



REGARD SUR LA PRATIQUE ERGOTHÉRAPIQUE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE AU QUÉBEC : UNE ENQUÊTE EXPLORATOIRE

Sarah Rahimaly¹, Camille Gauthier-Boudreault², Emmanuelle Dubé-Bergeron³, Gabriella Gagné³, Aurélie Lavallée³, Anne-Sara Mercier³, Mélanie Couture⁴

¹ Ergothérapeute, maîtrise professionnelle en ergothérapie, Programme d'ergothérapie, École de réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, maîtrise en sciences de la santé (M.Sc.), Programme de gérontologie, Faculté des lettres et sciences humaines, Université de Sherbrooke, Québec, Canada

² Ergothérapeute, doctorat (Ph.D.), Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières (campus de Drummondville), Québec, Canada

³ Ergothérapeute, maîtrise professionnelle en ergothérapie, Programme d'ergothérapie, École de réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Québec, Canada

⁴ Ergothérapeute, doctorat (Ph.D.), Programme d'ergothérapie, École de réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Québec, Canada

Adresse de contact : camille.gauthier-boudreault@uqtr.ca

Reçu le 20.03.2021 – Accepté le 07.03.2023

La **Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie** est publiée par CARAFE, la Communauté pour l'Avancement de la Recherche Appliquée Francophone en Ergothérapie

doi:10.13096/rfre.v9n1.199

ISSN: 2297-0533. URL: <https://www.rfre.org/>



RÉSUMÉ

Introduction : Au Québec, le développement de la pratique de l'ergothérapie en déficience intellectuelle est en pleine émergence au regard du nombre d'ergothérapeutes engagés dans l'offre de services destinée à cette clientèle. Néanmoins, les écrits et les outils liés à l'ergothérapie au Québec dans ce domaine restent limités pour soutenir les ergothérapeutes dans l'accomplissement de leur plein potentiel professionnel.

Objectif : Cette étude vise à brosser le portrait de la pratique de l'ergothérapie auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle au Québec.

Méthode : L'enquête utilisant un questionnaire en ligne, diffusé aux ergothérapeutes par le biais de leur association professionnelle, comprenait des questions liées aux motifs de référence en ergothérapie, aux stratégies d'évaluation et aux méthodes d'intervention utilisées, ainsi qu'aux défis rencontrés dans la pratique.

Résultats : Un total de 53 ergothérapeutes a rempli le questionnaire. Les participants travaillent dans divers contextes de pratique et répondent à une variété de demandes de consultation, principalement en lien avec le soutien à l'autonomie. Les ergothérapeutes utilisent plusieurs outils d'évaluation, mais notent un défi concernant la standardisation et l'utilisation des valeurs normatives. Les ergothérapeutes agissent majoritairement à titre de consultants et constatent un accès limité à des formations pour soutenir leur développement professionnel.

Conclusion : Bien que les rôles de l'ergothérapeute soient multiples, il semble qu'une faible implication de ces professionnels soit observée dans plusieurs sphères de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle. Divers champs d'exercices de l'ergothérapie resteraient à développer au Québec, notamment dans le soutien aux transitions de vie, auprès des personnes présentant des incapacités significatives, et dans l'inclusion socioprofessionnelle.

MOTS-CLÉS

Ergothérapie, Déficience intellectuelle, Motif de référence, Outil d'évaluation, Méthode d'intervention

EXPLORATION OF OCCUPATIONAL THERAPY PRACTICE IN INTELLECTUAL DISABILITY IN QUEBEC

ABSTRACT

Introduction: In Quebec, the occupational therapy practice in intellectual disability is in full development with regard to the number of occupational therapists involved in services intended for people with an intellectual disability. Nevertheless, scientific literature and professional tools related to occupational therapy specific to this context remains limited to support occupational therapist in achieving their full potential.

Aim: This study aims to explore the occupational therapy practice amongst people with an intellectual disability in Quebec.

Method: This survey using an online questionnaire, distributed to occupational therapists through their professional association, included closed and open-ended questions related to reasons for referral in occupational therapy services, currently used assessment strategies and intervention methods, as well as challenges encountered by occupational therapists.

Results: A total of 53 occupational therapists completed the survey. Participants work in many practice settings and respond to a variety of consultation requests, primarily related to support of autonomy in daily activities. Occupational therapists use several assessment tools, but identify a challenge regarding the standardization and the use of normative values. Occupational therapists mostly act as consultants and report limited access to training supporting their professional development.

Conclusion: Although the roles of occupational therapist are multiple, a limited involvement of these professionals is noted in several life domains of people with an intellectual disability. Various fields of expertise still need to be developed in Quebec, notably in the support during life transitions, in interventions with people with significant disabilities, and in socioprofessional inclusion.

KEYWORDS

Occupational therapy, Intellectual disability, Reason for referral, Assessment tool, Method of intervention

INTRODUCTION

L'American Psychiatric Association (APA) définit la déficience intellectuelle comme un trouble neurodéveloppemental caractérisé par des incapacités sur le plan intellectuel et du comportement adaptatif survenant avant l'âge de 18 ans et se manifestant dans les occupations sollicitant des habiletés sociales, pratiques et conceptuelles (APA, 2013). En 2010, l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) a posé un nouveau regard sur la définition de la déficience intellectuelle en l'orientant plutôt vers une approche écologique et un paradigme de soutien. Cette approche multidimensionnelle expose l'importance du soutien individualisé dans l'actualisation du plein potentiel de la personne (AAIDD, 2010). Selon cette définition, le fonctionnement de la personne ayant une déficience intellectuelle serait la résultante d'une influence réciproque entre ses capacités intellectuelles, son comportement adaptatif, sa santé, sa participation, les différents contextes dans lesquels elle évolue et le soutien individualisé qu'elle reçoit (AAIDD, 2010). Bien que la classification de la déficience intellectuelle se réfère encore aujourd'hui, dans plusieurs milieux cliniques et dans celui de la recherche, à quatre niveaux d'intensité de soutien, soit de léger à profond, il est de plus en plus encouragé d'intégrer cette approche écologique dans la compréhension des forces et des défis de la personne (AAIDD, 2010).

Nombre d'auteurs soulèvent la pertinence de l'ergothérapie dans l'offre de services destinée aux personnes ayant une déficience intellectuelle en raison de son regard holistique face à la participation occupationnelle quotidienne (Blaskowitz *et al.*, 2021; Mahoney *et al.*, 2021; Waldman-Levi *et al.*, 2019). Effectivement, l'expertise de l'ergothérapeute couvre, entre autres, la promotion de la santé et du bien-être d'une personne à travers la réalisation d'occupations et de rôles sociaux qui ont du sens pour celle-ci (Hocking et Wright-St-Clair, 2011; Townsend et Polatajko, 2013; Walley Hammel, 2020). Par une démarche évaluative et d'intervention centrée sur la personne, son environnement et ses occupations, l'objectif principal de l'ergothérapeute est de permettre à toute personne de s'engager dans des occupations qui contribuent au développement de relations interpersonnelles positives, d'un sentiment d'appartenance et de son autodétermination (Haines, 2015; Whalley Hammel, 2020). Un concept central à la pratique ergothérapeutique repose sur l'engagement occupationnel d'une personne, qui se définit par l'expérience de participer, de choisir, de penser et de trouver un sens positif à travers la réalisation d'une occupation (Haertl, 2014; Meyer, 2013) ainsi que par la possibilité d'actualiser son plein potentiel dans des activités qui lui sont signifiantes (Whalley Hammel, 2020). Plusieurs auteurs suggèrent notamment qu'il existe une relation positive entre l'engagement occupationnel et la qualité de vie (Haines, 2015; Hanzen *et al.*, 2018; Whalley Hammel, 2020) ainsi qu'avec le développement de l'estime de soi et de l'identité personnelle et sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle (Simplican *et al.*, 2015).

Malgré la nécessité d'orienter les services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle vers le soutien à l'autonomie optimale, à l'engagement occupationnel, à la participation dans la communauté et à la création de relations interpersonnelles significatives (Nye-Lengerman et Hewitt, 2019), la littérature explorant leur quotidien met en évidence divers enjeux. De fait, la majorité des adultes ayant une déficience intellectuelle ne

vivent pas de façon indépendante (Nye-Lengerman et Hewitt, 2019; Waldman-Levi *et al.*, 2019), ne sont pas impliqués dans des activités productives (Dusseljee *et al.*, 2011; Nye-Lengerman et Hewitt, 2019), n'ont pas accès à des occupations quotidiennes en accord avec leurs besoins et intérêts (Gray *et al.*, 2014; Gauthier-Boudreault *et al.*, 2017; Jacobs *et al.*, 2018) et ne participent pas à des loisirs dans la communauté (Foley *et al.*, 2012; Robertson et Emerson, 2010). Cet accès limité à des occupations valorisantes et souhaitées augmente, chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, le risque de déprivation occupationnelle, se manifestant par une expérience de déconnexion de soi, de l'anxiété et des difficultés comportementales (Beadle-Brown *et al.*, 2012; Haines, 2015; Lancioni *et al.*, 2015).

Reconnaissant que les champs d'exercice de l'ergothérapeute s'orientent principalement vers la participation à des occupations signifiantes liées aux sphères des soins personnels, des activités productives et des loisirs (Townsend et Polatajko, 2013), l'ergothérapeute aurait donc une place privilégiée dans l'équipe interdisciplinaire afin de favoriser l'autonomie et l'engagement de ces personnes dans une variété d'occupations. D'ailleurs, aux États-Unis, la demande ainsi que l'implication des ergothérapeutes semblent avoir augmenté dans les dernières années, entre autres, en raison de l'accroissement du nombre de personnes ayant quitté les institutions pour vivre en communauté ainsi que du nombre de programmes favorisant l'inclusion postsecondaire et l'emploi (Blaskowitz *et al.*, 2021). Des obstacles à la pratique des ergothérapeutes américains et australiens tendent toutefois à persister, notamment la méconnaissance des autres professionnels de l'équipe interdisciplinaire quant à leurs rôles, le manque de temps, leur faible sentiment de compétence dans l'exercice de leurs rôles et, finalement, les ressources humaines et financières limitées pour les soutenir dans leur pratique (Kardos *et al.*, 2005; Mankey, 2011; Perez *et al.*, 2012).

Au Québec, l'implication de l'ergothérapeute semble également avoir évolué positivement. Effectivement, en 2001-2002, on retrouvait principalement des éducateurs spécialisés dans les services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle (ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2016). Aujourd'hui, l'ergothérapie a été ajoutée dans l'offre de services spécialisés des programmes Déficience intellectuelle – Trouble du spectre de l'autisme – Déficience physique des centres intégrés en santé et services sociaux du Québec, et 149 ergothérapeutes y travaillent maintenant (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2022). Des ergothérapeutes travaillent également auprès de cette clientèle dans d'autres contextes de pratique, tels que les organismes communautaires et les milieux scolaires, mais aucune donnée ne semble être actuellement disponible pour les inventorier. L'accès aux interventions en ergothérapie reste cependant un défi au Québec, tout comme dans plusieurs autres endroits du monde (MSSS, 2016). Bien que le bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle établi par le ministère de la Santé et des Services sociaux ne fasse pas état des raisons de cette accessibilité limitée aux services d'ergothérapie (MSSS, 2016), il est possible de croire que l'importante liste d'attente pour y accéder dans le réseau public de la santé ainsi que la méconnaissance des divers rôles potentiels de l'ergothérapeute auprès de cette clientèle contribuent à cette situation problématique. St-Laurent (2014) est un des rares auteurs à avoir exploré la pratique québécoise de l'ergothérapie auprès de cette clientèle. Cinq ergothérapeutes ont participé à des entrevues semi-dirigées visant à peindre un portrait de l'implication des ergothérapeutes lors de la transition vers la vie adulte. Selon cette auteure, le rôle de l'ergothérapeute s'actualise

majoritairement par la consultation auprès de l'équipe de professionnels, malgré le souhait des ergothérapeutes d'être davantage impliqués dans l'intervention directe auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. Différents enjeux influençant leur pratique ont été cernés par cette étude, soit la priorisation des demandes s'orientant principalement vers la stimulation des enfants de 0 à 5 ans et la gestion des troubles de comportement, la disponibilité limitée des services dans la communauté ainsi que la compréhension de l'ergothérapie par les autres professionnels (St-Laurent, 2014).

La pratique québécoise de l'ergothérapie auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle semble ainsi en plein développement en raison du nombre croissant d'ergothérapeutes œuvrant dans le réseau public de la santé et au sein d'autres milieux de pratique, dans les dernières années. Néanmoins, la littérature grise et scientifique liée à l'ergothérapie au Québec auprès de cette clientèle reste clairsemée et ne permet pas d'aiguiller le développement de la pratique. Par ailleurs, des chercheurs américains ont récemment répertorié les outils d'évaluation et d'intervention pertinents pour guider les ergothérapeutes œuvrant auprès de cette clientèle (Blaskowitz *et al.*, 2021; Mahoney *et al.*, 2021). À la suite de leurs études de portée, très peu d'articles réalisés au Québec ont été identifiés. Ces chercheurs américains encouragent notamment la réalisation de futures études qui explorent les outils d'évaluation et les interventions possibles en ergothérapie pour soutenir l'autonomie des personnes ayant une déficience intellectuelle dans diverses occupations (Blaskowitz *et al.*, 2021; Mahoney *et al.*, 2021). La présente étude avait donc pour objectif de réaliser une première exploration de la pratique ergothérapeutique au Québec auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle.

MÉTHODOLOGIE

L'équipe de recherche a obtenu, en 2018, l'approbation d'un comité d'éthique universitaire pour la réalisation de cette présente étude (2018-1258).

Devis de recherche

L'objectif principal de cette étude étant descriptif et exploratoire, l'équipe de recherche a choisi de privilégier un devis d'enquête descriptive transversale (Aggarwal et Ranganathan, 2019; Fortin et Gagnon, 2016). Ce devis vise la description d'un phénomène à un moment précis, ici par l'utilisation d'une enquête en ligne diffusée aux ergothérapeutes québécois. L'enquête en ligne permet l'atteinte d'un bassin plus étendu de participants et s'adapte facilement au contexte de pratique des ergothérapeutes, qui peuvent remplir le questionnaire au moment et à l'endroit de leur choix (Lachance *et al.*, 2021). Par l'utilisation de questions ouvertes et fermées, on souhaitait 1) brosser le portrait de la pratique des ergothérapeutes intervenant auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle au Québec; 2) explorer les différents outils d'évaluation et méthodes d'intervention utilisées en ergothérapie auprès de cette clientèle ainsi que les défis s'y rattachant, et finalement; 3) proposer des pistes d'actions à prioriser en recherche selon le point de vue des ergothérapeutes.

Participants

En utilisant une stratégie d'échantillonnage de convenance (définie par la recherche de volontaires selon Fortin et Gagnon, 2016), les ergothérapeutes ont été recrutés par l'entremise des ordres des ergothérapeutes provinciaux et de l'Association canadienne des ergothérapeutes. Il est à noter que l'étude avait initialement pour objectif de poser un regard sur la pratique de l'ergothérapie au Canada. Cependant, ayant obtenu les réponses de seulement quatre ergothérapeutes travaillant à l'extérieur du Québec, la décision fut prise d'orienter cette étude vers la pratique québécoise (les données de ces quatre ergothérapeutes n'ont pas été incluses dans l'analyse). Un message comprenant une description du projet et le lien vers le questionnaire en ligne a été publié dans le journal mensuel de ces organismes. L'utilisation des réseaux sociaux a permis de rejoindre d'autres participants (p. ex. groupe Facebook d'ergothérapeutes du Québec). Pour être inclus dans l'étude, les ergothérapeutes devaient pratiquer au Québec, dans le domaine de la déficience intellectuelle, peu importe l'âge des clients. Les ergothérapeutes récemment diplômés tout comme ceux ayant accumulé plusieurs années d'expérience ont été invités dans le but de bien représenter la pratique ergothérapeutique actuelle. Ils devaient toutefois avoir cumulé au moins un an d'expérience auprès de cette clientèle.

Collecte de données

L'équipe de recherche a élaboré un questionnaire en ligne (disponible dans les deux langues officielles) en fonction des objectifs de l'étude, soit de dresser un portrait de la pratique ergothérapeutique auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle, ainsi que des stratégies d'évaluation et des méthodes d'intervention, des défis rencontrés dans la pratique et des pistes de recherches futures. Un premier membre de l'équipe de recherche a traduit le questionnaire du français vers l'anglais, puis deux autres membres ont procédé individuellement à la validation de la traduction. Les ergothérapeutes remplissaient le questionnaire sur la plateforme REDCap. Ils devaient signer le formulaire de consentement à la première page pour avoir accès aux questions permettant de répondre aux objectifs de recherche. Le questionnaire comprenait dix questions fermées permettant de recueillir des informations sur le participant et son contexte de pratique (voir Annexe 1 pour le contenu du questionnaire). Ces questions comprenaient notamment une section sur les formations reçues par les ergothérapeutes. Leur satisfaction à l'égard de la formation universitaire en ergothérapie et de la formation continue pour la pratique de l'ergothérapie auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle a été mesurée avec une échelle de réponses de type Likert à cinq niveaux allant de très satisfait à très insatisfait. Leur sentiment de compétence quant à leur travail auprès de cette clientèle a aussi été mesuré sur une échelle visuelle analogue allant de 1 à 10.

On y retrouvait également huit questions ouvertes dont le but était d'explorer les motifs de référence en ergothérapie (raisons de consultation), les stratégies d'évaluation et les méthodes d'intervention utilisées par les ergothérapeutes, les défis liés à leur pratique auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ainsi que leurs recommandations pour le développement de la pratique. Le remplissage du questionnaire était d'une durée d'environ 15 à 30 minutes. Avant la diffusion du questionnaire,

deux ergothérapeutes l'ont testé afin de vérifier la clarté de la formulation des questions et leur adéquation avec les objectifs de recherche. Une relance a été effectuée un mois après la diffusion du questionnaire.

Analyse des données

L'analyse des données qualitatives provenant des questions ouvertes de l'enquête a été réalisée selon le processus proposé par Miles, Huberman et Saldana (2020). À partir des données écrites dans le questionnaire, deux membres de l'équipe de recherche ont identifié, de façon indépendante, les unités de sens dans les segments de texte, leur ont attribué un thème, puis ont regroupé les thèmes similaires. Les données qualitatives liées aux motifs de référence ainsi qu'aux stratégies d'évaluation et aux méthodes d'intervention ont été catégorisées en fonction des trois composantes qui forment le rendement occupationnel selon le Modèle canadien du rendement occupationnel (Townsend et Polatajko, 2013), soit la personne, l'environnement et l'occupation. Une grille d'analyse comprenant les thèmes, les catégories ainsi que les unités de sens associées provenant des réponses au questionnaire a été conçue et a évolué tout au long de l'analyse. Par la suite, l'équipe de recherche s'est réunie afin de déterminer les éléments de similitude et de divergence selon l'analyse faite par chacun des deux analystes. L'équipe de recherche a réalisé des analyses statistiques descriptives (pourcentages, effectifs) pour analyser les données sociodémographiques ainsi que les questions concernant la satisfaction et le sentiment de compétence des ergothérapeutes.

RÉSULTATS

Au total, 53 ergothérapeutes québécois ont rempli le questionnaire. Certaines questions ayant été laissées sans réponse par certains des participants, le nombre de répondants pour chaque question est précisé. Les caractéristiques des participants et de leur contexte de pratique seront tout d'abord présentées, suivront ensuite les résultats concernant les motifs de référence en ergothérapie, les stratégies d'évaluation et les méthodes d'intervention ainsi que leurs défis respectifs, puis finalement les pistes de recherches futures identifiées par les participants.

Le Tableau 1 présente les caractéristiques des ergothérapeutes participants. Près de la moitié des ergothérapeutes possédaient une maîtrise ainsi qu'un baccalauréat. On note que 21 répondants avaient moins de 5 ans d'expérience. Les participants travaillaient auprès d'une clientèle composée de personnes nécessitant différents niveaux d'intensité de soutien et présentant des âges variés. Les ergothérapeutes travaillaient principalement dans des établissements de santé ($n = 26$), et 14 d'entre eux dans des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI)¹.

¹ Le CRDI est l'ancienne appellation de ce qui est maintenant le Centre des Services spécialisés pour la clientèle ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

Tableau 1 : Caractéristiques des ergothérapeutes participants (n = 53)

Caractéristiques	n	%
Niveau d'études		
Baccalauréat (BSc)	26	49
Maîtrise (MSc)	25	47
Autre	2	4
Année de fin des études^a		
1970-1979	1	2
1980-1989	2	4
1990-1999	15	27
2000-2009	17	31
2010-2019	20	36
Années d'expérience de travail en DI :		
0-5	21	40
6-10	12	22
11-15	9	17
16-20	7	13
21 et plus	4	8
Profil de la clientèle^b		
Niveau de soutien		
Léger	42	27
Moyen	47	30
Grave	38	24
Profond	31	20

^a Certains répondants ont indiqué plus d'une date de fin d'études, sans spécifier le type de formation y étant associé.

^b Les répondants ont parfois indiqué plus d'un niveau de soutien et plus d'une tranche d'âge.

Tableau 1 (suite) : Caractéristiques des ergothérapeutes participants (n = 53)

Caractéristiques	n	%
Âge		
0-5 ans	20	18
6-18 ans	38	35
19-30 ans	29	27
31 ans et plus	21	19
Milieus de pratique^c		
Organisme communautaire	1	2
Santé	26	65
Département de pédopsychiatrie	2	5
Centre de réadaptation en déficience physique (CRDP)	4	10
Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement (CRDITED)	14	35
Soutien à domicile (SAD)	6	15
École	11	28
École ordinaire – Classe spécialisée	4	10
École spécialisée	7	18
Autres	2	5
Recherche	1	3
Camp d'été	1	3

^c Les répondants n'ont pas tous indiqué un milieu de pratique (n = 40). Il est à noter que la terminologie utilisée dans le questionnaire concernant les milieux de pratique correspond à l'organisation du réseau public de la santé avant la réforme de 2015 au Québec.

Satisfaction par rapport à la formation reçue

Les ergothérapeutes se disent majoritairement (90 %) satisfaits de la formation universitaire en ergothérapie qu'ils ont reçue pour la pratique de la profession auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle, seuls 4 % se montrent insatisfaits (n = 51 répondants à la question). Huit ergothérapeutes ont réalisé de la formation continue pertinente dans leur pratique de l'ergothérapie auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle (n = 21 répondants à la question). Sur ces huit ergothérapeutes, sept ont indiqué être satisfaits de la formation continue reçue. Les formations continues auxquelles les participants ont pris part portaient sur différentes thématiques liées aux difficultés d'intégration sensorielle (p. ex. protocole de Wilbarger, Ready approach), à la gestion des comportements (p. ex. formation sur les mesures de contrôle, formation donnée par le Service québécois d'expertise en trouble grave du comportement), à l'alimentation (p. ex. formation sur la dysphagie, approche SOS), aux approches neurodéveloppementales (p. ex. approche Floor-time), à la communication (p. ex. formation à l'utilisation du programme ABC Boom), à l'autodétermination et finalement, à la motricité globale et fine.

Motifs de référence en ergothérapie

Les ergothérapeutes reçoivent des motifs de référence variés (n = 38 répondants à la question) dans le cadre de leur travail auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. Parmi ceux-ci, l'amélioration du rendement occupationnel dans les activités de la vie quotidienne est le motif de référence nommé par le plus grand nombre de participants (n = 19). Certains participants ont notamment spécifié l'occupation travaillée, soit l'autonomie à l'alimentation (n = 6), l'hygiène (n = 2) et les déplacements (n = 4). Des ergothérapeutes identifient également l'adaptation de l'environnement (n = 5) ainsi que l'utilisation de mesure de contrôle (n = 2) comme deux des motifs de référence pour leurs services. Les ergothérapeutes reçoivent également des références pour intervenir sur le développement des habiletés dans un contexte scolaire (p. ex. écriture, découpage, positionnement au pupitre, développement des acquis pour l'entrée à l'école, sécurité dans le transport scolaire) et de loisirs (p. ex. apprentissage du vélo, développement du jeu). Deux participants soulignent aussi leur rôle dans l'intégration résidentielle, communautaire et socioprofessionnelle.

Certains motifs ciblent également le développement de capacités spécifiques, telles que les capacités motrices (n = 6; p. ex. motricité fine et globale), sensorielles (n = 4; p. ex. difficultés d'intégration sensorielle), cognitives (n = 2; p. ex. communication, perception visuelle), sociales (n = 1; p. ex. « *difficultés relationnelles avec les pairs* ») et affectives (n = 10; p. ex. troubles de comportement tels que des fugues et des comportements d'automutilation).

Outils d'évaluation et les défis associés

Différents outils d'évaluation utilisés auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle ont été identifiés par 48 ergothérapeutes. La majorité des ergothérapeutes utilisent des stratégies d'évaluation de type général, comme les observations dans le milieu réel (n = 29), des entrevues libres ou structurées auprès de la personne ayant une

déficience intellectuelle, des parents et des intervenants (n = 22), différentes évaluations « maison » développées par l'ergothérapeute (n = 14), et des mises en situation (n = 12).

L'outil identifié par le plus grand nombre de participants pour l'évaluation du développement général d'une personne est la batterie Talbot (n = 11), développée au Québec. Plusieurs ergothérapeutes utilisent le Profil sensoriel de Dunn (n = 21) pour documenter les capacités sensorielles, le PDMS-2 (n = 8) pour les capacités motrices et le Beery-VMI (n = 10) pour les capacités d'intégration visuomotrice. D'autres ergothérapeutes se réfèrent aussi à différents outils pour explorer l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, l'outil AMPS étant suggéré par cinq ergothérapeutes. Le Tableau 2 présente différents outils d'évaluation utilisés par les ergothérapeutes participants. Trois outils d'évaluation ont aussi été proposés par un seul participant pour l'évaluation de l'autonomie à l'école (Miller Function and Participation Scales et School Function Assessment) et au jeu (Revised Knox Preschool Play Scale).

Tableau 2 : Les outils d'évaluation utilisés par les ergothérapeutes (n = 48)

Composantes du rendement	Outils d'évaluation (auteurs)	n	%
Développement global	Batterie Talbot (Talbot, G.)	11	23
	Brigance Inventory of Early Development II (Brigance, A.)	2	4
Sensorielle	Profil sensoriel (Dunn, W.)	21	44
Motrice	Peabody Developmental Motor Scales 2 (PDMS-2) (Rhonda Folio, M. et Fewell, R.R)	8	17
	Batterie d'évaluation du mouvement chez l'enfant – Seconde édition (MABC-2) (Marquet-Doléac, J., Soppelsa, R. et Albaret, J.M.)	4	8
Cognitive	Beery-Buktenica developmental test of visual-motor integration (Beery VMI) (Beery, K.E., Buktenica, N.A. et Beery, N.A.)	10	20
Autonomie	Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) (Zeltzer, L.)	5	10
	Entrevue basée sur la Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO) (Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M.A., Polatajko, H. et Pollock, N.)	3	6
	Mesure des habitudes de vie, version 4.0 (MHAVIE 4.0) (Fougeyrollas, P. et Noreau, L.)	2	4

Les défis identifiés par les participants quant à la démarche évaluative auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle sont en lien avec 1) les outils d'évaluation utilisés (n = 37), 2) les caractéristiques de la personne ayant une déficience intellectuelle (n = 16), ainsi que 3) l'environnement social, soit la famille et les intervenants (n = 6). Premièrement, les participants rapportent la spécificité limitée des outils pour les personnes ayant une déficience intellectuelle en raison de l'absence de valeurs normatives pour cette clientèle et la difficulté de procéder à l'administration des outils de façon standardisée : « *Évaluations standardisées comportent des consignes parfois peu flexibles, difficiles à appliquer en présence de difficultés de compréhension* ». Deuxièmement, certaines difficultés à administrer les outils d'évaluation sont liées avec le fait que

la personne ayant une déficience intellectuelle a, entre autres, des difficultés de compréhension (n = 6), de communication (n = 2) et d'attention (n = 1). Comme le souligne un participant :

« Il est souvent difficile d'obtenir de l'information lors d'entrevue avec les personnes ayant une déficience intellectuelle en raison de leur difficulté de communication. Souvent, leur endurance limitée fait en sorte que l'on doit faire plusieurs courtes périodes d'évaluation. Et il arrive que les personnes soient méfiantes et modifient leur façon de fonctionner dans l'activité. Elles ont également un fort désir de plaire et cela influence également l'évaluation ».

Troisièmement, selon les réponses au questionnaire, il semble parfois difficile d'obtenir la collaboration des parents (n = 3) et des informations du personnel (n = 2), parce que celui-ci change fréquemment et que le suivi des informations n'est pas toujours effectué : « *changement fréquent des intervenants = perte d'information au fil du temps* ».

Méthodes d'intervention et les défis associés

Au total, 36 ergothérapeutes ont rapporté les stratégies utilisées pour intervenir sur les différentes cibles nommées dans la section *Motifs de référence*. La consultation (n = 16) et la formation (« coaching », n = 8) auprès d'intervenants et de la famille ont été mentionnées par plusieurs participants. L'entraînement à la tâche sous forme de mise en situation est rapporté par deux ergothérapeutes. L'intervention peut se faire en individuel ou en petit groupe. L'adaptation de l'environnement (n = 11) et de la tâche (n = 6) ainsi que l'utilisation d'aide technique (n = 4) sont d'autres stratégies d'intervention identifiées par les ergothérapeutes. Quelques participants disent intégrer également des pictogrammes ainsi que la technologie pour répondre aux besoins de leur client.

Quant aux défis rapportés à l'égard de l'intervention en ergothérapie, les participants mentionnent en premier lieu des enjeux en lien avec les caractéristiques de la personne ayant une déficience intellectuelle (n = 10), notamment sur le plan de la compréhension des recommandations, de la généralisation des acquis, de la communication et de la collaboration aux interventions. Le deuxième défi cible le manque de ressources pour soutenir les ergothérapeutes dans leur pratique. Plus précisément, les participants rapportent le manque de données scientifiques et de formations sur la déficience intellectuelle pour les guider dans leurs interventions (n = 6), le temps limité pour répondre à l'ensemble des besoins de leurs clients (n = 4) ainsi que le peu d'occupations disponibles dans la communauté (n = 1).

Priorités pour le développement de la pratique

Au total, 36 ergothérapeutes ont fait part de suggestions pour orienter les futures recherches sur la pratique de l'ergothérapie auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. Une priorité identifiée par certains ergothérapeutes concerne le développement de leur rôle dans le soutien aux transitions vécues par les familles (n = 6), dont fait partie la transition vers l'âge adulte (n = 4). D'autres voient une priorité dans le développement d'évaluations et d'interventions spécifiques à la clientèle (n = 6), dont

les interventions et les approches sensorielles, les troubles graves du comportement et les mesures de contrôle. Certains participants désirent également voir le développement de la pratique ergothérapique sur le plan de la production de données scientifiques ($n = 6$), notamment sous forme de guides de pratique pouvant les soutenir dans leurs interventions. En ressortent également les besoins de mieux faire connaître l'apport de la profession auprès de cette clientèle ($n = 4$), de mieux définir le rôle des ergothérapeutes pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ($n = 1$), de bonifier l'offre de services pour mieux accompagner la clientèle ($n = 3$), et de créer plus de postes afin d'y parvenir ($n = 1$). Une autre priorité cible la mise de l'avant de l'importance des interventions interdisciplinaires ($n = 3$) et des interventions auprès des parents et de l'entourage des personnes ayant une déficience intellectuelle ($n = 3$). Finalement, la bonification de la formation continue et universitaire ($n = 4$), pour intégrer les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle, est ressortie dans les priorités.

DISCUSSION

Cette étude est une première exploration à visée descriptive de la pratique de l'ergothérapie auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle au Québec. Au total, 53 ergothérapeutes québécois ont participé à cette enquête en ligne, permettant de documenter les contextes de pratique, les motifs de référence en ergothérapie, les stratégies d'évaluation et méthodes d'intervention privilégiées par les ergothérapeutes, ainsi que de proposer des pistes d'actions futures pour guider le développement de la pratique.

Les ergothérapeutes ayant participé à cette étude ne travaillent pas seulement dans le réseau public de la santé, mais sont également présents dans les milieux scolaires et les organismes communautaires. Cette étude ne permettant pas de distinguer les rôles de l'ergothérapeute en fonction de son milieu de pratique, il serait intéressant d'étudier davantage la diversité de l'offre de services selon cette variable. En outre, les participants travaillent auprès de personnes de tous âges et ayant des capacités fonctionnelles très variées, indiquant ainsi l'étendue des besoins de la clientèle, comme le soulignent Kottorp *et al.* (2003). Près de la moitié des participants indiquent travailler, entre autres, auprès d'adultes ayant une déficience intellectuelle grave à profonde. Il serait fort pertinent dans de futures études d'explorer la spécificité des rôles de l'ergothérapeute auprès de ces adultes, d'autant plus que Waldman-Levi *et al.* (2019) soulèvent l'absence d'écrits scientifiques dans ce domaine de pratique. D'ailleurs, certaines pistes d'intervention sont proposées dans la littérature, qui pourraient inspirer les ergothérapeutes dans leur pratique auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle grave à profonde, telles que les histoires multisensorielles (Brug *et al.*, 2015, 2016; Penne *et al.*, 2011) et l'utilisation de technologies pour faciliter la participation dans les activités productives (Lancioni *et al.*, 2013, 2014, 2019; 2021). La technologie est d'ailleurs une stratégie prometteuse pour encourager les comportements autodéterminés (Blaskowitz *et al.*, 2021). Par exemple, l'utilisation d'interrupteur contribuerait à augmenter les possibilités de prise de décision et à favoriser un sentiment de contrôle sur l'environnement (Tam *et al.*, 2011). Bien que la technologie représente une avenue fort intéressante pour l'amélioration de l'autonomie des personnes ayant une déficience

intellectuelle (Blaskowitz *et al.*, 2021; Waldman-Levi *et al.*, 2021), un seul participant rapporte utiliser des outils technologiques dans sa pratique ergothérapeutique.

Il est intéressant de noter que, parmi les répondants, seulement 38 % ont rapporté avoir suivi une ou plusieurs formations continues pouvant être pertinentes pour soutenir la pratique ergothérapeutique auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. Les sujets des formations continues nommés par les ergothérapeutes ciblent par ailleurs une population plus générale que seulement les personnes ayant une déficience intellectuelle (p. ex. ABC Boom, l'approche *floortime*, la dysphagie). Il est possible que peu de formations soient actuellement offertes spécifiquement pour cette clientèle ou encore qu'elles soient difficilement accessibles pour les ergothérapeutes travaillant dans différentes régions et provinces du Québec. De là, l'importance de la bonification de l'offre de formation continue spécifique à la clientèle et à l'ergothérapie, qui se trouve d'ailleurs dans les priorités pour le développement de la pratique relevées par les participants. Trois participants ont notamment mentionné avoir suivi une formation sur l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle. De fait, l'autodétermination est inhérente à la majorité des évaluations et des interventions menées par les ergothérapeutes. Effectivement, « l'autodétermination s'actualise dans chacune des occupations du quotidien et [...] elle a été démontrée comme favorisant l'engagement occupationnel (Bibeau, 2022, p. 2). Pourtant, encore fort peu d'écrits ciblent l'apport de l'ergothérapie dans l'actualisation du potentiel d'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle (Bibeau, 2022). À notre connaissance, Bibeau (2022) est un des seuls auteurs à s'être intéressée aux rôles de l'ergothérapeute dans le soutien à l'autodétermination de cette clientèle. Dans son essai, elle présente les résultats d'entrevues menées auprès de sept ergothérapeutes québécois. Il serait intéressant de poursuivre sa réflexion afin de bonifier la pratique ergothérapeutique dans ce domaine.

L'exploration des raisons de consultation en ergothérapie met de l'avant le rôle clé de l'ergothérapeute dans le développement de l'autonomie des personnes ayant une déficience intellectuelle dans les activités de la vie quotidienne réalisées à domicile et à l'école. Néanmoins, très peu de participants ont soulevé leur implication dans le soutien à l'engagement au sein d'occupations liées aux loisirs et à la productivité. Il est possible que le rôle de l'ergothérapeute s'oriente peu vers la participation dans les loisirs en raison du manque de services disponibles dans la communauté (Foley *et al.*, 2012), un défi de la pratique identifié par les participants de la présente étude et de celle de St-Laurent (2014). Blaskowitz *et al.* (2021) encouragent notamment le développement des connaissances au sujet de la participation dans la communauté et dans les loisirs. Le rôle de l'ergothérapeute dans l'inclusion socioprofessionnelle semble davantage se développer à l'extérieur du Québec, considérant qu'un seul participant a relevé son rôle dans l'inclusion communautaire et professionnelle. Effectivement, Blaskowitz *et al.* (2021), dans son étude de la portée sur l'intervention en ergothérapie auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle, a identifié 18 articles ciblant le rendement occupationnel à l'emploi ou dans des activités productives. Dans le contexte québécois, des services d'inclusion socioprofessionnelle sont disponibles, mais l'équipe est principalement composée de conseillers d'orientation, de travailleurs sociaux, d'éducateurs spécialisés et de psychoéducateurs. L'expertise de l'ergothérapeute pourrait pourtant avoir un apport considérable dans l'évaluation des habiletés de la personne ayant une déficience

intellectuelle, de l'environnement de travail et des occupations en accord avec ses intérêts et ses besoins, et ce, afin de favoriser une expérience positive d'inclusion dans une occupation productive (Rosner *et al.*, 2020). Par ailleurs, des auteurs mettent aussi de l'avant la faible présence des ergothérapeutes dans la planification de la transition vers la vie adulte (Gauthier-Boudreault *et al.*, 2017; Rosner *et al.*, 2020). Dans la présente étude, un seul participant dit être impliqué dans la transition résidentielle des personnes ayant une déficience intellectuelle. Les périodes de transition sont multiples et peuvent avoir des impacts occupationnels considérables. Le maintien des rôles sociaux valorisés et l'engagement continu dans des occupations significatives sont pourtant considérés comme des facilitateurs à l'expérience positive de transition (Orentlicher *et al.*, 2015), d'où le potentiel de l'expertise des ergothérapeutes. Effectivement, Orentlicher *et al.* (2015) ont publié un livre sur les rôles de l'ergothérapeute dans le contexte de transition de vie, mettant en évidence la pertinence de développer l'offre de services dans ce domaine. Ce livre étant publié par l'Association américaine des ergothérapeutes, l'hypothèse que ce rôle s'actualise encore peu en contexte canadien et québécois est renforcée.

Les participants de cette étude ont proposé plusieurs outils afin d'analyser les capacités de la personne et son rendement dans diverses occupations. Malgré le fait que l'adaptation de l'environnement représente une cible d'intervention souvent mentionnée par les participants, aucun outil visant à évaluer l'environnement physique de la personne n'a été proposé. Ce constat est en accord avec les résultats de l'étude de Mahoney *et al.* (2021) qui encouragent l'exploration future des outils d'évaluation dans ce domaine. D'ailleurs, en comparant la liste d'outils proposés par ces auteurs à la suite de leur étude de la portée, il est possible de constater que plusieurs autres outils d'évaluation pourraient soutenir la pratique de l'ergothérapie au Québec. Il serait intéressant d'explorer l'applicabilité des outils proposés par Mahoney *et al.* (2021) dans le contexte québécois, et éventuellement de documenter leur implantation dans la pratique clinique. En accord avec les résultats de Waldman-Levi *et al.* (2019), les participants relèvent notamment le défi de mener une démarche pleinement centrée sur la personne en raison des difficultés cognitives liées à la déficience intellectuelle. Plusieurs outils autorapportés ou d'observation ainsi que des adaptations possibles pour réaliser les entrevues sont disponibles dans la littérature (Mahoney *et al.*, 2021). L'exploration de ces outils faciliterait l'engagement actif de la personne ayant une déficience intellectuelle dans son processus d'évaluation et d'intervention, favorisant ultimement le choix d'occupations en accord avec ses valeurs et ses intérêts.

Tout comme dans les résultats de l'étude de Blaskowitz *et al.* (2021) et de St-Laurent (2014), les ergothérapeutes disent agir principalement comme consultants et formateurs auprès des intervenants et des familles. Quelques participants nomment également la réalisation d'interventions de groupe comme méthode d'intervention auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. Les groupes visant l'engagement et le rendement occupationnel dans des occupations significatives ont notamment comme avantage d'être rentables et de promouvoir la participation sociale (Haertl et Barrett, 2014). Un des défis liés à l'intervention soulevés par un participant cible le développement d'une relation de collaboration avec les parents en raison notamment de l'épuisement noté chez ceux-ci. L'adoption d'une approche centrée sur la famille représente d'ailleurs un élément clé de l'intervention en ergothérapie auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle (Donati, 2009; Haertl et Barrett, 2014). Cependant,

aucun ergothérapeute dans la présente étude ne rapporte soutenir les parents dans le maintien d'un équilibre occupationnel et l'engagement dans des occupations qui sont signifiantes pour les enfants ayant une déficience intellectuelle. Il serait intéressant d'explorer davantage les rôles de l'ergothérapeute dans le soutien aux parents.

Ainsi, cette étude contribue à mettre de l'avant les différents rôles des ergothérapeutes auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. Bien que leurs rôles soient multiples, leur implication pourrait être encore plus étendue afin de répondre aux besoins variés de cette clientèle. Leurs ressources gagneraient à être plus spécifiques et adaptées à la clientèle et à leur famille, en termes d'outils permettant de mener un processus d'évaluation et d'intervention probant. Effectivement, Blaskowitz *et al.* (2021) encouragent le développement d'une pratique ergothérapeutique émergente, notamment la promotion d'une saine santé mentale, qui sort des rôles traditionnels de l'ergothérapeute.

Forces et limites

L'utilisation d'une enquête en ligne a permis de rejoindre des participants provenant de plusieurs régions administratives du Québec et d'obtenir un portrait représentatif de la pratique des ergothérapeutes québécois. Se basant sur le nombre d'ergothérapeutes travaillant en centres de réadaptation en déficience intellectuelle actuellement au Québec, un taux de réponse d'approximativement 35 % fut obtenu, ce qui est dans la moyenne attendue pour le pourcentage de réponse à un questionnaire (Fortin et Gagnon, 2016). Cependant, un taux de réponse plus faible était à anticiper en raison du nombre d'ergothérapeutes ne travaillant pas dans ce contexte de pratique. Une force de l'échantillon repose néanmoins sur la répartition des ergothérapeutes travaillant dans différents milieux (p. ex. milieu scolaire, organismes communautaires). D'ailleurs, certains auteurs notent une plus faible implication des participants ainsi qu'un plus grand nombre de réponses non complétées dans les enquêtes en ligne depuis quelques années (Fripiat et Marquis, 2010; Gingras et Belleau, 2015). Toutefois, ceux-ci soutiennent également que, par son anonymat et par l'absence d'un intervieweur, le format en ligne du questionnaire laisse une plus grande place aux ergothérapeutes pour s'exprimer, limitant le biais de désirabilité sociale (Fripiat et Marquis, 2010; Gingras et Belleau, 2015). L'utilisation de questions à court développement afin de documenter les motifs de référence, les stratégies d'évaluation et les méthodes d'intervention ainsi que leurs défis respectifs a apporté une plus grande richesse dans les données recueillies. Néanmoins, la profondeur des réponses reste moindre qu'avec l'utilisation d'autres stratégies de collecte de données qualitatives, telles que l'entrevue individuelle et les groupes de discussion. Effectivement, certains participants notaient seulement des mots clés sans mettre en contexte leur réponse. Pour limiter le biais d'interprétation, deux membres de l'équipe ont analysé de façon indépendante les questionnaires et ont discuté régulièrement des résultats. Plusieurs données manquantes ont aussi été constatées lors de l'analyse des données du questionnaire. Pour favoriser une meilleure compréhension des résultats, le nombre de participants ayant répondu à chaque question a été mentionné tout au long de l'article.

CONCLUSION

Cette étude est une première exploration de la pratique québécoise de l'ergothérapie auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. Les résultats mettent de l'avant la pertinence et l'importance de l'approche ergothérapique auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle dans divers contextes de pratique. Au moyen d'outils d'évaluation et de méthodes d'intervention plus adaptés à la clientèle, ou conçus spécifiquement pour celle-ci, l'apport de l'expertise des ergothérapeutes pourrait être mis en valeur dans des contextes interdisciplinaires où ils ne sont pas encore reconnus de façon optimale. Plusieurs rôles de l'ergothérapeute restent à explorer afin de guider le développement de la pratique au Québec, notamment leur implication dans l'engagement occupationnel lié aux loisirs et aux activités productives, l'accompagnement lors des transitions de vie, la promotion d'une saine santé mentale et le soutien à la famille.

REMERCIEMENTS

Les auteures souhaitent remercier l'ensemble des ergothérapeutes ayant participé au présent projet pour le temps et l'intérêt porté à celui-ci.

FINANCEMENTS

Aucun financement n'est associé à cette étude.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Aggarwal, R. et Ranganathan, P. (2019). Study designs: Part 2 - Descriptive studies. *Perspectives in Clinical Research*, 10(1), 34-36.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (11e ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.) American Psychiatric Association Publishing.
- Beadle-Brown, J., Hutchinson, A. et Whelton, B. (2012). Person-Centred Active Support - Increasing Choice, Promoting Independence and Reducing Challenging Behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(4), 291–307.
- Bibeau, A. (2022). Autodétermination et déficience intellectuelle : perspective d'ergothérapeutes sur les pratiques à prioriser [essai]. Université du Québec à Trois-Rivières.
- Blaskowitz, M. G., Johnson, K. R., Bergfelt, T. et Mahoney, W. J. (2021). Evidence to inform occupational therapy intervention with adults with intellectual disability: A scoping review. *American Journal of Occupational Therapy*, 75, 7503180010.
- Brug, A. T., Van der Putten, A. A. J., Penne, A., Maes, B. et Vlaskamp, C. (2016). Making a difference? A comparison between multi-sensory and regular storytelling for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(11), 1043-1053.

- Brug, A. T., Van der Putten, A. A. J., Penne, A., Maes, B. et Vlaskamp, C. (2015). Factors Influencing Attentiveness of People With Profound Intellectual and Multiple Disabilities to Multisensory Storytelling. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(3), 190-198.
- Donati, S. (2009). Working with people with learning disabilities and their networks. Dans J. Goodman, J. Hurts et C. Locke (dir.). *Occupational therapy for people with learning disabilities. A practical guide* (pp. 225-246). Elsevier Publication.
- Dusseljee, J. C. E., Rijken, P. M., Cardol, M., Curfs, L. M. G. et Groenewegen, P. P. (2011). Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 4-18.
- Foley, K. R., Dyke, P., Girdler, S., Bourke, J. et Leonard, H. (2012). Young adults with intellectual disability transitioning from school to post-school: A literature review framed within the ICF. *Disability and Rehabilitation*, 34(20), 1747-1764.
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (3^e éd.). Chenelière éducation.
- Frippiat, D., et Marquis, N. (2010). Les enquêtes par Internet en sciences sociales : un état des lieux. *Population*, 65(2), 309-338.
- Gauthier-Boudreault, C., Gallagher, F., et Couture, M. (2017). Specific needs of families of young adults with profound intellectual disability during and after transition to adulthood: What are we missing? *Research in Developmental Disabilities*, 66, 16-26.
- Gingras, M.-È., Belleau, H., INRS - Urbanisation, culture et société, et Bibliothèque numérique canadienne (Firme). (2015). *Avantages et désavantages du sondage en ligne comme méthode de collecte de données : une revue de la littérature*. Institut national de la recherche scientifique – Urbanisation, Culture et Société. <https://espace.inrs.ca/id/eprint/2678/1/Inedit02-15.pdf>
- Gray, K. M., Piccinin, A., Keating, C. M., Taffe, J., Parmenter, T. R., Hofer, S., et Tonge, B. J. (2014). Outcomes in young adulthood: are we achieving community participation and inclusion? *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 734-745.
- Haertl, K. (2014). Evaluation and intervention for adults with intellectual and developmental disabilities. Dans K. Haertl (dir.). *Adults with intellectual and developmental disabilities. Strategies for occupational therapy* (p. 59-82). American Occupational Therapy Association Press.
- Haertl, K., et Barrett, K. (2014). Service delivery and Family systems. Dans K. Haertl (dir.). *Adults with intellectual and developmental disabilities. Strategies for occupational therapy* (p. 169-186). American Occupational Therapy Association Press.
- Haines, D. J. (2015). *Occupational therapy supporting people with profound intellectual disabilities to engage in occupation at home* [thèse de doctorat]. University of Brighton. <https://cris.brighton.ac.uk/ws/portalfiles/portal/379671/DH+Thesis+FINAL+13.10.15.pdf>
- Hanzen, G., Waninge, A., Vlaskamp, C., van Nispen, R. M. A., et van der Putten, A. A. J. (2018). Participation of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities: Analysis of individual support plans. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 132-141.
- Hocking, C., et Wright-St-Clair, V. (2011). Occupational Science : Adding Value to Occupational Therapy. *New Zealand Journal of Occupational Therapy*, 58(1), 29.
- Jacobs, P., MacMahon, K., et Quayle, E. (2018). Transition from school to adult services for young people with severe or profound intellectual disability: A systematic review utilizing framework synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1-21.
- Kardos, M. et Prud'Homme White, B. (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.
- Kottorp, A., Hällgren, M., Bernspång, B., et Fisher, A. G. (2003). Client-centred Occupational Therapy for Persons with Mental Retardation: Implementation of an Intervention Program in Activities of Daily Living Tasks. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 10(2), 51-60.
- Lachance, L., Cournoyer, L., et Richer, L. (2021). Enquêtes en ligne. Exemple d'une étude longitudinale en ligne sur l'utilisation des technologies de l'information et de la communication auprès de travailleurs autonomes. Dans

- M. Corbière et N. Larivière (dir.), Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes. *De la recherche en science humaines, sociales et de la santé* (2^e éd., p. 753-774). Presses de l'Université du Québec.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Alberti, G., Perilli, V., et Campodonico, F. (2017). Promoting Functional Activity Engagement in People with Multiple Disabilities through the Use of Microswitch-Aided Programs. *Frontiers in Public Health*, 5, 1-8.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Green, V. A., Oliva, D. et Campodonico, F. (2013). Two men with multiple disabilities carry out an assembly work activity with the support of a technology system. *Developmental Neurorehabilitation*, 16(5), 332-339.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Alberti, G., Perilli, V., Laporta, D., Campodonico, F., Oliva, D., et Groeneweg, J. (2014). People with multiple disabilities learn to engage in occupation and work activities with the support of technology-aided programs. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1264-1271.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Alberti, G., Campodonico, F. et Chiariello, V. (2019). Promoting Occupational Engagement and Personal Satisfaction in People with Neurodevelopmental Disorders via a Smartphone-Based Intervention. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 3(3), 259-266.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Alberti, G., Tenerelli, G., Ricci, C., Marschik, P. B. et Desideri, L. (2021). Tying the Delivery of Activity Step Instructions to Step Performance: Evaluating a Basic Technology System with People with Special Needs. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 5(4), 488-497.
- Mahoney, W. J., Blaskowitz, M. G., et Johnson, K. R. (2021). Occupational therapy-related assessments for adults with intellectual disability: A scoping review. *American Journal of Occupational Therapy*, 75, 7503180100.
- Mankey, T. A. (2011). Occupational Therapists' Beliefs and Involvement with Secondary Transition Planning. *Physical et Occupational Therapy In Pediatrics*, 31(4), 345-358.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck/Solal.
- Miles, M. B., Huberman, A. M., et Saldana, J. (2020). *Qualitative data analysis. A methods sourcebook* (4e ed.). Sage Publications.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016). *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour les programmes-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*. <http://publications.msss.gouv.-qc.ca/msss/document-001766/>
- Nye-Lengerman, K. M., et Hewitt, A. S. (2019). Community living and participation: A comprehensive Framework. Dans A. S. Hewitt et K. M. Nye-Lengerman (dir.). *Community living and participation for people with intellectual and developmental disabilities* (pp. 1-25). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Orentlicher, M. L., Schefkind, S., et Gibson, R. W. (2015). *Transitions across the lifespan. An occupational therapy approach*. American Occupational Therapy Association Press.
- Penne, A., Brug, A. T., Munde, V., van der Putten, A., Vlaskamp, C., et Maes, B. (2011). Staff interactive style during multisensory storytelling with persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 167-178.
- Perez, M., Carlson, G., Ziviani, J., et Cuskelly, M. (2012). Contribution of Occupational Therapists in Positive Behaviour Support. *Australian Occupational Therapy Journal*, 59(6), 428-436.
- Robertson, J., et Emerson, E. (2010). Participation in sports by people with intellectual disabilities in England: A brief report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 616-622.
- Rosner, T., Grasso, A., Scott-Cole, L., Villalobos, A., et Mulcahey, M. J. (2020). Scoping review of school-to-work transition for youth with intellectual disabilities: A practice gap. *American Journal of Occupational Therapy*, 74, 7402205020.
- Simonato, I., Duchesneau, S., Lussier-Desrochers, D., et Normand, C. L. (2019). *Le programme FU-T : programme de formation à l'utilisation des technologies*. Trois-Rivières, QC : Centre de partage d'expertise en intervention technoclinique.
- St-Laurent, P. (2014). *Le rôle de l'ergothérapie au Québec dans la transition à la vie adulte de jeunes ayant une déficience intellectuelle [essai de maîtrise en ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières]*. <https://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/7460/1/030817975.pdf>

- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., et Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities, 38*, 18-29.
- Tam, G. M., Phillips, K. J., et Mudford, O. C. (2011). Teaching individuals with profound multiple disabilities to access preferred stimuli with multiple microswitches. *Research in Developmental Disabilities, 32*(6), 2352-2361.
- Townsend, E., et Polatajko, H. (2013). *Habiliter à l'occupation. Faire avancer la perspective ergothérapeutique de la santé, du bien-être et de la justice à travers l'occupation* (2^e éd.). Canadian Occupation Therapy Association Publications.
- Waldman-Levi, A., Golisz, K., Swierat, R. P., et Togli, J. (2019). Scoping review: Interventions that promote functional performance for adolescents and adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *Australian Occupational Therapy Journal, 1-11*.
- Whalley Hammel, K. (2020). *Engagement in living : Critical perspectives on occupation, rights, and well-being*. Canadian Association of Occupational Therapists.

ANNEXE : EXTRAIT DU QUESTIONNAIRE DIFFUSÉ AUX ERGOTHÉRAPEUTES

VOTRE VOIX POUR AMÉLIORER LES SERVICES D'ERGOTHÉRAPIE OFFERTS À LA CLIENTÈLE « DÉFICIENCE INTELLECTUELLE »

Renseignements sociodémographiques

1. Quel est votre plus haut niveau d'études (en ergothérapie et autres formations) ?
- Baccalauréat
 Maîtrise
 Doctorat
 Certificat

2. En quelle année avez-vous terminé votre formation universitaire ? _____

3. Quel est votre niveau de satisfaction à l'égard de votre formation universitaire en ergothérapie par rapport à la DI ?
1. Très satisfait
 2. Satisfait
 3. Ni satisfait ni insatisfait
 4. Insatisfait
 5. Très insatisfait

4. Avez-vous suivi des formations continues en lien avec la clientèle DI que vous avez trouvées aidantes ? Oui Non

5.1 Si oui, lesquelles ? _____

5. Quel est votre niveau de satisfaction à l'égard des formations continues que vous avez suivies en lien avec la clientèle présentant une DI ?
1. Très satisfait
 2. Satisfait
 3. Ni satisfait ni insatisfait
 4. Insatisfait
 5. Très insatisfait

6. Combien d'années d'expérience de travail avez-vous auprès de la clientèle DI ? _____

7. Dans quel contexte de pratique intervenez-vous avec la clientèle présentant une DI ? _____

Clientèle

8. Après de quelle clientèle travaillez-vous en DI ?

8.1 Degré d'atteinte

- 1. Léger
- 2. Moyen
- 3. Grave
- 4. Profond

8.2 Groupe d'âge

- 1. 0-5 ans
- 2. 6-18 ans
- 3. 18-30 ans
- 4. 30 ans et plus

Évaluation

9. Quelles sont les méthodes d'évaluation que vous utilisez le plus avec la clientèle DI (standardisées, maison, observation, entrevues, etc.) ?

10. Quels sont les 5 outils d'évaluation que vous utilisez le plus avec la clientèle DI ?

11. Quels sont les principaux défis que vous rencontrez face à l'évaluation de la clientèle DI ?

Intervention

12. Quels sont vos motifs de référence les plus courants pour la clientèle DI ?

13. Quelles modalités d'interventions utilisez-vous principalement avec votre clientèle DI ?

14. Dans quel(s) milieu(x) faites-vous habituellement vos interventions (p. ex. à domicile, CRDI...) ?

15. Comment réalisez-vous habituellement vos interventions (p. ex. consultation, thérapie de groupe, intervention individuelle, etc.) ?

16. Avec qui réalisez-vous habituellement vos interventions (p. ex. parent, jeune présentant une DI, fratrie, intervenant du milieu scolaire, etc.) ?

17. Quels sont les principaux défis que vous rencontrez dans l'intervention auprès de la clientèle présentant une DI ?

18. Quelles sont les ressources dont vous disposez afin de pouvoir avoir une meilleure pratique (p. ex. guides de pratique, modèles, formation continue, etc.) ?

19. Sur une échelle de 0 à 10, comment évalueriez-vous votre sentiment de compétence au travail auprès de la clientèle DI ?

0. Très incompetent
- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
10. Très compétent

Rôles et pratique de l'ergothérapeute

20. Quelles notions auriez-vous apprécié recevoir lors de votre formation universitaire concernant le rôle de l'ergothérapeute auprès de la clientèle DI (p. ex. concepts-thèmes pertinents, sexualité, productivité, autonomie, logement, autodétermination) ?

21. Quelles seraient vos priorités en termes de développement de la pratique en ergothérapie auprès de la clientèle présentant une DI (outils d'évaluation standardisés, guides de pratique, formation continue spécifique à la clientèle) ?

MERCI DE VOTRE PRÉCIEUSE COLLABORATION !