

AIDE-MÉMOIRE

pour améliorer l'*autonomie*
des jeunes de 6 à 21 ans
qui présentent une
déficience intellectuelle

Synthèse du Guide de pratique : l'autonomie des
jeunes de 6 à 21 ans qui présentent une déficience
intellectuelle



Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Cet outil de transfert de connaissances fait suite à la publication du Guide de pratique intitulé *L'autonomie des jeunes âgés de 6 à 21 ans qui présentent une déficience intellectuelle*, paru en décembre 2019. Ces deux documents peuvent être consultés sur le site inesss.qc.ca.

ÉQUIPE DE RÉALISATION DE L'AIDE-MÉMOIRE

Production scientifique

Auteurs principaux

Isabelle Boisvert, Ph. D.

Viviane Lortie, M. Sc.

Michel Mercier, M. Éd.

Sybille Saury, M. Sc. Psy.

Coordonnatrice scientifique

Annie Tessier, Ph. D.

Sous la direction de

Michèle Archambault, M. Sc., adjointe à la direction

Sylvie Desmarais, M. Sc., directrice des services sociaux

Transfert de connaissances

Professionnelle scientifique

Carole-Line Nadeau, M.A.

Designer graphique

Jocelyne Guillot, M.A. (cand.)

Coordonnatrice scientifique

Renée Latulippe, M.A.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2020

Bibliothèque et Archives Canada, 2020

ISBN 978-2-550-85887-4 (Imprimé)

ISBN 978-2-550-85888-1 (PDF)

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

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de cet outil de transfert de connaissances.

© Gouvernement du Québec. Janvier 2020.

Table des matières

Introduction	1
Aide-mémoire	4
Publics cibles	4
Contenu et légende des pictogrammes	4
Valeurs et principes	6
Valeurs	6
Principes généraux d'intervention	6
Recommandations	8
Habitue de vie 1 : COMMUNICATION	9
Habitue de vie 2 : DÉPLACEMENTS	12
Habitue de vie 3 : NUTRITION	14
Habitue de vie 4 : CONDITION PHYSIQUE ET BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE	16
Habitue de vie 5 : SOINS PERSONNELS ET DE SANTÉ	19
Habitue de vie 6 : HABITATION	22
Habitue de vie 7 : RESPONSABILITÉS	25
Habitue de vie 8 : RELATIONS INTERPERSONNELLES	28
Les relations sociales et amicales.....	28
Les relations amoureuses et sexuelles.....	31
Habitue de vie 9 : VIE ASSOCIATIVE ET SPIRITUELLE	34
Habitue de vie 10 : ÉDUCATION	37
Habitue de vie 11 : TRAVAIL	40
Habitue de vie 12 : LOISIRS	43
TROIS RECOMMANDATIONS POUVANT S'APPLIQUER À TOUTES LES HABITUDES DE VIE	46
Définitions et concepts clés	49
Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH).....	53
Liste des composantes des habitudes de vie selon le MDH-PPH	55
Références - bibliographie	60



Introduction

Cet aide-mémoire a été produit dans la foulée de la publication du [Guide de pratique : l'autonomie des jeunes de 6 à 21 ans qui présentent une déficience intellectuelle](#), paru en décembre 2019. Cet outil de transfert de connaissances a été conçu pour soutenir les milieux de pratique et faciliter la mise en oeuvre des recommandations contenues dans le guide de pratique.

Le guide de pratique

Plusieurs documents phares ont été publiés au Québec ces dernières années afin d'orienter l'offre de service à l'intention des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI), dont :

- ▶ La politique gouvernementale *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* (OPHQ, 2009), qui convie tous les acteurs publics et privés de la société à soutenir la participation sociale des personnes présentant une déficience.
- ▶ Le *Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*, publié par le ministère de la Santé et des Services sociaux en 2017, qui réaffirme la nécessité de consolider l'intégration des soins et des services.

Cette dernière publication ainsi que les travaux en cours au MSSS sur la gamme de services pour les personnes ayant une déficience viennent promouvoir la notion d'intégration des soins et des services et définir un modèle d'organisation de services qui soit le plus près possible des personnes et des milieux de vie dans lesquels elles évoluent. Les besoins des personnes ayant une déficience constituent le fondement des orientations qui motivent une transformation du réseau de la santé et des services sociaux.

Devant la rareté des ouvrages de référence visant à guider l'intervention auprès des enfants et des adolescents¹ qui présentent une DI, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) s'est vu confier le mandat de produire un guide de pratique portant sur le développement de l'autonomie des jeunes de 6 à 21 ans qui présentent une déficience intellectuelle et le soutien de leurs parents à cet égard.

Ce guide, réalisé en collaboration avec les différentes parties prenantes concernées, peut être consulté dans la section [Publications](#) du site inesss.qc.ca.

1. Le masculin est employé dans ce document dans le seul but d'alléger le texte.

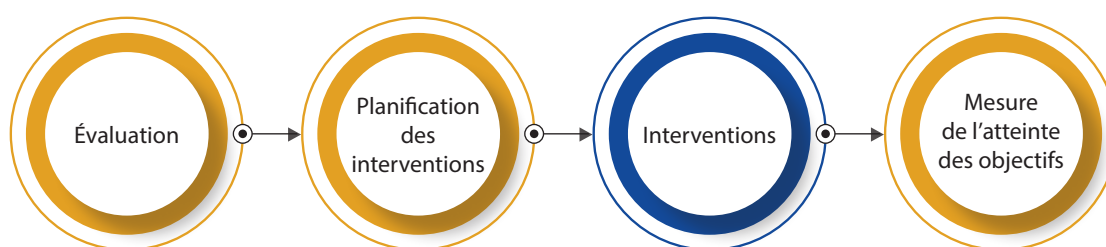
Objectif et portée du guide de pratique

L'objectif de ce guide de pratique est de favoriser une prise de décision éclairée et partagée entre les jeunes âgés de 6 à 21 ans qui présentent une DI, leurs parents et les intervenants quant aux interventions à mettre en place pour améliorer l'autonomie des jeunes. Pour ce faire, il propose des recommandations basées sur des interventions reconnues comme efficaces pour développer leur autonomie et soutenir les parents à cet égard.

Le guide porte sur les éléments suivants :

- ▶ les jeunes de 6 à 21 ans présentant une DI et leur famille;
- ▶ l'autonomie dans la réalisation des habitudes de vie, comme elle est définie dans le *Modèle de développement humain – Processus de production du handicap* (MDH-PPH);
- ▶ les interventions pour lesquelles des résultats portant sur l'efficacité ont été rapportés dans la littérature scientifique;
- ▶ la troisième étape du processus clinique, soit l'intervention. Cette étape fait suite à celles de l'évaluation et de la planification des interventions. Par conséquent, le choix des interventions doit s'appuyer sur une évaluation effectuée en conformité avec les champs d'exercice et les activités réservées des professionnels. Ce choix doit également respecter les besoins et les priorités exprimés par le jeune et ses parents.

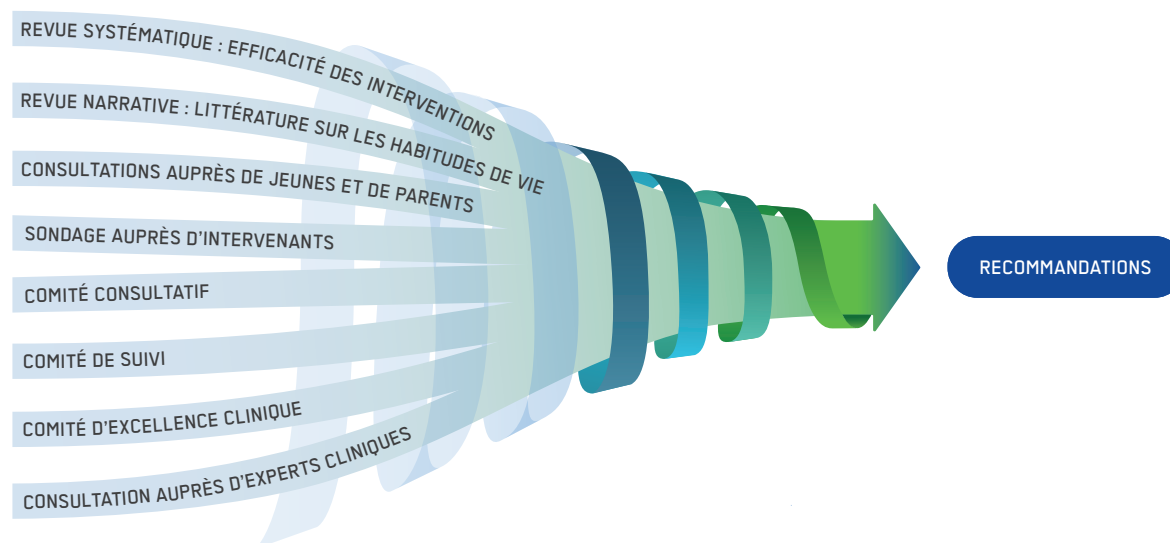
FIGURE 1
Processus clinique



Méthodologie

Les recommandations émises dans ce guide résultent du croisement des données scientifiques, expérientielles et contextuelles provenant des huit sources décrites dans la figure suivante.

FIGURE 2
Les sources de données



Les recommandations ont été validées et bonifiées dans le cadre d'un processus itératif et délibératif réalisé en collaboration avec les membres du comité consultatif.

Une appréciation du niveau de preuve des résultats portant sur l'efficacité des interventions a été réalisée. Cette appréciation repose sur le jugement de l'ensemble des données scientifiques selon quatre critères, soit : les propriétés méthodologiques des études, la cohérence et l'impact clinique des résultats ainsi que la possibilité de généraliser ces résultats à la population concernée. Un niveau de preuve élevé, modéré ou faible a ainsi été attribué aux résultats qui concernent l'efficacité des interventions.

Résultats

Les travaux ont fait ressortir 7 principes généraux d'intervention devant être pris en considération et 30 recommandations. Ces recommandations visent à améliorer l'autonomie du jeune dans la perspective d'encourager son autodétermination et sa participation sociale ainsi que de favoriser l'implication de son entourage. De plus, des ressources utiles ont été repérées.

Aide-mémoire

Publics cibles

Cet aide-mémoire s'adresse tout particulièrement aux éducateurs spécialisés, psychoéducateurs, superviseurs cliniques et gestionnaires qui œuvrent auprès des jeunes présentant une DI et de leur famille. Les professionnels du réseau de la santé et des services sociaux, tout comme les intervenants du secteur de l'éducation et ceux du milieu communautaire, peuvent aussi trouver utiles les recommandations, les interventions et les ressources suggérées.

Contenu

Ce document se veut un outil à la fois pratique et convivial, tant dans sa version numérique interactive que dans celle imprimée. Il présente :

- ▶ les valeurs et les principes généraux d'intervention;
- ▶ une fiche pour chacune des 12 habitudes de vie :

Chaque fiche comporte cinq sections :

				
une section intitulée « Pourquoi favoriser l'autonomie dans cette habitude de vie »	les éléments à considérer dans la planification de l'intervention	les résultats sur l'efficacité des interventions et le niveau de preuve	les recommandations	une liste de ressources utiles

À NOTER : l'ordre de présentation des habitudes de vie correspond à celui proposé dans le MDH-PPH. Ce classement n'indique pas un ordre de priorité clinique.

- ▶ **trois recommandations applicables, en tout ou en partie, à l'ensemble des habitudes de vie :**
 - les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement (AAC)
 - le recours à un support technologique
 - les interventions auprès des parents

- ▶ des définitions et des concepts clés;
- ▶ la description du Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH);
- ▶ la description des activités comprises dans chacune des 12 habitudes de vie.

Légende des pictogrammes utilisés dans les recommandations

Des recommandations qui concernent soit le jeune, ses parents, le jeune et ses parents ou sa famille :

			
le jeune	le jeune et ses parents	les parents	le jeune et sa famille

Deux pictogrammes désignent les cibles d'intervention et les moyens d'intervention :

	
cibles d'intervention	moyens d'intervention

Des recommandations applicables, en tout ou en partie, à l'ensemble des habitudes de vie :

		
les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement (AAC)	le recours à un support technologique	les interventions auprès des parents



Ces 3 icônes sont cliquables

Valeurs et principes

Valeurs

Ces travaux s'appuient sur la *Convention relative aux droits de l'enfant des Nations Unies* [Nations Unies, 1989] et sur les valeurs universelles énoncées par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 2004 dans la Déclaration de Montréal sur la DI [Organisation mondiale de la santé, 2004], soit :

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

Ils reposent également sur le principe que toute personne :

- ▶ peut apprendre et se développer tout au long de sa vie;
- ▶ est un interlocuteur valable dans un rapport égalitaire, et qu'elle peut influencer et mettre en question les positions des intervenants;
- ▶ doit être considérée comme un citoyen à part entière, qui a les mêmes droits et les mêmes obligations que tout autre individu, et qu'il lui est reconnu la possibilité de s'autodéterminer dans les divers domaines de sa vie;
- ▶ doit voir son identité culturelle, religieuse et sexuelle respectée;
- ▶ doit être soutenue pour qu'elle puisse s'engager activement dans tous les domaines de sa vie, en fonction à la fois de ce qu'elle peut et de ce qu'elle veut faire.

Principes généraux d'intervention

Les travaux ont permis de mettre en lumière sept principes généraux d'intervention qui devraient être pris en considération par les intervenants et les professionnels qui œuvrent auprès des jeunes ayant une DI et de leur famille.

- ▶ Centrer l'intervention sur le jeune dans le but de favoriser son autodétermination et son pouvoir d'agir.
- ▶ Maintenir un partenariat jeune - parents - intervenants.
- ▶ Appuyer les interventions sur une évaluation effectuée en conformité avec les champs d'exercice et les activités réservées.

- ▶ Travailler dans la perspective d'un continuum des pratiques de collaboration interprofessionnelle.
- ▶ S'appuyer sur différentes théories du développement de l'enfant et de l'adolescent pour orienter le choix et la mise en œuvre des interventions.
- ▶ Proposer des défis d'apprentissage réalistes et tenir compte des caractéristiques liées à la DI.
- ▶ Cultiver la collaboration intersectorielle.

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



DES RECOMMANDATIONS POUR AMÉLIORER L'*autonomie* DES JEUNES DE 6 À 21 ANS DANS LA *réalisation* DES 12 HABITUDES DE VIE DU MDH-PPH



COMMUNICATION

Comprend des habitudes quant à la communication orale et corporelle du jeune, la communication écrite et la télécommunication.

HABITUDE DE VIE 1



POURQUOI FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LA COMMUNICATION

- ▶ La communication est une compétence transversale qui favorise la réalisation de l'ensemble des habitudes de vie, en plus d'être indissociable du développement et du maintien des relations interpersonnelles.
- ▶ La capacité de communiquer permet au jeune de produire un effet sur son environnement, ce qui favorise son intégration sociale.
- ▶ Plusieurs personnes qui présentent une DI éprouvent des difficultés de communication. Il est estimé qu'entre 4 % et 12 % des jeunes ayant une DI légère et plus de 90 % des élèves ayant une DI sévère ont besoin d'une aide technique à la communication.
- ▶ Selon les parents et les intervenants sondés, l'intervention visant à améliorer la communication est la principale priorité d'intervention, particulièrement chez les enfants de 6 à 12 ans.
- ▶ Les difficultés à communiquer augmentent les risques de développer des troubles de comportement et de santé mentale.

Ces informations confirment la pertinence de développer les habiletés de communication chez les jeunes présentant une DI, afin de favoriser leur autonomie et leur bien-être.



À CONSIDÉRER DANS LA PLANIFICATION DE L'INTERVENTION

- ▶ Pour choisir les interventions visant à améliorer la communication, incluant celles qui nécessitent le recours à une aide technique, il est important d'effectuer une évaluation multidisciplinaire.
- ▶ L'autonomie dans la communication est fréquemment favorisée par l'utilisation de différents modes de communication (p. ex. oral, gestuel, écrit), qui peuvent être assistés ou non par une aide technique.
- ▶ Il est également important de coordonner les interventions en tenant compte des différents milieux de vie du jeune.

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

- ▶ L'engagement des adultes de tous les milieux, l'accès en tout temps à l'aide technique, le travail multidisciplinaire, le soutien technique et la formation sont des facteurs qui facilitent l'utilisation d'une aide technique.
- ▶ Les bénéfices des aides techniques à la communication avec technologie vont au-delà de la communication. Elles permettent aussi d'améliorer l'estime de soi, de diminuer l'isolement du jeune et les frustrations associées.



EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

Les résultats des études scientifiques portant sur l'efficacité des interventions sont :

- ▶ Une intervention incluant des techniques telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement avec l'utilisation d'une aide technologique est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - communication chez les jeunes de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : élevé).
- ▶ Le système *Picture Exchange Communication System (PECS)* est efficace pour augmenter les habiletés de communication chez les jeunes de 6 à 21 ans présentant une DI avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) (niveau de preuve : modéré).

HABITUDE DE VIE 1 | COMMUNICATION

- ▶ Une intervention incluant un dispositif à sortie vocale est efficace pour augmenter les habiletés de communication chez les jeunes de 6 à 21 ans présentant une DI avec un TSA (niveau de preuve : modéré).
- ▶ Une intervention incluant une autre aide à la communication de basse technologie comme des images ou des photos, mais qui ne suit pas le système *PECS* est efficace pour augmenter les habiletés de communication chez les jeunes de 6 à 21 ans présentant une DI avec un TSA (niveau de preuve : faible).
- ▶ Une intervention de type *TEACCH* est peu efficace pour augmenter les compétences en communication pour les étudiants de plus de 16 ans présentant une DI sévère (niveau de preuve : faible).
- ▶ La formation et l'encadrement de jeunes au développement neurotypique, jumelés avec des jeunes présentant une DI dans le but de favoriser la communication et les interactions sociales ne sont pas efficaces pour augmenter la communication expressive et réceptive pour les jeunes de 10 à 21 ans présentant une DI avec ou sans un TSA (niveau de preuve : modéré).



RECOMMANDATIONS POUR FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LA COMMUNICATION

Les recommandations visent à soutenir le choix des interventions qui feront partie du plan d'intervention. Ces dernières doivent concorder avec les préférences et les besoins convenus avec le jeune et ses parents et avec les résultats des évaluations.



R 1.1 Le jeune et sa famille devraient être outillés dès l'enfance afin que le jeune développe notamment les compétences suivantes :



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

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



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

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

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



HABITUDE DE VIE 1 | COMMUNICATION



POUR LE JEUNE QUI A BESOIN D'UNE AIDE À LA COMMUNICATION

R 1.2 Le jeune et sa famille devraient être soutenus par une équipe multidisciplinaire dans le choix des types d'aides à la communication :



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



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



Le jeune et sa famille devraient être outillés dès l'enfance afin que le jeune développe notamment les compétences nécessaires à l'utilisation d'une aide technique à la communication :



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



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



RESSOURCES UTILES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, mais leur efficacité et leur innocuité n'ont pu être vérifiées. Voici une liste non exhaustive de ressources utiles, dont certaines sont accessibles en ligne :

- ▶ le [Programme ministériel des aides techniques à la communication](#) (PMATCOM), accessible aux jeunes qui ne fréquentent pas l'école;
- ▶ le [Centre de partage d'expertise en intervention technoclinique](#) (CPEITC);
- ▶ un [guide de l'OPHQ](#) sur le parcours scolaire pour les parents d'un enfant handicapé.

HABITUDE DE VIE 2

DÉPLACEMENTS

Comprend des habitudes relatives aux déplacements du jeune dans son environnement immédiat et ceux effectués à l'aide de moyens de transport.



POURQUOI FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LES DÉPLACEMENTS

- ▶ L'autonomie dans les déplacements permet au jeune, notamment :
 - de participer à des activités qui se déroulent dans la communauté, comme fréquenter l'école, aller au travail ou participer à des activités de loisirs avec ses amis;
 - de visiter des membres de sa famille ou des amis;
 - d'aller au magasin pour y faire des achats personnels.
- ▶ L'autonomie dans les déplacements facilite l'inclusion sociale et la possibilité d'exercer des rôles sociaux valorisés.
- ▶ Pour les jeunes, se déplacer seuls dans leur environnement est prioritaire. Les parents n'arrivent pas toujours à répondre aux demandes de déplacements de leur enfant, en particulier pour les activités se déroulant à l'extérieur de l'école, ce qui peut causer des tensions à la maison et des insatisfactions chez le jeune.
- ▶ L'autonomie du jeune dans ses déplacements peut alléger le fardeau parental.



À CONSIDÉRER DANS LA PLANIFICATION DE L'INTERVENTION

- ▶ L'enseignement des compétences en matière de déplacements est conseillé dès l'enfance.
- ▶ Ces compétences doivent inclure l'apprentissage de certains comportements sécuritaires et des habiletés sociales de base, par exemple :
 - se repérer dans l'environnement et connaître son adresse;
 - garder la ceinture de sécurité bouclée dans le véhicule et ne pas ouvrir la portière pendant qu'il est en marche;
 - avoir des interactions appropriées avec les autres et réagir adéquatement aux conduites non appropriées d'autres personnes lors des déplacements.
- ▶ Les parents peuvent être inquiets pour la sécurité de leur enfant lors de ses déplacements. C'est pourquoi les parents et les intervenants devraient rechercher un équilibre entre le besoin d'autonomie du jeune et sa sécurité.
- ▶ La sensibilisation et la formation des conducteurs d'autobus et de taxi sur les techniques de communication et d'interaction avec les personnes présentant une DI peuvent faciliter la mobilité, la sécurité et l'inclusion sociale des jeunes.



EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

Les résultats des études scientifiques portant sur l'efficacité des interventions sont :

- ▶ Des interventions incluant des stratégies d'intervention variées (pratique en contexte réel, simulation, utilisation de la réalité virtuelle ou de la réalité augmentée, application sur un dispositif technologique portable, utilisation du multimédia [vidéos]) sont efficaces pour améliorer les compétences en déplacements pédestres, en sécurité pédestre, en reconnaissance de repères et en utilisation des transports en commun chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : modéré).
- ▶ Une intervention incluant des techniques telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement est efficace pour favoriser l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - déplacements des jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : élevé).

HABITUDE DE VIE 2 | DÉPLACEMENTS



RECOMMANDATION POUR FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LES DÉPLACEMENTS

Les recommandations visent à soutenir le choix des interventions qui feront partie du plan d'intervention. Ces dernières doivent concorder avec les préférences et les besoins convenus avec le jeune et ses parents et avec les résultats des évaluations.



R 2.1 Le jeune et sa famille devraient être outillés dès l'enfance afin que le jeune développe notamment les compétences suivantes (p. ex. pédestres, en voiture, dans le transport scolaire et dans le transport en commun) :



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

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

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



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



RESSOURCES UTILES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, mais leur efficacité et leur innocuité n'ont pu être vérifiées. Voici une liste non exhaustive de ressources utiles, dont certaines sont accessibles en ligne :

- ▶ le [Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches](#), de l'OPHQ. Il présente, entre autres, les mesures disponibles pour répondre à différents besoins concernant le transport;
- ▶ le guide [L'apprentissage du transport en commun à l'intention des intervenants qui travaillent auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle](#);
- ▶ le cahier d'informations [Youth Kit Keeping It Together™](#) permet aux jeunes de prendre le contrôle de leurs informations personnelles, de développer une compréhension plus profonde d'eux-mêmes et de leurs capacités (en anglais seulement).

HABITUDE DE VIE 3

NUTRITION

Comprend des habitudes relatives au régime alimentaire du jeune, à la préparation des aliments et aux repas.



POURQUOI FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LA NUTRITION

- ▶ L'autonomie dans la nutrition a des retombées positives sur plusieurs autres habitudes de vie du jeune, dont :
 - l'habitation, puisqu'elle lui permet de se faire un repas en l'absence de ses parents;
 - le travail, lorsque le milieu s'attend à ce qu'il prenne sa pause repas de façon autonome.
- ▶ Une alimentation saine est particulièrement importante pour les jeunes présentant une DI car ils sont de 1,54 à 1,80 fois plus à risque de surpoids et d'obésité que les autres jeunes du même âge.
- ▶ La nutrition est une préoccupation importante pour les familles concernées par la sélectivité alimentaire, les allergies alimentaires ou le diabète chez le jeune.
- ▶ L'accès à une alimentation saine et la préparation de repas constituent des défis majeurs pour les jeunes adultes qui présentent une DI.



À CONSIDÉRER DANS LA PLANIFICATION DE L'INTERVENTION

- ▶ La formation des jeunes et des parents favorise l'adoption d'une alimentation saine, adaptée aux caractéristiques et aux préférences du jeune, ainsi que la participation de ce dernier à la réalisation de recettes à la maison.
- ▶ Les organismes qui soutiennent les personnes handicapées et les collectivités peuvent favoriser l'autonomie dans la nutrition par différentes activités, telles que des cours de cuisine, de l'accompagnement et de l'entraide pour faire l'épicerie ou préparer des repas-partage.
- ▶ Les parents aimeraient qu'une évaluation interdisciplinaire de leur enfant soit réalisée régulièrement, de manière à ce que les problèmes émergents en lien avec la nutrition soient détectés et considérés dans le plan d'intervention.
- ▶ L'utilisation d'un support technologique, tel qu'une tablette ou un téléphone intelligent, pour favoriser la réalisation des tâches de la vie quotidienne est appréciée par les jeunes et les intervenants. Le choix du support peut varier en fonction notamment des tâches à réaliser et de l'environnement.



EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

Les résultats des études scientifiques portant sur l'efficacité des interventions sont :

- ▶ Une intervention incluant des techniques telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - nutrition chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : élevé).
- ▶ Une intervention visant à outiller les parents à partir d'une formation au sujet des techniques telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement, soit le modelage, le soutien au découpage de la tâche et la rétroaction en contexte réel, est efficace pour améliorer l'autonomie de l'enfant dans les activités liées à la préparation de repas (p. ex. faire une recette, dresser la table), chez les jeunes âgés de 6 à 9 ans présentant une DI modérée (niveau de preuve : faible).

HABITUDE DE VIE 3 | NUTRITION



RECOMMANDATION POUR FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LA NUTRITION

Les recommandations visent à soutenir le choix des interventions qui feront partie du plan d'intervention. Ces dernières doivent concorder avec les préférences et les besoins convenus avec le jeune et ses parents et avec les résultats des évaluations.



R 3.1 Le jeune et sa famille devraient être informés des principes d'une alimentation saine et outillés dès l'enfance afin que le jeune développe notamment les compétences suivantes :



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

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

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



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



RESSOURCES UTILES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, mais leur efficacité et leur innocuité n'ont pu être vérifiées. Voici une liste non exhaustive de ressources utiles, dont certaines sont accessibles en ligne :

- ▶ le [Guide alimentaire canadien](#);
- ▶ l'outil [L'assiette bien manger](#), pour gérer les portions et l'apport des différents groupes alimentaires;
- ▶ le livre *Je cuisine avec des images*, d'Anne Perrault et Anne Mitchell aux éditions Carte blanche.

HABITUDE DE VIE 4

CONDITION PHYSIQUE ET BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE

Comprend des habitudes favorisant l'adoption de saines habitudes de sommeil, la réalisation d'activités physiques, de relaxation, de concentration ou d'autres activités qui contribuent au bien-être psychologique du jeune.



POURQUOI FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LA CONDITION PHYSIQUE ET LE BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE

- ▶ Le fait d'adopter et de maintenir un mode de vie actif, préférablement sans tabac, ni alcool ou drogue, favorise le maintien d'une bonne santé physique et mentale et facilite l'exercice de l'autonomie dans toutes les autres habitudes de vie.
- ▶ Plus de la moitié des enfants qui présentent un syndrome de Down auraient un niveau d'activité physique inférieur au seuil de 60 min/jour, établi par l'OMS, pour maintenir une bonne santé, comparativement à 25 % chez les jeunes dont le développement est neurotypique.
- ▶ Favoriser la condition physique et le bien-être psychologique peut permettre de diminuer les problèmes comportementaux chez les jeunes qui présentent une DI.
- ▶ Les problèmes de sommeil, dont l'origine peut être physiologique ou comportementale, sont plus nombreux chez les jeunes présentant une DI. Ces problèmes ont des effets négatifs sur leur humeur et leur fonctionnement cognitif ainsi que sur la qualité de vie des parents.



À CONSIDÉRER DANS LA PLANIFICATION DE L'INTERVENTION

- ▶ Les facilitateurs à l'engagement dans des activités physiques chez les jeunes qui présentent une DI sont :
 - le soutien et l'adoption par les parents d'un mode de vie actif;
 - les occasions d'interactions sociales;
 - les programmes structurés mais adaptables aux besoins des jeunes;
 - des activités non compétitives qui favorisent le plaisir de jouer;
 - le fait de vivre des expériences valorisantes;
 - la qualité de la relation avec l'entraîneur;
 - l'accès au transport.
- ▶ Pour plusieurs jeunes, la participation aux activités organisées par le mouvement des Olympiques Spéciaux a des effets positifs sur le développement physique, les capacités motrices, l'estime de soi et les comportements d'agressivité.
- ▶ Les facteurs qui influencent positivement la participation des parents à des interventions de groupe sur le sommeil sont : le soutien d'un intervenant en qui ils ont confiance, des solutions aux considérations pratiques (gardiennage, horaire, lieu, etc.), de l'information claire et complète et la perception que cela leur sera bénéfique.
- ▶ Cependant, la modalité de groupe ne convient pas à tous les parents.

HABITUDE DE VIE 4 | CONDITION PHYSIQUE ET BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE



EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

Les résultats des études scientifiques portant sur l'efficacité des interventions sont :

- ▶ Une intervention incluant des techniques telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de cette habitude de vie chez la majorité des jeunes âgés de 6 à 21 ans qui présentent une DI (niveau de preuve : élevé).
- ▶ Une intervention visant à outiller les parents, à partir d'enseignement didactique, de discussion favorisant la résolution de problèmes en groupe et d'apprentissage d'outils simples liés à la routine pour diminuer les difficultés associées au sommeil de leur jeune, est efficace pour réduire les marches nocturnes chez les jeunes âgés de 5 à 15 ans présentant une DI. Elle n'est toutefois pas efficace pour diminuer les problèmes de sommeil durant la nuit, l'anxiété liée au coucher et la résistance au coucher (niveau de preuve : faible).



RECOMMANDATIONS POUR FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LA CONDITION PHYSIQUE ET LE BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE

Les recommandations visent à soutenir le choix des interventions qui feront partie du plan d'intervention. Ces dernières doivent concorder avec les préférences et les besoins convenus avec le jeune et ses parents et avec les résultats des évaluations.



R 4.1 Le jeune devrait être outillé, dès l'enfance, pour adopter un mode de vie sain, afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes :



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

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



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



HABITUDE DE VIE 4 | CONDITION PHYSIQUE ET BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE



R 4.2 Les parents devraient être outillés pour favoriser l'autonomie de leur enfant à propos des habitudes liées au sommeil, aux activités physiques et à celles favorisant le bien-être psychologique (p. ex. activités de détente, stratégies d'autorégulation des émotions et d'apaisement).



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

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



RESSOURCES UTILES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, mais leur efficacité et leur innocuité n'ont pu être vérifiées. Voici une liste non exhaustive de ressources utiles, dont certaines sont accessibles en ligne :

- ▶ le [Guide facilitant les interventions lors de la pratique d'activités physiques et sportives chez les jeunes ayant une DI](#);
- ▶ les programmes sur la nutrition et le conditionnement physique du mouvement des Olympiques Spéciaux Québec;
- ▶ le livre *Enfin je dors et mes parents aussi*, d'Evelyne Martello, dans la collection du CHU Sainte-Justine pour les parents;
- ▶ la méthode de relaxation Jacobson;
- ▶ des cliniques du sommeil sont accessibles dans plusieurs CISSS et CIUSSS du Québec.

SOINS PERSONNELS ET DE SANTÉ

Comprend des habitudes liées aux soins corporels, à l'habillement, à l'hygiène excrétrice et aux soins de santé du jeune.

HABITUDE
DE VIE
5



POURQUOI FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LES SOINS PERSONNELS ET DE SANTÉ

- ▶ Les soins personnels sont une priorité pour les jeunes, les parents et les intervenants.
- ▶ L'autonomie dans la réalisation des soins corporels est essentielle pour favoriser l'inclusion sociale, voire l'acceptation sociale de la personne.
- ▶ Les jeunes sont conscients de l'impact positif d'une bonne hygiène personnelle pour favoriser le développement de relations sociales.
- ▶ Chez les jeunes adultes, certaines difficultés demeurent : par exemple, choisir des vêtements adaptés à la température, brosser ses dents quotidiennement ou prendre le bon dosage de médicaments.
- ▶ L'accès aux soins de santé pour les personnes qui présentent une DI peut aussi représenter un défi, notamment à cause des difficultés de compréhension, de communication et d'organisation du temps.



À CONSIDÉRER DANS LA PLANIFICATION DE L'INTERVENTION

- ▶ Le respect de l'intimité et les droits relatifs à la confidentialité et au consentement sont des enjeux importants qui méritent de faire l'objet de sensibilisation auprès de tous les acteurs concernés.
- ▶ Certaines personnes qui présentent une DI sont anxieuses lorsqu'elles doivent se soumettre à un examen médical ou recevoir des soins. Cette anxiété peut engendrer des comportements de « non collaboration » et compromettre l'accès au traitement.
- ▶ L'utilisation d'outils visuels servant à représenter des séquences de tâches sont des interventions couramment associées aux soins personnels.



EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

Les résultats des études scientifiques portant sur l'efficacité des interventions sont :

- ▶ **SOINS PERSONNELS** : Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - soins personnels chez la majorité des jeunes âgés de 6 à 21 ans qui présentent une DI (niveau de preuve : élevé).
- ▶ **SOINS DE SANTÉ** : Un programme, incluant une intervention éducative et le développement de l'autoreprésentation et de la communication chez les jeunes qui présentent une DI, des outils d'éducation et de communication pour les parents et les professionnels de la santé et, finalement, un dossier médical, est efficace, mais de portée clinique modérée, pour améliorer l'autoreprésentation lors de rendez-vous médicaux, et n'est pas efficace pour améliorer l'autoreprésentation en lien avec la préparation des rendez-vous médicaux chez les jeunes âgés de 13 à 17 ans (niveau de preuve : modéré).



RECOMMANDATIONS POUR FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LES SOINS PERSONNELS ET DE SANTÉ

Les recommandations visent à soutenir le choix des interventions qui feront partie du plan d'intervention. Ces dernières doivent concorder avec les préférences et les besoins convenus avec le jeune et ses parents et avec les résultats des évaluations.

SOINS PERSONNELS



R 5.1 Le jeune devrait être outillé, dès l'enfance, afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes :



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

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



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



R 5.2 Les parents devraient être informés de l'importance du respect de l'intimité de leur enfant pour les soins personnels et outillés pour favoriser l'autonomie de celui-ci.



Les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement devraient notamment être employées pour outiller les parents.



HABITUDE DE VIE 5 | SOINS PERSONNELS ET DE SANTÉ

SOINS DE SANTÉ



R 5.3 Le jeune et ses parents devraient être informés des droits relatifs au consentement et à la confidentialité des soins de santé pour les jeunes âgés de 14 ans et plus, et soutenus dans le respect et l'application de ces droits.



R 5.4 Le jeune et sa famille devraient être soutenus dans l'identification et l'orientation vers les services de santé appropriés et être outillés dès l'enfance de celui-ci, pour l'utilisation de ces services afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes :



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

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



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



RESSOURCES UTILES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, mais leur efficacité et leur innocuité n'ont pu être vérifiées. Voici une liste non exhaustive de ressources utiles, dont certaines sont accessibles en ligne :

- ▶ le site [Éducaloi](#) consacre une page à l'application de la Loi sur les services de santé et les services sociaux quant au consentement aux soins d'un mineur de 14 ans ou plus;
- ▶ les registres informatisés : le [Carnet santé Québec](#), le Dossier santé Québec (DSQ) et le Registre de vaccination du Québec sont des outils informatisés mis à la disposition des usagers et des intervenants du réseau de la santé et fournissant de l'information sur les services de santé reçus par une même personne;
- ▶ les échelles d'appréciation de la douleur : [Douleur Enfant San Salvador](#) (DESS) et la [Grille d'évaluation de la douleur en déficience intellectuelle](#) (GED-DI);
- ▶ le site Internet de l'organisme [Surrey Place](#) propose plusieurs outils destinés aux jeunes, aux familles et aux intervenants concernant les soins de santé (seulement en anglais);
- ▶ un [Programme de désensibilisation systématique aux rendez-vous médicaux](#), élaboré par le CRDITED de l'Estrie.

HABITUDE DE VIE 6

HABITATION

Comprend des habitudes liées au choix, à l'aménagement et à l'entretien d'une résidence par le jeune ainsi qu'à l'usage de l'ameublement et des équipements domestiques.



POURQUOI FAVORISER L'AUTONOMIE DANS L'HABITATION

- ▶ Les jeunes expriment le désir de vivre éventuellement dans leur logement, où ils auront la possibilité d'exercer un plus grand contrôle sur leur vie.
- ▶ Les parents sont inquiets quant à la qualité de vie de leur enfant et leur sécurité en ce qui concerne le logement.
- ▶ Les défis rencontrés par les jeunes adultes qui présentent une DI et qui vivent en logement sont nombreux : difficultés à réaliser des tâches d'entretien occasionnelles, oubli des tâches simples et régulières, tâches ménagères non complétées, difficultés à garder le milieu de vie sécuritaire.



À CONSIDÉRER DANS LA PLANIFICATION DE L'INTERVENTION

- ▶ Les options résidentielles devraient être explorées lors de la transition de l'école vers la vie active (TEVA).
- ▶ On devrait s'assurer que les capacités d'adaptation du jeune ne sont pas sursollicitées, en évitant de poursuivre le projet d'habitation et le projet d'intégration socioprofessionnelle simultanément.
- ▶ On devrait s'assurer que le choix du logement favorise une bonne qualité de vie et qu'il permette de maintenir les liens sociaux et la réalisation des rôles sociaux.
- ▶ L'intervention doit permettre de combler les incapacités de la personne, afin qu'elle puisse demeurer dans son milieu résidentiel.



EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

Les résultats des études scientifiques portant sur l'efficacité des interventions sont :

- ▶ Une intervention incluant des techniques telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - habitation chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : élevé).
- ▶ Une intervention visant à outiller les parents à l'aide d'une formation au sujet des techniques à utiliser, soit le modelage, l'incitation verbale en simultané, la correction des erreurs, le renforcement immédiat et l'incitation physique au besoin, est efficace pour que les parents puissent améliorer l'autonomie de leur enfant dans la réalisation de l'habitude de vie - habitation chez les jeunes âgés de 6 à 12 ans présentant une DI modérée (niveau de preuve : faible).

HABITUDE DE VIE 6 | HABITATION



RECOMMANDATIONS POUR FAVORISER L'AUTONOMIE DANS L'HABITATION

Les recommandations visent à soutenir le choix des interventions qui feront partie du plan d'intervention. Ces dernières doivent concorder avec les préférences et les besoins convenus avec le jeune et ses parents et avec les résultats des évaluations.



R 6.1 Le jeune devrait être outillé dès l'enfance afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes :



- ▶ participer et réaliser les activités de la vie domestique, et en assumer la responsabilité;
- ▶ respecter les règles de sécurité et faire face aux imprévus (p. ex. alarme d'incendie);
- ▶ reconnaître les symboles de danger (p. ex. corrosif, poison, inflammable);
- ▶ passer du temps seul à la maison;
- ▶ aménager son espace de vie selon ses goûts;
- ▶ entretenir son espace de vie;
- ▶ s'occuper dans ses temps libres;
- ▶ vivre en harmonie avec son voisinage (p. ex. limiter les bruits).

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



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



R 6.2 Le jeune qui projette de quitter le domicile familial et ses parents devraient être :



- ▶ informés des options résidentielles (p. ex : appartement, logement subventionné, coopérative d'habitation, chambre, milieu de vie substitut);
- ▶ informés des différents services et adaptations qui pourraient être mis en place pour pallier ses incapacités;
- ▶ soutenus dans la préparation d'un plan de transition qui prévoit les actions à entreprendre, telles que l'inscription aux ressources et le choix d'activités préparatoires permettant l'acquisition de compétences dans les habitudes de vie complémentaires (p. ex. nutrition, déplacements, travail).



RESSOURCES UTILES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, mais leur efficacité et leur innocuité n'ont pu être vérifiées. Voici une liste non exhaustive de ressources utiles, dont certaines sont accessibles en ligne :

- ▶ l'[Inventaire des habiletés pour rester temporairement seul chez soi](#) et l'[Inventaire des habiletés pour la vie en appartement](#), publiés par le Groupe de recherche en déficience du développement (GREDD);
- ▶ le [Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches](#), de l'OPHQ. Il fait connaître, entre autres, les mesures disponibles pour soutenir différents besoins liés à l'habitation;
- ▶ des fiches d'information à l'intention des parents sur la [transition résidentielle et les options résidentielles](#), créées par le CIUSSS de la Capitale-Nationale;
- ▶ AccèsLogis Québec est un programme qui soutient le démarrage de projets d'habitation communautaire. Il fournit un soutien financier et technique;
- ▶ le cahier d'informations [Youth Kit Keeping It Together™](#) permet aux jeunes de prendre le contrôle de leurs informations personnelles, de développer une compréhension plus profonde d'eux-mêmes et de leurs capacités (en anglais seulement).

RESPONSABILITÉS

Comprend des habitudes relatives aux responsabilités financières, civiles et familiales du jeune.

HABITUDE DE VIE 7



POURQUOI FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LES RESPONSABILITÉS FINANCIÈRES

- ▶ Des défis concernant les responsabilités financières surviennent souvent à l'âge adulte. Le fait d'avoir un revenu limité, d'être sujet aux achats impulsifs et les difficultés à effectuer des transactions bancaires en sont quelques-uns.
- ▶ Gérer un budget et apprendre à dépenser de façon responsable sont des compétences perçues par les jeunes comme essentielles à la réalisation de leur projet d'avoir « un chez-soi » à l'âge adulte.
- ▶ Les adolescents mentionnent que les apprentissages liés au magasinage et au paiement à la caisse leur permettent de réaliser de manière autonome plusieurs activités importantes, comme rendre service à leur famille, faire des achats au dépanneur ou payer leur entrée pour des activités de loisirs.



À CONSIDÉRER DANS LA PLANIFICATION DE L'INTERVENTION

- ▶ Les parents apprécient le fait d'être outillés pour aider leur enfant à être autonome dans différentes tâches en lien avec leurs responsabilités.
- ▶ D'après les parents, les instructions en situation réelle et le renforcement immédiat sont les éléments les plus aidants pour faciliter l'apprentissage du jeune.



EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

Les résultats des études scientifiques portant sur l'efficacité des interventions sont :

- ▶ Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - responsabilités chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : élevé).
- ▶ Une intervention visant à outiller les parents à l'aide de formation au sujet des techniques à utiliser, soit le modelage, l'incitation verbale en simultané, la correction des erreurs, le renforcement immédiat et l'incitation physique au besoin, est efficace pour aider les parents à améliorer l'autonomie de leur enfant dans la réalisation de l'habitude de vie - responsabilités chez les jeunes âgés de 9 à 12 ans présentant une DI légère à modérée (niveau de preuve : faible).
- ▶ Une intervention visant à développer chez le parent la capacité de créer une vidéo, qui sera par la suite utilisée dans le cadre d'une autre intervention qui inclut l'analyse de la tâche, le vidéo modelage (iPad), des jeux de rôle en milieu simulé, l'incitation verbale et physique et la généralisation en milieu réel est efficace pour aider les parents à améliorer l'autonomie de leur enfant dans la réalisation de l'habitude de vie - responsabilités chez une jeune âgée de 17 ans présentant une DI modérée et un TSA (niveau de preuve : faible).

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12



RECOMMANDATION POUR FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LES RESPONSABILITÉS

Les recommandations visent à soutenir le choix des interventions qui feront partie du plan d'intervention. Ces dernières doivent concorder avec les préférences et les besoins convenus avec le jeune et ses parents et avec les résultats des évaluations.



R 7.1 Le jeune devrait être outillé, dès l'enfance, au sujet des responsabilités familiales, financières et civiles, afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes :

- ▶ apporter de l'aide aux membres de sa famille en prenant des responsabilités;
- ▶ accepter l'aide d'un membre de la famille, d'un proche;
- ▶ prendre soin d'un animal de compagnie;
- ▶ distinguer les pièces de monnaie et les billets;
- ▶ gérer son argent de poche;
- ▶ effectuer de petits achats (p. ex. lait au dépanneur);
- ▶ respecter les biens et les droits d'autrui;
- ▶ respecter les mesures de sécurité.



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

- ▶ connaître la valeur des biens et des services courants;
- ▶ ouvrir un compte bancaire;
- ▶ effectuer des opérations bancaires (p. ex. guichet automatique);
- ▶ connaître les principes de l'épargne et de l'endettement;
- ▶ connaître les règles de sécurité, les droits et les responsabilités financières;
- ▶ établir et gérer son budget adéquatement;
- ▶ payer ses factures au bon moment;
- ▶ faire respecter ses droits;
- ▶ respecter les lois;
- ▶ exercer son droit de vote;
- ▶ assumer ses responsabilités familiales à l'égard de ses parents, de son conjoint ou de son enfant.



Outre les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement, d'autres interventions pourraient être considérées pour développer les compétences du jeune concernant les responsabilités financières, telles que l'utilisation de stratégies de paiement (p. ex. paiement prudent).



HABITUDE DE VIE 7 | RESPONSABILITÉS



RESSOURCES UTILES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, mais leur efficacité et leur innocuité n'ont pu être vérifiées. Voici une liste non exhaustive de ressources utiles, dont certaines sont accessibles en ligne :

- ▶ les services des Associations coopératives d'économie familiale (ACEF) offrent des formations, des grilles de planification budgétaire et du soutien avec un consultant;
- ▶ le site Internet [Capable comme les autres](#) propose notamment des ressources aux intervenants et parents au sujet de l'utilisation des nombres et de l'argent;
- ▶ le [Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches](#), de l'OPHQ. Il fait connaître, entre autres, les mesures disponibles pour le soutien aux revenus et les diverses prestations accessibles pour les parents d'enfants handicapés.

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

HABITUDE DE VIE 8

RELATIONS INTERPERSONNELLES

Comprend les habitudes relatives aux relations sociales et amicales du jeune, ainsi que celles relatives à ses relations amoureuses et sexuelles.

LES RELATIONS SOCIALES ET AMICALES

(Pour les relations amoureuses et sexuelles, voir [p.31](#))



POURQUOI FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LES RELATIONS SOCIALES ET AMICALES

- ▶ Selon les jeunes, les parents et les intervenants, l'habitude de vie – relations interpersonnelles est importante, et il est prioritaire d'aider les jeunes à développer leur autonomie dans ce domaine.
- ▶ Les relations interpersonnelles sont déterminantes pour favoriser l'intégration et la participation sociales des jeunes.
- ▶ Elles sont associées à une meilleure participation à l'école, à une meilleure performance en milieu de travail et à une meilleure qualité de vie.
- ▶ Les personnes présentant une DI expérimentent des difficultés dans leurs relations interpersonnelles, puisque leur lecture des situations sociales ainsi que leur capacité à gérer les conflits et les événements stressants peuvent comporter des lacunes. Celles-ci nuisent à l'établissement de liens sociaux et peuvent entraîner de l'isolement social et des problèmes de santé mentale.
- ▶ Les relations d'amitié se vivent principalement dans le milieu scolaire, entre autres à cause de contraintes liées aux déplacements. De ce fait, un isolement social peut être vécu après l'école secondaire.



À CONSIDÉRER DANS LA PLANIFICATION DE L'INTERVENTION

- ▶ Les facteurs facilitant l'intervention au sujet des relations interpersonnelles sont : la motivation des jeunes, l'implication des différents milieux, l'utilisation de programmes spécifiques, la participation à des ateliers de gestion des émotions parent-enfant.
- ▶ Il est suggéré d'inclure le développement du réseau social dans le plan d'intervention, de favoriser des activités de loisirs, ou bénévoles, qui correspondent aux intérêts des jeunes et de faire en sorte que ces derniers reconnaissent l'importance d'avoir un réseau social.
- ▶ Les parents ont un rôle important à jouer dans l'accompagnement de leur enfant quant aux comportements attendus et à la mise en pratique des apprentissages dans des contextes réels.
- ▶ Certains facilitateurs permettent d'intervenir sur les habiletés sociales dont :
 - graduer les exigences;
 - fournir de nombreux renforcements sociaux;
 - s'assurer de la généralisation des apprentissages en partenariat avec les adultes des différents milieux.
- ▶ Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement est considérée comme socialement acceptable, appropriée, efficace. Elle pourrait être suggérée à d'autres parents de l'entourage, et utilisée à la maison pour réduire un problème de comportement.

HABITUDE DE VIE 8 | RELATIONS INTERPERSONNELLES



EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

Les résultats des études scientifiques portant sur l'efficacité des interventions sont :

- ▶ Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de comportements sociaux chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : élevé).
- ▶ Un entraînement aux habiletés sociales qui met l'accent sur la reconnaissance des comportements sociaux attendus par le jeune, en plus d'une combinaison de techniques telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement, est efficace pour améliorer les comportements sociaux chez les jeunes âgés de 9 à 17 ans présentant une DI avec ou sans TSA (niveau de preuve : faible).
- ▶ Une intervention de type jumelage ou réseautage avec des pairs dont le développement est neurotypique, est peu efficace pour augmenter les interactions sociales chez les jeunes âgés de 10 à 21 ans présentant une DI avec ou sans TSA (niveau de preuve : modéré).
- ▶ Une intervention de type *TEACCH* est efficace pour améliorer les comportements adaptatifs de socialisation chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI sévère à profonde avec un TSA (niveau de preuve : faible).
- ▶ Une intervention de type *Reciprocal imitation training* est efficace pour améliorer le fonctionnement social et diminuer les comportements perturbateurs chez les jeunes âgés de 12 à 20 ans présentant une DI avec un TSA, des difficultés communicationnelles et des comportements agressifs ou perturbateurs (niveau de preuve : faible).
- ▶ Une intervention qui s'appuie sur l'utilisation de récits rédigés et illustrés à partir de la fonction du comportement perturbateur du jeune, et qui propose des comportements de remplacement, est efficace pour diminuer les comportements perturbateurs et augmenter l'engagement scolaire chez les jeunes âgés de 17 ans présentant une DI sévère (niveau de preuve : faible).
- ▶ Une intervention appelée *Storysharing™* est efficace pour améliorer l'habileté à parler de soi chez les jeunes âgés de 12 à 16 ans présentant une DI et des difficultés sévères de communication (niveau de preuve : faible).
- ▶ Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement réalisée par les proches est efficace pour diminuer les comportements de socialisation trop familiers ou trop fréquents chez les jeunes âgés de 17 ans présentant un syndrome d'Angelman (niveau de preuve : faible).



RECOMMANDATIONS POUR FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LES RELATIONS SOCIALES ET AMICALES

Les recommandations visent à soutenir le choix des interventions qui feront partie du plan d'intervention. Ces dernières doivent concorder avec les préférences et les besoins convenus avec le jeune et ses parents et avec les résultats des évaluations.



R 8.1 Le jeune et sa famille devraient être outillés, dès l'enfance de celui-ci, afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes :



- ▶ affirmer ses besoins, ses préférences ou ses idées auprès des autres;
- ▶ développer et maintenir des relations affectives saines avec les membres de sa famille (p. ex. respect de l'intimité);

HABITUDE DE VIE 8 | RELATIONS INTERPERSONNELLES



- ▶ démontrer des habiletés de jeu (p. ex. partager, respecter des tours de jeu, coopérer pour atteindre un but commun);
- ▶ démontrer des comportements empathiques (p. ex. décoder le langage corporel, comprendre son émotion et celle de l'autre);
- ▶ connaître ce qu'est une relation d'amitié, les façons de se faire des amis et de maintenir ces liens;
- ▶ entretenir des liens sociaux avec des adultes de son entourage de façon sécuritaire;
- ▶ participer à des événements sociaux (p. ex. fêtes d'amis, rencontres familiales);
- ▶ respecter les règles sociales selon les niveaux de proximité relationnelle (p. ex. ami, famille, voisinage) et les milieux de vie (p. ex. école, maison, loisirs);
- ▶ gérer les conflits avec autrui;
- ▶ comprendre l'intimidation et se défendre, le cas échéant;
- ▶ savoir comment réagir face à la cyberintimidation et à la cybersollicitation;
- ▶ connaître les codes sociaux dans l'utilisation des réseaux sociaux;
- ▶ connaître les conséquences légales de ses actions en ligne;
- ▶ reconnaître les caractéristiques des situations sociales à risque et les comportements à adopter;
- ▶ utiliser les différents médias qui permettent de rester en contact.

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



Outre les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement, d'autres interventions pourraient être considérées pour développer les compétences du jeune dans les relations sociales et amicales, telles que :

- ▶ diverses activités favorisant la reconnaissance des comportements sociaux attendus, ou non, et de leurs conséquences;
- ▶ les cercles sociaux;
- ▶ l'intervention réalisée par des pairs (formés et soutenus pour intervenir auprès des jeunes présentant des difficultés quant aux relations sociales).



R 8.2 Les parents devraient être outillés afin de soutenir leur enfant dans le développement de compétences sociales et amicales, en contexte réel.



Les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement devraient être employées pour outiller les parents.



HABITUDE DE VIE 8 | RELATIONS INTERPERSONNELLES



RESSOURCES UTILES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, mais leur efficacité et leur innocuité n'ont pu être vérifiées. Voici une liste non exhaustive de ressources utiles, dont certaines sont accessibles en ligne :

- ▶ le programme [ADOPRO](#) vise l'amélioration des compétences sociales liées à la régulation émotionnelle, à la communication pragmatique et à la gestion des problèmes sociaux. Il est distribué par la Fondation DI-TSA de Montréal;
- ▶ les *Cercles sociaux* (*The Circles Curriculum*) est un programme qui vise l'enseignement de comportements de socialisation appropriés au contexte social;
- ▶ le document d'information *Élaboration d'un programme d'habiletés sociales - Quelques réflexions*, de Lucie Leclerc-Arvisais, publié par le Pavillon du Parc;
- ▶ le site Internet [J'ai des amis!](#) est une ressource destinée aux jeunes adultes ayant une DI, créé par l'Arche Canada afin d'outiller les jeunes à développer et à entretenir des relations d'amitié;
- ▶ le fascicule sur les règles et les habiletés sociales du [Coffre à outils](#) du SQETGC.

LES RELATIONS AMOUREUSES ET SEXUELLES



POURQUOI FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LES RELATIONS AMOUREUSES ET SEXUELLES

- ▶ Les relations amoureuses et sexuelles des adolescents et des jeunes adultes qui présentent une DI sont souvent contraintes par des barrières sociales et environnementales. Les jeunes rapportent un contrôle de la part des personnes de leur entourage (qui prennent des décisions à leur place, qui édictent des règles et contrôlent leur autonomie et leur intimité) en matière de sexualité.
- ▶ Les personnes présentant une DI sont deux à six fois plus à risque d'être victimes d'agression sexuelle que celles de la population générale.
- ▶ L'acquisition d'habiletés sociales et l'accès à de l'éducation sexuelle sont des facteurs de protection contre les situations d'abus sexuels.
- ▶ Les personnes qui présentent une DI seraient aussi potentiellement plus à risque d'être victimes de cyberprédation.



À CONSIDÉRER DANS LA PLANIFICATION DE L'INTERVENTION

- ▶ Les interdictions imposées aux adolescents et aux jeunes adultes qui présentent une DI ont comme conséquence de leur faire ressentir de la frustration et de la tristesse, et peuvent contribuer à l'adoption de comportements sexuels à risque ou socialement inappropriés.
- ▶ Les connaissances des jeunes qui présentent une DI en ce qui concerne la sexualité sont généralement incomplètes.
- ▶ Les parents souhaitent recevoir du soutien psychosocial afin d'être accompagnés en amont de la première relation sexuelle de leur jeune.
- ▶ Les perceptions erronées de la part des intervenants quant à la sexualité des personnes qui ont une DI sont nombreuses.
- ▶ Les programmes d'éducation à la sexualité ou de prévention des agressions sexuelles destinés aux enfants, adolescents et adultes qui présentent une DI doivent offrir une large couverture des sujets en lien avec la santé sexuelle, utiliser différents supports, stratégies et sources d'informations et comprendre un volet évaluatif pour mesurer les progrès des participants.
- ▶ Les programmes d'éducation sexuelle doivent s'adapter aux caractéristiques, aux besoins, aux styles d'apprentissage et aux capacités des jeunes.

HABITUDE DE VIE 8 | RELATIONS INTERPERSONNELLES



EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

Les résultats des études scientifiques portant sur l'efficacité des interventions sont :

- ▶ Une intervention de courte durée offerte en mode individuel et ayant recours à diverses stratégies (dont l'utilisation de planches anatomiques, de livres à colorier décrivant une histoire d'abus, de mises en situation, d'instructions, de jeux de rôle, de modelage, de rétroaction et de discussion) est efficace pour augmenter la capacité des adolescentes à refuser des demandes sexuelles inadéquates, à quitter la situation et à la rapporter à un adulte (niveau de preuve : faible).



RECOMMANDATIONS POUR FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LES RELATIONS AMOUREUSES ET SEXUELLES

Les recommandations visent à soutenir le choix des interventions qui feront partie du plan d'intervention. Ces dernières doivent concorder avec les préférences et les besoins convenus avec le jeune et ses parents et avec les résultats des évaluations.



R 8.3 Le jeune et sa famille devraient être :



- ▶ informés du fait que le respect des besoins affectifs, amoureux et sexuels est un droit;
- ▶ soutenus, au besoin, pour sensibiliser à ce droit et le faire reconnaître dans les différents milieux de vie.



R 8.4 Le jeune et sa famille devraient être outillés, dès l'enfance de celui-ci, afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes :



- ▶ connaître l'anatomie du corps, les principes de la reproduction et les changements physiques lors de la puberté;
- ▶ développer son identité sociale et sexuelle.

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

- ▶ développer ses habiletés sociales et sociosexuelles (p. ex. sphères privée/publique, cercles d'intimité, étapes relationnelles);
- ▶ comprendre le consentement, c'est-à-dire le fait qu'il doit d'abord être donné de façon volontaire, que le silence n'équivaut pas au consentement et qu'il peut être retiré en tout temps;
- ▶ comprendre la nature d'une relation amoureuse et sexuelle saine et égalitaire;
- ▶ connaître les différents moyens d'obtenir une satisfaction sexuelle (p. ex. masturbation, intimité affective);
- ▶ connaître ses droits et ses responsabilités légales;
- ▶ connaître et utiliser des moyens de contraception;
- ▶ connaître la prévention des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS);
- ▶ être sensibilisé aux risques d'exploitation, d'agression sexuelle et de cyberprédation.

HABITUDE DE VIE 8 | RELATIONS INTERPERSONNELLES



Outre les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement, d'autres interventions pourraient être considérées, telles que :

- ▶ l'utilisation de supports visuels (p. ex. planche anatomique, livre);
- ▶ des activités d'observation, des jeux de rôle et des mises en situation, lorsque cela est adéquat;
- ▶ des activités de discussion;
- ▶ des activités de résolution de problèmes;
- ▶ un partage d'expérience et d'expression d'émotions entre jeunes.

Le choix des techniques et de la modalité d'intervention, en individuel ou en groupe, devrait s'effectuer en tenant compte du sujet discuté et des besoins individuels.



RESSOURCES UTILES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, mais leur efficacité et leur innocuité n'ont pu être vérifiées. Voici une liste non exhaustive de ressources utiles, dont certaines sont accessibles en ligne :

- ▶ le programme *Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle* (ÉVAAS), qui s'adresse aux jeunes de 16 ans et plus présentant une DI modérée. Disponible au CIUSSS Mauricie-Centre-du-Québec;
- ▶ le programme *Éducation à la santé sexuelle pour les adolescents présentant une déficience intellectuelle* (PÉSSADI) s'adresse aux parents afin qu'ils puissent offrir l'éducation sexuelle la plus pertinente à leur enfant avec le soutien des intervenants. Disponible au CIUSSS Mauricie-Centre-du-Québec.

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

HABITUDE DE VIE 9

VIE ASSOCIATIVE ET SPIRITUELLE

Comprend des habitudes liées à la participation du jeune aux activités de sa communauté et à sa propre vie spirituelle.



POURQUOI FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LA VIE ASSOCIATIVE ET SPIRITUELLE

- ▶ La participation citoyenne des personnes qui présentent une DI est entravée par diverses barrières individuelles (peurs diverses, perception de détenir moins de compétences et d'avoir une influence limitée) et environnementales (structures, mécanismes de participation ou contenus peu adaptés).
- ▶ Elles ont l'impression de détenir un pouvoir limité sur les décisions qui les concernent.
- ▶ Chez les personnes qui présentent une DI, la peur d'être jugé et humilié, la peur de ne pas être à la hauteur et la peur de décevoir les pairs représentent des barrières à la participation citoyenne.



À CONSIDÉRER DANS LA PLANIFICATION DE L'INTERVENTION

- ▶ L'autonomie, le respect et la reconnaissance de la valeur sociale des personnes qui présentent une DI sont des besoins qu'elles expriment pour favoriser leur engagement citoyen.
- ▶ Des relations interpersonnelles de qualité, le fait d'avoir le sentiment d'être accueilli, d'appartenir au groupe ainsi que le développement de compétences et d'occasions d'engagement facilitent la participation citoyenne.
- ▶ La participation citoyenne chez les personnes qui présentent une DI peut être encouragée en intervenant sur les composantes de l'*empowerment*, en misant sur un apprentissage actif, en créant une distribution du pouvoir favorable aux participants et en équilibrant soutien et liberté dans l'intervention.



EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

Les résultats des études scientifiques portant sur l'efficacité des interventions sont :

- ▶ Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - vie associative et spirituelle chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : élevé).
- ▶ Un programme multicomposantes (incluant des discussions, des présentations interactives, des activités de résolution de problèmes, des jeux et du mentorat par un ancien participant du programme) visant à développer la capacité à identifier les barrières et facilitateurs environnementaux d'ordre physique ou social, à générer des solutions pour réduire ces barrières et à demander des modifications pour augmenter la participation aux activités à l'école, au travail ou dans la communauté est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - vie associative et spirituelle chez les jeunes âgés de 14 à 20 ans présentant une DI (niveau de preuve : modéré).

HABITUDE DE VIE 9 | VIE ASSOCIATIVE ET SPIRITUELLE



RECOMMANDATIONS POUR FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LA VIE ASSOCIATIVE ET SPIRITUELLE

Les recommandations visent à soutenir le choix des interventions qui feront partie du plan d'intervention. Ces dernières doivent concorder avec les préférences et les besoins convenus avec le jeune et ses parents et avec les résultats des évaluations.



R 9.1 Le jeune et sa famille devraient être :



- ▶ informés des possibilités d'engagement dans différentes organisations (p. ex. sportives, culturelles, scolaires, religieuses, de défense des droits, groupes d'intérêt, conseils d'administration, comités d'usagers, bureaux de partenariat);
- ▶ soutenus, au besoin, dans leurs démarches pour prendre part aux activités.



R 9.2 Le jeune devrait être outillé dès l'enfance au sujet de sa participation à une vie associative et spirituelle, afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes :



- ▶ participer, à titre de membre, à des associations (p. ex. comité parascolaire, groupe de protection de l'environnement);
- ▶ participer à des activités liées à des pratiques religieuses ou spirituelles;
- ▶ prendre des décisions;
- ▶ communiquer ses préférences, ses choix et sa vision du monde;
- ▶ prendre la parole;
- ▶ résoudre des problèmes;
- ▶ travailler en équipe;
- ▶ connaître ses droits;
- ▶ se fixer des buts et assumer des responsabilités.

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



Les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement devraient être employées pour développer la participation du jeune à une vie associative et spirituelle.



1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

HABITUDE DE VIE 9 | VIE ASSOCIATIVE ET SPIRITUELLE



R9.3 Le jeune devrait être soutenu, au besoin, pour :



- ▶ identifier et surmonter les barrières personnelles (peurs diverses, perception de détenir moins de compétences et d'avoir une influence limitée) et environnementales (structures, mécanismes de participation ou contenus peu adaptés) qui peuvent faire obstacle à sa participation à une vie associative et spirituelle;
- ▶ développer des relations de qualité dans le cadre de sa participation à une vie associative et spirituelle;
- ▶ faciliter sa participation active au sein d'organisations.



RESSOURCES UTILES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, mais leur efficacité et leur innocuité n'ont pu être vérifiées. Voici une liste non exhaustive de ressources utiles, dont certaines sont accessibles en ligne :

- ▶ la [Fédération des Mouvements Personne d'Abord du Québec](#) s'adresse aux personnes de 18 ans et plus présentant une DI. Cet organisme est présent dans plusieurs villes et vise, par le biais de l'entraide, à promouvoir et défendre les droits et intérêts des adultes ayant une DI.

ÉDUCATION

Comprend des habitudes liées au développement psychomoteur, intellectuel, social et culturel du jeune.

HABITUDE
DE VIE 10

À NOTER : puisque le guide s'adresse principalement aux intervenants de la santé et des services sociaux, les interventions portant sur le curriculum scolaire, par exemple la lecture, l'écriture ou le calcul, ne sont pas traitées ici.



POURQUOI FAVORISER L'AUTONOMIE DANS L'ÉDUCATION

- ▶ Les jeunes qui présentent une DI sont plus souvent exclus de la classe à cause de comportements problématiques.
- ▶ Les parents sont préoccupés par le manque d'autonomie de leur enfant (6 à 12 ans) lors de la période des devoirs.



À CONSIDÉRER DANS LA PLANIFICATION DE L'INTERVENTION

- ▶ Les parents aimeraient une meilleure communication et une collaboration plus systématique et fluide entre le réseau de l'éducation et celui de la santé et des services sociaux.
- ▶ Les parents apprécient lorsque l'intervenant du CISSS/CIUSSS assure la liaison, la cohérence et la généralisation des interventions auprès du milieu scolaire.
- ▶ Une bonne préparation et un soutien lors des différentes transitions favorisent l'autonomie en éducation.
- ▶ L'utilisation d'une application d'automonitorage pendant les tâches en classe pour augmenter les comportements d'engagement est perçue de façon positive*.



EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

Les résultats des études scientifiques portant sur l'efficacité des interventions sont :

- ▶ Une intervention incluant des techniques telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement, avec l'utilisation d'une aide technologique, est efficace pour améliorer l'autonomie et les comportements d'engagement dans la réalisation de l'habitude de vie - éducation chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : élevé).
- ▶ Une intervention consistant en une rencontre hebdomadaire entre l'enseignant et l'étudiant (incluant un compte-rendu des comportements de désengagement observés par l'enseignant, des propositions de nouvelles stratégies et une signature attestant de la bonne compréhension de ces stratégies à mettre en œuvre pendant la semaine suivante, dans le but d'apprendre à reconnaître et à favoriser les comportements d'engagement dans les tâches) est efficace pour diminuer les comportements d'évitement et augmenter les comportements d'engagement dans les activités scolaires chez les jeunes âgés de 15 à 16 ans présentant une DI légère (niveau de preuve : faible).
- ▶ Une intervention basée sur la pleine conscience est efficace pour augmenter les comportements d'engagement dans les travaux scolaires et diminuer les comportements de désengagement chez les jeunes âgés de 11 et 12 ans présentant une DI légère (niveau de preuve : faible).

* L'automonitorage du comportement dans les situations d'engagement à la tâche permet au jeune qui utilise cette technique de prendre conscience du comportement en cours et d'évaluer s'il est celui attendu à ce moment précis. Si ce n'est pas le cas, il peut de façon autonome adopter le comportement souhaité.

HABITUDE DE VIE 10 | ÉDUCATION

- Un programme multicomposantes (incluant des discussions, des présentations interactives, des activités de résolution de problèmes, des jeux et du mentorat par un ancien participant du programme), visant à développer la capacité à identifier les barrières et facilitateurs environnementaux d'ordre physique ou social, à générer des solutions pour réduire ces barrières et à demander des modifications pour augmenter la participation aux activités à l'école, au travail ou dans la communauté, est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie – éducation chez les jeunes âgés de 14 à 20 ans présentant une DI (niveau de preuve : modéré).



RECOMMANDATIONS POUR FAVORISER L'AUTONOMIE DANS L'ÉDUCATION

Les recommandations visent à soutenir le choix des interventions qui feront partie du plan d'intervention. Ces dernières doivent concorder avec les préférences et les besoins convenus avec le jeune et ses parents et avec les résultats des évaluations.



R 10.1 Le jeune et ses parents devraient être soutenus par les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que par les enseignants et intervenants du réseau de l'éducation, de manière concertée et complémentaire, dans le but de favoriser le bien-être du jeune, sa participation à la vie scolaire et sa réussite.



Le soutien devrait être offert en particulier lors :

- des transitions scolaires (p. ex. préscolaire-primaire, primaire-secondaire) ou de tout autre changement (p. ex. déménagement) qui peut constituer une période de plus grande vulnérabilité pour le jeune;
- de la réalisation des plans d'intervention;
- de la transition de l'école vers la vie active (TEVA);
- de l'apparition de comportements problématiques.



L'appréciation des facteurs qui favorisent ou nuisent à l'engagement et à la participation du jeune à la vie scolaire et parascolaire (p. ex. la prise en compte des centres d'intérêt, des habiletés motrices et sensorielles et de la communication) devrait être effectuée lorsque cela est nécessaire.



R 10.2 Le jeune devrait être outillé dès l'enfance, afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes :



- suivre les consignes et les règles en vigueur dans l'établissement;
- utiliser les infrastructures de manière appropriée (p. ex. cafétéria, cour de récréation, gymnase);
- participer aux activités organisées par l'école ou par le service de garde (p. ex. sorties, journées spéciales);
- s'adapter à la nouveauté (p. ex. enseignant inhabituel, regroupement dans un gymnase);
- réaliser les travaux scolaires à la maison.

En classe, les compétences visées incluent également :

- suivre la routine;
- adopter des comportements qui permettent l'interaction avec les pairs et les adultes;
- reconnaître ses comportements d'engagement;

HABITUDE DE VIE 10 | ÉDUCATION

- ▶ rester centré sur la tâche;
- ▶ réaliser des travaux d'équipe;
- ▶ respecter les règles de fonctionnement de l'activité;
- ▶ participer aux activités d'apprentissage scolaire (lecture et écriture);
- ▶ suivre les cours spécialisés (p. ex. éducation physique, musique).

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



Les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement devraient être employées pour faciliter l'engagement et la participation du jeune aux activités scolaires et parascolaires.



RESSOURCES UTILES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, mais leur efficacité et leur innocuité n'ont pu être vérifiées. Voici une liste non exhaustive de ressources utiles, dont certaines sont accessibles en ligne :

- ▶ le [Guide sur le parcours scolaire pour les parents d'un enfant handicapé](#), de l'OPHQ, donne de l'information sur le milieu scolaire, les actions à entreprendre pour la scolarisation de son enfant, les étapes à franchir, le rôle du parent ainsi que les ressources utiles;
- ▶ le [Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches](#), de l'OPHQ, répertorie les mesures disponibles pour soutenir divers besoins liés à l'éducation, comme l'adaptation scolaire, le transport scolaire adapté, des allocations pour des besoins particuliers et des prêts et bourses.

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

HABITUDE DE VIE 11

TRAVAIL

Comprend des habitudes liées à l'orientation professionnelle du jeune, à la recherche d'un emploi et à l'occupation, qu'elle soit rémunérée ou non.



POURQUOI FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LE TRAVAIL

- ▶ Le fait d'être reconnu comme un travailleur favorise la participation sociale du jeune présentant une DI, car ce rôle est socialement valorisé. Il peut avoir un effet significatif sur sa qualité de vie et sur celle de sa famille.
- ▶ Les jeunes mentionnent avoir besoin de travailler afin de payer leurs dépenses personnelles et, éventuellement, réaliser leurs projets personnels.
- ▶ La fin de l'adolescence est une période durant laquelle le jeune et ses parents préparent sa transition de l'école à la vie active. La planification de cette transition implique notamment le domaine du travail.



À CONSIDÉRER DANS LA PLANIFICATION DE L'INTERVENTION

- ▶ La démarche de la transition à la vie active devrait être entamée tôt, et le jeune devrait y jouer un rôle central et actif.
- ▶ Plusieurs facteurs sont associés à l'employabilité et au maintien de l'emploi chez les personnes présentant une DI :
 - la motivation des jeunes et leur autodétermination;
 - le fait d'avoir occupé un travail à temps partiel à l'adolescence ou un travail d'été;
 - le fait d'avoir participé à des activités orientées vers l'emploi offertes par le milieu scolaire;
 - le fait d'être en mesure de se déplacer dans la communauté;
 - le fait de pouvoir compter sur le soutien dynamique de leurs parents;
 - la collaboration parents – intervenants.
- ▶ Le milieu scolaire offre des parcours de formation axée sur l'emploi aux élèves qui présentent une DI. L'exploration des centres d'intérêt socioprofessionnels et la réalisation de stages en milieu de travail font partie des activités privilégiées auprès de ces jeunes.
- ▶ Il est possible pour un jeune adulte qui présente une DI d'avoir accès à un emploi rémunéré, mais les différentes mesures gouvernementales permettant ce cheminement vers l'emploi sont souvent méconnues des parents.
- ▶ Il faut s'assurer que le milieu de travail correspond aux aspirations du jeune, que des mesures de soutien sont disponibles dès le début de l'intégration (p. ex. un mentor) et que celle-ci est planifiée avec soin.
- ▶ Les employeurs sont prêts à enseigner les tâches spécifiques à l'emploi, mais s'attendent à ce que les jeunes possèdent déjà les compétences sociales attendues en contexte de travail.
- ▶ Certains parents se questionnent sur leur capacité à concilier leurs obligations familiales et professionnelles à l'approche de la fin de la scolarisation de leur enfant.
- ▶ Certains parents craignent que l'accès à un emploi régulier ne prive leur enfant de programmes de soutien financier dont il pourrait avoir besoin.
- ▶ La collaboration intersectorielle entre les réseaux de la santé et des services sociaux, de l'éducation et de l'emploi favorise l'accès au marché du travail pour les jeunes présentant une DI.

HABITUDE DE VIE 11 | TRAVAIL



EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

Les résultats des études scientifiques portant sur l'efficacité des interventions sont :

- ▶ Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie – travail chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : élevé).
- ▶ Une intervention, faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement et d'autres stratégies (p. ex. utilisation de vidéos de comportements attendus et non attendus, pratiques guidées et jeux de rôle), qui vise à favoriser l'expression de comportements sociaux attendus au travail est efficace pour améliorer les comportements sociaux dans la réalisation de l'habitude de vie – travail chez les jeunes âgés de 12 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : modéré).
- ▶ Un programme multicomposantes (incluant des discussions, des présentations interactives, des activités de résolution de problèmes, des jeux et du mentorat par un ancien participant du programme), visant à développer la capacité à identifier les barrières et facilitateurs environnementaux d'ordre physique ou social, à générer des solutions pour réduire ces barrières et à demander des modifications pour augmenter la participation aux activités à l'école, au travail ou dans la communauté, est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - travail chez les jeunes âgés de 14 à 20 ans présentant une DI (niveau de preuve : modéré).



RECOMMANDATIONS POUR FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LE TRAVAIL

Les recommandations visent à soutenir le choix des interventions qui feront partie du plan d'intervention. Ces dernières doivent concorder avec les préférences et les besoins convenus avec le jeune et ses parents et avec les résultats des évaluations.



R 11.1 Le jeune et ses parents devraient être :



- ▶ informés des programmes et services socioprofessionnels ou communautaires disponibles;
- ▶ soutenus dans :
 - l'élaboration du projet de vie et l'exploration des centres d'intérêt socioprofessionnels et communautaires du jeune;
 - la prise en charge de tâches et de responsabilités au sein de la famille par le jeune;
 - les démarches de recherche d'emploi ou d'occupation, en aidant le jeune à :
 - utiliser les services d'organismes favorisant l'employabilité;
 - déposer sa candidature et son CV;
 - se présenter auprès d'employeurs ou d'organismes.



R 11.2 Le jeune devrait être outillé en amont et tout au long des activités d'intégration socioprofessionnelles et communautaires, afin qu'il puisse développer notamment les compétences sociales suivantes :



- ▶ arriver à l'heure;
- ▶ demander de clarifier les instructions quand elles ne sont pas comprises;
- ▶ respecter les consignes;
- ▶ recevoir adéquatement les rétroactions du superviseur;
- ▶ discuter des problèmes personnels en temps et lieu opportuns;
- ▶ avoir des contacts physiques et sociaux adaptés au contexte réel du travail.



Les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement devraient être employées pour développer les compétences sociales attendues en milieu socioprofessionnel.



R 11.3 Le jeune devrait être outillé dès l'adolescence, afin qu'il puisse développer notamment les compétences suivantes relatives à l'occupation socioprofessionnelle ou communautaire actuelle ou projetée :



- ▶ choisir l'habillement approprié en fonction de l'occupation;
- ▶ se rendre à son lieu de travail;
- ▶ adopter des comportements attendus lors des transitions (p. ex. arrivée, pause, repas);
- ▶ préparer son dîner;
- ▶ suivre les règles de l'établissement (p. ex. sécurité, horaire);
- ▶ utiliser les infrastructures disponibles (p. ex. salle de repos, cafétéria);
- ▶ réaliser ses tâches ou ses activités de stage, de bénévolat ou de travail, rémunérées ou non;
- ▶ fréquenter un centre de jour comme occupation principale;
- ▶ faire face aux imprévus (p. ex. changement de tâches, modification du poste de travail, problèmes techniques);
- ▶ suivre les procédures en cas d'accident ou d'urgence.



Les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement devraient être employées pour développer les compétences du jeune dans le domaine du travail.



RESSOURCES UTILES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, mais leur efficacité et leur innocuité n'ont pu être vérifiées. Voici une liste non exhaustive de ressources utiles, dont certaines sont accessibles en ligne :

- ▶ le [Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active \(TEVA\)](#), publié par le ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur;
- ▶ le [Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches](#), de l'OPHQ, répertorie les mesures disponibles pour soutenir divers besoins liés à l'emploi.

LOISIRS

Comprend des habitudes liées à la participation du jeune dans les sports et les jeux, les activités artistiques, culturelles ou sociorécréatives.

HABITUDE
DE VIE 12



POURQUOI FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LES LOISIRS

- ▶ La réalisation d'activités de loisirs qui correspondent aux goûts et préférences du jeune a un effet positif sur sa qualité de vie.
- ▶ Les loisirs permettent aux jeunes de vivre des expériences de socialisation à l'extérieur du cercle familial.
- ▶ La participation à des activités structurées dans la communauté ainsi qu'à des activités pendant les temps libres est un moyen permettant au jeune d'explorer ses centres d'intérêt.
- ▶ Une difficulté à occuper les temps libres est observée chez les adultes présentant une DI.



À CONSIDÉRER DANS LA PLANIFICATION DE L'INTERVENTION

- ▶ Les jeunes se disent souvent freinés par des problèmes de transport et par le coût des activités de loisirs.
- ▶ Les procédures d'inscription, les formulaires à remplir ainsi que l'information pertinente à transmettre pour favoriser l'intégration du jeune aux activités de loisirs sont perçus comme des obstacles par les parents.
- ▶ Les parents apprécient qu'un intervenant considère les besoins de loisirs des jeunes, les informe à propos des ressources disponibles dans leur quartier et les assiste pour intégrer leur enfant à des activités auxquelles il pourrait participer.
- ▶ La sensibilisation des moniteurs de camps de jour aux caractéristiques des jeunes présentant une DI est utile pour favoriser leur inclusion.



EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

Les résultats des études scientifiques portant sur l'efficacité des interventions sont :

- ▶ Une intervention faisant appel à des techniques telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - loisirs chez les jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une DI (niveau de preuve : élevé).
- ▶ Une intervention s'appuyant sur une application électronique pour la lecture à voix haute et sur une participation aux discussions dans un club de lecture composé de jeunes qui présentent ou non une DI est efficace pour augmenter la contribution aux discussions dans un club de lecture chez les jeunes âgés de 16 à 18 ans présentant une DI légère ou modérée (niveau de preuve : faible).
- ▶ Un programme multicomposantes (incluant des discussions, des présentations interactives, des activités de résolution de problèmes, des jeux et du mentorat par un ancien participant du programme), visant à développer la capacité à identifier les barrières et facilitateurs environnementaux d'ordre physique ou social, à générer des solutions pour réduire ces barrières et à demander des modifications pour augmenter la participation aux activités à l'école, au travail ou dans la communauté, est efficace pour améliorer l'autonomie dans la réalisation de l'habitude de vie - loisirs chez les jeunes âgés de 14 à 20 ans présentant une DI (niveau de preuve : modéré).
- ▶ Une intervention visant à outiller les parents, par le biais d'une formation sur le modelage, le soutien au découpage de la tâche et la rétroaction en contexte réel, est efficace pour améliorer l'autonomie dans les activités de loisirs chez les jeunes âgés de 6 à 9 ans présentant une DI modérée (niveau de preuve : faible).



RECOMMANDATIONS POUR FAVORISER L'AUTONOMIE DANS LES LOISIRS

Les recommandations visent à soutenir le choix des interventions qui feront partie du plan d'intervention. Ces dernières doivent concorder avec les préférences et les besoins convenus avec le jeune et ses parents et avec les résultats des évaluations.



R 12.1 Le jeune et sa famille devraient être :



- ▶ informés des différentes activités de loisirs (activités sportives, culturelles et de passe-temps) disponibles dans leur communauté, ainsi que des ressources qui facilitent et maintiennent la participation du jeune;
- ▶ soutenus, au besoin, dans la démarche d'intégration et de maintien du jeune dans des activités de loisirs.



R 12.2 Le jeune et sa famille devraient être outillés, dès l'enfance de celui-ci, afin qu'il puisse développer les compétences suivantes :



- ▶ choisir ses activités sportives, culturelles et de passe-temps;
- ▶ pratiquer des activités artistiques, culturelles ou artisanales;
- ▶ pratiquer des activités physiques ou sportives;
- ▶ participer à des activités de plein air ou touristiques;
- ▶ participer aux activités choisies à la maison ou dans d'autres lieux intérieurs ou extérieurs;
- ▶ participer à des activités de groupe;
- ▶ comprendre et respecter les consignes dans les activités (p. ex. au terrain de jeu, au camp de jour);
- ▶ assister à des événements sportifs, artistiques, culturels (p. ex. partie de soccer, cinéma, spectacle);
- ▶ utiliser les services de loisirs culturels de son milieu (p. ex. bibliothèque, centre de loisirs municipal, club de loisirs).

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



Outre les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement, d'autres interventions pourraient être considérées pour développer les compétences du jeune en matière de loisirs, telles que la participation à des activités de groupe qui incluent des jeunes présentant ou non une DI.



HABITUDE DE VIE 12 | LOISIRS



RESSOURCES UTILES

Certains programmes, outils et moyens d'intervention ont été recensés dans la littérature, mais leur efficacité et leur innocuité n'ont pu être vérifiées. Voici une liste non exhaustive de ressources utiles, dont certaines sont accessibles en ligne :

- ▶ l'[Association québécoise pour le loisir des personnes handicapées \(AQLPH\)](#) fait la promotion et participe au développement des loisirs. Son site Internet propose de l'information sur des ressources et des destinations loisirs;
- ▶ la [Carte accompagnement loisir](#) est gérée par l'AQLPH. Elle accorde la gratuité d'entrée à l'accompagnateur d'une personne handicapée auprès des organisations de loisirs, culturelles et touristiques partenaires;
- ▶ le [Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches](#), de l'OPHQ, répertorie les mesures disponibles pour soutenir l'accès aux loisirs, aux sports, à la culture et à la vie communautaire.

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12



TROIS RECOMMANDATIONS POUVANT S'APPLIQUER À TOUTES LES HABITUDES DE VIE

Des résultats issus des différentes sources consultées ont permis de formuler des recommandations qui peuvent s'appliquer à plus d'une habitude de vie (HV). Elles ont été regroupées selon trois sujets :



les techniques d'intervention comportementale;



l'utilisation d'un support technologique;



l'intervention pour outiller les parents à soutenir l'autonomie de leur enfant.

Les recommandations visent à soutenir le choix des interventions qui feront partie du plan d'intervention. Ces dernières doivent concorder avec les préférences et les besoins convenus avec le jeune et ses parents et avec les résultats des évaluations. Les techniques d'intervention comportementale présentées ici, ainsi que d'autres termes sont définis dans la section [Définitions et concepts clés](#) (p. 49).



LES TECHNIQUES D'INTERVENTION COMPORTEMENTALE



R 13.1 Les techniques d'intervention comportementale, telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement, devraient être employées auprès du jeune pour lui apprendre de nouveaux comportements (p. ex. les comportements communicationnels et sociaux) ou pour diminuer des comportements non désirés, au besoin.

Les [techniques suivantes](#) devraient être utilisées :

- ▶ l'analyse et le découpage de tâches en séquences;
- ▶ le renforcement, dont l'identification et l'utilisation des renforçateurs les plus efficaces pour le jeune;
- ▶ l'incitation;
- ▶ le modelage;
- ▶ la rétroaction;
- ▶ la correction des erreurs;
- ▶ l'entraînement à la tâche totale;
- ▶ l'apprentissage par essais distincts;
- ▶ l'enseignement autoadministré, dont l'automonitorage du comportement.

Le choix et la combinaison de ces techniques devraient être adaptés aux caractéristiques et aux besoins du jeune, convenir à son contexte familial et culturel, en plus d'évoluer au fur et à mesure de l'acquisition du nouveau comportement visé.

La planification du maintien et de la généralisation des comportements acquis devrait être prévue dès le début de l'intervention.

RECOMMANDATIONS POUVANT S'APPLIQUER À TOUTES LES HABITUDES DE VIE

La mesure de l'acquisition du nouveau comportement visé par le jeune devrait être prévue dans l'intervention.

Outre les techniques d'intervention comportementale telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement, d'autres interventions pourraient être considérées pour apprendre au jeune de nouveaux comportements (p. ex. les comportements communicationnels et sociaux), ou pour diminuer des comportements non désirés :

- ▶ l'utilisation de supports imagés (p. ex. photos, pictogrammes, planche anatomique, horaire imagé, livres), de gestes ou d'objets;
- ▶ l'aménagement de la tâche, de l'environnement et du temps;
- ▶ l'enseignement de stratégies de reconnaissance des comportements désirés ou non désirés;
- ▶ des activités de résolution de problèmes;
- ▶ des activités de discussion et de jeux de rôle;
- ▶ l'enseignement en contexte simulé;
- ▶ l'enseignement en contexte réel;
- ▶ l'enseignement supporté par des technologies;
- ▶ l'enseignement en individuel ou en groupe;
- ▶ le jumelage du jeune avec un jeune dont le développement est neurotypique.



L'UTILISATION D'UN SUPPORT TECHNOLOGIQUE



R 13.2 Un support technologique devrait être utilisé au besoin auprès du jeune, afin de favoriser son autonomie dans la réalisation des différentes habitudes de vie et lui permettre :

- ▶ d'apprendre de nouveaux comportements;
- ▶ de maintenir le comportement désiré dans tous les contextes ou milieux de vie;
- ▶ d'effectuer le comportement avec le support technologique.

Le jeune devrait être outillé pour apprendre à utiliser un support technologique de façon autonome (p. ex. être capable de démarrer l'appareil, de le recharger et d'ouvrir l'application nécessaire pour effectuer le comportement souhaité).

Les fonctions pratiques sur ces supports technologiques (p. ex. les alertes, la géolocalisation, le téléphone ou le dictaphone), les logiciels et les applications disponibles pour la population générale, ou ceux conçus spécifiquement pour les personnes qui présentent une DI, devraient être utilisés au besoin.

Le jeune et ses parents devraient :

- ▶ être impliqués dans la sélection du support technologique en lien avec les caractéristiques et les besoins exprimés par celui-ci;
- ▶ être outillés et soutenus, au besoin, dans l'utilisation du support technologique choisi;
- ▶ être soutenus, au besoin, dans l'utilisation d'Internet et des réseaux sociaux.

RECOMMANDATIONS POUVANT S'APPLIQUER À TOUTES LES HABITUDES DE VIE



RESSOURCES UTILES

- ▶ Le [Centre de partage d'expertise en intervention technoclinique \(CPEITC\)](#).



LES INTERVENTIONS AUPRÈS DES PARENTS



R 13.3 Les parents devraient :

- ▶ être informés sur les principes de l'analyse appliquée du comportement et les façons dont ceux-ci peuvent être mis en pratique auprès de leur enfant;
- ▶ être impliqués dans la sélection des nouveaux comportements à développer ou des comportements non désirés à diminuer;
- ▶ être impliqués également dans la sélection des renforçateurs et des supports visuels en lien avec les caractéristiques et les besoins exprimés par leur enfant;
- ▶ être outillés et soutenus, au besoin, dans l'application des techniques choisies.

Des [techniques d'intervention comportementale](#) telles que celles utilisées dans l'analyse appliquée du comportement devraient être employées afin de former les parents, notamment :

- ▶ l'incitation;
- ▶ le modelage;
- ▶ la rétroaction;
- ▶ la correction des erreurs.

La plupart de ces techniques peuvent être enseignées en individuel ou en groupe. Cependant, il peut s'avérer nécessaire de procéder à de l'observation et d'offrir de la rétroaction en individuel au sujet de l'utilisation de ces techniques, directement dans le milieu de vie de la famille.

Définitions et concepts clés

Analyse appliquée du comportement

L'analyse appliquée du comportement (AAC) est une approche structurée basée sur la théorie de l'apprentissage et la science du comportement, dont les principes sont appliqués systématiquement.

Elle a deux objectifs principaux :

- A. l'enseignement et l'augmentation de la fréquence d'utilisation de compétences et de comportements socialement acceptables;
- B. la réduction des comportements non attendus (adapté de [Murphy, 2011; Cooper *et al.*, 2007a]).

L'appréciation rigoureuse des effets de l'intervention fait également partie des caractéristiques des interventions en AAC.

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

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

Analyse et découpage de la tâche

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

Apprentissage par essais distincts (*discrete trial training*)

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

Autonomie

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

Correction des erreurs

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

Déficiência intellectuelle

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

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

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

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

Il est important de souligner que les trois critères précédents doivent être présents pour conclure à un diagnostic de déficiencia intellectuelle. Celui-ci ne peut être établi uniquement sur la base du fonctionnement intellectuel.

Enseignement autoadministré

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

- L'automonitorage du comportement dans les situations d'engagement à la tâche permet au jeune qui utilise cette technique de prendre conscience du comportement en cours et d'évaluer s'il est celui attendu à ce moment précis. Si ce n'est pas le cas, il peut de façon autonome adopter le comportement souhaité.

- L'autoinstruction permet au jeune d'être autonome dans la réalisation de l'intervention et de réduire ainsi le recours à un instructeur. Par exemple : le jeune a recours, par lui-même, aux instructions lui permettant de réaliser une tâche. Les technologies actuelles peuvent favoriser l'utilisation de cette stratégie.

Entraînement à la tâche totale

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

Famille

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

Incitation

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

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

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

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

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

Intervention comportementale

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

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

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

Jeune

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

Modelage (forme d'incitation)

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

Parent

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

Renforcement

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

Rétroaction

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

Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH)

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

Description du modèle

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

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

Par **habitude de vie**, il faut comprendre « une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses facteurs identitaires (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence ».

Les **habitudes de vie liées aux activités courantes** sont : la communication, les déplacements, la nutrition, la condition physique et le bien-être psychologique, les soins personnels et de santé ainsi que l'habitation.

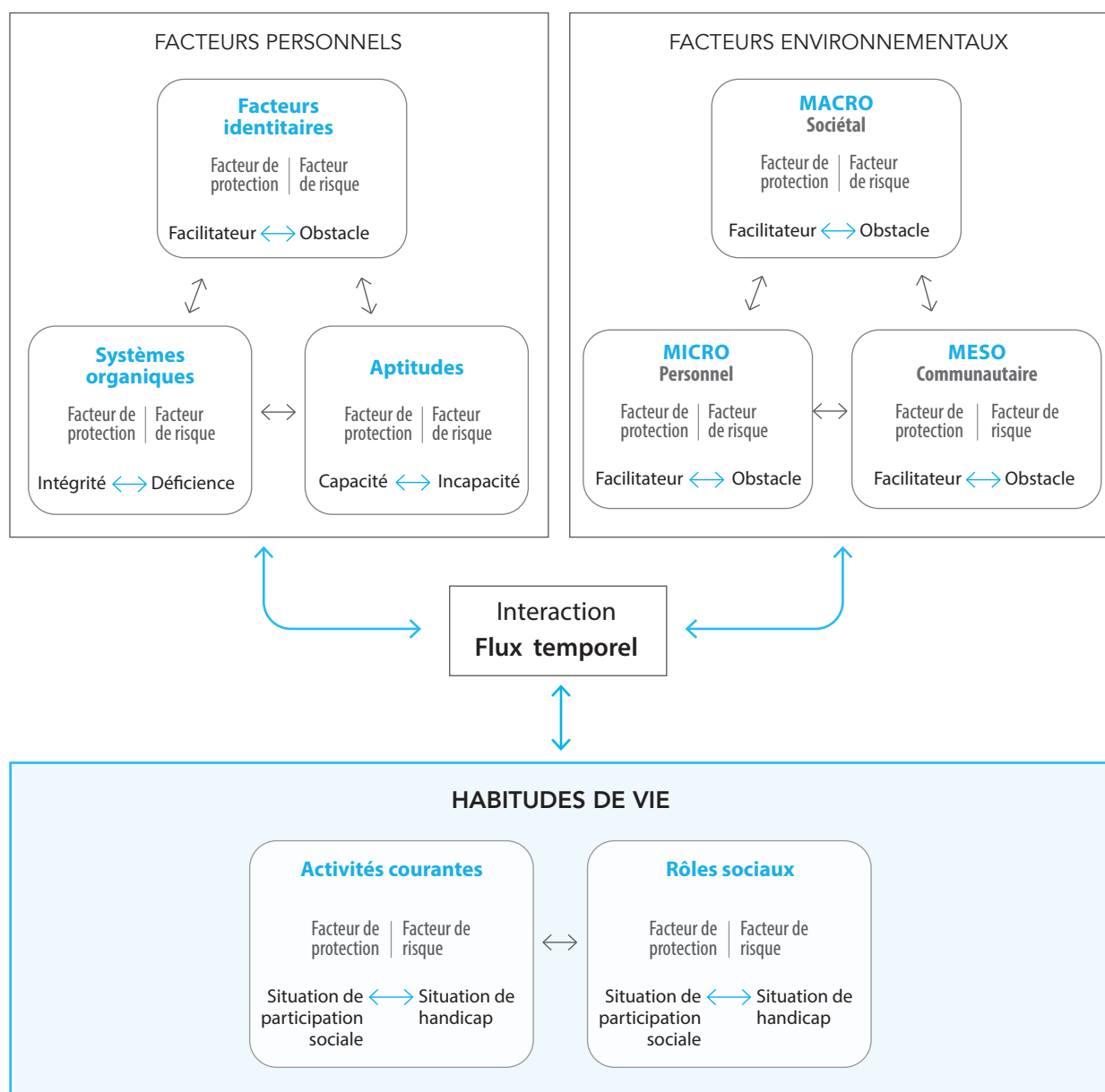
Les **habitudes de vie associées aux rôles sociaux** concernent : les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie associative et spirituelle, l'éducation, le travail et les loisirs.

Une situation de
handicap se définit
comme la difficulté
ou l'impossibilité
de réaliser une
habitude de
vie en raison
de l'interaction
entre des facteurs
personnels et
des facteurs
environnementaux.

Une situation de participation sociale « correspond à la pleine réalisation d’une ou plusieurs habitudes de vie, résultant de l’interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux ».

FIGURE 3

Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH 2)
(Fougeyrollas *et al.*, 2018)



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

Liste des composantes des *habitudes de vie*

selon le Modèle du développement humain – Processus de
production du handicap (MDH-PPH)

HABITUDE DE VIE 1

COMMUNICATION

Comprend des habitudes quant à la communication orale et corporelle du jeune, la communication écrite et la télécommunication.

Elle comprend les activités suivantes :

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

HABITUDE DE VIE 2

DÉPLACEMENTS

Comprend des habitudes relatives aux déplacements du jeune dans son environnement immédiat et ceux effectués à l'aide de moyens de transport.

Elle comprend les activités suivantes :

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

HABITUDE DE VIE 3

NUTRITION

Comprend des habitudes relatives au régime alimentaire du jeune, à la préparation des aliments et aux repas.

Elle comprend les activités suivantes :

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

**HABITUDE
DE VIE 4**

CONDITION PHYSIQUE ET BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE

Comprend des habitudes favorisant l'adoption de saines habitudes de sommeil, la réalisation d'activités physiques, de relaxation, de concentration ou d'autres activités qui contribuent au bien-être psychologique du jeune.

Elle comprend les activités suivantes :

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

**HABITUDE
DE VIE 5**

SOINS PERSONNELS ET DE SANTÉ

Comprend des habitudes liées aux soins corporels, à l'habillement, à l'hygiène excrétrice et aux soins de santé du jeune.

Elle comprend les activités suivantes :

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

**HABITUDE
DE VIE 6**

HABITATION

Comprend des habitudes liées au choix, à l'aménagement et à l'entretien d'une résidence par le jeune ainsi qu'à l'usage de l'ameublement et des équipements domestiques.

Elle comprend les activités suivantes :

Pour les enfants :

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

Pour les adolescents et les jeunes adultes s'ajoutent :

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

**HABITUDE
DE VIE 7**

RESPONSABILITÉS

Comprend des habitudes relatives aux responsabilités financières, civiles et familiales du jeune.

Elle comprend les activités suivantes :

Pour les enfants :

▼ faire des achats	▼ gérer son argent de poche	▼ respecter les biens et les droits d'autrui	▼ faire respecter ses biens et ses droits
▼ rester seul de courtes périodes	▼ apporter de l'aide à ses parents ou à d'autres membres de la famille	▼ accepter de l'aide de ses parents ou de ses proches	▼ prendre soin d'un animal de compagnie

Pour les adolescents et les jeunes adultes s'ajoutent :

▼ planifier le budget et respecter les obligations financières	▼ voter, respecter les lois et règlements	▼ prendre soin des membres de sa famille, incluant le conjoint, et les soutenir	▼ assurer l'éducation de ses enfants
---	---	---	--

**HABITUDE
DE VIE 8**

RELATIONS INTERPERSONNELLES

Comprend les habitudes relatives aux relations sociales et amicales du jeune, ainsi que celles relatives à ses relations amoureuses et sexuelles.

Elle comprend les activités suivantes :

Pour les enfants :

▼ maintenir des relations affectives avec ses parents et son entourage familial (exprimer ses émotions, ses sentiments, sa joie, sa colère; faire des câlins, etc.)	▼ maintenir des liens d'amitié (créer des liens et les entretenir)	▼ maintenir des liens sociaux avec les membres de son entourage (enseignants, moniteurs, tout autre adulte significatif)	▼ gérer les conflits avec autrui	▼ avoir ou participer à des activités liées à son éveil sexuel (information, discussion, découverte de son corps)
--	---	---	-------------------------------------	--

Pour les adolescents et les jeunes adultes s'ajoutent :

▼ maintenir une relation affective avec un amoureux ou un conjoint	▼ avoir des relations sexuelles et utiliser des méthodes de prévention des infections transmissibles sexuellement et par le sang, de grossesse non désirée et d'abus
---	---

**HABITUDE
DE VIE 9**

VIE ASSOCIATIVE ET SPIRITUELLE

Comprend des habitudes liées à la participation du jeune aux activités de sa communauté et à sa propre vie spirituelle.

Elle comprend les activités suivantes :

Pour les enfants :

▼ participer, à titre de membre, à des associations étudiantes (p. ex. conseil d'école, conseil de classe, comité parascolaire)	▼ participer, à titre de membre, à des associations sportives ou de loisirs (p. ex. scouts, club)	▼ participer aux activités de groupes d'entraide ou d'intérêt (p. ex. droits de la personne, écologie)	▼ participer à des activités liées à des pratiques religieuses ou spirituelles (p. ex. au domicile, à l'église ou à d'autres lieux de culte)
--	--	---	---

Pour les adolescents et les jeunes adultes s'ajoutent :

▼ participer, à titre de membre, à des associations, groupes culturels et artistiques (p. ex. théâtre, danse, cinéma)	▼ participer aux activités d'un organisme de promotion des droits (p. ex. droits de la personne, écologie, syndicat)	▼ participer aux activités d'un parti politique	▼ participer aux activités de groupes sociaux (p. ex. Club Lions, Âge d'Or).
--	---	--	---

HABITUDE DE VIE 10 ÉDUCATION

Comprend des habitudes liées au développement psychomoteur, intellectuel, social et culturel du jeune.

Elle comprend les activités suivantes :

participer à des activités d'apprentissage scolaire ou de formation professionnelle	participer à des travaux d'équipe	utiliser les services et infrastructures scolaires	réaliser les travaux scolaires à la maison	participer à des activités organisées par l'école
---	-----------------------------------	--	--	---

HABITUDE DE VIE 11 TRAVAIL

Comprend des habitudes liées à l'orientation professionnelle du jeune, à la recherche d'un emploi et à l'occupation, qu'elle soit rémunérée ou non.

Elle comprend les activités suivantes :

Pour les enfants :

réaliser de petits travaux, rémunérés ou non, excluant ceux effectués à la maison	rechercher un petit emploi
---	----------------------------

Pour les adolescents et les jeunes adultes s'ajoutent :

choisir un métier et rechercher un emploi	réaliser des activités de travail ou des stages	avoir une occupation principale (fréquenter un centre de jour, réaliser des activités bénévoles ou des tâches domestiques comme occupation principale)	utiliser les services du milieu de l'occupation principale (cafétéria, salle de repos, services au personnel, etc.
---	---	--	--

HABITUDE DE VIE 12 LOISIRS

Comprend des habitudes liées à la participation du jeune dans les sports et les jeux, les activités artistiques, culturelles ou sociorécréatives.

Elle comprend les activités suivantes :

choisir ses activités	assister à des événements sportifs, artistiques ou culturels	pratiquer des jeux d'intérieur individuels ou en groupe	pratiquer des activités artistiques, culturelles ou artisanales
pratiquer des activités sportives ou physiques	participer à des activités de type touristique	participer à des activités de plein air	utiliser les services de loisirs de son milieu

RÉFÉRENCES - BIBLIOGRAPHIE

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Déficience intellectuelle : définition, classification et système de soutien. 11^e éd. Washington, DC; Trois-Rivières, Qc : AAIDD, Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS); 2011.
- Bédard A et Drolet M-J. Guide facilitant les interventions lors de la pratique d'activités physiques et sportives chez les jeunes ayant une déficience intellectuelle. Trois-Rivières, Qc : UQTR; 2013. Disponible à : http://bel.uqtr.ca/1910/1/Guide_D%C3%A9ficience_Intellectuelle_Final_2.pdf.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de l'Estrie (CRDITED Estrie). Désensibilisation systématique aux rendez-vous médicaux. Lorsque rigueur et souplesse s'allient en réponse aux comportements de non-collaboration. Présentation au colloque du Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC). 2012. Disponible à : <http://sqetgc.org/wp-content/uploads/2012/11/Colloque-2012-du-SQETGC-Atelier-A2.pdf>.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Montréal (CRDITED de Montréal). ADOPRO – Un programme de développement des habiletés sociales pour les adolescents de 12 à 17 ans présentant une déficience intellectuelle [site Web]. Montréal, Qc : CRDITED de Montréal; 2015. Disponible à : <http://www.adopro.ca/>.
- Cooper JO, Heron TE, Heward WL. Applied behavior analysis. Second Edition. Upper Saddle River, NJ : Pearson/Merrill-Prentice Hall; 2007.
- Corbeil R et Dufour C. Inventaire des habiletés pour rester temporairement seul chez soi. Québec, Qc : Groupe de recherche et d'étude en déficience du développement (GREDD); 2014. Disponible à : <http://gredd.org/photos/photos-6/>.
- Corbeil R, Marcotte A, Trépanier C. Inventaire des habiletés pour la vie en appartement. Québec, Qc : Groupe de recherche et d'étude en déficience du développement (GREDD); 2009. Disponible à : <http://gredd.org/photos/photos-11/>.
- Douglas KH et Uphold NM. iPad® or iPod touch®: Evaluating self-created electronic photographic activity schedules and student preferences. J Spec Educ Technol 2014;29(3):1-14.
- Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, St-Michel G, Côté J, Barral C, et al. Classification internationale. Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH). Québec, Qc : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2018.
- Leclair-Arvisais L. Élaboration d'un programme d'habiletés sociales – Quelques réflexions. Gatineau, Qc : Pavillon du Parc; 2010. Disponible à : https://educationspecialisee.ca/wp-content/uploads/2018/02/3D3c_ElabHabSoc_Interv.pdf.
- Martello É. Enfin je dors... et mes parents aussi. Montréal, Qc : Éditions du CHU Sainte-Justine; 2007.
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES). Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active (TEVA). Québec, Qc : MEES; 2018. Disponible à : <https://santesaglac.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2018/11/TEVA-guide-2018.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. Québec, Qc : MSSS; 2017. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W.pdf>.

- Ministère des Transports du Québec (MTQ). L'apprentissage du transport en commun. Guide à l'intention des intervenants travaillant auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. Montréal, Qc : MTQ; 1995. Disponible à : <https://educationspecialisee.ca/wp-content/uploads/2018/02/Lap-rentissage-du-transport-en-commun-Guide-%C3%A0-lintention-des-intervenants-travaillant-aupr%C3%A8s-des-personnes-ayant-une-DI.pdf>.
- Murphy S. L'analyse appliquée du comportement (AAC). Renseignements et conseils sur les troubles du spectre de l'autisme (TSA). Toronto, ON : Autism Ontario; 2011. Disponible à : <https://document.pub/document/renseignements-et-conseils-sur-les-troubles-du-spectre-french-no-9-mars.html>.
- Nations Unies. Convention relative aux droits de l'enfant [site Web]. New York, NY : Nations Unies; 1989. Disponible à : <https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/crc.aspx>.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leur proches. Drummondville, Qc : OPHQ; 2017. Disponible à : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Guides/Guide_Programmes_2017_Web.pdf.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Guide sur le parcours scolaire pour les parents d'un enfant handicapé. Drummondville, Qc : OPHQ; 2017. Disponible à : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Guides/Guide_Parcours_scolaire.pdf.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Guide en soutien à la famille pour les parents d'un enfant ou d'un adulte handicapé. Drummondville, Qc : OPHQ; 2016. Disponible à : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Guides/GuideSoutien/GuideSoutien_WEB_07-03-2017.pdf.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées. Drummondville, Qc : OPHQ; 2009. Disponible à : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Documents_administratifs/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf.
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle. Montréal, Qc : Conférence internationale de l'Organisation panaméricaine de la Santé et de l'Organisation mondiale de la Santé (OPS/OMS); 2004. Disponible à : <http://www.rifvel.org/RIFVEH/g/Declaration-deMontreal2004.pdf>.
- Perrault A et Mitchell A. Je cuisine avec des images. Montréal, Qc : Carte blanche; 2013.
- Rocque S, Langevin J, Drouin C, Faille J. Autonomie et personnes présentant des incapacités intellectuelles : clarifications conceptuelles et mise en oeuvre de son développement. Revue Européenne du Handicap Mental 2001;6(23):28-47.
- Sénécal P, Morin I, Bernard M-È. Les règles sociales et les habiletés sociales. [Coffre à outils de l'éducateur en TC/TGC - Fascicule d'information I-07]. Montréal, Qc : Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC); 2018. Disponible à : <http://sqetgc.org/wp-content/uploads/2018/05/I-07.pdf>.
- Stewart D, Freeman M, Missiuna C, Burke-Gaffney J, Shimmell L, Jaffer S, Rosenbaum P. The KIT Keeping It Together™ for Youth. Hamilton, ON : CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University; 2010. Disponible à : https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/721/original/Youth_Kit_Online.pdf.

Québec

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
Téléphone : 418 643-1339
Télécopieur : 418 646-8349

Montréal

2021, avenue Union, 12^e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
Téléphone : 514 873-2563
Télécopieur : 514 873-1369

inesss@inesss.qc.ca

inesss.qc.ca



**Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux**

Québec 