



PROMOTION DE LA SANTÉ GLOBALE ET APPROCHE SOCIO-ÉCOLOGIQUE DE L'AUTODÉTERMINATION CHEZ LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : UNE REVUE SYSTÉMATIQUE DES INTERVENTIONS

Promoting global health and self-determination in people with intellectual disability: A systematic review of interventions

Valentine Malou, Élise Batselé, Romina Rinaldi and Marie-Claire Haelewyck

Volume 30, 2020

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1075381ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1075381ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (digital)

[Explore this journal](#)

Article abstract

People with intellectual disability (ID) face many health inequalities. Based on these observations, a lot of interventions designed to promote health in people with ID were created. This systematic review aims to identify such interventions in order to analyze what settings foster global health and what is the role of self-determination in those settings. Twenty-one articles have been listed and it appears that interventions become more efficient when people with ID are fully included in the process and when human environment is implicated in improving health's process by self-determination principles.

Cite this article

Malou, V., Batselé, É., Rinaldi, R. & Haelewyck, M.-C. (2020). PROMOTION DE LA SANTÉ GLOBALE ET APPROCHE SOCIO-ÉCOLOGIQUE DE L'AUTODÉTERMINATION CHEZ LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : UNE REVUE SYSTÉMATIQUE DES INTERVENTIONS. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 30, 15–28. <https://doi.org/10.7202/1075381ar>

**PROMOTION DE LA SANTÉ GLOBALE ET APPROCHE SOCIO-ÉCOLOGIQUE DE
L'AUTODÉTERMINATION CHEZ LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
: UNE REVUE SYSTÉMATIQUE DES INTERVENTIONS**

Valentine Malou¹, Élise Batselée², Romina Rinaldi³ et Marie-Claire Haelewyck⁴

Résumé : Les personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI) sont confrontées à de nombreuses inégalités dans le domaine de la santé. Partant de ce constat, de nombreuses interventions visant à promouvoir la santé des personnes présentant une DI ont vu le jour. Cette revue de littérature systématique a pour but de répertorier ces interventions afin d'analyser les contextes qui favorisent la santé globale et la place de l'autodétermination dans ces dispositifs. Sur la base de 21 articles répertoriés, il a été mis en évidence que les interventions gagnent en efficacité lorsque les personnes présentant une DI sont pleinement incluses dans celles-ci, mais aussi lorsque l'environnement humain est impliqué dans la démarche d'amélioration de la santé via les principes de l'autodétermination.

Mots clés : promotion de la santé globale; santé globale; déficience intellectuelle; interventions.

Introduction

À l'heure actuelle, les actions qui visent la promotion de la santé sont de plus en plus nombreuses et en constante évolution, particulièrement à destination des personnes qui présentent une DI. En effet, celles-ci font face à de nombreuses inégalités dans le domaine de la santé qui persistent malgré des besoins élevés (Institut national de la santé et de la recherche médicale [Inserm], 2016). Parmi ces inégalités, on note l'accessibilité limitée ou peu adaptée aux soins, le manque de reconnaissance en termes de politiques, ou encore des disparités d'offres de services (Eide et Braathen, 2017; Groce, 2018; Gibson et Mykitiuk, 2012). De plus, les particularités cognitives des personnes présentant une DI ne leur permettent pas toujours d'accéder et de jouir pleinement des informations de promotion et de prévention en matière de santé, encore trop souvent inadaptées, parfois même absentes (Reichard, Stolzle et Fox, 2011).

Face à ces constats, de nombreux programmes visant l'amélioration de la santé auprès des personnes présentant une DI ont dès lors été élaborés dans le but de pallier ces

manquements. La plupart de ces programmes recommandent un soutien adapté et une collaboration entre tous les acteurs gravitant autour de la personne présentant une DI (Eisenman *et al.*, 2014 ; Fickert et Ross, 2012; Hinckson, Dickinson, Water, Sands et Penman, 2013; Ozkan, 2013). Une approche socio-écologique comme le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap 2 (MDH-PPH 2; Fougeyrollas, 2010), prenant en compte les facteurs personnels et environnementaux, semble alors indispensable dans le domaine de la promotion de la santé. En suivant ce type d'approche globale, la santé ne se limite plus uniquement aux difficultés et incapacités liées à la DI (c'est-à-dire, le rapport entre la personne et son propre corps; Rinaldi, Malou, Geurts et Haelewyck, 2020), les facteurs extrinsèques ont en effet un impact qu'il convient de considérer à savoir, le rapport entre la personne et son environnement naturel (Decoster, 2011; Eide et Braathen, 2017). Cette perspective fait écho à la définition de la promotion de la santé envisagée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) dans la Charte d'Ottawa :

La promotion de la santé est un processus amenant les personnes à augmenter leur niveau de prise de contrôle en vue d'améliorer leur santé. La promotion de la santé n'embrasse pas seulement les actions dirigées pour renforcer les compétences et capacités des individus, mais celles orientées vers les changements des conditions sociales, environnementales et économiques afin de réduire leurs impacts sur le public ciblé. (1986, p. 1)

1- Valentine Malou, Assistante de recherche, Service d'Orthopédagogie clinique, Université de Mons, Belgique. Toute correspondance en lien avec cet article devrait parvenir à valentine.malou@umons.ac.be. 2- Élise Batselée², Assistante de recherche, Service d'Orthopédagogie clinique, Université de Mons, Belgique. 3 - Romina Rinaldi, Assistante de recherche, Service d'Orthopédagogie clinique, Université de Mons, Belgique. 4 - Marie-Claire Haelewyck Cheffe de service, Service d'Orthopédagogie clinique, Université de Mons, Belgique.

Il convient alors de considérer : 1) les composantes individuelles propres au fonctionnement des personnes présentant une DI comme leurs habiletés d'expression, de communication, ou de compréhension, et 2) les composantes environnementales entourant les personnes présentant une DI telles les politiques de santé, les acteurs médico-sociaux, ou encore les offres et milieux de soin, ce qui favorise une meilleure participation et accessibilité à leur parcours de santé et de soins (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des services sociaux et médico-sociaux, 2013; Belorgey, 2009; Eide et Braathen, 2017). En parallèle, l'OMS (1986) ajoute que :

La promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer. Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. (p. 1)

Ainsi, l'autodétermination est mise en perspective comme une condition *sine qua non* permettant la réduction des inégalités de santé et l'augmentation des opportunités et moyens donnés aux individus afin que chacun puisse réaliser pleinement son potentiel de santé (OMS, 1986). L'autodétermination est définie par Wehmeyer (1999) comme « les habiletés et attitudes requises pour agir comme un agent causal de sa propre vie, pour faire des choix et prendre des décisions en regard de sa qualité de vie, libre de toute influence externe excessive ou d'interférence » [traduction libre] (p. 17). En ce qui concerne les personnes présentant une DI, celles-ci témoignent d'agentivité ou d'opportunités d'agentivité considérablement réduite par rapport à la population générale. Trop souvent, les aidants (professionnels, dispensateurs de services, familles) parlent pour elles et/ou prennent les décisions à leur place (Hébert, 2007; Lachapelle et Wehmeyer, 2003). En ce sens, le développement et l'expression de l'autodétermination sont impactés par la rareté des opportunités offertes par différents acteurs tels la famille, le réseau social, l'école, la communauté et la société (Shogren, 2013). Actuellement, cet aspect d'interaction entre l'environnement et l'individu est encore peu considéré à la fois dans les pratiques et la recherche (Shogren, Wehmeyer et Burke, 2017).

En matière de santé, la participation des personnes présentant une DI pourrait être déterminée par les opportunités qui leur sont offertes d'exprimer leurs besoins et attentes, et de s'impliquer dans le développement

d'actions concrètes et la résolution des problèmes qui les concernent directement (Lussier-Desrochers, Lachapelle, Pigot et Beauchet, 2007). Dans cette perspective, l'autodétermination peut se révéler un levier incontournable pour développer davantage les compétences en matière de santé des personnes présentant une DI. Si un individu est capable de s'autodéterminer grâce à ses ressources et compétences personnelles, il est incontournable qu'il progresse avec des accompagnants professionnels et/ou familiaux et au sein d'un milieu lui donnant les moyens de découvrir de nouvelles expériences et occasions enrichissantes (cf. l'approche socio-écologique du développement de l'autodétermination conceptualisée de Walker et ses collègues, 2011). Les dispositifs en matière de santé doivent être globaux et combiner des interventions et intervenants à niveaux multiples, et ce, tout au long de la vie. Il est nécessaire que les actions de prévention de la santé et celles de promotion de la santé reposent sur la coordination et la concertation de l'ensemble des acteurs décisionnaires et opérationnels, afin d'améliorer d'une part le développement des compétences individuelles des personnes présentant une DI, et d'autre part, la création d'environnements sociaux, physiques et économiques favorables à la santé de ces personnes. Cela ne devient alors possible qu'en favorisant et développant des actions qui rendent les personnes présentant une DI actrices et responsables de leur propre santé.

Ces cadres de référence posés, cet article recense les interventions ainsi que les dispositifs qui permettent de promouvoir et/ou améliorer la santé globale des personnes présentant une DI, notamment par le développement ou le renforcement de comportements autodéterminés. Une recherche dans différentes bases de données scientifiques a montré qu'il n'existe qu'une revue de la littérature systématique francophone, proposée par Rinaldi et ses collègues (2020), qui relève les pratiques probantes en matière de santé en regard de l'autodétermination. Leur article décrit et analyse les interventions à la lumière de la théorie de l'autodétermination de Ryan et Deci (2000) qui met donc principalement en perspective les composantes motivationnelles et les processus d'intégration/internalisation. La présente revue systématique cible quant à elle les interventions de santé en regard du modèle de l'OMS (1986) tout en décrivant celles qui s'appuient sur l'approche socio-écologique du développement de l'autodétermination (Walker *et al.*, 2011). La question de recherche suivante guidera donc notre réflexion : « *Quels sont les contextes qui favorisent la santé globale des personnes présentant une DI, et quelle est la place de*

l'autodétermination dans ces différents contextes ? ». À travers une approche socio-écologique, la présente revue de littérature systématique vise à mettre en lumière les connaissances scientifiques sur ces contextes probants en la matière afin de documenter, renforcer et guider la mise en place des pratiques et des recherches futures soutenant la promotion de la santé globale.

Méthode

Différentes méthodes de revue de la littérature existent comportant chacune leurs propres caractéristiques. Le choix d'élaborer une revue de la littérature systématique est pertinent en regard de la question de recherche susmentionnée. En effet, la méthode propre à la revue de la littérature systématique permet de synthétiser des connaissances indirectement ou directement en lien à un objet de recherche qui vise à produire des recommandations d'applications pratiques (Murlow, 1995, cité par Campo *et al.*, 2015).

Stratégie de recherche

Une recherche structurée de la littérature a été effectuée dans les bases de données bibliographiques en ligne suivantes : ScienceDirect, Scopus, PsychINFO, PubMed et Cairn. Trois chercheurs ont conduit cette première étape en sélectionnant les articles en français et en anglais où figuraient simultanément les trois mots-clés suivants (dans le titre, le résumé ou les mots-clés) : 1) autodétermination – *self-determination*; 2) promotion de la santé – *health promotion*; et 3) déficience intellectuelle – *intellectual disability*. Seuls les manuscrits publiés entre 2007 et 2019 ont été retenus. Cette recherche a donné au total 466 résultats, soit 5 en français et 461 en anglais.

En ce qui concerne la sélection des études, l'étape suivante a consisté à lire chaque résumé des 466 manuscrits afin de sélectionner ceux répondant aux critères d'inclusion suivants : 1) se présenter comme un article empirique et scientifique; 2) concerner les domaines de recherche liés aux sciences humaines, sociales et psychologiques; 3) viser le public-cible des personnes présentant une DI; et 4) étudier les thématiques de l'autodétermination et de la promotion de la santé. Les doublons ont également été retirés de la sélection finale. À la suite de cette première étape, 105 articles ont été retenus. Chaque manuscrit a ensuite été lu dans son intégralité et une deuxième sélection a été opérée sur la base des critères d'inclusion suivants : 1) implémenter un dispositif, une pratique, ou une intervention en matière de santé et/ou viser le renforcement de comportements autodéterminés en lien avec la santé; 2) viser la population de personnes adultes présentant une DI;

et 3) se présenter comme un article empirique et scientifique (Zaugg, Savoldelli, Sabattier et Durieux, 2014). La recherche et collecte d'articles a été menée par trois chercheurs qui ont agi de façon indépendante (Zaugg *et al.*, 2014).

Évaluation de la qualité des articles

Deux grilles d'extraction de données structurées ont été développées afin de définir la qualité de chaque article inclus dans la revue systématique.

Afin d'évaluer la qualité d'un article portant sur une recherche qualitative, un « oui » ou un « non » a été attribué à chacun des 21 critères tirés de deux articles qui ont conduit une revue de la littérature systématique (Mays et Pope, 2000; Tong, Sainsbury et Craig, 2007). Un score total de réponses positives de 5 à 9 est considéré comme *faible*, de 10 à 14 comme *moyen*, et de 15 à 21 comme *fort*. Les articles dont le score total de réponses positives était inférieur à 5 ont été exclus ; un seul article a été exclu. Tous les articles ont été évalués par trois chercheurs indépendants (Mays et Pope, 2000; Tong *et al.*, 2007).

Pour l'évaluation de la qualité d'un article portant sur une recherche quantitative ou mixte, huit critères ont été évalués sur base de deux articles qui ont mené une revue de la littérature systématique (Higgins *et al.*, 2011; Naaldenberg, Kuijken, van Dooren et de Valk, 2013). Ainsi, deux points par critères ont été attribués si les informations fournies étaient élaborées, 1 point si les informations étaient partiellement fournies et 0 point si aucune information n'était fournie. Un score total de 5 à 8 est considéré comme *faible*, de 9 à 12 comme *moyen*, et de 13 à 16 comme *fort*. Les articles dont le score total de qualité était inférieur à 5 ont été exclus ; un seul article a été exclu. Tous les articles ont été évalués par trois chercheurs indépendants (Higgins *et al.*, 2011; Naaldenberg *et al.*, 2013).

Résultats

Initialement, la recherche a référencé 466 manuscrits. Sur base des critères d'exclusion et d'inclusion susmentionnés, mais 21 articles ont été retenus et analysés pour la présente revue de la littérature systématique. Leurs principales caractéristiques ont été extraites de manière très détaillée pour développer davantage les données pertinentes par la suite. Les caractéristiques ont développé les catégories suivantes : 1) le sujet principal de l'étude; 2) le design de la recherche et sa mise en œuvre; 3) le contenu du dispositif développé; 4) la population et le contexte de vie; 5) le recueil de données; 6) et les principaux résultats.

Principales caractéristiques des articles

Un tableau d'extraction des caractéristiques des articles a été développé afin de répertorier les informations de chacun de ceux-ci. Les principaux effets et résultats des interventions ont également été identifiés et résumés. Deux chercheurs indépendants ont effectué cette démarche tandis que le processus et l'exactitude des données recueillies ont été évalués par un troisième chercheur.

La plupart des recherches ont été conduites aux États-Unis ($N = 10$). Signalons que plusieurs études ont été menées en Australie ($N = 4$) ou au Canada ($N = 3$), et les autres aux Pays-Bas ($N = 1$), Nouvelle-Zélande ($N = 1$), Hong-kong ($N = 1$) et Suède ($N = 1$). Les cotes obtenues à la suite de l'évaluation de la qualité des articles varient entre 7 pour la cote la plus faible, et 16 pour la cote la plus élevée, et ce, tout type de recherche confondue. Le score moyen de qualité pour les recherches qualitatives est de 13/21 ($N = 3$), deux articles obtiennent une cote de qualité située dans la moyenne tandis qu'un article a une cote de qualité située en dessous de la moyenne. Concernant le score de qualité pour les recherches quantitatives ou mixtes ($N = 18$), 10 articles obtiennent une cote de qualité située au-dessus de la moyenne, et 8 articles obtiennent une cote de qualité située au-dessous de la moyenne.

Approches et thématiques

Dans un premier temps, il s'agissait de distinguer, parmi les articles éligibles ($N = 21$), ceux qui avaient pour objectif de favoriser ou promouvoir la santé globale. Ensuite, parmi ces études, il convenait d'identifier celles qui mettaient en perspective le renforcement de comportements autodéterminés comme levier à la promotion de la santé globale. À cette fin, un tableau de synthèse des interventions classées selon l'approche socio-écologique de la promotion de la santé globale a été utilisé.

Parmi les 21 études répertoriées, seules 5 revendiquent le fait de se baser sur le concept de santé globale tel que défini par l'OMS, à savoir, « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (1986, p. 1). Les autres recherches ciblent spécifiquement le bien-être physique ($N = 14$) promouvant ainsi des interventions ciblant par exemple l'activité physique, l'alimentation saine, la santé bucco-dentaire, ou encore le dépistage de maladies. Par ailleurs, très peu d'études ont pour thème spécifique le bien-être mental ($N = 2$). Ces deux études s'intéressent par exemple au développement et à l'épanouissement personnel ou le sentiment de contrôle. En revanche, aucune ne semble porter sur le bien-être social

($N = 0$). Notons cependant que certaines études répertoriées impliquent tout de même des composantes de la santé psychologique et/ou sociale, notamment dans la méthode de l'intervention ou dans ses résultats, sans pour autant le mentionner explicitement dans le cadre de référence théorique, conceptuel ou pratique.

Design des études

La majorité des articles ont utilisé un design pré-test/post-test ($N = 18$) ce qui en fait le plan de recherche le plus prévalent. Parmi les 18, 11 d'entre elles incluaient un groupe contrôle. Les autres articles portaient sur des recherches participatives ($N = 2$) ou descriptives ($N = 1$).

Cibles des interventions

Le modèle MDH-PPH 2 de Fougeyrollas (2010) permet d'analyser les interventions selon les cibles visées. Comme susmentionné, ce modèle conceptuel explique les causes et les conséquences d'une incapacité, quelle qu'elle soit, par l'interaction des facteurs personnels et environnementaux qui peuvent entraver la pleine réalisation des habitudes de vie. Ainsi, les interventions peuvent être classifiées selon : 1) le renforcement des capacités ou la compensation des difficultés des personnes présentant une DI; 2) la réduction d'obstacles présents dans les milieux de vie des personnes présentant une DI (tant au niveau sociétal que personnel et/ou communautaire); et 3) l'interaction de ces deux types de facteurs. La majorité des études répertoriées proposaient des interventions focalisées sur les facteurs propres aux personnes présentant une DI ($N = 11$). Une étude impliquait uniquement l'environnement des personnes présentant une DI ($N = 1$) tandis que les autres recherches portaient sur les personnes présentant une DI en relation avec leur environnement (professionnels, familles, enseignants, etc.; $N = 9$).

À la suite de cette première classification des interventions basée sur le modèle de Fougeyrollas (2010), l'approche socio-écologique du développement de l'autodétermination (Walker *et al.*, 2011) a été utilisée pour mettre en avant les leviers utilisés dans ces recherches. Walker *et al.* (2011) suggèrent en effet que cette approche est l'un des rares modèles d'intervention qui a l'ampleur nécessaire pour conceptualiser les variables, mais aussi les dynamiques environnementales et personnelles réciproques ainsi que complexes, nécessaires pour concevoir et évaluer efficacement les interventions impliquant l'autodétermination.

Premièrement, cette approche spécifie quatre pratiques d'intervention lorsqu'on agit au niveau de la personne :

1) développer la capacité à se fixer des buts, à prendre des décisions, à résoudre des problèmes et d'autres capacités permettant d'agir comme agent causal; 2) développer la capacité à s'autoréguler, à défendre ses droits, à utiliser des habiletés de coping et de gestion de soi et d'autres capacités permettant d'être un agent actif de sa vie; et 3) développer la capacité à vivre de façon indépendante, à répondre à ses besoins, à être socialement responsable, à utiliser ses compétences sociales et d'autres capacités liées aux comportements adaptatifs; 4) tenir compte des préférences lors des interventions pour accroître la motivation. (Walker *et al.*, 2011, p. 17)

Deuxièmement, lorsque l'on agit spécifiquement au niveau de l'environnement, six pratiques d'intervention sont répertoriées par le modèle socio-écologique de Walker *et al.* (2011) :

1) sensibiliser les familles, les professionnels, les différents intervenants offrant du soutien et le grand public aux pratiques favorisant l'autodétermination; 2) favoriser le développement d'occasion de faire des choix; 3) accroître les possibilités de vivre des expériences permettant d'identifier ses préférences; 4) accroître les possibilités de mettre en pratique ses habiletés personnelles; 5) favoriser l'accès aux environnements par l'utilisation de design universel; 6) concevoir des systèmes de soutien financier permettant de faire des choix et d'exercer un contrôle. (p. 17)

Troisièmement, les actions visant à promouvoir la santé via le développement ou le renforcement de l'autodétermination peuvent également agir conjointement au niveau de la personne et de son environnement. Dans ce cas, l'analyse des articles éligibles croise les quatre types de pratiques recensés au niveau de la personne et les six types d'interventions déterminés au niveau de l'environnement citées ci-dessus (Walker *et al.*, 2011).

Interventions centrées sur les personnes présentant une DI. Parmi les 11 études qui proposaient une intervention uniquement centrée sur les personnes présentant une DI, les thématiques principalement abordées étaient : la promotion de la santé globale se basant sur une approche intégrée qui définit la santé comme multidimensionnelle ce qui inclut la santé physique, sociale, spirituelle et émotionnelle (Bazzano *et al.*, 2009; Horner-Johnson, Drum et Abdullah, 2011; Jurkowski, 2008), la promotion de l'activité physique (Bodde, Seo, Frey, Van Puymbroeck et Lohrmann, 2012; McDermott *et al.*, 2012), l'amélioration de l'alimentation

(Bodde *et al.*, 2012 ; Humphries, Pepper, Traci, Olson et Seekins, 2009; McDermott *et al.*, 2012), l'accroissement des connaissances ou compétences en matière de santé physique (Bodde *et al.*, 2012; Feldman *et al.*, 2012; Feldman *et al.*, 2016; Parish, Rose, Luken, Swaine et O'Hare, 2012), l'amélioration de la santé bucco-dentaire (O'Hara, Seagriff-Curtin, Levitz, Davies et Stock, 2008), le développement de compétences autodéterminées en matière de santé, la promotion du dépistage du cancer, ainsi que les bénéfices de l'autodétermination sur la qualité de vie des personnes présentant une DI (McDougall, Evans et Baldwin, 2010).

Concernant le premier point de l'approche socio-écologique (Walker *et al.*, 2011), certaines interventions ($N = 4$) permettaient aux personnes présentant une DI de développer leurs compétences à faire des choix en apprenant, par exemple, à mieux se connaître (p. ex., valeurs, croyances; Feldman *et al.*, 2016; Horner-Johnson *et al.*, 2011; Jurkowski, 2008; McDougall *et al.*, 2010). Dans cette même optique, les personnes présentant une DI étaient amenées à se fixer des buts en fonction de leurs valeurs et de leurs préférences. Par exemple, il leur était proposé d'identifier des objectifs de santé globale réalisables durant un certain laps de temps comme passer plus de temps avec des amis proches, prendre du temps pour se relaxer, suivre un programme d'exercice physique, etc. (Horner-Johnson *et al.*, 2011).

Quant au deuxième point qui couvre l'autorégulation et la défense de ses droits, plusieurs recherches ($N = 4$) utilisaient des jeux de rôle afin de développer des connaissances ou des compétences en matière de santé (Bazzano *et al.*, 2009; Feldman *et al.*, 2012; Feldman *et al.*, 2016; Parish *et al.*, 2012). Certaines utilisaient des vidéos en complément des jeux de rôles ($N = 2$), notamment pour apprendre à reconnaître et corriger les situations de non-respect des droits de santé (Feldman *et al.*, 2012) ou pour montrer comment se déroule une visite chez le médecin ou encore comment cuisiner et suivre les étapes d'une recette (Bazzano *et al.*, 2009). Dans ce dernier exemple, les vidéos étaient réalisées par des pairs mentors qui présentent donc également une DI (Bazzano *et al.*, 2009).

Plusieurs interventions ($N = 6$) se concentraient plus spécifiquement sur le troisième point, c'est-à-dire sur le développement de la capacité à vivre de manière autonome et sur les compétences sociales. Divers outils étaient utilisés pour répondre à cet objectif comme l'utilisation d'un livre de recettes et la possibilité d'acheter les ingrédients soi-même (Humphries *et al.*,

2009), la modification des comportements de santé pour se sentir socialement responsable (Horner-Johnson, *et al.*, 2011), le coaching pour trouver un emploi et la formation à la vie en collectivité (McDougall *et al.*, 2010), l'utilisation d'un assistant personnel numérique (O'Hara *et al.*, 2008), la prise de photos de ce qui impacte leur santé (Jurkowski, 2008) ou encore la création d'un réseau social de soutien en vue de modifier et de maintenir de nouveaux comportements de santé (Bazzano *et al.*, 2009). Une recherche développait également le mentorat par les pairs pour viser une éducation à la santé interactive, le postulat de base étant que les pairs sont mieux équipés que les professionnels pour permettre un soutien mutuel face à des défis, des expériences de vie et des obstacles à la santé similaires (Bazzano *et al.*, 2009).

Deux interventions ont explicitement traité le quatrième point en tenant compte, par exemple, les préférences des personnes présentant une DI dans l'élaboration de menus équilibrés dans le but de favoriser leur motivation à suivre un régime sain (Humphries *et al.*, 2009) ou en identifiant les domaines de santé importants pour eux et sur lesquels ils souhaitaient agir durant l'étude (Horner-Johnson *et al.*, 2011).

Enfin, certains des articles répertoriés ($N = 3$) se basaient sur l'amélioration de la littératie en santé afin de promouvoir la santé et le développement de l'autodétermination. Ainsi, deux études visaient à développer des connaissances en activité physique, nutrition et dépistage du cancer via des jeux de rôles ou des vidéos (Bodde *et al.*, 2012; Parish *et al.*, 2012). Une, une dernière intervention avait recours à la psychoéducation afin d'informer les personnes présentant une DI à propos de comportements sains en matière d'activité physique et de nutrition (McDermott *et al.*, 2012).

Interventions centrées sur l'environnement. Sur base du modèle socio-écologique de Walker *et al.* (2011), une seule étude a ciblé uniquement les professionnels d'une résidence pour personnes présentant une DI (Wong et Wong, 2008). Un des objectifs de cette intervention était de développer, chez les professionnels, des connaissances, des compétences et des attitudes positives à l'égard de l'autodétermination afin qu'ils puissent ajuster leurs pratiques (Wong et Wong, 2008).

Interventions ciblant à la fois les personnes présentant une DI et leur environnement. Neuf études portaient à la fois sur les personnes présentant une DI et leur environnement (humain ou physique). Influencer ces

deux facteurs de manière conjointe permet non seulement de développer les compétences des personnes présentant une DI, mais également celles de la famille et des membres du personnel, ou encore d'adaptations au sein des différents milieux des personnes présentant une DI, afin de maintenir et de renforcer l'émergence ainsi que la fréquence de ces comportements (Shogren, 2013). Au niveau physique, l'adaptation des ressources matérielles peut contribuer à renforcer les changements de comportements de santé des personnes présentant une DI (Haelewyck, 2013). Les thématiques principalement abordées par ces interventions concernaient l'acquisition de connaissances et de compétences en santé (Dixon-Ibarra, Driver, VanVolkenburg et Humphries, 2017; Marks, Sisirak et Chang, 2012), la promotion de la santé globale (Marks *et al.*, 2012), la promotion de la santé physique (Carrington, Lennox, O'Callaghan, McPherson et Selva, 2014; Hinckson *et al.*, 2013; Lennox *et al.*, 2009; Lennox *et al.*, 2016; McPherson, Ware, Carrington et Lennox, 2016), de l'activité physique (Bergström, Hagströmer, Hagberg et Schäfer Elinder, 2013; Dixon-Ibarra *et al.*, 2017; Hinckson *et al.*, 2013) et de l'alimentation (Bergström *et al.*, 2013; Hinckson *et al.*, 2013) ou encore la détection de maladies (Lennox *et al.*, 2016).

En ce qui concerne le premier point d'action portant sur les personnes présentant une DI du modèle socio-écologique de l'autodétermination (Walker *et al.*, 2011), plusieurs interventions ($N = 3$) donnaient l'occasion aux personnes présentant une DI d'établir des choix dans les activités physiques qu'elles souhaitaient pratiquer (Dixon-Ibarra *et al.*, 2017; Hinckson *et al.*, 2013) ou encore de participer à l'élaboration de leur menu alimentaire (Bergström *et al.*, 2013). En ce qui concerne l'interaction avec l'environnement, la première étude avait pour objectif de développer, chez les membres du personnel, les attitudes qui favorisent l'établissement de choix par les personnes présentant une DI (Dixon-Ibarra *et al.*, 2017). Dans la deuxième étude, les professionnels participaient à des tables rondes dont le but était d'accroître leurs connaissances sur la santé et ses déterminants ainsi que sur les manières d'améliorer l'environnement social et physique afin de permettre aux personnes présentant une DI d'avoir davantage d'occasions de mettre en pratique ce qu'elles avaient appris pendant l'intervention (Bergström *et al.*, 2013). Finalement, la troisième étude avait pour but d'améliorer la littératie en santé en faisant appel à un kinésithérapeute, une diététicienne, des professeurs, mais également aux familles des personnes présentant une DI (Hinckson *et al.*, 2013). Chaque session du programme débutait par une

activité physique avant de passer à de la psychoéducation concernant par exemple la taille des portions de nourriture, les habitudes de sommeil, les éléments qui déclenchent la faim (Hinckson *et al.*, 2013).

Une majorité des recherches se focalisaient notamment sur l'amélioration des capacités à s'autoréguler et à défendre ses droits en matière de santé (Carrington *et al.*, 2014; Hinckson *et al.*, 2013; Lennox *et al.*, 2016; Marks *et al.*, 2012; McPherson *et al.*, 2016), ce qui fait partie du deuxième point d'action du modèle socio-écologique de l'autodétermination (Walker *et al.*, 2011). Ces interventions mettaient ainsi l'accent sur la manière de communiquer avec le monde médical, mais également sur la promotion de la santé en général. Par exemple, ils fournissaient des conseils aux personnes présentant une DI visant à améliorer la communication et les échanges avec leur médecin (Carrington *et al.*, 2014; Lennox *et al.*, 2016; McPherson *et al.*, 2016) ou les formaient à trouver des endroits dans leur environnement où ils pouvaient faire de l'exercice régulièrement et acheter de la nourriture (Marks *et al.*, 2012) ou encore les coachaient sur la taille des portions d'aliments, l'étiquetage des aliments, les groupes d'aliments, les repas à l'extérieur et la tournée des supermarchés (Hinckson *et al.*, 2013). Parmi ces interventions, le travail de l'interaction entre la personne et son environnement visait par exemple à améliorer la communication entre les personnes présentant une DI et le monde médical en sensibilisant les professionnels au concept de l'autodétermination (Carrington *et al.*, 2014). Une autre étude proposait aux professionnels de développer des activités physiques et de nutrition qui favorisent les occasions de mettre en pratique ce que les personnes présentant une DI ont déjà développé durant la formation (Marks *et al.*, 2012). Quant aux autres interventions ($N = 3$), elles avaient recours à un renforcement de la collaboration entre les services, à une amélioration des connaissances des pathologies que peuvent rencontrer les personnes présentant une DI, à l'éducation à la santé, à l'éducation à l'exercice physique et à l'éducation à la nutrition (Hinckson *et al.*, 2013; Lennox *et al.*, 2016; McPherson *et al.*, 2016).

Le troisième point d'action cité par le modèle socio-écologique de l'autodétermination (Walker *et al.*, 2011) concernant l'autonomie et la capacité à être socialement responsable a été couvert par différentes études ($N = 3$) (Carrington *et al.*, 2014; Lennox *et al.*, 2009; Lennox *et al.*, 2016; McPherson *et al.*, 2016). Afin d'aider les personnes présentant une DI à répondre à ces objectifs, il leur était

proposé de réaliser elles-mêmes un dossier médical comprenant un résumé de leurs antécédents afin de communiquer avec les professionnels de la santé de manière autonome (diagnostics, opérations, médicaments, vaccins, allergies, antécédents familiaux et historique des consultations médicales; Carrington *et al.*, 2014; Lennox *et al.*, 2009; Lennox *et al.*, 2016; McPherson *et al.*, 2016).

Finalement, le quatrième type d'intervention répertorié par le modèle socio-écologique de l'autodétermination, portant l'attention sur le fait de tenir compte des préférences des personnes présentant une DI pour accroître leur motivation, a été abordé par deux études (Dixon-Ibarra *et al.*, 2017; Marks *et al.*, 2012). La première de ces études intégrait en effet les personnes présentant une DI dans le choix de l'activité physique qu'elles allaient pratiquer tout en travaillant auprès de l'environnement, notamment en sensibilisant le personnel à favoriser les choix des personnes (Dixon-Ibarra *et al.*, 2017). La deuxième étude permettait également aux personnes présentant une DI de choisir elles-mêmes les exercices physiques qu'elles souhaitaient développer avec une certaine guidance des professionnels formés dans cette optique (Marks *et al.*, 2012).

Pratiques probantes des interventions

Parmi les études recensées ($N = 21$), 19 rapportaient des résultats statistiquement significatifs ou des résultats positifs pour les études qualitatives tandis que deux autres études ne rapportaient aucun résultat significatif (Dixon-Ibarra *et al.*, 2017 ; McDermott *et al.*, 2012). L'analyse des interventions présentant des résultats significatifs a permis de mettre en évidence plusieurs éléments qui influencent l'obtention de tels résultats.

Ainsi, il apparaît que le fait d'impliquer les personnes présentant une DI dans toutes les étapes du processus d'intervention (évaluation des besoins de base, design du programme d'intervention, implémentation du programme, évaluation du programme) permet d'observer des changements positifs au niveau de la santé (Horner-Johnson *et al.*, 2011; Jurkowski, 2008; van Heumen et Schippers, 2016).

De même, prodiguer une formation ou un entraînement aux professionnels afin de les aider à accompagner les personnes présentant une DI dans le processus d'amélioration de leur santé tout en tenant compte des principes de l'autodétermination représente un élément clé des études montrant des résultats significatifs (Bergström *et al.*, 2013; Feldman *et al.*, 2012; Humphries *et al.*, 2009;

Marks *et al.*, 2012; McPherson *et al.*, 2016; Wong et Wong, 2008). En ce sens, certaines interventions visaient à améliorer la communication entre les personnes présentant une DI et le monde médical en utilisant, notamment, des cahiers de communication que les deux parties doivent compléter (Carrington *et al.*, 2014; Lennox *et al.*, 2009; Lennox *et al.*, 2016; McPherson *et al.*, 2016). Ces dispositifs tiennent ainsi compte de l'interaction entre la personne présentant une DI et son environnement (Shogren, 2013; Walker *et al.*, 2011).

Le recours à la pair-aidance, ou le fait d'inclure des personnes présentant une DI pour entraîner les compétences d'autres personnes présentant une DI, semble également produire des résultats positifs (Bazzano *et al.*, 2009; Feldman *et al.*, 2012). Cela peut s'expliquer par le fait que cette méthode implique à la fois la personne présentant une DI elle-même et la communauté dont elle fait partie (Shogren, 2013). À ce sujet, il semble important d'indiquer que si ces études ne mentionnent pas explicitement intervenir sur la santé sociale, elles le font implicitement, souvent au sein de la méthode développée.

Une autre stratégie efficace est d'inclure les accompagnants familiaux dans l'intervention visant à promouvoir la santé et de développer ainsi des activités communes entre la personne présentant une DI et sa famille (Carrington *et al.*, 2014 ; Hinckson *et al.*, 2013). L'interaction entre la personne et sa famille est également un élément déterminant pour le développement et l'expression de l'autodétermination (Shogren, 2013).

L'amélioration de la littératie en matière de santé a également donné des résultats positifs à la fois pour augmenter les connaissances des personnes présentant une DI, mais également pour amener des changements de comportements en matière de santé, comme pratiquer davantage d'activité physique, ou encore pratiquer des activités à caractère social (Bazzano *et al.*, 2009; Bergström *et al.*, 2013; Feldman *et al.*, 2016; Horner-Johnson *et al.*, 2011; McPherson *et al.*, 2016; O'Hara *et al.*, 2008; Parish *et al.*, 2012).

Finalement, le développement de l'autodétermination est l'un des leviers principaux des recherches répertoriées dans cette revue. Ainsi, permettre aux personnes présentant une DI de mieux se connaître, de faire des choix, de se fixer des objectifs, de pouvoir exprimer leurs préférences et leurs droits constitue un atout important quand il s'agit de promouvoir leur santé globale (Horner-Johnson *et al.*,

2011; Humphries *et al.*, 2009; Marks *et al.*, 2012; McDougall *et al.*, 2010; van Heumen et Schippers, 2016).

Discussion

Le but de la présente étude était de mettre en lumière les données scientifiques et les résultats probants des interventions visant à promouvoir la santé globale via la perspective de l'autodétermination. Au total 21 articles ont été analysés. Les études ainsi répertoriées couvraient de manière large différents aspects de la santé globale, différentes méthodes et interventions.

Premièrement, cette revue a permis de mettre en évidence le peu d'études qui se basent sur la définition de la santé globale telle que conceptualisée par l'OMS à savoir « un état de bien-être complet, sur le plan physique, psychique et social et pas seulement une absence de maladie ou d'autre trouble physique » (1986, p.1). La majorité des recherches ($N = 14$) se focalisaient sur la santé physique tandis que seules quelques études ($N = 5$) prenaient en compte à la fois le bien-être physique, mental et social (Bazzano *et al.*, 2009; Horner-Johnson *et al.*, 2011; Jurkowski, 2008; Marks *et al.*, 2012; Wong et Wong, 2008). De plus, deux études ciblaient spécifiquement la santé mentale à travers le concept de qualité de vie (McDougall *et al.*, 2010; van Heumen et Schippers, 2016) et aucune intervention répertoriée ne revendique cibler la santé sociale. Bien que la santé sociale soit un élément essentiel de la définition de l'OMS (1986), sa définition reste incertaine et son évaluation l'est tout autant (Russel, 1973). Ainsi, Russel (1973) définit la santé sociale selon deux composantes : 1) au niveau de la société, la santé sociale se caractérise comme le fait d'avoir les accès aux biens et services qui sont nécessaires pour un fonctionnement optimal en tant que citoyen; et 2) au niveau individuel, la santé sociale fait référence à la manière dont une personne se comporte avec les autres, la façon dont les autres réagissent à ce comportement et comment la personne réagit face aux normes sociales. Comme mentionné *supra*, bien qu'aucune étude n'évalue spécifiquement la santé sociale, plusieurs interventions faisaient pourtant appel à ses composantes au sein même de la méthode en incluant par exemple de la pair-aidance ou des activités communes avec la famille des personnes présentant une DI (Bazzano *et al.*, 2009; Carrington *et al.*, 2014; Feldman *et al.*, 2012; Hinckson *et al.*, 2013).

L'écart entre la définition de la santé globale (OMS, 1986) et la réalité des pratiques paraît, au vu de cette revue de littérature, conséquent. Une hypothèse permettant

d'expliquer que ce fossé réside dans le manque d'opérationnalisation de la définition de la santé globale produite en 1986 par l'OMS (Jadad et O'Grady, 2008; Smith, 2008). En effet, s'il semble facile de mesurer objectivement la santé physique, il n'en est pas de même pour la santé mentale et sociale. En partant de ce constat, Huber et ses collaborateurs (2011) ont proposé une définition de la santé plus opérationnalisable appelée « santé positive ». Ces chercheurs mettent ainsi l'accent sur la capacité à comprendre sa propre situation et sur la possibilité de s'adapter (soi-même ou via son environnement) aux différents contextes de santé. Cette approche globale de la santé se concrétise par six dimensions détaillées qui permettent dès lors une évaluation plus fonctionnelle : 1) les fonctions physiques (se sentir en bonne santé, être en forme, ne pas avoir de plaintes et douleurs, etc.); 2) le bien-être psychologique et les fonctions cognitives (capacité de mémorisation, capacité de concentration, être joyeux, etc.); 3) le sens de la vie (sentiment d'utilité, appétit de vivre, envie d'atteindre des idéaux, etc.); 4) la qualité de vie (profiter, être heureux, être bien dans sa peau, etc.); 5) la participation (avoir des contacts sociaux, être pris au sérieux, faire des choses agréables ensemble, etc.); et 6) le fonctionnement quotidien (prendre soin de soi, connaître ses limites, gérer son temps, etc.; Huber, 2018).

Deuxièmement, la présente revue de littérature a également permis de mettre en avant l'importance de l'autodétermination comme levier pour mener des actions visant à promouvoir la santé. Ce constat ne va pas sans rappeler les principes de la santé positive susmentionnés. Ainsi, apprendre aux personnes présentant une DI à mieux se connaître, à faire des choix, à défendre leurs droits, à se fixer des objectifs et à pouvoir s'adapter sont autant de dimensions de l'autodétermination qui semblent primordiales pour aboutir à des changements de comportements de santé. Rappelons que, de manière générale, les personnes présentant une DI ont généralement un niveau d'autodétermination moins élevé que leurs pairs sans DI (Hébert, 2007; Lachapelle et Wehmeyer, 2003). Par ailleurs, le développement de l'autodétermination a surtout été utilisé dans les domaines de l'éducation, de la participation sociale et de l'insertion professionnelle. Ce n'est que récemment que les chercheurs s'y sont intéressés dans le cadre de la promotion de la santé (Bastien, Renard et Haelewyck, 2015). Ce nouvel élan au sein des interventions visant à promouvoir la santé fait notamment suite au consensus trouvé par un groupe d'experts internationaux concernant les pratiques à adopter dans le but de diminuer les

inégalités dans l'accès aux soins de santé (Scheepers *et al.*, 2005). Ce consensus appuie l'importance d'impliquer les personnes présentant une DI dans la prise de décisions relatives à leur santé (Scheepers *et al.*, 2005). Les résultats de notre revue ont également démontré le rôle des professionnels dans le développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI. Lorsque les professionnels sont eux-mêmes formés pour soutenir l'amélioration des compétences des personnes qu'ils accompagnent, l'efficacité de l'intervention s'en trouve renforcée (Bergström *et al.*, 2013; Dixon-Ibarra *et al.*, 2017; Feldman *et al.*, 2012; Humphries *et al.*, 2009; Marks *et al.*, 2012; McPherson *et al.*, 2016).

Troisièmement, les résultats de cette revue ont attiré l'attention sur le concept de littératie en santé comme pratique probante pour promouvoir la santé et le changement de comportements chez les personnes présentant une DI. La littératie en santé est définie comme :

La capacité d'une personne à trouver, comprendre, évaluer et assimiler les informations relatives à sa santé, de manière à pouvoir ensuite, dans sa vie quotidienne, poser des choix et prendre des décisions pour maintenir ou améliorer sa santé et sa qualité de vie. (Rondia, Adriaenssens, Van Den Broucke et Kohn, 2019, p. 4)

De nombreuses recherches ont été menées sur ce sujet depuis la fin des années 1990 et ont permis de montrer qu'un niveau de littératie en santé insuffisant était notamment associé avec des comportements néfastes pour la santé (alimentation déséquilibrée, sédentarité, etc.), une qualité de vie en santé moindre, un moindre recours aux mesures de prévention et de dépistage (pour une revue, voir Rondia *et al.*, 2019). Par ailleurs, les personnes qui ont un faible niveau de littératie en santé présentent également plus de difficultés à interagir avec les professionnels de la santé, à comprendre les tenants et les aboutissants d'une maladie, à comprendre les notices de médicaments et à être compliantes (Rondia *et al.*, 2019). Pour ces raisons, l'OMS (2019) considère que la littératie en santé est un déterminant de santé majeur. Cependant, en ce qui concerne les personnes présentant une DI, ces compétences ne peuvent être développées que si les informations de promotion de la santé sont adaptées et accessibles (Bastien et Haelewyck, 2017; Carrington *et al.*, 2014). Cela rejoint la vision élargie de la littératie en santé en tant que résultante d'une interaction entre le patient et son contexte de santé. À ce sujet, on distingue trois niveaux d'action : le niveau micro qui est celui de l'interaction directe entre le professionnel de la santé et le patient, le niveau méso qui cible l'organisation des

établissements de soins, et enfin le niveau macro qui concerne les politiques dictant les conditions générales du système de soins. Au niveau micro, l'action vise à la fois à ce que le patient comprenne l'information et soit motivé à s'engager dans la gestion de sa santé et en même temps à améliorer les compétences du professionnel pour communiquer adéquatement et soutenir le patient dans la démarche de littératie en santé. Au niveau méso, il s'agit par exemple de faciliter l'emploi du système de rendez-vous, d'adapter la signalisation pour s'orienter dans les hôpitaux, l'intelligibilité du matériel d'information, etc. La formation du personnel soignant est aussi d'une importance capitale à ce niveau. Au niveau macro, les actions doivent sous-tendre la mise en place d'une société qui soit soutenante dans tous les secteurs qu'ils soient en lien direct ou non avec la santé (l'enseignement, l'emploi, le sport, etc.). Les actions mises en place à ces différents niveaux sous-tendent ainsi nécessairement une approche socio-écologique qui ne relève donc pas exclusivement des compétences individuelles. En effet, la littératie au sens large constitue le point de départ d'une société diversifiée et inclusive, intégrant une responsabilité partagée (individuelle et collective) et une réciprocité des échanges. Améliorer l'accès à l'information des publics vulnérables est une condition indispensable à la participation citoyenne et à l'accès aux droits (Ruel *et al.*, 2018). Enfin, la littératie en santé constitue un point essentiel du développement des capacités d'autodétermination car cela permet aux personnes présentant une DI de pouvoir prendre des décisions relatives à leur santé en possédant les informations nécessaires et adéquates (Bastien et Haelewyck, 2017). Ainsi, il est important de noter que les études répertoriées au sein de cette revue ne revendiquent pas toujours l'utilisation de l'autodétermination comme levier pour la promotion de la santé, mais prennent malgré tout en compte certaines de ses composantes ou des éléments en amont comme la littératie en santé.

Quatrièmement et dernièrement, la présente revue renforce l'importance de l'interaction entre la personne présentant une DI et son environnement, ce qui rejoint les principes énoncés par le modèle MDH-PPH 2 (Fougeyrollas, 2010). Ainsi, l'efficacité des interventions est accentuée grâce au travail conjoint auprès de la personne et de son environnement tant humain que physique (Shogren, 2013). Au niveau humain, prodiguer une formation et inclure les professionnels et/ou la famille dans le processus de promotion de la santé et de développement de l'autodétermination des personnes présentant une DI apparaît comme une pratique qui fournit

des résultats significatifs (Bergström *et al.*, 2013; Dixon-Ibarra *et al.*, 2017; Feldman *et al.*, 2012; Humphries *et al.*, 2009; Marks *et al.*, 2012; McPherson *et al.*, 2016; Wong et Wong, 2008). De même, adapter les informations et le matériel nécessaires aux personnes présentant une DI est un point essentiel de l'adéquation de leur environnement en vue d'améliorer les comportements de santé (Bastien et Haelewyck, 2017; Carrington *et al.*, 2014).

Limites

Bien que notre stratégie de recherche ait permis d'identifier une large variété d'articles couvrant différents aspects de la promotion de la santé globale via le développement ou le renforcement de l'autodétermination, les mots-clés utilisés ne portaient pas sur des thématiques spécifiques de la santé (diminution du stress, vie affective et sexuelle, consommation de tabac ou d'alcool, etc.). Ce choix de mots-clés comporte le risque de ne pas identifier certains articles qui ont pourtant recours à des actions de promotion de la santé et qui se basent sur les principes de l'autodétermination. Cependant, inclure des mots-clés supplémentaires ciblant certains aspects de la santé n'aurait pas répondu à la démarche d'étudier spécifiquement la santé globale, ce qui était le sujet même de cette revue.

Une autre limite réside dans l'aspect qualitatif du classement des articles répertoriés. Pour diminuer ce biais, plusieurs critères méthodologiques ont cependant été respectés comme le fait d'inclure trois chercheurs indépendants dans le processus de recherche des articles, ainsi que pour la sélection des articles et l'analyse de la qualité de ceux-ci (Zaugg *et al.*, 2014).

Par ailleurs, cette revue inclut aussi bien des articles utilisant une méthode de recherche qualitative que quantitative. On peut supposer que le fait d'inclure uniquement des études qualitatives ou uniquement quantitatives modifierait quelque peu les résultats observés. Malgré cela, les pratiques probantes des interventions se rejoignent dans les deux types de méthode de recherche.

Futures recherches et interventions

Les futures recherches en matière de promotion de la santé des personnes présentant une DI devraient davantage prendre en considération la santé globale ainsi que la santé mentale et sociale. Au vu des difficultés à traiter la santé globale à partir de la définition de la santé donnée par l'OMS (1948), la définition de la santé

positive telle qu'évoquée par Huber *et al.* (2011) peut être plus facile à opérationnaliser.

Il est également important de noter que les personnes présentant une DI sévère sont très peu représentées dans les études portant sur la promotion de la santé globale via la démarche de l'autodétermination. En effet, une seule étude répertoriée dans cette revue incluait des personnes avec une DI sévère (Lennox *et al.*, 2009). Des efforts d'inclusion de ces personnes et d'adaptations des dispositifs d'intervention pourraient enrichir les futures études dans le champ de la DI.

Par ailleurs, les futures interventions gagneraient à inclure systématiquement l'environnement de la personne présentant une DI dans les interventions. En effet, la présente revue réaffirme l'importance de prendre en considération ces deux facteurs et leurs interactions afin de favoriser les changements de comportement de la personne présentant une DI et de l'entourage professionnel et familial.

Conclusion

La présente étude a permis d'identifier 21 articles traitant de la promotion de la santé chez les personnes

présentant une DI, notamment grâce au développement ou au renforcement de comportements autodéterminés. Notre revue a montré que les interventions proposées ont des résultats significatifs tant du point de vue quantitatif que qualitatif lorsqu'elles tiennent compte de différents facteurs influençant le changement de comportements en matière de santé. Il s'agit de la prise en compte de l'interaction entre la personne et son environnement au sens large (matériel, humain, milieu de vie, etc.), du développement de l'autodétermination et de l'amélioration de la littératie en matière de santé. Néanmoins, nous avons mis en évidence le manque d'études évaluant la santé globale comme envisagée par l'OMS (1986) ou, plus spécifiquement, la santé mentale et sociale, bien que ces dernières soient souvent intégrées au sein même de la méthode de l'intervention. Les futures actions devraient donc davantage s'écarter de la santé physique et évaluer l'amélioration de la santé globale via le développement ou le renforcement de l'autodétermination tant au niveau de la personne que de son environnement.

PROMOTING GLOBAL HEALTH AND SELF-DETERMINATION IN PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY: A SYSTEMATIC REVIEW OF INTERVENTIONS

Abstract: People with intellectual disability (ID) face many health inequalities. Based on these observations, a lot of interventions designed to promote health in people with ID were created. This systematic review aims to identify such interventions in order to analyze what settings foster global health and what is the role of self-determination in those settings. Twenty-one articles have been listed and it appears that interventions become more efficient when people with ID are fully included in the process and when human environment is implicated in improving health's process by self-determination principles.

Keywords: global health promotion; global health; intellectual disability; interventions.

Références

- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des services sociaux et médico-sociaux. (2013). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Repéré à http://intelli-cure.org/wp-content/uploads/2015/08/ANESM-RBPP-Accompagnement_sante-Juillet_2013.pdf
- Bastien, R. et Haelewyck, M. C. (2017). Accompagner les personnes avec déficience intellectuelle vers la promotion de leur santé et leur autodétermination. *Laennec*, 65(2), 34-44. doi:10.3917/lae.172.0034
- Bastien, R., Renard, C. et Haelewyck, M. C. (2015, juin). *L'autodétermination : une porte d'entrée vers la promotion de la santé des personnes avec déficience intellectuelle*. Communication présentée à la Biennale internationale de l'éducation, de la formation et des pratiques professionnelles, Paris, France.
- Bazzano, A., Zeldin, A., Shihady Diab, I., Garro, N., Allevato, N. et Lehrer, D. (2009). The healthy lifestyle change program: A pilot of a community-based health promotion intervention for adults with developmental disabilities. *American Journal of Preventive Medicine*, 37(6), 201-208. doi:10.1016/j.amepre.2009.08.005

- Belorgey, N. (2009). Contrainte budgétaire, accès aux soins et inégalités sociales de santé. *Savoir/agir*, 8(2), 89-94. doi:10.3917/sava.008.0089
- Bergström, H., Hagströmer, M., Hagberg, J. et Schäfer Elinder, L. (2013). A multi-component universal intervention to improve diet and physical activity among adults with intellectual disabilities in community residences: A cluster randomised controlled trial. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 3847-3857.
- Bodde, A. E., Seo, D. C., Frey, G. C., Van Puymbroeck, M. et Lohrmann, D. K. (2012). The effect of a designed health education intervention on physical activity knowledge and participation of adults. *American Journal of Health Promotion*, 26(5), 313-316.
- Campo, M., Louvet, B., Dosseville, F., Ferrand, C., Hagger, M., Martinent, G., Nicolas, M., Reguer, D. et Sanchez, X. (2015). Promotion de l'activité physique chez les seniors. Revue systématique des programmes d'intervention centrés sur les barrières affectives. *Revue internationale des sciences du sport et de l'éducation physique*, 110(4), 115-127. doi:10.3917/sta.110.0115
- Carrington, S., Lennox, N., O'Callaghan, M., McPherson, L. et Selva, G. (2014). Promoting self-determination for better health and wellbeing for adolescents who have an intellectual disability. *Australasian Journal of Special Education*, 38(2), 93-114. doi:10.1017/jse.2013.16
- Decoster, D.-P. (2011). Vers une approche holistique de la santé environnementale et des vulnérabilités sociales. Repéré à <https://www.clps-bw.be/sante-des-communes/texte-complet-mme-decoster-pour-le-15-mars-2011>
- Dixon-Ibarra, A., Driver, S., VanVolkenburg, H. et Humphries, K. (2017). Formative evaluation on a physical activity health promotion program for the group home setting. *Evaluation and Program Planning*, 60, 81-90. doi:10.1016/j.evalprogplan.2016.09.005
- Eide, A. H. et Braathen, S. H. (2017). Disability and equity in global health. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 21(14), 121-137. doi:10.4045/tidsskr.17.0649
- Eisenman, D. P., Bazzano, A., Koniak-Griffin, D., Tseng, C. H., Lewis, M. A., Lamb, K. et Lehrer, D. (2014). Peer-mentored preparedness (PM-Prep): A new disaster preparedness program for adults living independently in the community. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(1), 49-59. doi:10.1352/1934-9556-52.1.49
- Feldman, M. A., Owen, F., Andrews, A. E., Hamelin, J., Barber, R. et Griffiths, D. (2012). Health self-advocacy training for persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1110-1121. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01626.x
- Feldman, M. A., Owen, F., Andrews, A. E., Tahir, M., Barber, R. et Griffiths, D. (2016). Randomized control trial of the 3Rs health knowledge training program for persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(3), 278-288. doi:10.1111/jar.12186
- Fickert, N. A. et Ross, D. (2012). Effectiveness of a caregiver education program on providing oral care to individuals with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(3), 219-232. doi:10.1352/1934-9556-50.3.219
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, QC: Presses de l'Université Laval.
- Gibson, B. E. et Mykitiuk, R. (2012). Health care access and support for disabled women in Canada. Falling short of the UN convention on the rights of persons with disabilities: A qualitative study. *Women's Health Issues*, 22(1), 111-118. doi:10.1016/j.whi.2011.07.011
- Groce, N. E. (2018). Global disability: An emerging issue. *Comment*, 6(7), 724-725. doi:10.1016/S2214-109X(18)30265-1
- Haelewyck, M. (2013). Comment favoriser l'autodétermination des jeunes en situation de handicap afin de développer leur identité personnelle ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 63(3), 207-217. doi:10.3917/nras.063.0207
- Hébert, L. (2007). *Étude des relations entre les occasions de faire des choix et l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle qui vivent en résidence d'accueil* (Mémoire de maîtrise inédit). Université du Québec à Trois-Rivières, QC.
- Higgins, J. P. T., Altman, D. G., Gøtzsche, P. C., Jüni, P., Moher, D., Oxman, A. D., Savović, J., Schulz, K. F., Weeks, L. et Sterne, J. A. C. (2011). The cochrane collaboration's tool for assessing risk of bias in randomised trials. *British Medical Journal*, 343, 28-59. doi:10.1136/bmj.d5928
- Hinckson, E. A., Dickinson, A., Water, T., Sands, M. et Penman, L. (2013). Physical activity, dietary habits and overall health in overweight and obese children and youth with intellectual disability or autism. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 1170-1178. doi:10.1016/j.ridd.2012.12.006
- Horner-Johnson, W., Drum, C. E. et Abdullah, N. (2011). A randomized trial of a health promotion intervention for adults with disabilities. *Disability and Health Journal*, 4, 254-261. doi:10.1016/j.dhjo.2011.06.003
- Huber, M. (2018). *The power of 'positive health': About a new concept of health and its elaboration*. Repéré à https://www.mijnpositievegezondheid.be/media/Macteld%20Huber_tcm127-50265.pdf

- Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., van der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D.,... Smid, H. (2011). How should we define health? *British Medical Journal*, 343, 41-63. doi:10.1136/bmj.d4163
- Humphries, K., Pepper, A., Traci, M. A., Olsonb, J. et Seekinsa, T. (2009). Nutritional intervention improves menu adequacy in group homes for adults with intellectual or developmental disabilities. *Disability and Health Journal*, 2, 136-144.
- Institut national de la santé et de la recherche médicale. (2016). *Déficiences intellectuelles*. Paris, France: Edition Diffusion Presse Sciences.
- Jadad, A. R. et O'grady, L. (2008). How should health be defined? *British Medical Journal*, 337(10), 2900. doi:10.1136/bmj.a2900
- Jurkowski, J. M. (2008). Photovoice as participatory action research tool for engaging people with intellectual disabilities in research and program development. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(1), 1-11.
- Lachapelle, Y. et Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. Dans M. J. Tassé et D. Morin (dir.), *La déficience intellectuelle* (p. 203-214). Boucherville, QC: Gaëtan Morin.
- Lennox, N., Bain, C., Rey-Conde, T., Taylor, M., Boyle, F., Purdie, D. et Ware, R. (2009). Cluster randomized-controlled trial of interventions to improve health for adults with intellectual disability who live in private dwellings. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 303-311.
- Lennox, N., Mcpherson, L., Bain, C., O'Callaghan, M., Carrington, S. et Ware, R. (2016). A health advocacy intervention for adolescents with intellectual disability: A cluster randomized controlled trial. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(12) 2-8. doi:10.1111/dmcn.13174
- Lussier-Desrochers, D., Lachapelle, Y., Pigot, H. et Beauchet, J. (2007). Des habitats intelligents pour promouvoir l'autodétermination et l'inclusion sociale. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, 53-64.
- Marks, B., Sisirak, J. et Chang, Y. (2012). Efficacy of the health matters program trainthe-trainer model. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(4), 319-334. doi:10.1111/jar.12045
- Mays, N. et Pope, C. (2000). Assessing quality in qualitative research. *British Medical Journal*, 320(7226), 50-52. doi:10.1136/bmj.320.7226.50
- McDermott, S., Whitner, W., Thomas-Koger, M., Mann, J. R., Clarkson, J., Barnes, T. L., Bao, H. et Meriwether, R. A. (2012). An efficacy trial of 'Steps to Your Health': A health promotion program for adults with intellectual disability. *Health Education Journal*, 71(3), 278-290. doi:10.1177/0017896912441240
- McDougall, J., Evans, J. et Baldwin, P. (2010). The importance of self-determination to perceived quality of life for youth and young adults with chronic conditions and disabilities. *Remedial and Special Education*, 31(4), 252-260. doi:10.1177%2F0741932509355989
- McPherson, L., Ware, R. S., Carrington, S. et Lennox, N. (2016). Enhancing self-determination in health: Results of an RCT of the ask project, a school-based intervention for adolescents with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 360-370. doi:10.1111/jar.12247
- Naaldenberg, J., Kuijken, N., van Dooren, K. et de Valk, H. V. S. L. (2013). Topics, methods and challenges in health promotion for people with intellectual disabilities: A structured review of literature. *Research in Developmental Disabilities*, 34(12), 4534-4545. doi:10.1016/j.ridd.2013.09.029
- O'Hara, D. M., Seagriff-Curtin, P., Levitz, M., Davies, D. et Stock, S. (2008). Using personal digital assistants to improve self-care in oral health. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 14(3), 150-151. doi:10.1258/jtt.2008.003016
- Organisation mondiale de la santé. (1948). *Constitution de l'Organisation mondiale de la santé*. Repéré à <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf?ua=1>
- Organisation mondiale de la santé. (1986). *Promotion de la santé. Charte d'Ottawa*. Repéré à http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf
- Organisation mondiale de la santé. (2019). La promotion de la littératie en santé comme moyen particulièrement efficace pour relever les défis de santé publique. Repéré à <https://www.euro.who.int/fr/health-topics/disease-prevention/health-literacy/news/news/2019/12/promoting-health-literacy-as-powerful-tool-to-address-public-health-challenges>
- Ozkan, S. Y. (2013). Comparison of peer and self-video modeling in teaching first aid skills to children with intellectual disability. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 48(1), 88-102.
- Parish, S. L., Rose, R. A., Luken, K., Swaine, J. et O'Hare, L. (2012). Cancer screening knowledge changes: Results from a randomized control trial of women with developmental disabilities. *Research on Social Work Practice*, 22(1) 43-53.
- Reichard, A., Stolzle, H. et Fox, M. H. (2011). Health disparities among adults with physical disabilities or cognitive limitations compared to individuals with no disabilities in the United State. *Disability and Health Journal*, 4(2), 59-67. doi:10.1016/j.dhjo.2010.05.003

- Rinaldi, R., Malou, V., Geurts, H. et Haelewyck, M. C. (2020). Autodétermination et promotion de la santé chez les adultes présentant une déficience intellectuelle: une revue systématique de la littérature. *Alter*, 14(3), 202-222. doi:10.1016/j.alter.2020.05.002
- Rondia, K., Adriaenssens, J., Van Den Broucke, S. et Kohn, L. (2019). *Littératie en santé : quels enseignements tirer des expériences des autres pays ?* Repéré à https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_322B_Litteratie_d_e_sante_Synthese.pdf
- Ryan, R. M. et Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development and well-being. *American Psychologist*, 55(1), 68-78. doi:10.1037/0003-066X.55.1.68
- Ruel, J., Allaire, C., Moreau, A. C., Kassi, B., Brumagne, A., Delampe, A., Grisard, C. et Pinto da Silva, F. (2018). *Communiquer pour tous. Guide pour une information accessible*. Saint-Maurice, France: Santé publique France.
- Russel, R. D. (1973). Social health: An attempt to clarify this dimension of wellbeing. *International Journal of Health Education*, 16, 74-82.
- Scheepers, M., Kerr, M., O'Hara, D., Bainbridge, D., Cooper, S.-A., Davis, R., ... Wehmeyer, M. L. (2005). Reducing health disparity in people with intellectual disabilities: A report from health issues special interest research group of the international association for the scientific study of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(3-4), 249-255. doi:10.1111/j.1741-1130.2005.00037.x
- Shogren, K. A. (2013). A social-ecological analysis of the self-determination literature. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(6), 496-511. doi:10.1352/1934-9556-51.6.496
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L. et Burke, K. M. (2017). Self-determination. Dans K. A. Shogren, M. L. Wehmeyer et N. N. Singh (dir.), *Handbook of positive psychology in intellectual and developmental disabilities* (p. 49-65). New York, NY: Springer International.
- Smith, R. (2008). *The end of disease and the beginning of health*. Repéré à <https://blogs.bmj.com/bmj/2008/07/08/richard-smith-the-end-of-disease-and-the-beginning-of-health/>
- Tong, A., Sainsbury, P. et Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357. doi:10.1093/intqhc/mzm042
- van Heumen, L. et Schippers, A. (2016). Quality of life for young adults with intellectual disability following individualised support: Individual and family responses. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 299-310. doi:10.3109/13668250.2016.1213797
- Walker, H. M., Calkins, C., Wehmeyer, M. L., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S. B. et Johnson, D. R. (2011). A social-ecological approach to promote self-determination. *Exceptionality*, 19(1), 6-18. doi:10.1080/09362835.2011.537220
- Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination. Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-61. doi:10.1177/108835769901400107
- Wong, P. K. S. et Wong, D. F. K. (2008). Enhancing staff attitudes, knowledge and skills in supporting the self-determination of adults with intellectual disability in residential settings in Hong Kong: A pretest-posttest comparison group design. *Journal of Intellectual Disability*, 52(3), 230-243. doi:10.1111/j.1365-2788.2007.01014.x
- Zaugg, V., Savoldelli, V., Sabattier, B. et Durieux, P. (2014). Améliorer les pratiques et l'organisation des soins : méthodologie des revues systématiques. *Santé publique*, 26(5), 655-667. doi:10.3917/spub.145.0655