



Revue Internationale de
COMMUNICATION ET SOCIALISATION

INTERVENTIONS :
PROGRAMMES, MODÈLES ET RÔLES

Volume 2, numéro 2

2015

RÔLES NOVATEURS DANS LA PRESTATION DES SERVICES D'ERGOTHÉRAPIE AUPRÈS DE PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU UN TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE**

AUDRÉE JEANNE BEAUDOIN, UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE, CANADA

CAMILLE GAUTHIER-BOUDREAU, UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE, CANADA

MARILYN GAGNON, UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE, CANADA

CHLOÉ ST-CYR, UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE, CANADA

MÉLANIE COUTURE, UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE, CANADA¹

Résumé

Dans l'optique de favoriser une intégration et une participation sociales optimales, d'importantes modifications ont été apportées aux services offerts à la population présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre autistique (TSA) au Québec depuis quelques décennies. Cette reconfiguration des services nécessite la mise en place de nouvelles stratégies pour répondre au nouveau mandat des services régionaux. Il importe alors de bien définir les rôles des professionnels œuvrant dans ce cadre et de reconnaître le rôle de certains professionnels qui sont de plus en plus présents dans les services spécialisés. Toutefois, l'apport de l'ergothérapie dans les services de DI ou TSA est encore méconnu. L'analyse des documents recensés montre que l'ergothérapeute s'illustre grâce à des modèles novateurs de prestation de services, de même qu'aux interventions de prévention en amont des services usuels. Il répond aux besoins grandissants en rapport avec le développement optimal du potentiel des personnes et l'amélioration de la qualité de vie.

Mots-clés : Troubles neurodéveloppementaux, réadaptation, promotion, accompagnement, modèles de pratique.

1. INTRODUCTION

Au cours des dernières décennies, des modifications majeures ont eu lieu en ce qui a trait aux services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre autistique (TSA) au Québec (Tavares, 2013). En effet, depuis la publication par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) de la politique À part... égale en 1984 (Office des Personnes Handicapées du Québec [OPHQ], 1984), de nombreuses politiques et mesures visant l'intégration des personnes présentant un handicap ont été mises

¹ Adresse de contact : melanie.m.couture@usherbrooke.ca

**Pour citer cet article :

Beaudoin, A.J., Gauthier-Boudreault, C., Gagnon, M., St-Cyr, C. et Couture, M. (2015). Rôles novateurs dans la prestation des services d'ergothérapie auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre autistique. *Revue internationale de communication et de socialisation*, 2(2), 101-112.

en place. Parmi les modifications majeures aux services offerts à la clientèle présentant une DI ou un TSA on compte entre autres notamment 1) la désinstitutionalisation dans l'optique de réinsertion sociale des personnes présentant un trouble neurodéveloppemental (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 1988; OPHQ, 1984) et 2) la reconfiguration des services de santé et des services sociaux (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement [FQCRDITED²], 2005) qui confie la responsabilité aux services en DI ou TSA d'offrir des services spécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes présentant une DI ou un TSA, en plus des services d'accompagnement et de soutien à l'entourage de ces personnes. Le nouveau mandat permettant d'« assurer le développement optimal du potentiel des personnes ayant [une DI ou un TSA], leur intégration et leur participation sociale de même que l'amélioration de leur qualité de vie » (FQCRDITED, 2005) a obligé les gestionnaires à élaborer de nouvelles stratégies pour assurer des services de qualité en utilisant de manière efficiente les ressources, tant financières que matérielles et humaines. Une manifestation visible de cette reconfiguration des services offerts est l'augmentation du nombre de professionnels de la santé (orthophonistes, ergothérapeutes, sexologues, psychologues, travailleurs sociaux, physiothérapeutes, etc.) œuvrant dans les services de DI ou TSA. À ce sujet, le nombre de postes en ergothérapie au Québec est par exemple passé de 15 à 73, entre 2004 et 2012 (Gauthier-Boudreault, Beaudoin, Coallier, Larivière et Couture, 2014). Bien que tous s'entendent sur la pertinence d'élargir l'éventail des modalités d'interventions et d'intégrer des professionnels au sein des équipes, l'arrimage des interventions offertes par chacun des membres d'une équipe élargie occasionne plusieurs réflexions et défis.

2. PRATIQUES NOVATRICES AUPRES DES USAGERS EN DI OU EN TSA

En contexte de reconfiguration des services, les équipes sont encouragées à utiliser des pratiques novatrices afin de favoriser l'arrimage des interventions tout en s'assurant de répondre au mandat des services en DI - TSA. Une recension des écrits sur les pratiques novatrices utilisées auprès des clients avec une DI ou un TSA (Kalubi, Beauregard et Houde, 2008) rapporte que ces pratiques visent à réduire les situations de handicap pour permettre l'intégration et la participation sociales optimales des personnes présentant un trouble neurodéveloppemental, tout en favorisant l'avancement des pratiques, des connaissances, des savoirs, etc. L'accent est mis sur la nécessité « d'avoir recours à une grande variété de spécialistes et de professionnels [...] appelés à travailler en interdisciplinarité » (*Ibid.*), afin de mettre en place des moyens novateurs pour répondre aux besoins des personnes avec une DI ou un TSA. Dans ce contexte, il est aisé de se demander : quels rôles novateurs les ergothérapeutes peuvent-ils jouer afin de répondre aux besoins grandissants au Québec? Pour répondre à cette question, nous :

- 1) aborderons le concept-clé de participation sociale du point de vue de la Fédération québécoise des CRDITED,
- 2) définirons le rôle de l'ergothérapie auprès de la clientèle présentant une DI ou un TSA
- 3) présenterons deux rôles novateurs basés sur les données probantes qui gagneraient à être davantage utilisés en ergothérapie, soit : a) le rôle de promoteur de la santé dans les services offerts en amont des interventions directes usuelles et b) le rôle d'accompagnateur auprès des collaborateurs.

² En vertu de la Loi 10 promulguée en 2015 et modifiant l'organisation et la gouvernance du Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), les agences régionales ont été abolies; l'appellation CRDITED n'existe plus.

Il est à noter que nous nous concentrons sur l'application de ces interventions novatrices dans le domaine de l'ergothérapie auprès de personnes ayant une DI ou un TSA. Toutefois, de tels rôles pourraient être adaptés et appliqués par d'autres professionnels dans l'optique d'optimiser les ressources et les moyens répondant de la meilleure façon aux besoins de l'utilisateur et pouvant ainsi faire partie intégrante de sa routine quotidienne et familiale (FQCRDITED, 2015).

3. CADRE CONCEPTUEL DE LA PARTICIPATION SOCIALE

Rappelons qu'afin de répondre au mandat d'« assurer le développement optimal du potentiel des personnes ayant [une DI ou un TSA], leur intégration et leur participation sociales de même que l'amélioration de leur qualité de vie » (FQCRDITED, 2005), la Fédération québécoise s'est donnée comme objectif de « Contribuer au développement de la participation sociale des personnes [présentant une DI ou un TSA] et de leur famille ainsi qu'à celui d'une société plus inclusive » (FQCRDITED, 2009). À cet égard et selon la littérature analysée à ce sujet, le concept de participation sociale est résumé comme suit :

[...] un phénomène social résultant d'un processus complexe fondé sur l'interaction entre une personne et les membres de sa communauté d'appartenance. La participation sociale implique un échange réciproque, égalitaire, signifiant et de qualité entre la personne et les gens avec qui elle interagit dans ses contextes de vie. Elle atteint son point culminant quand la personne exerce tous ses droits et se perçoit et agit comme l'acteur principal de sa vie. (Tavares, 2013, p.28)

Sachant que l'utilisation d'un cadre conceptuel commun peut faciliter l'arrimage des interventions offertes par chacun des membres de l'équipe, le modèle écologique du développement de Bronfenbrenner (1979) est ainsi proposé afin d'avoir une vision commune et ainsi offrir à tous les intervenants des cibles et pistes d'intervention pour promouvoir l'intégration, la participation et la qualité de vie des personnes avec une DI ou un TSA (Tavares, 2013). Brièvement, selon ce modèle, l'environnement de chaque organisme humain est représenté comme une série de milieux emboîtés les uns dans les autres à la façon de poupées russes. Les différents niveaux d'environnement inclus dans cette théorie comprennent l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème (Bronfenbrenner, 1979) et chacun de ces niveaux influencent la participation sociale (Tavares, 2013). L'ontosystème englobe l'ensemble des caractéristiques de la personne (ex. : soutenir les personnes dans le développement de leurs capacités d'autodétermination). Le microsystème comprend les relations vécues par la personne en développement dans son environnement immédiat (ex. : favoriser une meilleure compréhension de l'individu par l'ensemble des membres de sa famille). Le mésosystème inclut les interrelations entre les différents microsystèmes (ex. : promouvoir la collaboration entre les différents acteurs gravitant autour de l'individu). L'exosystème réfère aux milieux qui ont une influence sur le développement de la personne, mais que les acteurs des microsystèmes n'influencent pas directement (ex. : favoriser la normalisation des milieux de vie auprès des partenaires). Le macrosystème réfère, quant à lui, à l'ensemble des composantes de la culture qui influencent les systèmes décrits précédemment (ex. : encourager les décideurs à soutenir la participation sociale en induisant des changements dans les procédures, les politiques et les pratiques). Plus précisément, Bronfenbrenner (1993) définit le développement humain comme étant le résultat d'interactions complexes et réciproques entre l'organisme et son environnement immédiat. De plus, l'organisme et son environnement s'influenceraient mutuellement et constamment, chacun s'adaptant en réponse aux changements de l'autre (*ibid.*) .

3.1 Interventions auprès des personnes présentant une DI ou un TSA

À l'instar de Polatajko; Davis, Stewart, Cantin, Amorose, Purdie et Zimmerman, (2008), l'ergothérapie est abordée comme un domaine de la réadaptation, un art et une science permettant « de faciliter la participation à la vie quotidienne, et ce, à travers l'occupation [...] et la promotion d'une société juste et n'excluant personne afin que tous puissent participer de leur plein potentiel aux activités quotidiennes de la vie ». Toujours selon les mêmes auteurs, l'ergothérapie semble être aussi une profession de choix qui a comme première mission de répondre à la priorité d'intervention telle que déjà identifiée.

Le premier volet de la définition, soit « l'ergothérapie est l'art et la science de faciliter la participation à la vie quotidienne, et ce, à travers l'occupation » (*Ibid.*) correspond au premier élément de la priorité de la Fédération des CRDITED, soit de « contribuer au développement de la participation sociale des personnes [présentant une DI ou un TSA] et de leur famille » (FQCRDITED, 2009). Plus précisément, les différentes interventions utilisées en ergothérapie visent l'épanouissement occupationnel des personnes en réduisant ou éliminant les barrières à leur participation sociale et en diminuant, en éliminant ou en compensant leurs incapacités (Gauthier-Boudreau *et al.*, 2014).

Le deuxième volet de la définition, soit « l'ergothérapie est l'art et la science de faciliter [...] la promotion d'une société juste et n'excluant personne afin que tous puissent participer de leur plein potentiel aux activités quotidiennes de la vie » (Polatajko *et al.*, 2008) correspond au deuxième élément de la priorité de la même Fédération, soit de « contribuer au développement [...] d'une société plus inclusive » (FQCRDITED, 2009). En effet, l'ergothérapie a des antécédents lointains en développement communautaire, particulièrement en ce qui a trait à l'intégration sociale de la différence (Townsend, Cockburn, Letts, Thibeault et Trentham, 2008). À titre d'exemple, pour favoriser l'inclusion sociale, les ergothérapeutes offrent notamment des opportunités d'apprentissage pour les usagers dans leur milieu naturel et avec leurs pairs afin de les préparer à participer activement à la vie communautaire (Myers, Stephens et Tauber, 2010). L'ergothérapie vise ainsi à offrir à l'ensemble des citoyens des occasions équitables en mettant à leur disposition les ressources nécessaires pour que ceux-ci puissent participer à une société juste et ouverte à tous (Townsend *et al.*, 2008).

3.2 Pour une vision holistique de la santé

L'intervention en ergothérapie s'appuie sur une approche biopsychosociale qui incorpore les perspectives biologiques, psychologiques et sociales afin de produire une vision cohérente de la santé. Selon cette approche, les ergothérapeutes reconnaissent l'unicité de chaque individu dans son contexte. En d'autres termes « ce n'est pas parce que des personnes ont un diagnostic identique qu'elles ont les mêmes besoins » (Tavares, 2013) ou qu'elles présentent le même niveau de participation sociale (Gauthier-Boudreault *et al.*, 2014). De par leur vision biopsychosociale, les ergothérapeutes sont donc outillés pour offrir des services personnalisés aux personnes avec une DI ou un TSA et à leur famille afin de favoriser leur participation sociale (Case-Smith, 2013). Toutefois, le rôle de l'ergothérapeute auprès de cette clientèle est principalement reconnu pour l'évaluation et l'intervention au niveau des habiletés sensori-motrices chez les jeunes enfants (Baranek, 2002; Carbone, Farley et Davis 2010; Kadar, McDonald, et Lentin, 2012). Cela ne représente pas la vision holistique de l'ergothérapie qui vise à favoriser l'engagement des individus dans leurs occupations significatives quotidiennes. L'apport unique de l'ergothérapeute, en tant qu'expert en habilitation de l'occupation, est plutôt de développer des interventions basées sur 1) l'analyse des comportements et des performances occupationnelles de la personne, 2) les occupations dans lesquelles elle s'engage et 3) le contexte dans lequel ont lieu ces occupations (Case-Smith, 2010; Townsend, Polatajko et Cantin, 2013). Considérant que les habiletés sensori-motrices ne sont qu'une des multiples composantes de la personne, l'intervention basée sur le développement de ces habiletés doit tirer avantage de la vision holistique des ergothérapeutes; elle doit inclure l'analyse de l'ensemble des compétences de la personne, ainsi que ses interactions avec l'environnement. Elle doit déboucher sur des occupations significatives pour cette personne.

Sachant que la DI et le TSA sont des troubles permanents, l'intervention en ergothérapie offerte aux usagers de tout âge pourrait donner accès à des services durables offerts tout au long du développement de la personne; elle pourrait s'ajuster plus facilement aux nouveaux défis occupationnels. Une attention particulière serait accordée aux moments de transition (ex. : transition de l'enfance à l'adolescence, transition à la vie adulte, transition vers l'âge mûr) (FQCRDITED, 2005), pendant lesquels la personne, l'environnement ainsi que les occupations et leurs significations pour la personne sont sujets à des changements importants.

En tenant compte du développement et de la reconnaissance de l'ergothérapeute en contexte biomédical qui a eu lieu au cours des dernières décennies, l'ergothérapie gagnerait à être perçue comme une profession translationnelle, toujours dans le contexte des CRDITED. En effet, les ergothérapeutes sont appelés à convertir "les idées, le langage, la pratique et les méthodes de recherche" (Townsend, Trentham, Clark, Dubouloz-Wilner, Pentland, Doble, et Laliberte-Rudman, 2008) entre le monde quotidien et les services psychosociaux. Ils doivent travailler sur le développement de l'autonomie professionnelle en contexte psychosocial. Ils doivent faire preuve "d'un plus grand leadership, étant donné la nature essentielle de l'occupation pour l'existence humaine" (*Ibid.*), s'éloigner d'une vision encore trop souvent ancrée dans un contexte biomédical et promouvoir une stratégie de soutien mutuel en tant que professionnels au contact des milieux de pratique. Ceux-ci doivent également s'ajuster aux réalités actuelles de mouvance et de pénurie des professionnels, de façon à intégrer davantage des modalités d'interventions novatrices.

4. MÉTHODOLOGIE

La présente étude recourt à la recension des études ciblées portant sur la réponse aux besoins grandissants en déficience intellectuelle et en troubles du spectre autistique. La participation sociale de ces personnes exige

une clarification de la place de l'ergothérapie, ainsi qu'une identification des rôles novateurs basés sur les données probantes. La synthèse issue du travail de recension systématique ne pourra pas inclure de manière exhaustive tous les écrits scientifiques portant sur les programmes d'intervention. Elle comprend des documents publiés entre les années 2000 et 2015, et repérés dans la base de données MEDLINE/PubMed ou par le biais du moteur de recherche *Google Scholar*, à l'aide des mots clés choisis. L'analyse des documents recueillis nous a permis d'accorder une attention particulière aux pratiques ergothérapeutiques qui proposent une adéquation entre les besoins individuels des personnes et des pratiques ciblées, ainsi que l'examen minutieux des influences de quelques contextes. Les paramètres méthodologiques de cette recherche ont été discutés et évalués par un comité partenarial. Celui-ci s'est réuni à diverses reprises pour suivre l'évolution du projet pour définir les caractéristiques d'une intervention réussie auprès de la population.

5. RÉSULTATS

5.1 Encourager la pratique en promotion et prévention de la santé

Actuellement, l'intervention directe est une des modalités privilégiées par les intervenants œuvrant en déficience intellectuelle (FQCRDITED, 2005). En individuel, les interventions ont lieu lorsque le problème se présente et consiste à en comprendre l'origine ou en diminuer les conséquences sur la personne et sa famille. Cependant, afin de sélectionner des pratiques qui répondront aux changements réalisés dans le réseau de la santé, modifier le moment choisi pour appliquer l'intervention pourrait être une piste de solution. En effet, l'ergothérapeute, tout comme les autres professionnels travaillant en DI ou TSA, pourrait jouer un rôle primordial dans la promotion de la santé et dans la prévention des problématiques souvent répertoriées sur le terrain, tels que les comportements perturbateurs (Watling, 2010; Davies et Lennox, 2014). Ainsi, plusieurs conditions secondaires aux problèmes de santé pourraient être prévenues chez les personnes ayant une DI ou un TSA avec l'application de stratégies de promotion de la santé adaptées (Naaldenberg, Kujiken, Van Dooren et Van Schrojenstein Lantman de Valk, 2013). La promotion de la santé se définit comme étant des actions prises pour renforcer les habiletés et les capacités des individus ainsi que pour modifier les conditions sociales, environnementales et économiques afin de minimiser leurs impacts sur la santé publique et de permettre des conditions de vie favorables à la santé des individus (World Health Organization [WHO], 1998; Pizzi, Scaffa et Reitz, 2006; Rootman, 2001). La prévention se définit, pour sa part, comme étant les actions prises pour réduire la possibilité qu'un évènement ou une condition ne survienne ou se développe, ou pour minimiser les conséquences qui peuvent résulter si l'évènement ou la condition apparaît (WHO, 1998; Pizzi *et al.*, 2006). Il existe trois niveaux de stratégies de prévention, soient la prévention primaire, secondaire et tertiaire (Pizzi *et al.*, 2006). La prévention primaire vise les personnes en santé afin de diminuer leur vulnérabilité à une incapacité en utilisant des stratégies, tel qu'une bonne alimentation, de l'activité physique régulière et des occupations diversifiées. La promotion de la santé pourrait alors devenir une stratégie de prévention primaire. La prévention secondaire cible les personnes à risque ou dans un stade précoce d'une maladie avec comme objectif d'arrêter la progression et de prévenir les complications en privilégiant des stratégies telles une évaluation et une intervention précoce. La prévention tertiaire vise les personnes ayant une maladie ou incapacité et tente de prévenir les futures complications, de minimiser les conséquences et de favoriser la participation sociale en ciblant des interventions comme la réadaptation et l'adaptation (*Ibid.*). Toutefois, il importe d'amener les interventions au niveau de la prévention primaire et secondaire afin d'éviter que les personnes développent des incapacités et nécessitent alors des interventions plus soutenues. En outre, intervenir en amont de l'apparition des problèmes pourrait optimiser l'investissement de temps et de

ressources humaines. Une promotion de la santé efficace et accessible pourrait donc contribuer de façon significative à la réduction des coûts reliés aux problèmes de santé pouvant être évités (Van Schroyen Lantman-de Valk et Walsh, 2008; Rootman; Goodstadt et Potvin 2001).

L'application des principes-clés de promotion et de prévention peut influencer l'apparition de certaines situations répertoriées dans les services en DI ou TSA (Pilote, 2012; Carmeli et Imam, 2014). L'un de ces principes concerne l'importance de l'engagement occupationnel (Carmeli et Imam, 2014). En effet, il est établi que l'inactivité fait partie des causes des comportements problématiques (Watling, 2010). Les sciences de l'occupation montrent aussi que tout être humain éprouve le besoin fondamental de se réaliser à travers des occupations et des rôles sociaux ayant du sens pour lui (Hocking, Wright et St-Clair, 2011). Un engagement occupationnel est possible, peu importe les difficultés des personnes (Polatajko *et al.*, 2008). En trouvant le juste milieu entre le niveau de structure et le niveau de prise en charge offert aux individus, il serait alors possible de permettre à la personne de s'épanouir dans une occupation significative et ainsi diminuer l'occurrence des comportements perturbateurs (Watling, 2010). Cependant, certains défis ont été relevés quant à l'implantation de programmes de promotion et de prévention de la santé. Les défis reliés à la personne DI ou TSA se situent au niveau de sa dépendance par rapport à autrui. Ses droits à l'autonomie et à l'autodétermination deviennent alors des enjeux pouvant rendre difficile le développement de tels programmes (Naaldenberg *et al.*, 2013). En outre, l'adaptation du contenu de tels programmes aux besoins des personnes présentant une DI s'impose comme un défi supplémentaire. Pour ce qui est des défis environnementaux, le milieu où le programme a été pensé et le milieu clinique peuvent présenter des réalités différentes. Cet enjeu fait ressortir l'importance de l'interdisciplinarité dans la création et l'application d'un programme de promotion et de prévention, qui assurera un pont entre ces deux mondes. L'utilisation de brochures et de vidéos sont des moyens usuels dans de tels programmes. Cependant, ces modalités peuvent ne pas être appropriées aux capacités des personnes vues dans les services en DI ou TSA (*Ibid.*). Connaissant les défis issus de la revue de littérature, des moyens visant à faciliter la mise en place de programme de promotion et de prévention ont été proposés. On suggère de documenter la perspective des personnes directement concernées par le programme, quant aux solutions pouvant faciliter l'implantation et l'intégration de ces stratégies de promotion dans les différents milieux fréquentés. Dans cette optique, Rootman (2001) propose des principes pour soutenir la mise en place de programme de promotion; il faudrait en retenir : 1) l'importance de l'autonomisation, soit de donner du contrôle aux individus et à la communauté sur les facteurs personnels, socioéconomiques et environnementaux qui peuvent affecter leur santé, 2) la vision holistique de la santé en intégrant les aspects physiques, mentaux, sociaux et spirituels de la santé, principe totalement en accord avec les valeurs de l'ergothérapie, 3) l'intersectorialité en privilégiant la collaboration des établissements impliqués auprès de la population avec une DI ou un TSA, principe également soutenu par Kalubi, Beaugard et Houde (2008), 4) l'équité en respectant le concept de justice sociale, 5) la durabilité afin que la population puisse maintenir les changements à long terme et 6) être stratégique en utilisant une combinaison de plusieurs approches, telles que le changement organisationnel, l'éducation et la communication (Rootman, 2001).

De ce fait, la promotion et la prévention pourraient être des stratégies efficaces pour optimiser les ressources disponibles en DI ou TSA, afin d'offrir un service de qualité. Cependant, ce travail en amont des problèmes survenant chez la population ayant une DI ou un TSA nécessite un travail en interdisciplinarité, pour permettre une vision globale de la personne et une continuité dans l'intervention (Kalubi *et al.*, 2008). La promotion et la prévention ne peuvent toutefois avoir lieu qu'au sein des services, puisque pour obtenir des résultats optimaux, il importe que les stratégies soient adoptées dans l'ensemble des milieux fréquentés par les

personnes (Pilote, 2012). Ainsi, le domicile et l'école deviennent un lieu où la mise en place des stratégies est d'une grande importance, où parents et éducateurs sont alors des collaborateurs-clés afin d'établir un équilibre entre les besoins de l'enfant et les demandes des parents (FQCRDITED, 2015).

5.2 Approche d'accompagnement

L'accompagnement ou le « coaching » est une approche collaborative de plus en plus utilisée par les professionnels de la santé qui facilite le changement chez une personne et « permettra le passage d'un état actuel à un état futur plus souhaitable » (Townsend *et al.*, 2008). Cette approche est de plus en plus utilisée par les ergothérapeutes ; l'accent est mis sur le travail et vise des changements dans les occupations quotidiennes de la personne (Townsend *et al.*, 2008) et donc sa participation sociale. De surcroît, l'intervention dans le milieu de vie de la personne, au-delà de la structure de soins, représente actuellement une évolution considérable dans la pratique des ergothérapeutes (FQCRDITED, 2015).

Actuellement, beaucoup d'interventions ergothérapeutiques en DI ou TSA se font sous le mode consultatif. Toutefois, les ergothérapeutes et toutes les parties concernées auraient avantage à mieux structurer le rôle de consultant. Les mêmes auteurs (Townsend *et al.*, 2008) soutiennent que l'application du rôle d'accompagnateur par l'ergothérapeute sera illustrée ci-dessous par des programmes d'intervention qui ont été étudiés et qui ont démontrés des résultats prometteurs auprès de personnes présentant une DI ou un TSA ainsi qu'auprès des membres de la famille et des enseignants. Il est toutefois important de noter que l'accompagnement par les ergothérapeutes peut se faire en collaboration avec une multitude d'acteurs qui gravitent autour d'une personne avec une DI ou un TSA, entre autres la personne elle-même, les membres de sa famille, les autres intervenants, les enseignants, etc.

5.2.1. L'accompagnement auprès des membres de la famille

Plusieurs cliniciens (FQCRDITED, 2015) constatent que dans la pratique, l'intervention est efficace dans la mesure où les parents sont prêts à recevoir et à mettre en place les changements qui leur sont proposés. Ainsi, il est primordial de prendre en compte l'aspect motivationnel et de voir où se situent les parents par rapport aux changements ciblés. Bien que les parents aient les capacités nécessaires pour soutenir leur enfant dans son développement, ils peuvent requérir un soutien pour apprendre à devenir de bons observateurs de leur enfant et appliquer les stratégies d'intervention adéquates qui feront une différence sur son développement (FQCRDITED, 2015). Lors des séances d'accompagnement, dans le but d'établir une collaboration fructueuse avec les parents, l'ergothérapeute privilégie une approche centrée sur la famille où les parents et l'ergothérapeute partagent leurs expertises. Les parents sont les experts en ce qui a trait à la connaissance de leur enfant, des ressources disponibles dans leur réseau et des stratégies utilisées au quotidien alors que l'ergothérapeute partage ses connaissances sur l'occupation, le développement de l'enfant et les interventions familiales basées sur les données probantes (Foster, Dunn et Lawson, 2013; Graham *et al.*, 2009; Hanna et Rodger, 2002).

Par ailleurs, Graham et Rodger (2010) présentent dans leurs écrits un modèle d'accompagnement des parents par les ergothérapeutes. *L'Occupational Performance Coaching* (OPC) (Graham, Rodger et Ziviani, 2009; Graham, Rodger et Ziviani, 2010; Graham et Rodger, 2010) a été développé comme une approche centrée sur l'occupation avec des interventions centrées sur la famille. Selon ce modèle, l'ergothérapeute et le parent abordent les trois composantes suivantes : 1) le soutien émotionnel, 2) l'échange d'information et 3) le processus de résolution de problèmes structurés. Ce modèle d'accompagnement vise ainsi à améliorer la performance occupationnelle d'un enfant dans les domaines ciblés par le parent et à améliorer les habiletés

du parent à gérer les futurs défis occupationnels de l'enfant. Les résultats de différentes études sur l'accompagnement par les ergothérapeutes des parents ayant un enfant avec un trouble neurodéveloppemental rapportent une augmentation des connaissances du parent; une amélioration des habiletés leur permettant d'intervenir de manière autonome et efficace auprès de leur enfant et visant à promouvoir son autonomie et son autodétermination (capacité à faire des choix, à prendre des décisions, à connaître ses forces, à avoir confiance en lui (FQCRDITED, 2013), ainsi que l'augmentation du sentiment d'auto-efficacité. Cela tend également à augmenter leur qualité de vie et à les encourager à trouver seuls des stratégies adaptées et répondant aux besoins spécifiques de leur enfant lorsqu'une nouvelle situation survient (Dunn, Cox, Foster, Mische-Lawson et Tanquary, 2012; Foster *et al.*, 2013; Graham *et al.*, 2010).

5.2.2. L'accompagnement auprès des enseignants

Dans le contexte actuel d'inclusion des enfants avec des difficultés et selon l'étude menée par Hui (2013) l'OPC a également été adapté pour être utilisé dans des écoles primaires québécoises. L'approche d'accompagnement visait le travail en collaboration entre l'ergothérapeute et les enseignants afin que ces derniers soient outillés pour trouver des pistes de solution aux situations problématiques et par le fait même apporter l'aide nécessaire à leurs élèves. Il est à noter que ce programme visait l'ensemble des élèves, avec ou sans troubles neurodéveloppementaux. À l'instar de l'utilisation de l'OPC avec les parents, la méthode appliquée en contexte scolaire a démontré des améliorations au niveau de la satisfaction, du sentiment d'auto-efficacité et de l'auto-perception de la performance des enseignants en ce qui a trait aux problématiques de régulation de l'apprentissage des élèves. Des changements significatifs ont également été rapportés au niveau des élèves bien que ceux-ci n'aient pas bénéficié d'intervention directe en ergothérapie (*Ibid.*).

Un autre programme d'accompagnement utilisé par des ergothérapeutes dans le milieu scolaire est actuellement à l'étude en Ontario et au Québec. La spécificité du programme *Partnering for Change* (P4C) (Missiuna, Pollock, Levac, Campbell, Whalen, Bennett, Hecimovich, Gaines, Cairney et Russell, 2012) est qu'il cible une clientèle à risque, présentant un trouble neurodéveloppemental. Les premiers résultats de cette étude démontrent également que P4C est un modèle de services prometteur qui a des effets positifs sur la relation de collaboration entre l'ergothérapeute et les enseignants en plus de mettre en place des services qui ont un impact sur le système scolaire (Campbell, Missiuna, Rivard et Pollock, 2012). Dans cette optique, P4C a le potentiel de surmonter les défis liés à la collaboration enseignant-ergothérapeute et de transformer la pratique de l'ergothérapie en milieu scolaire.

5.2.3. L'accompagnement auprès des autres partenaires

L'accompagnement par les ergothérapeutes dépasse largement les exemples ci-dessus. En effet, les partenaires peuvent inclure, outre les membres de la famille et les enseignants, la personne elle-même, ses amis et les autres membres de l'équipe d'intervention (Rush, Shelden- et Hanft, 2003).

Dans le contexte d'un travail interdisciplinaire, l'accompagnement par des collègues est une stratégie utile pour construire et maintenir une équipe de travail efficace (*Ibid.*). En effet, l'ensemble des membres de l'équipe de soins aura l'opportunité d'accompagner un collègue lorsque ce dernier aura un besoin particulier. En d'autres termes, tout intervenant qui a l'expertise d'aider son collègue pourrait adopter une approche d'accompagnement qui dépendra des besoins de la personne accompagnée. De ce fait, l'accompagnement sera effectué par un ergothérapeute lorsqu'un collègue souhaite soutenir une personne avec une DI ou un TSA à réaliser ses activités quotidiennes et à prendre part à la vie familiale et communautaire (*Ibid.*).

6. CONCLUSION

Dans un contexte de ressources humaines, financières et matérielles limitées, les auteurs recommandent un travail axé sur l'interdisciplinarité. Celle-ci se révèle aussi dans les expériences recensées comme une approche incontournable ; elle permet d'avoir une vision globale et cohérente de la personne et des objectifs d'intervention prioritaires, de favoriser le suivi des stratégies efficaces (Schofield et Amodedo, 1999). Elle favorise des modèles de collaboration entre les membres d'équipes diverses, pour mieux entourer la personne et sa famille. Elle n'est possible que dans la mesure où il y a recours à un modèle conceptuel commun (Bronfenbrenner, 1979), qui s'appuie sur des priorités d'intervention, tel que celles émises par les Fédérations québécoises concernées (Tavares, 2013), afin de faciliter une meilleure coopération, dans un contexte de reconfiguration des services. Voilà pourquoi l'ergothérapie apparaît comme une aide précieuse, pour soutenir les parents d'enfants présentant une DI ou un TSA, pour leur permettre de développer les meilleures interactions possibles avec leur enfant et pour optimiser le développement des personnes dans toutes les sphères de leur vie (FQCRDITED, 2015).

7. RÉFÉRENCES

- Baranek, G. (2002). Efficacy of sensory and motor interventions for children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 32(5), 397–422.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1993). *Ecological models of human development* (2e éd). Oxford, R.-U.: Elsevier.
- Campbell, W., Missiuna, C., Rivard, L. et Pollock, N. (2012). "Support for everyone": Experiences of occupational therapists delivering a new model of school-based service. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 79(1), 51-59.
- Carbone, PS, Farley, M et Davis, T. (2010). Primary care for children with autism. *Am Fam Physician*. Document téléaccessible à l'adresse : <http://www.researchgate.net/profile/Paul_Carbone/publication/41422910_Primary_care_for_children_with_autism/links/004635162d9d02f3c1000000.pdf>
- Carmeli, E. et Imam, B. (2014). Health promotion and disease prevention strategies in older adults with intellectual and developmental disabilities. *Frontiers in Public Health*, 2. Document téléaccessible à l'adresse <<http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fpubh.2014.00031/abstract>>.
- Case-Smith, J. (2013). Systematic Reviews of the Effectiveness of Interventions Used in Occupational Therapy Early Childhood Services. *American Journal of Occupational Therapy*. Retrieved from <http://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1851692>
- Case-Smith, J. (2010). *An Overview of Occupational Therapy for Children*. Maryland Height, MO: MOBY Elsevier.
- Dunn, W., Cox, J., Foster, L., Mische-Lawson, L. et Tanquary, J. (2012). Impact of a contextual intervention on child participation and parent competence among children with autism spectrum disorders: a pretest-posttest repeated-measures design. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*, 66(5), 520–528.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (2005). *Offre de service: Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement*.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (2009). *Planification stratégique 2010-2015*.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (2013). *La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle*

- ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée. Document télé-accessible à l'adresse <<http://fqcrdited.org/soutien-a-lexpertise/documentation-de-la-fédération>>.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (2015). Guide de pratique: L'intervention précoce auprès des enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement.
- Foster, L., Dunn, W. et Lawson, L. (2013). Coaching mothers of children with autism: a qualitative study for occupational therapy practice. *Physical et occupational therapy in pediatrics*, 33(2), 253-263.
- Gauthier-Boudreault, C., Beaudoin, A. J., Coallier, M., Larivière, N.- et Couture, M. (2014). L'ergothérapie et le travail interdisciplinaire auprès d'une clientèle avec un trouble du spectre autistiques. Actes du XIIe congrès - AIRHM Québec 2012, 75-82.
- Graham, F. et Rodger, S. (2010). Occupational performance coaching: Enabling parents' and children's occupational performance. In Sylvia Rodger (Ed.), *Occupation centred practice with children: A practical guide for occupational therapists* (p. 203-226) Chichester, U.K. ; Malden, MA, U.S.A.: Blackwell Publishing.
- Graham, F., Rodger, S. et Ziviani, J. (2009). Coaching parents to enable children's participation: An approach for working with parents and their children. *Australian Occupational Therapy Journal*, 56(1), 16-23.
- Graham, F., Rodger, S. et Ziviani, J. (2010). Enabling occupational performance of children through coaching parents: three case reports. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 30(1), 4-15.
- Hanna, K. et Rodger, S. (2002). Towards family-centred practice in paediatric occupational therapy: A review of the literature on parent-therapist collaboration. *Australian Occupational Therapy Journal*, 49(1), 14-24.
- Hocking, C. et Wright-St. Clair, V. (2011). Occupational science: Adding value to occupational therapy. *New Zealand Journal of Occupational Therapy*, 58(1), 29-35.
- Hui, C. (2013). Using Occupational Performance Coaching to target teachers' perception of their own performance, satisfaction, and self-efficacy in supporting the self-regulation of their students: A pilot study. McGill University.
- Kadar, M., McDonald, R. et Lentin, P. (2012). Evidence-based practice in occupational therapy services for children with autism spectrum disorders. In A. Victoria. *Australian Occupational Therapy Journal*, 59(4), 284-293.
- Kalubi, J.-C., Beaugard, F. et Houde, S. (2008). Pratiques d'intervention et pratiques novatrices en déficience intellectuelle (DI) et troubles envahissants du développement (TED): Recension d'écrits.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (1988). L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : Un impératif humain et social. Gouvernement du Québec, Québec.
- Missiuna, C.A., Pollock, N.A., Levac, D.E., Campbell, W.N., Whalen, S.D., Bennett, S.M., Hecimovich, C.A., Gaines, B.R., Cairney, J. et Russell, D.J. (2012). Partnering for Change: An innovative school-based occupational therapy service delivery model for children with developmental coordination disorder. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 79(1), 4150.
- Myers, C. T., Stephens, L. et Tauber, S. (2010). *Early intervention* (6th ed., pp. 681-712). Maryland Heights, Missouri: MOSBY Elsevier.
- Naaldenberg, J. Kujiken, N., Van Dooren, K. et Van Schrojenstein Lantman de Valk, H. (2013). Topics, methods and challenges in health promotion for people with intellectual disabilities: A structured review of literature. *Research in developmental disabilities*, 34(12): 4534-4545.
- Office des personnes handicapées du Québec (1984). L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous.
- Pilote, M. (2012). L'ergothérapie auprès de personnes ayant un trouble envahissant du développement ou une déficience intellectuelle présentant des troubles graves du comportement. *Recueil annuel d'ergothérapie*, 51-61.
- Pizzi, M.A., Scaffa, M.E. et Reitz, S.M. (2006). Health promotion and wellness for people with physical disabilities. In H. McHugh-Pendleton et W. Schultz-Krohn (dir.), *Occupational Therapy – Practice skills for physical dysfunction* (6th ed.). Maryland Heights, MO: Elsevier edition, 65-78.
- Polatajko, H. J., Davis, J., Stewart, D., Cantin, N., Amorose, B., Purdie, L.-et Zimmerman, D. (2008). Préciser le domaine de préoccupation: L'occupation comme base (p. 15-42). Ottawa: CAOT Publications ACE.

- Rootman, I. (2001). Introduction to the book. In I. Rootman, M. Goodstadt, B. Hyndman, D.V. McQueen, L. Potvin, J. Springett et R. Ziglio (dir). Evaluation in health promotion Principles and perspectives. World Health Organization Regional Publication, European Serie, No. 92. p. 3-6.
- Rootman, I., Goodstadt, M., Potvin, L. et Springett, J. (2001). A framework for health promotion evaluation. In I. Rootman, M. Goodstadt, B. Hyndman, D.V. McQueen, L. Potvin, J. Springett et R. Ziglio (dir.). Evaluation in health promotion Principles and perspectives. World Health Organization Regional Publication, European Serie, No. 92. p. 7-38.
- Rush, D. D., Shelden, M. L. et Hanft, B. E. (2003). Coaching Families and Colleagues: A Process for Collaboration in Natural Settings. *Infants & Young Children*, 16(1), 33–47.
- Schofield, R. F. et Amodeo, M. (1999). Interdisciplinary temas in health care and human services settings: Are they effective. *Health & Social Work*, 24(3), 210-219.
- Tavares, C.-A. (2013). La participation sociales des personnes présentant une déficience intelcutelle ou un trouble envahissant du développement: du discours à une action concertée. Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.
- Townsend, E. A., Cockburn, L., Letts, L., Thibeault, R. et Trentham, B. (2008). Faciliter le changement social. Ottawa, CA: CAOT Publications ACE.
- Townsend, E. A., Freeman, A., Liu, L., Quacg, J., Rappolt, S.- et Rivard, A. (2008). La responsabilité professionnelle de faciliter l'occupation: Découvrir les occasions (p. 339–358). Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Townsend, E. A., Polatajko, HJ., Cantin, N. (2013). Habilier à l'occupation: faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation. CAOT publications, ACE.
- Townsend, E. A., Trentham, B., Clark, J., Dubouloz-Wilner, C.-J., Pentland, W., Doble, S. et Laliberte-Rudman, D. (2008). Faciliter le changement individuel (p. 155–174). Ottawa, CA: CAOT Publications ACE.
- Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. et Walsh, P. N. (2008). Managing health problems in people with intellectual disabilities. *BMJ (Clinical research ed.)*, 337, 1408–1412.
- Watling, R. (2010). Interventions and strategies for challenging behaviors. In: Case-Smith, J., et O'Brien, J. C., eds. *Occupational Therapy for Children* (6e éd.). Maryland Heights, MO: Elsevier edition, 434-445.
- World Health Organisation. (1998). Health promotion glossary. Copenhagen, DK: WHO.