapeute est amené à intervenir de deux façons, soient en tant que consultant à l'équipe ou en faisant un suivi direct avec le client. Les relations d'habilitation selon les rôles de consultant et de suivi direct sont décrites dans la présente section.

5.4.1. Consultant auprès de l'équipe

Tous les participants de l'étude ont mentionné avoir un rôle de consultant auprès de l'équipe ou du milieu de vie de la personne. Ce rôle est le plus utilisé présentement dans les CRDI par les ergothérapeutes, même si ces derniers voudraient effectuer davantage de suivi.

Un des participants explique son implication lors de la transition à la vie adulte de la façon suivant :

« Je n'ai pas fait beaucoup de suivi pour la transition à la vie adulte, je fais beaucoup d'évaluations, des recommandations et d'orientation auprès des parents ou des éducateurs. Après, ils essaient et s'il y a quelque chose à ajuster, ils me rappellent.»

L'ergothérapeute peut agir en tant que consultant autant auprès de l'équipe du CRDI qu'auprès du milieu de vie de la personne. Un autre participant exprime l'utilisation de la consultation contrairement au suivi direct avec le client :

« Souvent, je rencontre l'équipe, ils me rapportent ce qui s'est fait dans les derniers mois, je propose des ajustements aux interventions qui sont faites avec le client. Parfois, si je suis chanceuse, je vais être en mesure de retourner voir le client pour ajuster mes recommandations. ».

Le tableau 3 présente les habiletés qui sont mises de l'avant ainsi que la fréquence de leur utilisation selon les participants lorsqu'ils agissent en tant que consultant.

Tableau 3. Habiletés clés de l'habilitation dans le rôle de consultant

Habiletés \ Participants	1	2	3	4	5	Pourcentage d'utilisation
Consulter	X	X	X	X	X	100%
Revendiquer	X	X	X	X	X	100%
Concevoir et réaliser	X		X	X	X	80%
Coordonner		X	X	X		60%
Éduquer	X		X		X	60%
Adapter						0%
Coacher						0%
Collaborer						0%
Engager						0%
Expertise						0%

Deux habiletés sont utilisées par tous les participants soient celles de consulter et de revendiquer. En effet, les ergothérapeutes sont appelés à effectuer des recommandations aux différentes personnes qui interviennent auprès des clients pour promouvoir des changements occupationnels. Les recommandations sont faites aux éducateurs du CRDI, au milieu de vie de la personne ou au milieu scolaire. L'habileté de revendiquer est également utilisée par tous les participants. Par cette habileté, les ergothérapeutes revendiquent les différentes opportunités occupationnelles qui s'offrent à leur client auprès de l'équipe. Par exemple un participant a revendiqué le besoin de son client d'effectuer un stage :

« Finalement, je me suis impliqué auprès de l'école et j'ai fait promouvoir le besoin du client d'aller en stage »

L'ergothérapeute revendique également le besoin de la personne à s'impliquer dans des activités significative :

« Le défi va être de trouver une activité significative à ajouter dans la journée du client autre que des casse-têtes à encastrier de lettre et de papillons qu'il fait depuis qu'il a l'âge de 7 ans».

L'habileté de concevoir et de réaliser est mise de l'avant par la majorité des participants dans leur rôle de consultant. Par cette habileté, les ergothérapeutes recommandent l'utilisation d'outils d'interventions qu'ils ont conçus. Par exemple :

« Je recommande l'utilisation de pictogramme et de repères visuels pour que la personne soit autonome dans la réalisation d'une tâche »

L'ergothérapeute peut également recommander l'utilisation de matériel adapté aux besoins du client :

« Il y a différentes adaptations qui peuvent être utilisées, par exemple, des ustensiles adaptés ou une minuterie qui arrête le four au bout d'un certain temps ».

L'habileté de coordonner, utilisée par 60% des participants, permet à l'ergothérapeute d'ajuster ses recommandations suite aux interventions des autres membres de l'équipe.

« Je vais dans le milieu, je fais des essais d'intervention, après mes recommandations, je laisse une semaine à l'équipe pour les mettre en place et je fais un retour pour m'assurer que le but des interventions est atteint»

Finalement, l'habileté d'éduquer a été mentionnée par 40% des participants. L'éducation des membres de l'équipe est utilisée lorsque l'ergothérapeute a un rôle de consultant. Par exemple, un participant exprime un type d'enseignement :

« Souvent, je vais expliquer comment décortiquer la tâche pour faciliter les réussites du client ».

Cette habileté est utile aux ergothérapeutes pour enseigner aux autres intervenants comment mettre en place leurs recommandations.

5.4.2. Suivi en ergothérapie

Un deuxième rôle est joué par les ergothérapeutes en CRDI auprès de la clientèle lors de la transition à la vie adulte, soit celui d'effectuer des suivis directement avec les clients. Quatre participants, 80% de l'échantillon, ont mentionné avoir effectué des suivis avec des

clients. Le participant 4 affirme que pour le moment, il n'avait pas eu l'opportunité d'effectuer des suivis avec la clientèle, malgré l'importance qu'il accorde au développement de ce rôle. Le tableau 4 présente les habiletés clés de l'habilitation mise en place par les participants qui effectuent des suivis auprès de la clientèle.

Tableau 4. Habiletés clés de l'habilitation lors d'un suivi en ergothérapie

Habiletés \ Participants	1	2	3	4	5	Pourcentage d'utilisation
Adapter	X	X	X		X	80%
Coordonner	X	X	X		X	80%
Engager	X	X	X		X	80%
Coacher	X	X			X	60%
Consulter		X	X		X	60%
Expertise		X			X	40%
Revendiquer		X				20%
Collaborer		X				20%
Concevoir et réaliser	X					20%
Éduquer						0%

Trois habiletés sont utilisées par tous les ergothérapeutes qui ont effectué des suivis auprès des clients dans le cadre de la transition à la vie adulte, soient celles d'engager, d'adapter et de coordonner. Premièrement, l'habileté d'engager est utilisée par les participants afin de mettre leur client en action dans le processus d'habilitation. Un participant fait mention de cette habileté de la façon suivante :

« J'essaie de la guider, de la mettre face à différentes solutions pour qu'elle ait à faire des choix et à s'impliquer dans la recherche de solutions »

Deuxièmement, l'habileté d'adapter réfère à l'analyse de la tâche qui doit être effectuée par le client afin de la modifier pour faciliter sa réalisation. Un participant exprime cette habileté :

« L'étape actuelle est d'aller dans l'appartement avec elle à savoir ce qu'on va mettre en place pour l'aider à se structurer et à avoir des repères »

Finalement, coordonner fait également partie des habiletés fréquemment mises en place par les participants. Ils doivent s'assurer que les interventions faites auprès des clients seront actualisées dans le milieu de vie de la personne. Pour ce faire, ils coordonnent leurs interventions avec celle des éducateurs :

« Il y avait une éducatrice spécialisée qui, elle, deux fois par semaine, travaillait la préparation de repas simple. Moi, aux 2 semaines, je me joignais, je voyais où le client en était par rapport à son objectif de préparer un macaroni ».

Ce participant organise les services afin de travailler en congruence avec l'éducatrice. Un deuxième participant mentionne la coordination des services avec la physiothérapeute :

« Finalement, nous avons décidé que la physiothérapeute allait s'impliquer en premier vu que les limitations motrices étaient importantes. Par la suite, j'entrais en jeu avec les tâches concrètes que nous avons ciblées avec le client ».

La coordination des services entre eux permettent au client d'avoir les interventions appropriées au bon moment.

Plus de la moitié des participants ont utilisé les habiletés de coacher et de consulter. Premièrement, les ergothérapeutes utilisent l'habileté de coacher afin de guider leur client dans la recherche de solutions pour atteindre leur objectif occupationnel. Par exemple :

« Le client aurait aimé commencer par la préparation de repas, en lui expliquant qu'en commençant par un objectif du plus facile au plus complexe il allait vivre des réussites et rester motivé, il a accepté de commencer par la lessive »

Ce choix guidé démontre comment l'ergothérapeute oriente le client à travers son processus d'habilitation. Deuxièmement, l'habileté de consulter est mise de l'avant par les participants. Par cette habileté, les ergothérapeutes font de recommandations aux membres de

l'équipe afin qu'ils puissent poursuivre les interventions faites en ergothérapie. Par exemple, cet ergothérapeute explique :

«J'ai expliqué à l'éducatrice comment poursuivre les interventions ce qui a été aidant parce qu'elle a continué parce que je n'ai pas été en mesure de revoir le client durant une longue période »

Finalement, quatre habiletés sont utilisées par moins de la moitié des participants, soient celles de revendiquer, collaborer, concevoir et réaliser, ainsi que expertise. Premièrement, revendiquer s'actualise par la revendication auprès de l'équipe pour expliquer le besoin du client pour un suivi en ergothérapie. Deuxièmement, lorsqu'il collabore l'ergothérapeute reconnaît que le client peut faire des choix dans la recherche de solution pour atteindre son objectif et les respecte. Troisièmement, concevoir et réaliser s'actualise lorsque les participants mettent en place des aides dans l'environnement. Parmi celles mentionnées se retrouve des aides technologiques, des repères visuels dans l'environnement et des routines imagées. Pour finir, deux ergothérapeutes utilisent leur expertise pour mettre en place des interventions basées sur l'approche *Cognitive Orientation to daily Occupational Performance* (CO-OP)⁴ (Polatajko, Mandich, Miller et Macnab, 2001).

5.5. Frontières à l'habilitation

Les participants ont été amenés à parler des limites et des facilitateurs à leur implication auprès de la clientèle qui présente une DI lors de la transition à la vie adulte. Les frontières à l'habilitation correspondent aux caractéristiques du client ou de l'ergothérapeute, ainsi qu'à celles du contexte qui influencent la relation d'habilitation. Les différentes frontières identifiées par les participants sont présentées dans le tableau 5.

⁴ CO-OP est une approche d'intervention individualisée qui permet à la personne de développer ses capacités de résolution de problème afin de développer de nouvelles habiletés qui lui permettent d'atteindre ses objectifs fonctionnels (Polatajko et coll., 2001).

Tableau 5. Frontières à l'habilitation

Participants Frontières	Participant 1	Participant 2	Participant 3	Participant 4	Participant 5	Pourcentage
Organisation des services en CRDI	X	X	X	X	X	100%
Connaissance du rôle de l'ergothérapeute par les membres de l'équipe	X	X	X	X	X	100%
Rôle de l'éducateur	X	X	X	X	X	100%
Disponibilité des services dans la communauté	X	X	X	X		80%
Caractéristiques du client		X	X	X		60%

Premièrement, tous les participants ont identifié que l'organisation des services au sein du CRDI influence leur implication auprès de la clientèle. En ergothérapie, les participants identifient les demandes prioritaires de l'établissement comme étant la stimulation pour les 0 à 5 ans, les troubles de comportements, les mesures de contrôle et les polyhandicapés. Ces demandes doivent être répondues avant les autres. Les participants décrivent l'impact de ces priorités sur leur pratique :

« Dans nos priorités on a, entre autres, des gros troubles de comportement et des mesures de contrôle à baliser ce qui fait qu'il ne reste pas beaucoup de temps pour aller démontrer ce qu'on peut faire dans les dossiers en lien avec la transition à la vie adulte.»

Deuxièmement, quatre participants ont mentionné que la disponibilité des services dans la communauté pour les personnes qui présentent une DI influençait leur pratique. Par exemple, un participant exprime le manque de ressources dans sa région :

«Nous dans la région, il n'y a pas d'appartements supervisés disponibles pour la clientèle. Donc lorsque les clients transitent vers la vie adulte, cela demande beaucoup de soutien de la part de leurs parents »

Un deuxième participant exprime comment l'environnement de la personne peut influencer les interventions :

« Lorsque le client est en milieu familial, il faut savoir jusqu'où ils sont prêts à aller dans le développement de l'autonomie de leur enfant pour pouvoir intervenir adéquatement ».

Troisièmement, la connaissance du rôle de l'ergothérapeute de la part des autres membres de l'équipe influence son implication lors de la transition. Un des participants résume l'influence de la connaissance de l'ergothérapie par les membres de l'équipe :

« Cela dépend à quel point les membres de l'équipe connaissent ce que l'ergothérapie peut apporter au client. Il y en a une éducatrice qui fait des références en ergothérapie presque automatiquement parce qu'elle a l'habitude de me voir faire des évaluations et elle aime m'impliquer. Il y en a d'autres qui se débrouillent plus seul et qui voient moins les besoins en ergothérapie ».

Cela exprime les différences de relations avec les autres membres de l'équipe selon la connaissance de l'ergothérapie. Ce thème est mentionné par tous les participants en ce qui à trait à la faible connaissance de la part des membres de l'équipe par rapport au rôle que peut jouer l'ergothérapeute. Un des participants expriment cette lacune :

« Je crois qu'il faudrait qu'il y ait un remaniement de mandat ou qu'on diffuse davantage notre offre de services pour faire connaître davantage l'ergothérapie ».

Quatrièmement, les rôles occupés par les éducateurs dans le contexte de la transition à la vie adulte influencent l'implication de l'ergothérapeute. En effet, selon les participants, les éducateurs ont toujours été impliqués auprès de cette clientèle contrairement aux ergothérapeutes qui n'étaient pas présents en nombre suffisant pour répondre aux demandes de ce type. Un autre participant résume la situation :

« Antérieurement, en DI, les éducateurs étaient les seules personnes impliquées et c'est encore le seul milieu en réadaptation qui leur est encore très réservé »

Un autre participant explique comment les ergothérapeutes voudraient être impliqués dans les services à cette clientèle :

« Donc de venir tranquillement mettre notre contribution sans défaire ce qui existe déjà, seulement en s'impliquant au bon moment et de la bonne façon avec les éducateurs »

Par contre, cette frontière s'avère également facilitante lorsque la collaboration entre les deux professionnels est utilisée adéquatement. Un participant fait mention de cette collaboration gagnante

« C'est aidant de travailler avec les éducateurs parce que justement même s'il y a un enfant ou un adolescent que je ne peux pas voir disons une fois par semaine parce que je n'ai pas le temps, je donne mes recommandations et il le voit à toutes les semaines. Nous ajustons ensuite les recommandations qui ne fonctionnent pas ensemble ».

Finalement, les caractéristiques des clients influencent la relation d'habilitation. Un participant explique comment ces caractéristiques influencent les interventions :

« Il se pourrait que la transition à la vie adulte avec cette clientèle se fasse plus tard et qu'elle soit quand même pertinente à 28 ans même si le dossier est transféré à l'adulte »

Les habiletés peuvent être développées après une transition aux services adultes sans être présentes lors de la fin du parcours scolaire. Les participants identifient également la motivation de la personne comme facteur d'influence :

« J'ai un client très motivé qui veut vraiment aller vivre en appartement et je pense que c'est le facteur de réussite numéro un des interventions »

6. DISCUSSION ET CONCLUSION

Dans la présente section, il est possible de répondre à l'objectif de la recherche qui est de décrire le rôle de l'ergothérapeute auprès de jeunes qui présentent une DI lors de la transition à la vie adulte. Dans un premier temps, la réponse à la question de recherche : quel est le rôle de l'ergothérapeute au Québec auprès de la clientèle sera répondu et la pratique québécoise sera comparée avec celle retrouvée dans les écrits américains. Dans un deuxième temps, les frontières de l'habilitation sont explorées afin de mieux comprendre ce qui

influence la pratique de l'ergothérapie auprès de cette clientèle dans le contexte québécois. Les différentes limites de la recherche seront abordées afin de décrire quels sont les avenues possibles en lien avec l'implication de l'ergothérapie auprès de la clientèle d'intérêt.

6.1. Le rôle de l'ergothérapeute au Québec

Deux rôles sont occupés par les ergothérapeutes au Québec à cette période de la vie de leur client, soient celui de consultant auprès de l'équipe et celui d'intervenant direct. Malgré le désir des ergothérapeutes d'intervenir directement auprès des clients, le rôle de consultant est davantage représentatif de la pratique actuelle. Contrairement aux ergothérapeutes américains qui interviennent principalement sur des besoins ponctuels (Mankey, 2011), les ergothérapeutes québécois tendent à utiliser des évaluations et des objectifs fonctionnels. En effet, l'utilisation d'outils d'évaluation tels que le AMPS et l'évaluation multimodale, ainsi que l'implication des clients dans de nouvelles occupations afin de favoriser l'habilitation démontrent que les participants répondent à des besoins fonctionnels. Toutefois, selon les données recueillies, les ergothérapeutes pourraient être davantage impliqués auprès de cette clientèle. Tout comme les ergothérapeutes américains, les québécois sont faiblement impliqués dans les interventions visant la transition à la vie adulte de jeunes qui présentent une DI (Kardos et coll.; Mankey, 2011). L'implication de l'ergothérapeute en tant que consultant limite les habiletés qu'il peut mettre en place dans la relation d'habilitation. À l'opposé, la possibilité de faire des suivis directs avec les clients permet aux ergothérapeutes d'offrir une habilitation plus complète et de mettre de l'avant davantage d'habiletés qui leur permettent d'aider le client à atteindre ses objectifs.

Les services en ergothérapie à cette période de la vie du client visent principalement l'augmentation de l'autonomie dans les AVQ et la réduction des comportements perturbateurs. Comme l'autonomie dans les AVQ et les comportements perturbateurs ont une influence sur le fonctionnement à la vie adulte (Foley et coll., 2013), les services ergothérapeutiques répondent à des besoins importants de la clientèle lors de la transition. Malgré ces besoins, peu de suivi sont possibles actuellement, cependant, lorsque le temps le permet, l'habileté d'engager la personne est prédominante. Permettre à la personne de faire des choix est favorable à la participation aux occupations à l'âge adulte (Verdonschot et coll., 2009). Un suivi en

ergothérapie qui met de l'avant cette habileté est alors favorable à la transition des clients. Cela permet au client de généraliser dans différents contextes ce qu'il a acquis à travers le processus d'habilitation. L'implication du client lors des interventions se traduit, entre autres, par l'utilisation des interventions de type CO-OP et par l'adaptation d'activités significatives en collaboration avec les clients. La clientèle en transition vers la vie adulte présente d'autres besoins qui ont été identifiés dans la littérature. Parmi ceux-ci se retrouve la faible participation à un emploi rémunéré (Gray et coll., 2013). Les ergothérapeutes croient être outillés pour collaborer avec les équipes s'occupant de la transition socioprofessionnelle par contre, aucune demande n'est faite en ce sens. L'ergothérapeute est très rarement impliqué dans cette transition, il sera impliqué seulement lorsqu'un autre besoin est jugé prioritaire.

Il a été illustré que les ergothérapeutes québécois sont parfois impliqués auprès de la clientèle en DI lors de la transition à la vie adulte. Afin de mieux comprendre pourquoi cette implication est limitée, il est important de comprendre quel est l'impact des caractéristiques du contexte québécois sur le rôle que jouent les ergothérapeutes.

6.2. Explication du rôle actuel de l'ergothérapeute

Cette section traite de l'organisation des services, de la connaissance du rôle de l'ergothérapeute, de l'environnement du client et de la collaboration avec les éducateurs spécialisés.

Premièrement, l'organisation des services en CRDI limite l'implication des ergothérapeutes lors de la transition à la vie adulte des clients. Comme les priorités de l'établissement en ergothérapie sont la stimulation pour les 0 à 5 ans, les troubles de comportements, les mesures de contrôle et les polyhandicapés, les demandes sur le plan de la transition ne sont pas priorisées. Les ergothérapeutes disposent de peu de temps pour les demandes qui ne correspondent pas aux priorités. Le manque de temps pour répondre aux demandes liées à la transition est un enjeu actuel de la pratique au Québec. Cette limite à la pratique a également été soulevée par les recherches américaines (Kardos et coll., 2005; Mankey, 2011). Les ergothérapeutes sont occupés à répondre à d'autres types de demandes ce qui limite leur implication dans les interventions visant la transition à la vie adulte.

Deuxièmement, la connaissance du rôle de l'ergothérapeute par les autres membres de l'équipe entre en jeu dans l'implication auprès de cette clientèle. En effet, lorsque les équipes du CRDI ont déjà travaillé en collaboration avec un ergothérapeute, elles seront davantage portées à faire des demandes de services car ils connaissent mieux l'apport que peut avoir l'ergothérapie sur les interventions, l'inverse est tout aussi vrai. Le manque de connaissance en lien avec la pratique de l'ergothérapie était également ressorti comme barrière à la pratique dans les recherches américaines (Kardos et coll., 2005; Mankey, 2011). En combinaison avec le manque de temps pour répondre aux demandes en lien avec la transition, les ergothérapeutes ont peu d'opportunités pour démontrer ce qu'ils peuvent apporter aux équipes.

Troisièmement, l'environnement dans lequel évolue la personne a une influence sur la relation d'habilitation client-ergothérapeute. Tout comme l'ont conclu les études qui se sont penchées sur les facteurs qui influencent la transition à la vie adulte (Foley et col., 2013; Verdonschot et coll. 2009), les ergothérapeutes québécois identifient que l'environnement influence l'habilitation. La disponibilité de ressources qui appuie la vie résidentielle et un environnement qui promeut l'autonomie de la personne facilitent l'habilitation. De plus malgré que la transition à la vie adulte s'effectue généralement lorsque la personne quitte l'école secondaire (OPHQ, 2003), les personnes qui présentent une DI peuvent développer un potentiel de réadaptation plus tard dans leur développement. En d'autres mots, selon les participants, il est important d'être à l'écoute du besoin des clients à développer leur autonomie malgré la transition aux services adultes et leur âge plus avancé. Les ergothérapeutes pourraient intervenir afin de pallier à cette lacune, par contre, aucune demande de services n'est faite en ce sens actuellement.

Finalement, le rôle important joué par les éducateurs spécialisés auprès de la clientèle limite ou facilite l'implication de l'ergothérapeute lors de la transition. En effet, tout comme les recherches américaines l'avaient constaté (Kardos et coll., 2005; Mankey, 2011), les ergothérapeutes font ressortir que les interventions encadrant la transition sont effectuées par les autres membres de l'équipe. Contrairement aux conclusions de ces travaux, la présente recherche indique que les participants souhaitent être impliqués davantage dans les interventions qui visent la transition à la vie adulte. Par contre, historiquement, ce rôle était

principalement assumé par les éducateurs, ce qui rend plus difficile la collaboration. Les programmes qui ont été mis en place n'incluaient pas directement les ergothérapeutes dans les offres de services. D'autres parts, la collaboration avec les éducateurs dans différents dossiers a occasionné des habilitations réussies selon les participants. L'exploration du travail d'équipe dans le contexte de la transition à la vie adulte pourrait alors s'avérer une avenue intéressante pour les services rendus à la clientèle en DI.

6.3. Forces et limites

Ce projet a permis de faire la lumière sur le rôle que jouent les ergothérapeutes dans le contexte québécois lors de la transition à la vie adulte de jeunes qui présentent une DI. Il a soulevé la possibilité pour les ergothérapeutes d'être impliqué davantage dans cette transition.

Cette étude présente également certaines limites qui ont été identifiées. Premièrement, un échantillon de 5 ergothérapeutes travaillant dans un CRDI a été utilisé. Le faible nombre de participants à cette étude limite la généralisation des résultats à tous les ergothérapeutes de la province. La saturation des données n'a pas été obtenue. De plus, la généralisation des résultats est limitée par un échantillon qui représente une seule région socio-sanitaire du Québec. L'échantillon représente seulement la pratique en CRDI, il aurait été intéressant de se pencher sur la pratique d'ergothérapeutes qui travaillent dans d'autres établissements de santé pour comparer leur implication auprès de la clientèle. Cependant, l'échantillon comprend des ergothérapeutes intervenant auprès des clientèles enfant et adulte ce qui a permis d'avoir une meilleure diversité dans la description de la pratique de l'ergothérapie.

Deuxièmement, la perception du rôle de l'ergothérapeute a été recueillie seulement auprès de membres de la profession. Aucune donnée n'a été amassée de la part des autres professions en lien avec leur perception de l'implication de l'ergothérapeute auprès de la clientèle. Comme le travail en équipe a été identifié comme un défi à la pratique, la perception des autres professions, principalement des éducateurs spécialisés, pourraient apporter un nouveau regard sur la profession d'ergothérapeute dans ce contexte.

6.4. Implication pour les recherches futures

L'objectif de cette étude était de décrire le rôle de l'ergothérapeute auprès de la clientèle qui présente une DI lors de la transition à la vie adulte. De plus, il a été possible de faire la lumière sur les facteurs qui influencent cette pratique. Considérant les résultats obtenus qui révèlent que l'ergothérapeute occupe un rôle de consultant et d'intervenant direct auprès des clients et que son implication est limitée en grande partie par l'organisation des services, il est intéressant de se pencher sur les avenues possibles de la recherche. Une étude antérieure a relevé que la transition à la vie adulte de jeunes qui présentent une déficience amène des défis supplémentaires (Stewart et coll., 2014). L'organisation actuelle des services limite l'implication de l'ergothérapeute principalement à un rôle de consultant et favorise davantage l'intervention des éducateurs spécialisés. Or, considérant les réussites vécues par les participants en travaillant conjointement avec les éducateurs spécialisés, une analyse de la collaboration entre ces professions s'avère représenter un enjeu à la pratique actuellement. Les ergothérapeutes ont le potentiel de s'impliquer dans les interventions en lien avec la transition à la vie adulte et souhaitent agir en complémentarité avec les interventions déjà effectuées dans les CRDI.

Afin de poursuivre la discussion sur le sujet et de pallier aux limites de cette recherche qui sont principalement liées au faible échantillon, l'avenue de la collaboration avec les éducateurs devrait être explorée. Cela permettrait de revoir l'organisation des services afin d'offrir une meilleure possibilité d'intervention pour les personnes qui présentent une DI lors de la transition à la vie adulte. De plus, l'implication de plus de professionnels pourra amener chacun à mieux comprendre comment l'autre peut l'aider dans l'habilitation du client. Une étude atteignant la saturation des données offrirait des résultats intéressants par rapport au développement de l'ergothérapie auprès de la clientèle visée dans cette présente étude.

RÉFÉRENCES

- Association canadienne des ergothérapeutes. (2002). *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie* (Ed. rév.. ed.). Ottawa: Association canadienne des ergothérapeutes.
- Brown, J. M. (2013). Recurrent grief in mothering a child with an intellectual disability to adulthood: grieving is the healing. *Child & Family Social Work, 19*, 4, 1-10. doi: 10.1111/cfs.12116
- Gouvernement du Québec (2010). Vivre avec une incapacité au Québec. Repéré à partir de : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/etat-sante/incapacite/incapacite-quebec.pdf>
- Case-Smith, J., & O'Brien, J. C. (2010). *Occupational therapy for children* (6th ed.). Maryland Heights, Missouri: Mosby/Elsevier.
- CRDITED MCQ-IU. (2012). Des services spécialisés et complémentaires: Déficience intellectuelle. *Trois-Rivières*. Repéré à partir de : [file:///C:/Users/patricia/Downloads/CRDI_4_OffreServicesSpecifiqueDIG%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/patricia/Downloads/CRDI_4_OffreServicesSpecifiqueDIG%20(3).pdf)
- Docherty, J., & Reid, K. (2009). 'What's the Next Stage?' Mothers of Young Adults with Down Syndrome Explore the Path to Independence: A Qualitative Investigation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*, 5, 458-467. doi: 10.1111/j.1468-3148.2009.00492.x
- Fisher, A. G. & Jones, K. B. (2010). *Assessment of Motor and Process Skills. Vol. 1: Development, Standardization, and Administration Manual* (7e ed.). Fort Collins, CO: Three Star Press.
- Foley, K. R., Dyke, P., Girdler, S., Bourke, J., & Leonard, H. (2012). Young adults with intellectual disability transitioning from school to post-school: A literature review framed within the ICF. *Disability & Rehabilitation, 34*, 20, 1747-1764. doi: 10.3109/09638288.2012.660603
- Foley, K. R., Jacoby, P., Girdler, S., Bourke, J., Pikora, T., Lennox, N., . . . Leonard, H. (2013). Functioning and post-school transition outcomes for young people with Down syndrome. *Child: Care, Health & Development, 39*, 6, 789-800. doi: 10.1111/cch.12019
- Forte, M., Jahoda, A., & Dagnan, D. (2011). An anxious time? Exploring the nature of worries experienced by young people with a mild to moderate intellectual disability as they make the transition to adulthood. *British Journal of Clinical Psychology, 50*, 4, 398-411. doi: 10.1111/j.2044-8260.2010.02002.x

- Fortin, F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2e éd.). Montréal: Chenelière Éducation.
- Gouvernement des États-Unis (2004). *Individuals with Disability Education Act*, IDEA, H.R.1350. Repéré de <http://thomas.loc.gov/cgi-bin/query/z?c108:h.1350.enr>:
- Gouvernement du Québec (1992). *Loi sur l'instruction publique*, L.R.Q., c. E-1. Repéré à : http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/I_13_3/I13_3.html
- Gray, K. M., Piccinin, A., Keating, C. M., Taffe, J., Parmenter, T. R., Hofer, S., . . . Tonge, B. J. (2013). Outcomes in young adulthood: are we achieving community participation and inclusion? *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 8, 1-12. doi: 10.1111/jir.12069
- Hamel, G., & Dionne, C. (2007). La transition de l'école à la vie active des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Éducation francophone*. Repéré à partir de : http://www.acelf.ca/c/revue/pdf/XXXV_1_023.pdf
- Kardos, M., & White, B. P. (2005). The role of the school-based occupational therapist in secondary education transition planning: a pilot survey study. *American Journal of Occupational Therapy*, 59, 2, 173-180.
- Mankey, T. A. (2011). Occupational Therapists' Beliefs and Involvement with Secondary Transition Planning. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 31, 4, 345-358. doi: 10.3109/01942638.2011.572582
- Ministère de la santé et des services sociaux (2010). Vers un changement de pratique afin de réduire le recours à la contention et à l'isolement : bénéficiaires des services de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. *Gouvernement du québec*, doi: 978-2-550-54265-0
- Ministère de l'éducation des loisirs et des sports (2003). Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation. *Gouvernement du Québec*. Repéré à partir de : http://www.mels.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_serv_compl/MELS-MSSS_Entente-complementarite.pdf
- Office des personnes handicapées du Québec (2003). La transition de l'école à la vie active : Rapport du comité de travail sur l'implantation d'une pratique de la planification de la transition au Québec. Repéré à partir de : http://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Rapports/1127_Transition_ecole_vie_active_Rapport_demarche_concertation_Acc.pdf

- Organisation mondiale de la santé (2014). Définition: Les déficiences intellectuelles. Repéré à <http://www.euro.who.int/fr/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>
- Polatajko, H. J., Mandich, A. D., Miller, L. T., & Macnab, J. J. (2001). Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance (CO-OP). *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 20, 2-3, 83-106. doi:10.1080/J006v20n02_06
- Rapanaro, C., Bartu, A., & Lee, A. H. (2008). Perceived Benefits and Negative Impact of Challenges Encountered in Caring for Young Adults with Intellectual Disabilities in the Transition to Adulthood. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 1, 34-47. doi: 10.1111/j.1468-3148.2007.00367.x
- Stewart, D. (2013). Transitions to adulthood for youth with disabilities through an occupational therapy lens. New Jersey, États-Unis: Édition Slack.
- Stewart, D., Law, M., Young, N. L., Forhan, M., Healy, H., Burke-Gaffney, J., & Freeman, M. (2014). Complexities during transitions to adulthood for youth with disabilities: person-environment interactions. *Disability And Rehabilitation*, 36, 23, 1-7.
- Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2013). Habilitier à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation (2e éd.). Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Verdonschot, M. M. L., de Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2009). Impact of environmental factors on community participation of persons with an intellectual disability: a systematic review. *Journal Of Intellectual Disability Research: JIDR*, 5, 1, 54-64. doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01128.x

ANNEXES

**ANNEXE A :
LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**



Lettre d'information

Invitation à participer au projet de recherche Le rôle de l'ergothérapie au Québec dans la transition à la vie adulte d'adolescents présentant une déficience intellectuelle

Patricia St-Laurent,

Département d'ergothérapie

Candidate à la maîtrise en ergothérapie

M. Pierre-Yves Therriault, erg. Ph. D.

Directeur du projet de recherche

Professeur au département d'ergothérapie

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans l'étape de la transition vers l'âge adulte de jeunes présentant une déficience intellectuelle, serait grandement appréciée.

Objectifs

L'objectif principal de ce projet de recherche est de décrire le rôle de l'ergothérapeute au Québec auprès de la clientèle adolescente dans la planification de la transition à la vie adulte. Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre participation à la recherche et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons de lire le formulaire de consentement attentivement et de poser toutes les questions que vous souhaitez poser. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

Tâche

Votre participation à ce projet de recherche consiste à prendre part une entrevue menée par la chercheuse d'une durée de 45 à 60 minutes. La collecte de données devra se faire en dehors de vos heures de travail et vous devrez rencontrer la chercheuse qu'une seule fois. L'entrevue s'effectuera durant le mois de juin 2014. Si cela est possible l'entrevue pourra avoir lieu dans un local à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Par contre si ce déplacement est impossible pour vous, un local dans un lieu à votre convenance pourra être utilisé pour réaliser l'entrevue. Il est à noter que l'entrevue sera enregistrée. Les thèmes abordés concerneront votre pratique auprès de la clientèle, des évaluations et des interventions et de votre perception par rapport à vos interventions auprès de la clientèle.

Risques, inconvénients, inconforts

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ 60 minutes, demeure le seul inconvénient.

Bénéfices

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet du rôle de l'ergothérapeute constitue le seul bénéfice direct prévu suite à votre participation. 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 par l'utilisation d'un code numérique pour l'analyse des données [*de quelle façon : ex : code numérique ou nom fictif pour participants à des entrevues*]. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme de la rédaction d'un travail écrit diffusé à l'Université du Québec à Trois-Rivières, ainsi qu'à la présentation des résultats devant un auditoire [*comment : articles, thèse, communications...*], ne permettront pas d'identifier les participants.

Les données recueillies seront conservées sous clé dans un local de l'Université du Québec à Trois-Rivières et les seules personnes qui y auront accès seront l'étudiante et son directeur d'essai, monsieur Pierre-Yves Therriault, professeur au Département d'ergothérapie. Elles seront détruites cinq ans après la collecte des données et ne seront utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Participation volontaire

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

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Patricia St-Laurent.

Courriel : patricia.st-laurent@uqtr.ca

Téléphone : 418-933-9426

Question ou plainte concernant l'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-14-201-07.03] a été émis le 20 mai 2014.

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.



Université du Québec à Trois-Rivières

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Engagement de la chercheure

Moi, Patricia St-Laurent 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, _____ confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet *Le rôle de l'ergothérapie au Québec dans la transition à la vie adulte d'adolescents présentant 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.

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

Participante ou participant	Chercheuse
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :

**ANNEXE B :
CANEVAS D'ENTREVUE**

L'ergothérapie au Québec et la transition à la vie adulte

Questionnaire socio démographique

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

2. Depuis combien d'années travaillez-vous avec la clientèle adolescente?

3. Dans quel type d'établissement travaillez-vous?

4. Dans quelle région socio-sanitaire pratiquez-vous l'ergothérapie?

5. Quelle portion de votre clientèle (en pourcentage) est âgée entre 14 et 18 ans?

Canevas d'entrevue

6. Parlez-moi de votre pratique auprès de la clientèle qui présente une déficience intellectuelle.

7. Parlez-moi des interventions menées auprès d'un client afin de l'aider à planifier la transition à la vie adulte?

8. Quel(s) outil(s) d'évaluation utilisez-vous?

9. Quel(s) type(s) d'intervention thérapeutique utilisez-vous?

10. Croyez-vous que vous êtes outillés pour intervenir efficacement auprès de cette clientèle?
Pourquoi?

11. Quels sont les facteurs qui limitent ou facilitent votre implication auprès de cette clientèle?

12. Quelles autres interventions pourriez-vous mettre en place pour répondre aux besoins de cette population?

Lors de l'entrevue, des reformulations et des questions seront ajoutées afin de bien saisir le sens des propos de l'ergothérapeute. De même, selon les réponses, différentes précisions pourront être demandées aux participants.