

**Projet pilote pour un carrefour de santé et de  
mieux-être**

**pour**

**les adultes qui présentent des troubles du  
développement**

**Résumé du rapport**

**Préparé par**

**Chwen Binkley, RD, M.Sc.**

**Le 20 avril 2019**

**Options en matière de vie autonome et de  
développement**



## Financement

*Le projet pilote pour un carrefour de santé et de mieux-être pour les adultes qui ont des troubles du développement* est financé en partie par le gouvernement du Canada par le biais des Solutions novatrices à l'itinérance de la Stratégie des partenariats de lutte contre l'itinérance.

**Canada**

Les opinions et les interprétations figurant dans la présente publication sont celles de l'auteur et ne représentent pas nécessairement celles du gouvernement du Canada.

## Remerciements

Un merci tout spécial à Options for Independent Living and Development (OFILD) et à Community Residential Care Homes (CRCH) pour le soutien qu'ils ont accordé au projet. Nous remercions également tous les participants à la recherche qui ont pris part à des entrevues et au groupe de discussion. Kathleen Ward est la fondatrice de Community Residential Care Homes et a inspiré le développement de ce carrefour de santé et de mieux-être. Michael Power est le président d'Options for Independent Living and Development et a été coordonnateur de projet pour cette initiative.

# Table des matières

Résumé .....	4
1. Contexte .....	8
1.1 Préambule .....	8
1.2 Objet.....	10
1.3 Questions de recherche.....	10
2. Revue de la littérature.....	12
2.1 Programme HealthMatters .....	12
2.2 Health Education Learning Program (HELP) .....	13
2.3 Healthy Lifestyle Change Program (HLCP) .....	14
2.4 Programme Steps to Your Health.....	14
2.5 Programme de prévention STOP.....	15
2.6 Intervention universelle en santé de la Suède .....	15
2.7 The Wellness Club.....	16
3. Méthodes de recherche .....	19
3.1 Établissement de recherche .....	19
3.2 Conception de la recherche.....	19
3.3 Outils de collecte de données.....	23
3.4 Analyse des données .....	24
4. Conclusions clés.....	26
4.1 Participants à l'étude .....	26
4.2 Résultats des questionnaires administrés aux participants .....	27
4.3 Résultats d'entrevues auprès d'anciens participants et de la réunion du groupe de discussion.....	31
5. Discussion .....	48
6. Limites de l'étude.....	40
7. Conclusion .....	41
Références .....	43

## **Annexes**

Annexe 1 : Guide pour les entrevues avec des participants présentant des TD.....	46
Annexe 2 : Guide pour le groupe de discussion .....	48
Annexe 3 : Questionnaires sur les connaissances en nutrition .....	51
Annexe 4 : Questionnaire sur les compétences culinaires.....	56
Annexe 5 : Questionnaires sur les aptitudes à la vie quotidienne .....	58
Annexe 6 : Feuille de contrôle de l'activité physique.....	59

## **Liste des illustrations**

Figure 1 : Résultats des questions sur la nutrition lors du prétest et du post-test.....	27
Figure 2 : Résumé des questions concernant l'efficacité des compétences culinaires lors du prétest et du post-test .....	28
Figure 3 : Résumé du questionnaire sur les aptitudes à la vie quotidienne lors du prétest et du post-test .....	29
Figure 4 : Résumé de la fréquence de l'activité physique.....	30

## Résumé

En réponse aux efforts faits par Emploi et Développement social Canada (EDSC) pour prévenir et réduire l'itinérance en Ontario, Options for Independent Living and Development (OFILD) à Hamilton a décidé d'établir un projet pilote pour une initiative de promotion de la santé, à savoir le *carrefour de santé et de mieux-être pour les adultes qui présentent des troubles du développement*, afin de contribuer à répondre au besoin important et constant en matière de logement stable pour les adultes qui présentent des troubles du développement et qui peuvent également présenter d'autres problèmes de comportement et de santé mentale. Le logement stable, avec des soutiens appropriés, est une condition nécessaire au développement personnel et au bien-être de personnes qui présentent des troubles du développement (TD). Bien que les adultes qui présentent des TD puissent être logés (et beaucoup d'entre eux ne le sont pas, selon la liste d'attente provinciale), ils courent un risque plus élevé d'itinérance si leurs besoins ne sont pas satisfaits de façon adéquate. Pour fournir des logements stables et des soutiens aux personnes ayant des besoins complexes, nous devons explorer des façons innovantes de répondre aux besoins en matière de logement pour cette population vulnérable.

## Objet

L'objectif de cette étude était de développer, de tester et d'évaluer l'efficacité d'un carrefour de santé et de mieux-être sur place, en augmentant les connaissances

concernant l'alimentation saine et les aptitudes à la vie quotidienne, ainsi que la fréquence de l'activité physique, chez les adultes présentant des troubles du développement qui vivent dans des logements offrant une aide à la vie autonome. L'étude a également exploré les perceptions des participants et des chefs d'équipe ou préposés au soutien qui participaient au projet pilote concernant leurs expériences avec le carrefour de santé et de mieux-être et les domaines d'amélioration possibles et leurs idées à ce sujet.

## Méthodes

L'étude a utilisé une combinaison de méthodes quantitatives et qualitatives pour la collecte des données. Le questionnaire a été la principale technique utilisée pour la méthode quantitative afin de déterminer l'impact des interventions sur les participants au programme. Dans le cas de la méthode qualitative, des entrevues individuelles et le groupe de discussion ont été utilisés pour examiner les points de vue des participants à l'étude concernant le carrefour de santé et de mieux-être. Seize adultes présentant des TD ont participé au projet pilote, et 14 d'entre eux ont pris part à des entrevues individuelles. Six chefs d'équipe ou préposés au soutien étaient présents lors du groupe de discussion. La collecte et l'analyse simultanées des données, la saturation des données et une méthode comparative constante ont guidé la recherche.

## Conclusions clés

Les données quantitatives ont indiqué que la majorité des participants au programme avaient augmenté leurs connaissances concernant une alimentation saine et étaient plus confiants de leurs aptitudes à la vie quotidienne de base après l'intervention. De plus, ils se sont adonnés à de l'activité physique plus souvent pendant la période d'essai. Les résultats de l'étude qualitative ont démontré que tous les participants à l'étude ont eu une expérience positive du carrefour de mieux-être. En particulier, ils ont aimé les occasions d'apprentissage et sociales associées à la création du carrefour. Les chefs d'équipe ont signalé qu'ils avaient observé une augmentation des comportements sains et le renforcement des liens entre les participants au programme.

Plusieurs défis associés à la mise en œuvre et à la prestation du programme ont été identifiés, par exemple espace limité pour les activités du programme, contraintes en matière de personnel, horaires du programme, et le fait que les participants avaient besoin de rappels constants et parfois d'une assistance physique pour se rendre aux cours. Les chefs d'équipe ou préposés au soutien ont également souligné certains domaines à améliorer, y compris la planification d'une heure régulière pour rencontrer les participants au programme pour passer en revue les objectifs et les progrès, le maintien d'une communication constante parmi les chefs d'équipe, et des occasions pour les participants de mettre en pratique les compétences apprises. Ils ont présenté les suggestions suivantes pour assurer la viabilité du programme :

évaluer des activités précises pouvant être maintenues à l'intérieur du budget actuel

(il n'est pas nécessaire de maintenir toutes les activités, seulement celles qui sont requises pour obtenir le résultat voulu); renforcer les partenariats actuels; explorer les collaborations potentielles (publiques et privées), et impliquer les intervenants clés, y compris les participants au programme, les membres de la famille, les aidants et les membres du personnel, dans les activités du programme.

## Conclusion

Un carrefour de santé et de mieux-être qui offre du soutien, des services coordonnés et différentes activités de promotion de la santé aide les personnes présentant des TD à adopter un mode de vie sain, à acquérir des aptitudes à la vie quotidienne, à réaliser leurs objectifs personnels, à développer et renforcer des relations positives avec des amis, et à participer à des activités qui ont un sens. Tout cela mènera à des niveaux accrus de stabilité en matière de logement.

Le carrefour de santé et de mieux-être offre une idée unique permettant d'organiser des soutiens à la promotion de la santé à domicile pour les adultes présentant des TD qui vivent dans des environnements offrant une aide à la vie autonome. Les organisations qui souhaitent adapter ou incorporer certains aspects du modèle actuel dans leur programme existant pour les adultes présentant des TD devraient d'abord établir l'échelle de leur programme, afin de déterminer le personnel clé et les ressources requis pour sa gestion.



La mise en œuvre d'un programme de promotion de la santé exige un engagement de la part de l'organisation, des ressources, la capacité et le soutien continu de la part du personnel afin d'exécuter le projet. Malgré cela, la disponibilité d'un tel programme de mieux-être peut contribuer à aborder les questions d'instabilité du logement et de nombreux problèmes de santé auxquels sont confrontés les adultes présentant des TD.

# 1. Contexte

## 1.1 Préambule

Le logement est un droit fondamental de la personne et est essentiel à la santé et au bien-être (Commission ontarienne des droits de la personne). La littérature actuelle suggère que les personnes qui présentent des troubles du développement (TD) courent un risque plus élevé de vivre l'itinérance et l'instabilité du logement, ainsi que des problèmes de santé mentale, comparativement aux personnes sans handicap (Backer et Howard, 2007; Johnson, 2016). En fait, il a été signalé qu'un nombre disproportionné des personnes sans abri au Canada présentent des troubles du développement (Bach, M, 2011; Durbin, 2018). La littérature nous indique également que les personnes qui présentent des TD sont plus susceptibles de développer de multiples troubles de santé chroniques et sont souvent exclues des programmes communautaires de promotion de la santé (Scott, H & Havercamp, SM, 2016). Un manque de concentration sur le mieux-être et les soins de santé préventifs présente des risques plus élevés de mauvaise santé pour les personnes présentant des TD (Anderson, 2013). Il est de toute évidence nécessaire d'aborder certains de ces problèmes pour cette population vulnérable.

En réponse aux efforts faits par Emploi et Développement social Canada (EDSC) pour prévenir et réduire l'itinérance en Ontario, Options for Independent Living and Development (OFILD) à Hamilton a décidé de tester un modèle de prévention pour contribuer à répondre au besoin important et constant en matière de logement stable

pour les adultes présentant des TD qui peuvent également présenter d'autres problèmes de comportement et de santé mentale. Le logement stable, avec des soutiens appropriés, est une condition nécessaire au développement personnel et au bien-être de personnes qui présentent des TD. Pour fournir des logements stables et des soutiens aux personnes qui ont des besoins urgents ou complexes, les fournisseurs de logements et de services de soutien doivent chercher des façons innovantes d'aborder les pénuries de logements.

OFILD a cumulé plus de 40 années d'expérience dans le domaine de la prévention et de la réduction de l'itinérance, grâce à la prestation de logements stables et de services de soutien, s'adressant principalement aux personnes présentant des TD qui peuvent également avoir d'autres troubles du comportement et de multiples troubles psychiatriques comorbides. Bon nombre de ses résidents avaient été sans abri ou risquaient de le devenir, et certains d'entre eux ont soit été abandonnés, dans la rue ou pas, soit hébergés de façon inappropriée dans des hôpitaux. Au fil des ans, OFILD a démontré qu'il était possible de soutenir les personnes présentant des TD pour améliorer la stabilité du logement, l'autosuffisance, l'inclusion dans la communauté et la qualité de vie en général en fournissant des soins et des soutiens axés sur la personne et en travaillant en partenariat avec les familles, les voisinages et différents établissements culturels, éducatifs et sociaux.

OFILD adopte des modèles novateurs de promotion de la santé qui amélioreront le bien-être de ses résidents. L'organisation estime que ce projet pilote contribuera à la stabilité et la conservation du logement chez les personnes présentant des TD.

## 1.2 Objet

L'objectif du projet consiste à développer, tester et évaluer l'efficacité d'un carrefour de santé et de mieux-être sur place en matière d'amélioration des connaissances concernant la nutrition, des aptitudes à la vie quotidienne et des niveaux d'activité physique chez les adultes présentant des TD et des problèmes de santé mentale ou de toxicomanie qui vivent dans des logements offrant une aide à la vie autonome. De plus, l'étude explore les perceptions des participants et des chefs d'équipe ou préposés au soutien qui participaient au projet pilote concernant leurs expériences avec le carrefour de santé et de mieux-être et les domaines d'amélioration possibles.

## 1.3 Questions de recherche

Ce projet met l'accent sur les questions clés suivantes :

- Un carrefour de mieux-être sur place contribuera-t-il à augmenter l'accès aux activités de promotion de la santé pour les participants au programme?
- Comment la participation aux activités de promotion de la santé offertes par le carrefour de mieux-être affectera-t-elle les participants au programme?
- La participation aux activités de promotion de la santé offertes au carrefour de mieux-être aidera-t-elle les participants à acquérir des connaissances, à renforcer les aptitudes à la vie quotidienne, à améliorer leur autoefficacité, à

augmenter les niveaux d'activité physique ou améliorer les comportements alimentaires?

- Le carrefour de mieux-être centralisé a-t-il contribué à améliorer l'efficacité et la prestation de services?
- Quelles sont les perceptions des participants et des préposés au soutien ou chefs d'équipe concernant ce carrefour de santé et de mieux-être?
- Quelles recommandations présentent les participants et des préposés au soutien pour améliorer leurs expériences, les services et la prestation du carrefour de santé et de mieux-être?



## 2. Revue de la littérature

Une revue préliminaire de la littérature a été effectuée dans le but d'examiner la recherche existante sur les initiatives de mieux-être et de promotion de la santé qui s'adressent aux adultes qui présentent des troubles du développement. Aux fins de cette revue, seules les interventions à plusieurs volets (interventions qui incorporent au moins deux activités de promotion de la santé, par exemple la nutrition et l'éducation en santé, l'activité physique, la cuisine ou le dépistage des problèmes de santé) ont été examinées. Un résumé des initiatives exemplaires de mieux-être offertes à ce public cible est présenté ci-dessous.

### 2.1 Programme HealthMatters™

Il s'agit d'un programme de promotion de la santé fondé sur un curriculum conçu spécifiquement pour les adultes qui présentent des troubles du développement. La théorie sociale cognitive et le modèle transthéorique de changement de comportement sont utilisés pour fournir un cadre permettant de structurer les activités pour les fournisseurs de services et les participants. Le programme est fourni 3 jours par semaine pendant 12 semaines, et il inclut des cours d'exercice, de nutrition et de cuisine, ainsi que des composantes d'éducation en santé. Chaque cours dure deux heures, dont une heure est consacrée à de l'exercice en groupe. Les résultats d'un essai randomisé de l'efficacité auprès de 53 adultes atteints du syndrome de Down ont démontré des résultats positifs, par exemple une augmentation des attitudes positives envers l'exercice, une satisfaction accrue avec la vie, et un risque de

dépression réduit. Une formation et du soutien sont offerts aux organisations qui souhaitent mettre en œuvre ce programme.

## 2.2 Health Education Learning Program (HELP)

HELP était un programme de santé cardiovasculaire de huit semaines développé par un médecin. Le curriculum couvrait des sujets dans les domaines de l'exercice, des choix nutritionnels et de la réduction du stress, et il peut être utilisé par les personnes avec ou sans troubles du développement. Le programme a été donné dans un centre de soins primaires et a été animé par deux éducateurs en santé. Les participants assistaient à un cours de 90 minutes par semaine, suivi par une marche rapide facultative avec l'instructeur. L'instructeur rendait visite à chaque participant à deux reprises pendant le programme pour l'aider à établir un programme d'exercice, à élaborer un plan alimentaire et à faire des choix alimentaires sains par l'entremise d'une visite à l'épicerie. Les résultats de l'évaluation ont démontré des résultats positifs, comme une perte de poids et une réduction de l'IMC. Une étude de suivi a également indiqué le maintien des comportements sains (McDermott, 2004).

## 2.3 Healthy Lifestyle Change Program (HLCP)

Le HLCP était un programme de promotion de la santé exhaustif en milieu communautaire s'adressant à des adultes présentant des TD qui souffraient de surpoids ou d'obésité et qui avaient d'autres risques en matière de santé. Son modèle conceptuel était fondé sur la théorie sociale cognitive du changement des comportements en matière de santé, qui mettait l'accent sur l'autoefficacité, le

renforcement positif et le mentorat par les pairs. Il s'agissait d'un programme d'éducation et d'exercice, offert deux fois par semaine pendant sept mois, avec des pairs agissant comme mentors, jouant le rôle de leaders de participants et de motivateurs principaux. Chaque cours contenait 50 minutes d'éducation interactive en santé, une pause de 10 minutes pour une collation saine, et une heure d'activité physique supervisée.

Une évaluation du programme (Bazzano, AT, 2009) a démontré de nombreux résultats positifs à la suite de sa fréquentation, y compris une amélioration du mode de vie, une perte de poids, une meilleure nutrition, une augmentation de la fréquence de l'exercice, une autoefficacité accrue, un meilleur accès aux soins pour un groupe d'adultes présentant des TD, et une capacité accrue pour la communauté. Ce projet a démontré qu'une intervention réussie en matière de mode de vie en milieu communautaire pouvait être développée et maintenue avec la participation de la communauté des troubles du développement.

## 2.4 Steps to Your Health

Steps to Your Health (STYH) était un programme de promotion de la santé de huit semaines conçu spécifiquement pour les adultes qui présentent des troubles du développement. Le programme utilisait un modèle participatif et des approches sociocognitives et soulignait l'activité physique, l'alimentation saine et une réduction de l'indice de masse corporelle (IMC). Chaque cours d'une durée de 90 minutes était



animé par un éducateur en santé qualifié et comprenait des discussions, des activités de mise en pratique, des collations saines et une courte promenade. Les résultats d'un essai randomisé de l'efficacité (McDermott, 2012) ont démontré que les participants ne présentaient pas une augmentation importante du niveau d'activité physique ou de l'IMC moyen un an après la fin de cours. Toutefois, l'étude a constaté que la participation aux cours de STYH avait une association non significative avec les chances de réduction de l'IMC. De plus, les adultes présentant des TD qui vivaient dans des foyers de groupe étaient plus susceptibles de réduire leur IMC que ceux qui vivaient au sein de leur famille ou dans un appartement supervisé.

## 2.5 Programme de prévention STOP

Il s'agissait d'un programme de changement de comportement en matière de mode de vie à plusieurs volets qui s'adressait aux adultes qui présentent des troubles du développement et qui avaient un risque élevé de développer le diabète de type 2 ou une maladie cardiovasculaire. Une combinaison de théories, y compris la théorie du comportement planifié et la théorie de l'action raisonnée, a été utilisée pour guider l'élaboration du programme. Le programme était animé par deux éducateurs en santé et comprenait une première séance avec un aidant, suivie de sept séances d'éducation hebdomadaires conjointes pour la personne présentant des TD et son aidant, conjoint ou partenaire, dans un établissement communautaire. Le curriculum pour les séances s'adressant au participant et à l'aidant abordait des sujets associés à la santé, à l'activité physique et à la nutrition.

Une étude de faisabilité du programme STOP (Dunkley et coll., 2017) a suggéré une tendance générale d'amélioration des mesures biomédicales. Les participants ont signalé des changements alimentaires positifs et une augmentation de l'activité physique, mais le résultat n'était fondé que sur un échantillon de très petite taille.

## 2.6 Intervention universelle en santé de la Suède

L'intervention était fondée sur la théorie sociale cognitive et visait à améliorer l'alimentation et l'activité physique chez les personnes présentant des TD. Elle comprenait trois volets : (1) la désignation d'un ambassadeur de la santé dans chaque résidence communautaire qui assistait aux réunions du réseau, (2) un cercle d'étude sur 10 séances de 90 minutes pour permettre aux aidants de discuter de leur travail de promotion de la santé dans la résidence et de le planifier, et (3) un cours sur la santé pour les résidents comptant 10 séances portant sur la santé, les aliments sains et l'activité physique. Cette intervention durait entre 12 et 16 mois. Un essai avec répartition aléatoire des sujets en grappes (Sundblom, 2015) a été effectué pour évaluer les effets de l'intervention. Au total, 129 personnes âgées de 20 à 66 ans provenant de 30 résidences communautaires pour les troubles du développement situées à Stockholm, en Suède, ont participé à l'étude. Un effet positif de l'intervention a été découvert pour l'activité physique et les habitudes de travail (pour les repas, l'activité physique et la santé, de la part des gestionnaires ou des aidants). Les habitudes de travail positives ont indiqué que cette approche pourrait s'avérer efficace pour améliorer les comportements en matière de santé dans les résidences communautaires, bien que l'ampleur de l'effet ait été de petite taille. Aucun effet

significatif n'a été constaté pour l'IMC, le tour de taille, la qualité de l'alimentation ou la satisfaction à l'égard de la vie. Les chercheurs ont conclu que des effets plus importants pourraient être obtenus en améliorant les stratégies de mise en œuvre.

## 2.7 The Wellness Club

Il s'agissait d'une intervention en matière de santé et de mieux-être qui ciblait des adultes présentant des TD vivant dans des logements offrant une aide à la vie autonome, dans le but de prévenir et de gérer les troubles secondaires (The University of Montana Rural Institute, 2010). L'intervention était fondée sur des techniques de modification du comportement et comprenait une éducation générale en santé, une planification individuelle, différentes évaluations, une autosurveillance et des mécanismes standard de renforcement des comportements sains en matière de mode de vie.

Les fournisseurs de services résidentiels travaillaient avec les personnes qu'ils soutenaient pour les aider à définir des objectifs personnels pertinents et à élaborer un programme avec des objectifs et des activités de soutien visant à réaliser les objectifs. Ils fournissaient des messages-guides et du renforcement pour les comportements ciblés en matière de santé.

Le modèle du Wellness Club a été largement utilisé comme fondation des services de traitement dans le réseau national de programmes offrant une aide à la vie autonome, et son efficacité a régulièrement été démontrée. Le programme a été

évalué par l'Université du Montana et l'Université du Kansas, mais les résultats de l'étude n'ont pas été publiés.

## Conclusion

Cette brève revue de la littérature fournit des renseignements utiles qui guideront la pratique et la mise en œuvre de programmes de promotion de la santé harmonisés avec les données probantes. Les données probantes ont démontré que ces interventions à plusieurs volets améliorent la santé physique, la nutrition, les modes de vie et la qualité de vie, réduisent l'IMC, et améliorent les comportements en matière de santé, l'autoefficacité et l'accès aux soins pour les personnes présentant des TD. Selon Roll (2017), il existe quatre stratégies de promotion de la santé pour les personnes présentant des TD : le soutien d'un mode de vie sain, ce qui inclut l'activité physique et l'alimentation; la prestation d'éducation en matière de santé; l'implication d'individus qui soutiennent les personnes présentant des TD, et l'orientation sur la personne. Ces stratégies ont été adoptées par la plupart des interventions examinées ici.

Parmi les éléments clés permettant d'améliorer les résultats d'une initiative de promotion de la santé issue de cette revue, on peut citer une plus grande utilisation de cadres théoriques pour guider les interventions, l'orientation sur le comportement, une plus grande inclusion des aidants dans le programme, l'utilisation de stratégies d'enseignement appropriées, l'utilisation d'un curriculum spécialement conçu pour cette population cible, et le soutien continu du personnel. Parmi les approches novatrices recueillies dans cette revue, on peut citer : le ciblage de personnes

présentant des TD et d'aidants avec l'intervention; la désignation d'un ambassadeur de la santé chargé d'organiser des activités de promotion de la santé pour les résidents; la création d'un cercle d'étude pour les aidants afin de planifier le travail de promotion de la santé, l'utilisation d'un mécanisme standard pour renforcer les comportements en matière de mode de vie sain, et l'utilisation de personnes présentant des TD comme coformatrices dans les programmes de mieux-être.



## **3.0 Méthodes de recherche**

### **3.1 Établissement de recherche**

Pour plus de commodité et de faisabilité, l'étude pilote a principalement eu lieu sur le site résidentiel d'Options for Independent Living and Development (OFILD) où se trouve le carrefour de santé et de mieux-être. Les entrevues individuelles ont eu lieu sur place, dans le carrefour de santé et de mieux-être, et le groupe de discussion s'est réuni dans une cuisine communautaire locale.

### **3.2 Conception de la recherche**

Ce projet a été examiné et approuvé par le comité d'éthique de la recherche communautaire. L'étude comprend trois volets distincts :

- 1) la conception et le développement d'un carrefour de santé et de mieux-être sur place (ci-après appelé le carrefour);
- 2) l'essai du carrefour avec les participants au programme;
- 3) l'évaluation du carrefour par les chefs d'équipe ou les préposés au soutien et les participants au programme.

### **Le développement du carrefour**

Un local existant avec cuisine et espace adjacent sur le site du projet pilote (OFILD) a été rénové et utilisé comme carrefour centralisé. Le carrefour a été conçu comme un endroit où les résidents pouvaient se réunir pour des cours, de la socialisation et de nombreuses autres activités. De nouveaux meubles, des plantes, de l'éclairage et

d'autres commodités ont été ajoutés pour rendre l'espace plus accueillant. Différents programmes de promotion de la santé, y compris l'éducation en nutrition, des cours de cuisine, une série de cours sur les aptitudes à la vie quotidienne (p. ex., buanderie, magasinage, établissement d'un budget, soins personnels, cuisine), des activités physiques (yoga, tai-chi, conditionnement physique, natation), et des sorties sociales mensuelles ont été offerts aux participants pendant la période d'essai de 6 mois. Les autres soutiens offerts au carrefour comprenaient le déjeuner et le souper, l'aide avec les médicaments et la vérification de la glycémie et de la tension artérielle, le soin des pieds, la coordination de DARTS pour les participants, et des aiguillages vers des traitements en milieu communautaire (p. ex., soins dentaires, soins de la vue, évaluation psychiatrique). Le carrefour était ouvert entre les programmes et pendant les heures régulières (du lundi au vendredi, de 7 h à 10 h 30 et de 16 h à 20 h 30).

## Projet pilote du carrefour avec les participants au programme

Le but du projet pilote consistait à déterminer si les participants au programme avaient acquis des connaissances en nutrition et des aptitudes à la vie quotidienne, avaient augmenté leurs niveaux d'activité physique et avaient amélioré leurs comportements relatifs aux choix alimentaires après avoir assisté aux programmes de mieux-être. Une conception quantitative comprenant les questionnaires suivants a été utilisée :

- i) questionnaires concernant les connaissances en nutrition avant et après
- ii) questionnaires concernant l'efficacité des compétences culinaires avant et après
- iii) questionnaires concernant l'efficacité des aptitudes à la vie quotidienne avant et après
- iv) registre de l'activité physique autodéclarée

La section Outils de collecte des données fournit une brève description de chacun des questionnaires utilisés.

Le projet pilote a duré six mois et la population principale était composée d'adultes qui présentent des troubles du développement. Les personnes recrutées pour participer au projet pilote devaient accepter de travailler sur au moins deux objectifs pour une vie saine, p. ex., renforcer les aptitudes à la vie quotidienne, augmenter le niveau d'activité physique, améliorer les choix alimentaires. Avant le début du programme, les participants au programme ont rencontré leurs chefs d'équipe pour définir des objectifs personnels pertinents et ont élaboré un programme avec des objectifs à court terme précis et des activités de soutien visant à réaliser les objectifs. Les chefs d'équipe ont travaillé avec leurs participants dans les domaines des



activités de promotion de la santé et de comportements en matière de santé afin d'apporter des changements globaux en matière de santé et de bien-être. Lorsque c'était possible, les chefs d'équipe agissaient comme modèles de rôle et prenaient part aux activités avec les participants pour les encadrer, les habiliter et faciliter la réalisation des objectifs.

La fréquence et la durée des cours variaient selon les types d'activités auxquelles les participants s'inscrivaient. Les programmes duraient généralement 4 à 5 semaines et étaient offerts une fois par semaine. Chaque cours durait environ 45 minutes, sauf les cours de cuisine, qui duraient 90 minutes.

## Évaluation du carrefour

L'évaluation a exploré les perceptions des participants et des chefs d'équipe ou préposés au soutien concernant leurs expériences avec le carrefour de mieux-être et leurs perspectives sur celui-ci, ainsi que les domaines d'amélioration possibles. Spécifiquement, les méthodes concernaient les catégories suivantes de participants à la recherche :

### **(i) Entrevues individuelles avec les participants au programme**

On a demandé aux participants qui ont effectué l'essai des activités de promotion de la santé de participer à une entrevue. Celle-ci mettait l'accent sur leurs expériences avec le programme, ce qu'ils avaient aimé ou n'avaient pas aimé, leur niveau de satisfaction avec la variété des activités offertes par le carrefour, et leurs suggestions

concernant la prestation du programme et les services. Le guide pour les entrevues est inclus dans l'annexe 1. Chaque entrevue a duré entre 30 et 45 minutes. Toutes les entrevues ont été enregistrées sur bande audio, puis transcrites. Avec la permission du participant, quelques citations directes tirées de l'entrevue ont été utilisées pour améliorer notre compréhension du sujet. Les citations directes ont été rendues anonymes afin que la personne ne puisse pas être identifiée.

### **(ii) Groupes de discussion avec les chefs d'équipe et les préposés au soutien**

Les chefs d'équipe et les préposés au soutien qui ont participé au projet pilote ont été invités à participer à un groupe de discussion. Le groupe de discussion avait pour but d'évaluer les perceptions des préposés au soutien et des chefs d'équipe concernant le carrefour de mieux-être et les défis auxquels ils ont fait face pendant la mise en œuvre du programme, ainsi que d'obtenir des suggestions concernant l'amélioration du programme et la prestation des services. Le groupe de discussion a duré 90 minutes et a été enregistré sur bande audio, et une preneuse de notes était présente pendant la séance. Le guide pour le groupe de discussion est inclus dans l'annexe 2.

## **3.3 Outils de collecte de données**

Une brève description des outils de collecte de données utilisés dans l'étude est présentée ci-dessous :

### Questionnaire sur les connaissances en nutrition

Le questionnaire (annexe 1) a été élaboré en se fondant sur le contenu vidéo, ainsi que sur l'information abordée pendant les discussions avec facilitateur. Il comprend 20 questions de différentes complexités. Les choix sont présentés sous forme d'image, et l'écriture requise pour remplir le formulaire est minimale.

### Questionnaire sur l'efficacité des compétences culinaires

Le questionnaire (annexe 2) contient 18 questions fondées sur les compétences enseignées pendant le cours. Chaque question inclut deux choix de réponse : « Oui » et « Non ». Le questionnaire contient des graphiques pour aider les participants à comprendre les questions posées. Aucune écriture n'est requise pour remplir le formulaire.

### Questionnaire sur les aptitudes à la vie quotidienne

Le questionnaire (annexe 3) évalue les perceptions des participants quant à leur niveau de confiance à effectuer certaines activités de la vie quotidienne par eux-mêmes, par exemple la buanderie, le magasinage, les soins personnels, l'établissement d'un budget et l'utilisation d'équipement de cuisine. Chaque question inclut deux choix de réponse : « Oui » et « Non ». Le questionnaire contient des graphiques pour aider les participants à comprendre les questions posées. Aucune écriture n'est requise pour remplir le formulaire.

### Feuille de contrôle de l'activité physique autodéclarée

Les feuilles de contrôle de l'activité physique autodéclarée (annexe 4) ont été utilisées par les participants pour consigner les types d'activités physiques et la durée de chaque activité. Des graphiques sont utilisés pour illustrer les différents types d'activités physiques pouvant être choisis; de plus, un chiffre est attribué à chaque activité. On a demandé aux participants d'écrire le chiffre représentant l'exercice qu'ils avaient fait et de sélectionner la durée de l'exercice. Le registre était rempli tous les deux jours après le service du déjeuner, et les chefs d'équipe étaient présents pour aider les participants qui avaient besoin d'aide pour effectuer cette fonction.

### **3.4 Analyse des données**

Une analyse descriptive (fréquences, pourcentages) a été utilisée pour décrire les données recueillies dans les questionnaires sur la nutrition. Pour l'analyse, le prétest et le post-test ont reçu une note basée sur 100 points. Les notes du prétest et du post-test ont été comparées pour déterminer l'acquisition de connaissances. Dans le cas des questionnaires sur les compétences culinaires et les aptitudes à la vie quotidienne, le nombre total de réponses « oui » pour chaque question lors du prétest et du post-test a été comparé afin de déterminer le gain en matière d'autoefficacité. Dans le cas de l'activité physique, la fréquence de l'activité physique par rapport aux données de référence a été comparée à la fréquence moyenne de l'exercice pendant les six mois du projet pilote.

Dans le cas des données qualitatives, un adjoint à la recherche a transcrit les entrevues individuelles et les discussions du groupe de discussion. Après la transcription, les réponses des 14 entrevues ont été combinées et résumées dans un document pour les questions précises et dans un autre document pour le groupe de discussion. Des thèmes émergents, ainsi que les réponses récurrentes, sont ressortis des deux ensembles de données. Après plusieurs autres examens, les données ont été précisées encore plus.



## Conclusions clés

### 4.1 Participants à l'étude

#### **Adultes qui présentent des troubles du développement**

Les participants ont été recrutés d'OFILD. Seize adultes, âgés de 39 à 70 ans, présentant différents degrés de TD et de problèmes de santé mentale, ont participé au projet pilote. La durée de leur résidence dans le foyer (OFILD) se situait entre un an et 31 ans. Trois des participants avaient déjà été sans abri. Des 16 participants, 14 ont pris part aux entrevues individuelles. Deux participants devaient participer à l'entrevue, mais n'ont pas pu y prendre part. Un d'entre eux avait été hospitalisé pour une maladie imprévue et l'autre participant avait des problèmes personnels.

#### **Chefs d'équipe et préposés au soutien**

Six chefs d'équipe ou préposés au soutien impliqués dans le carrefour de mieux-être ont pris part au groupe de discussion. Ce groupe comprenait des employés à temps plein, à temps partiel et occasionnels, ainsi que le directeur et le gestionnaire du programme. Ces personnes fournissent de l'aide avec les aptitudes à la vie quotidienne ou soutiennent la planification, la prestation et le développement d'activités en groupe.

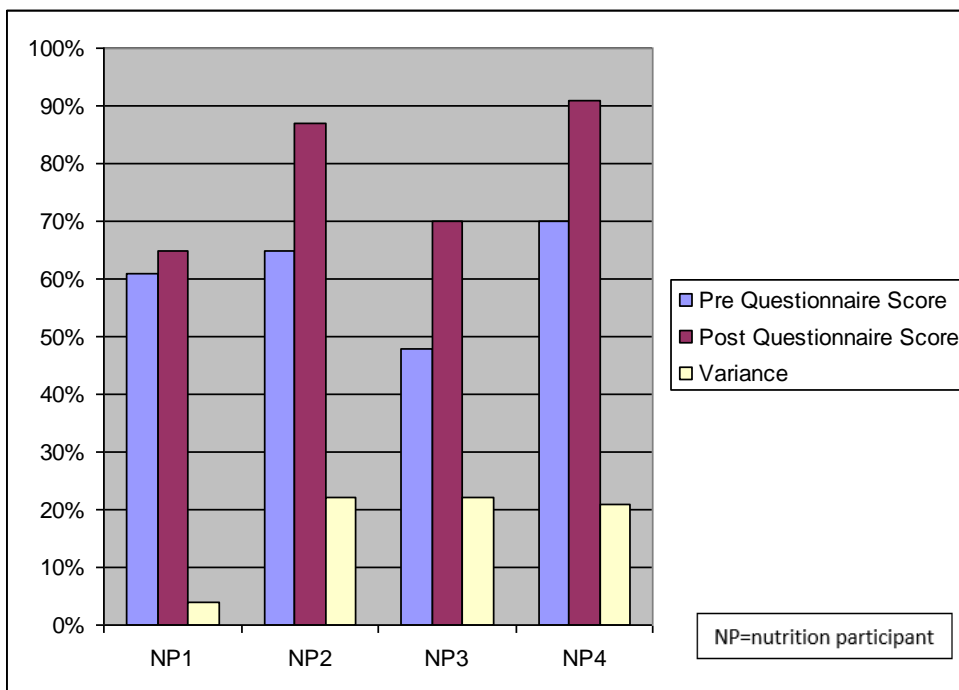
## Résultats de l'étude actuelle

### 4.2 Résultats des questionnaires administrés aux participants

#### Questionnaire sur les connaissances en nutrition

Quatre adultes présentant des TD ont pris part à un programme d'éducation de 5 semaines dirigé par un éducateur en santé. Les séances d'éducation comprenaient le visionnement de vidéos, suivi par une discussion en groupe avec facilitateur et des exercices dans un cahier. Des prétests et post-tests ont été utilisés pour mesurer l'acquisition de connaissances grâce à la participation à l'intervention. La figure 1 illustre les notes du prétest et du post-test pour le questionnaire sur la nutrition. Tous les participants ont amélioré leurs notes en matière de connaissances après l'intervention. De ce total, un a présenté un gain de 4 % et trois avaient un gain de plus de 20 %.

Figure 1 : Résultats des questions sur la nutrition lors du prétest et du post-test



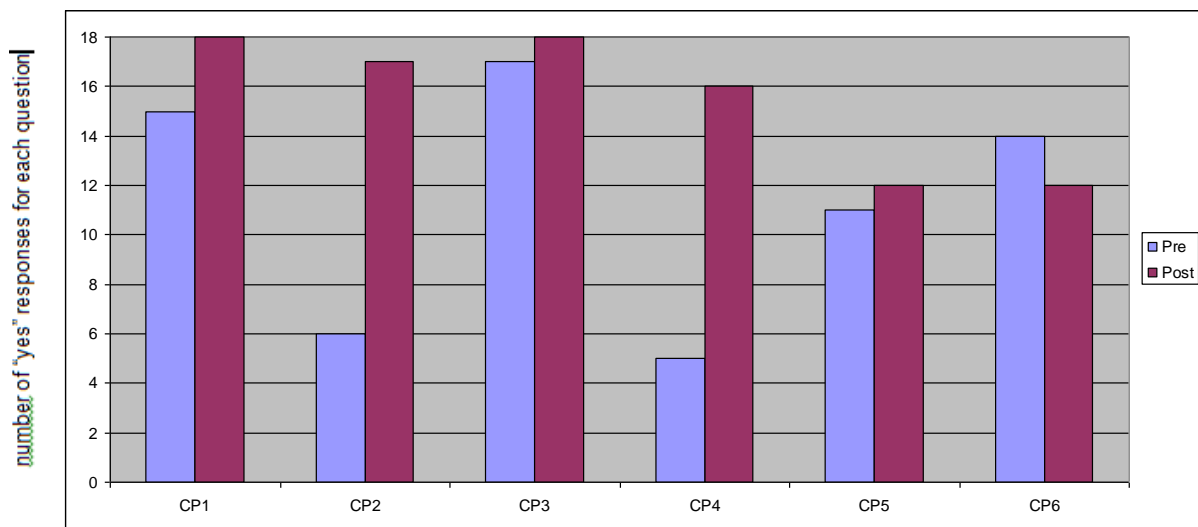
### Questionnaire sur l'autoefficacité des compétences culinaires

Six participants ont assisté à un cours de cuisine de 10 semaines animé par un diététiste.

De ces participants, un avait déjà travaillé comme cuisinier et un autre avait suivi une formation en cuisine et en sécurité alimentaire. Chacun des cours durait 90 minutes. Des recettes en images, illustrant clairement les étapes de préparation, étaient utilisées dans le programme de compétences culinaires. Certains participants pouvaient suivre les instructions de la recette par eux-mêmes, d'autres avaient besoin de soutien. Les résultats du prétest et du post-test ont indiqué que l'efficacité des compétences culinaires de cinq des participants avait augmenté après l'intervention. Toutefois, l'efficacité des compétences culinaires d'un participant avait diminué. La figure 2 illustre les différences entre le prétest et le post-test concernant le nombre total de réponses « oui » au questionnaire d'efficacité des compétences culinaires pour les participants au programme.



**Figure 2 : Résumé des réponses au prétest et au post-test concernant l'efficacité des compétences culinaires**



CP= Cooking Participant

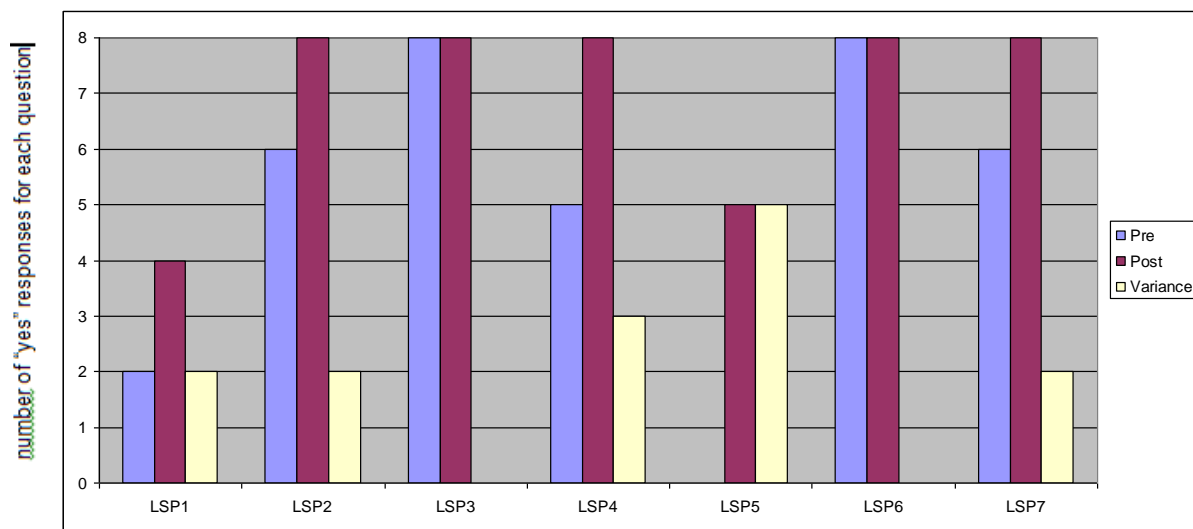
### Questionnaires sur les aptitudes à la vie quotidienne

Sept adultes présentant des TD ont pris part à un programme de préparation à la vie quotidienne présentant des TD de 18 semaines dirigé par un préposé au soutien.

Pendant le programme, les participants ont appris à utiliser différents appareils ménagers, à nettoyer correctement le salon et la cuisine, à jeter les déchets, à manipuler les dangers ménagers, et à acquérir une bonne hygiène personnelle. Pour améliorer la probabilité que les connaissances soient transférées, chaque séance en classe a été suivie par une période d'exercice appliquée dans le logement du participant. La figure 3 illustre les résultats du prétest et du post-test. Soixante-et-onze (n=5) participants se sentaient plus confiants de leur capacité à mettre en

pratique les aptitudes à la vie quotidienne enseignées en classe après l'intervention. L'autoefficacité n'a pas changé pour deux des participants, qui estimaient avoir le même niveau de confiance envers ces aptitudes à la vie quotidienne avant et après l'intervention.

**Figure 3 : Résumé des réponses au prétest et au post-test pour le questionnaire sur les aptitudes à la vie quotidienne**



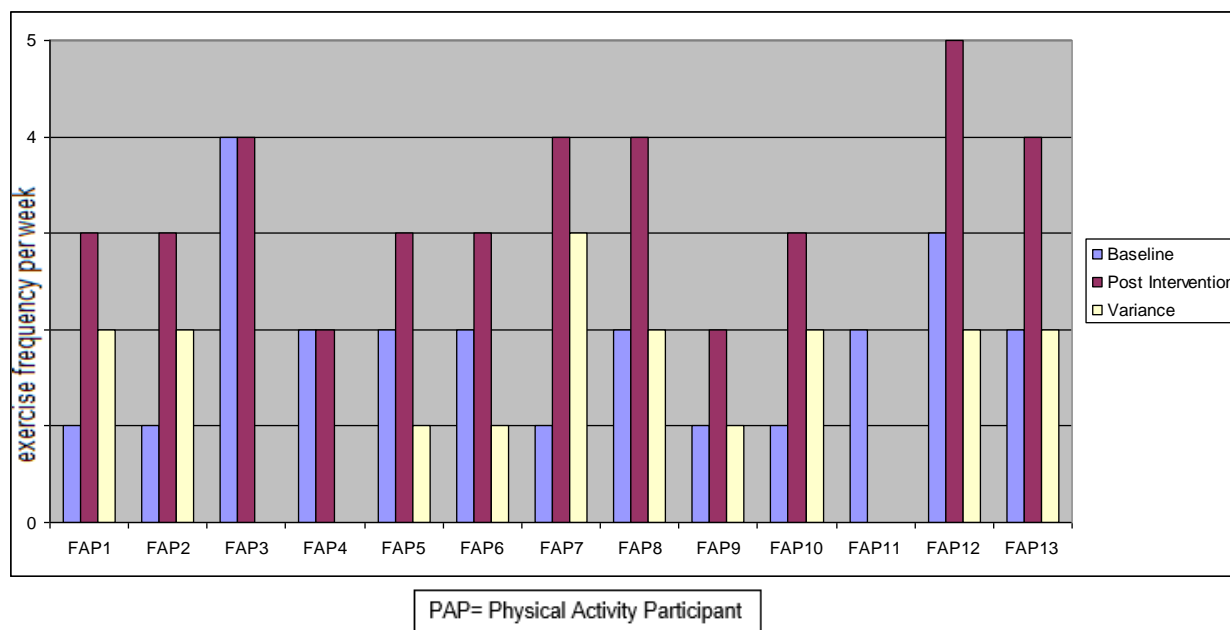
LSP=life skill participant

**Point de référence pour les activités physiques et feuilles de contrôle**

Treize adultes présentant des TD ont participé à différentes activités physiques : notamment, huit d'entre eux ont participé à des cours structurés de conditionnement physique offerts sur place et dirigés par un instructeur de conditionnement physique. Le programme de conditionnement physique durait 4 mois et était offert une fois par

semaine, chaque cours durant 50 minutes. Les participants se sont adonnés à différentes activités physiques, y compris des activités utilisant des mini-haltères ou des bandes élastiques, le yoga et le qi gong. Les participants qui ne se sont pas inscrits aux cours structurés ont marché ou fait de l'exercice dans le gymnase sur place. Certains participants vont régulièrement nager dans les centres communautaires locaux. Une comparaison entre les données de référence sur la fréquence de l'exercice et les dossiers post-intervention indique que la majorité des participants (80 %) avaient augmenté la fréquence de leur activité physique; toutefois, la fréquence de l'activité physique n'a pas changé pour deux participants. Il a été impossible d'effectuer l'évaluation pour un participant en raison de l'absence d'information sur les feuilles de contrôle. Les résultats sont illustrés dans la figure 4.

Figure 4 : Résumé de la fréquence de l'activité physique avant et après l'intervention



### 4.3 Résultats d'entrevues auprès des participants et de la réunion du groupe de discussion

Les résultats de l'étude qualitative ont permis d'identifier les expériences et les préférences des participants concernant le carrefour. Ils ont également mis en évidence de nombreux aspects positifs du carrefour et des domaines possibles pour l'amélioration et la viabilité à long terme. Tous les participants à l'étude ont indiqué que leur expérience avec le carrefour avait été enrichissante et qu'ils estimaient que le carrefour offrait une variété suffisante de programmes. Les participants au programme ont particulièrement aimé les aspects d'apprentissage et de socialisation de nombreuses activités, comme le service du déjeuner, les cours d'acquisition de compétences et les séances impromptues en soirée. Les chefs d'équipe ont indiqué qu'ils observaient davantage de liens affectifs entre les participants au programme.

Les principaux thèmes issus de l'analyse des transcriptions des entrevues individuelles et du groupe de discussion sont résumés ci-dessous.

### **Expériences des participants avec le carrefour**

Les deux groupes de répondants – participants et chefs d'équipe/préposés au soutien – ont indiqué qu'en général, leurs expériences avec le carrefour étaient positives. Les participants au programme ont décrit leur implication personnelle avec le carrefour comme étant « agréable », « amusante », « bonne », « fantastique » ou « excellente ». Tous les chefs d'équipe et préposés au soutien étaient d'accord pour dire que le carrefour avait été positif pour toutes les personnes impliquées. Un participant au groupe de discussion (PGD) a fait le commentaire suivant :

*« Je pense que cela a été très positif pour tout le monde, pour nous personnellement et pour les résidents. Nous avons aussi d'autres résidents qui n'ont pas participé au programme, mais qui ont demandé d'en faire partie... Je pense qu'il s'agissait d'une situation avantageuse pour tout le monde. » (PGD3)*

Lorsqu'on a demandé aux participants s'il y avait des aspects du carrefour qu'ils n'aimaient pas, la majorité d'entre eux ont indiqué qu'ils étaient satisfaits de tout. Une chef d'équipe a indiqué qu'elle n'avait pas aimé la quantité de paperasse qu'elle avait dû remplir pour le projet pilote. On a également fait observer que certains participants au programme n'aimaient pas remplir la feuille de contrôle de l'activité physique ou éprouvaient des difficultés à le faire.

## Points de vue et préférences des participants vis-à-vis du carrefour

Les chefs d'équipe et préposés au soutien estimaient que le carrefour était un projet unique qui offrait de nombreuses possibilités sociales, d'apprentissage et de croissance. Un préposé au soutien a dit :

*« D'après ce que j'ai entendu dire, il n'y a rien de tel à Hamilton pour de tels clients. Pour eux et pour nous, cela a été une excellente occasion d'apprendre et de planifier la prochaine amélioration. » (PGD1)*

Le commentaire d'un autre chef d'équipe a reflété un sentiment semblable au sein du groupe :

*« Je pense que c'était une bonne occasion d'apprentissage, non seulement pour les participants, mais également pour moi en ce qui concerne l'apprentissage de la manière dont nous pouvons voir les améliorations au service et essayer de trouver des moyens de fournir de l'aide de façon logique. » (PGD2)*

Les deux groupes de participants ont indiqué que le service du déjeuner, les cours d'acquisition de compétences et de conditionnement physique, et les sorties sociales étaient les activités préférées des participants au programme. Un participant au programme (PP) a fait le commentaire suivant :

*« Les déjeuners étaient fantastiques, le cours de cuisine saine était fantastique aussi, parce que nous avons appris à préparer différentes recettes et à cuisiner des repas sains. » (PP4)*

## **Impact perçu du carrefour sur les participants au programme**

Les chefs d'équipe et préposés au soutien s'entendaient généralement pour dire que le carrefour avait rapproché les personnes. De nombreux chefs d'équipe et préposés au soutien ont signalé qu'ils avaient observé les liens étroits formés entre les participants au programme.

*« Ce que j'ai aimé était le fait qu'il rapprochait les personnes, et de là, ils planifiaient différents événements sociaux et planifiaient même des choses ensemble à l'extérieur du carrefour. » (PGD4)*

*« J'ai observé les participants nouer des liens, ce qui était une amélioration fantastique. J'ai également observé que certains d'entre eux faisaient des choix sains et étaient plus soucieux de leur santé. » (PGD6)*

Plusieurs chefs d'équipe ont signalé des changements positifs aux comportements sociaux et alimentaires qu'ils ont observés chez certains des participants au programme après leur participation aux programmes du carrefour.

*« Je ne sais pas si nous pouvons dire les noms, mais M (résident) en est un qui, je pense, s'y est vraiment intéressé. Il restait dans sa chambre sans sortir, mais maintenant il marche tous les jours, il mange beaucoup mieux. Socialement, il a fait un virage sur 360 degrés. » (PGD2)*

*« La famille d'un des participants plus nouveaux a été très impressionnée de l'occasion et a fait des commentaires sur les améliorations qu'elle a observées en peu de temps, elle était très impressionnée. » (PGD1)*

### **Défis relatifs à la mise en œuvre et à la prestation de programme**

Les chefs d'équipe et préposés au soutien ont indiqué plusieurs défis auxquels ils ont fait face pendant la phase pilote. Cela comprenait des problèmes avec Internet, un espace limité pour le programme, la coordination et la planification du programme, et la charge de travail. Les problèmes fréquents avec Internet dans le carrefour ont retardé la formation en informatique pour les participants au programme. On estimait que l'espace dans le carrefour n'était pas suffisamment grand pour certaines activités comme les cours de yoga et de conditionnement physique. Il n'y avait aucune coordination du temps prévu pour les chefs d'équipe afin de rencontrer leurs participants et passer du temps avec eux pour passer leurs progrès en revue. Les cours de cuisine étaient planifiés relativement près de l'heure des repas, ce qui a eu un effet négatif sur les participants au programme et l'organisation des cours. Le sentiment général des chefs d'équipe et des préposés au soutien était qu'ils étaient accablés par la charge de travail.

*« Alors, il était difficile de pouvoir tout gérer, il aurait été bien d'avoir du personnel supplémentaire ou un moment pour simplement aller le faire, alors que nous n'avions pas vraiment ce luxe, il fallait le faire lorsque les choses étaient plus tranquilles. » (PGD5)*



*« Dans certaines circonstances, nous n'avions pas la quantité optimale d'aide, alors nous devons improviser, mais parfois ces facteurs sont indépendants de votre volonté. » (PGD3)*

De plus, il a été mentionné que bien que le calendrier du programme était affiché dans la chambre des participants, bon nombre d'entre eux avaient besoin de rappels constants, et parfois d'aide physique, pour arriver à temps au programme. Un préposé au soutien a dit :

*« Une fois, une résidente a dit qu'elle n'avait pas du tout envie d'y aller, et alors un autre résident est arrivé en retard, alors à ce moment-là c'était fini, mais nous avons pu donner au participant de la nourriture à emporter. »*

(PGD1)

### **Implication potentielle des participants au programme**

Pendant la phase pilote, les participants au programme n'étaient pas impliqués dans les tâches du programme, par exemple le service des repas, à l'exception d'une personne qui aidait à préparer le déjeuner. On estimait qu'un plus grand nombre de participants pourraient aider au fur et à mesure de l'acquisition de connaissances et de compétences. Lorsqu'on a demandé aux participants au programme ce qu'ils pourraient faire s'ils pouvaient aider le carrefour, ils ont tous indiqué qu'ils pourraient être impliqués de certaines façons à l'heure des repas, par exemple pour la préparation de la nourriture et tous les aspects du nettoyage.

## **Domaines d'amélioration et viabilité à long terme**

Les chefs d'équipe et préposés au soutien ont identifié plusieurs domaines à améliorer et en matière de viabilité du programme, spécifiquement dans les domaines associés à la communication, à la planification, au soutien des participants au programme, à l'implication d'autres partenaires potentiels, et à la mise à profit de ressources communautaires existantes.

L'importance d'une communication continue entre les chefs d'équipe concernant tous les aspects des activités du programme et les progrès des participants a été soulignée. Des réunions régulières de l'équipe et des dialogues informels pourraient les aider à se tenir au courant. Certains préposés au soutien ont également fait remarquer la nécessité de prévoir régulièrement du temps pour permettre aux chefs d'équipe de rencontrer les participants pour discuter des progrès, des besoins ou des problèmes.

*« Je pense que cela aurait été bien si du temps avait été réservé chaque semaine pour nous permettre de rencontrer nos participants. » (PGD4)*

Pour aider les participants à appliquer les aptitudes à la vie quotidienne acquises pendant le programme, le foyer devrait leur proposer d'autres occasions de mettre en pratique leurs compétences, par exemple pour faire le lavage, cuisiner ou nettoyer.

Pour conserver le programme, il sera nécessaire de tirer parti des ressources existantes, de prendre contact avec les membres de la famille et des volontaires, de renforcer d'anciens partenariats et de prendre contact avec d'autres partenaires

communautaires potentiels tels que Mohawk College, l'Université McMaster, Hamilton Public Health, les églises locales, les centres récréatifs et le YWCA, pour n'en nommer que quelques-uns.



## 5. Discussion

Les résultats des données quantitatives et qualitatives ont indiqué que le carrefour de santé et de mieux-être avait eu un impact positif sur les participants au programme, ainsi que sur le fournisseur de services. Les participants au programme ont aimé les occasions d'apprentissage et sociales offertes par le carrefour, et ils étaient satisfaits de la variété de programmes et de services qui leur étaient proposés. La majorité des participants se sentaient plus confiants de leurs capacités à cuisiner et à effectuer des tâches de la vie quotidienne. Ils s'adonnaient également à de l'activité physique plus souvent.

Il faut noter que les participants s'inscrivaient à des cours en fonction de leurs intérêts, plutôt que de leur besoin d'apprendre des compétences en particulier. Par exemple, dans les cours de cuisine, deux des participants savaient déjà comment cuisiner avant le programme; par conséquent, les résultats n'ont que peu changé entre leur prétest et leur post-test. Ceux qui ont assisté au programme d'éducation en nutrition ont augmenté leurs connaissances sur l'alimentation saine. Bien que le programme de nutrition ait été bref, les leçons vidéo et les cahiers illustrés ont été bien reçus par les participants; le contenu visuel facilitait l'apprentissage et s'est avéré très efficace avec ce groupe de participants. Il serait intéressant de savoir s'ils se souviennent encore de l'information 3 à 6 mois après l'intervention.

Les chefs d'équipe et préposés au soutien ont exprimé leur appréciation pour l'occasion de participer au projet pilote et d'aider les participants au programme à adopter un mode de vie plus sain.

Les défis identifiés en matière d'espace, de planification et de personnel ne sont pas rares lors de la mise en œuvre d'un programme de promotion de la santé pour cette population cible (DerAnanian et coll., 2012). En ce qui concerne l'espace limité pouvant être utilisé comme carrefour de mieux-être à l'intérieur d'un établissement, il n'y a pas de solution facile. L'autre solution serait de chercher un local dans la communauté, mais cela ne sera pas aussi accessible pour les participants que la présence d'un carrefour sur place, en raison du déplacement requis. Des coûts pourraient également être associés à l'utilisation du local communautaire. Il a été démontré que les contraintes sur le temps pour le personnel affecté au programme et les problèmes de planification créaient des obstacles à la mise en œuvre réussie du programme (Spassiani et coll., 2015). Le recours à des étudiants, à des bénévoles, à des membres de la famille ou aidants et aux participants au programme pourrait soulager le personnel dans une certaine mesure, tout en offrant des occasions d'apprentissage et du travail ayant un sens à d'autres personnes.

Pour maintenir le programme, les chefs d'équipe et préposés au soutien ont identifié des organismes communautaires et des partenaires qui pourraient offrir du soutien et collaborer avec eux. Un engagement de la part de tous les intervenants, y compris les participants au programme, les membres de la famille, les aidants et les membres du personnel est important pour assurer la réussite de l'intervention (Spassiani, 2015). L'engagement de la part de l'organisation et l'utilisation des ressources

existantes seraient essentiels au maintien de l'initiative. De plus, le fait de fournir aux personnes présentant des TD d'autres occasions de mettre en pratique ce qu'ils ont appris dans le cadre du programme, en plus de leur offrir un soutien continu et de renforcer les habitudes de vie saines, facilitera le transfert des connaissances et augmentera la probabilité que les comportements sains soient maintenus.

## 6. Limites de l'étude

La présente étude a certaines limites. Premièrement, la plupart des participants présentant des TD ont éprouvé des difficultés à répondre aux questions ouvertes pendant l'entrevue; des exemples de réponses possibles ont été utilisés afin d'obtenir des précisions. Il est possible que cela ait introduit des biais dans les réponses.

Deuxièmement, le recours à l'autodéclaration de la durée et la fréquence de l'exercice. Les personnes présentant des TD éprouvent souvent des difficultés avec le souvenir et les concepts de quantité et de temps (Ewing et coll., 2004); il est donc possible que leur estimation de la fréquence et de la durée de l'exercice ne reflète pas le temps réellement consacré à l'exercice. Troisièmement, les chefs d'équipe et les préposés au soutien dans le groupe de discussion provenaient de la même organisation : l'étude aurait été renforcée si d'autres organismes avaient été représentés.

## 7. Conclusion

Ce projet visait à déterminer l'impact d'un carrefour de santé et de mieux-être sur place sur les résidents de logements offrant une aide à la vie autonome et à explorer les points de vue des chefs d'équipe, préposés au soutien et participants au programme au sujet du carrefour. L'étude actuelle a démontré qu'un carrefour de santé et de mieux-être qui offre du soutien, des services coordonnés et différentes activités de promotion de la santé peut aider les personnes présentant des TD à adopter un mode de vie sain, à acquérir des aptitudes, à réaliser leurs objectifs, à développer et renforcer des relations positives avec des amis, et à profiter d'activités et d'occasions qui ont un sens, par exemple des activités sociales et éducatives et l'acquisition de compétences.

Le projet pilote donne également quelques idées aux organisations qui pourraient souhaiter adopter le modèle ou incorporer certains aspects de celui-ci dans leur programme existant pour cette population, par exemple en tirant parti des ressources existantes, en collaborant avec d'autres partenaires communautaires et en impliquant les participants au programme.

La mise en œuvre d'un programme de promotion de la santé exige des ressources, un engagement de la part de l'organisation et la capacité d'obtenir un soutien continu pour le projet. Parmi d'autres stratégies permettant d'obtenir la capacité organisationnelle nécessaire pour encourager les comportements de vie sains chez les personnes atteintes de TD, on peut citer les suivantes : le personnel trouvant des récompenses intrinsèques et extrinsèques à soutenir les comportements sains, c.-à-

d. voir les résidents mieux manger, remettre des certificats ou des incitatifs, et renforcer les relations d'aide au sein de l'organisation et de l'environnement extérieur, c.-à-d. le soutien de la direction et la flexibilité, et la disponibilité d'occasions de formation (O'Leary et coll., 2017).

Les initiatives de mieux-être jouent un rôle essentiel dans le maintien et l'amélioration de la santé, du fonctionnement et de la participation de personnes présentant des TD; elles peuvent également contribuer à prévenir l'apparition de nombreuses maladies chroniques et à la gestion de ces maladies, si elles apparaissent (Taggart, 2018). La disponibilité d'un tel programme de mieux-être peut contribuer à aborder les questions d'instabilité du logement et de nombreux problèmes de santé auxquels est confrontée cette population. Nous notons que tous les participants étaient encore stables et logés à la fin de l'étude. L'organisation a continué à fournir certains aspects des activités du carrefour dans le cadre d'un effort continu pour apprendre, s'adapter et développer davantage de capacités, alors qu'elle cherche à aider ses résidents à obtenir d'autres résultats positifs.





## Références

Anderson, LL., Humphries, K., McDermott, S., Marks, B., Sisirak J. & Larson, S. (2013). The State of the Science of Health and Wellness for Adults With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellect Dev Disabil.* 51(5). 385-398

Bach, M. (2011). Barriers to adequate housing for people with intellectual disabilities. Récupéré à l'adresse

<http://www.acto.ca/assets/files/cases/Afd.%20of%20M%20BACH,%20Exe%20Vice%20President,%20Canadian%20Association%20Of%20Community%20Living%20-%20FINAL.pdf>

Backer, TE. & Howard, EA. (2007). Cognitive impairments and the prevention of homelessness: Research and practice review. *J Prim Prev*, 28(3-4), 375- 388.

Bazzano, AT., Zeldin, AS; Shihady, IR; & Garro, NM. (2009). The Healthy Lifestyle Change Program: A pilot of a community-based health promotion intervention for adults with developmental disabilities. *Am J Prev Med*, 37(6S1), 201- 208.

Bergstrom, H., Hagstromer, M., Hagberg JC., & Elinder, SH. (2013). A multi-component universal intervention to improve diet and physical activity among adults with intellectual disabilities in community residences: A cluster randomized controlled trial. *Res Dev Disabil*, 34 (2013) 3847–3857.

DerAnanian, C., Desai, P., Smith-Ray, R., Seymour, RB. & Hughes, S. (2012) Perceived versus actual factors associated with adoption and maintenance of an evidence-based physical activity program. *Transl Behav Med*, 2, 209–217.

Durbin, A., Isaacs, B., Mauer-Vakil, D., Connelly, J., Steer, L., Roy, S. & Stergiopoulos, V. (2018). Intellectual disability and homelessness: a synthesis of the literature and discussion of how supportive housing can support wellness for people with intellectual disability. *Current Developmental Disorders Reports*. 5:125–131.

Dunkley, A.J., Tyrer, T., Doherty, Y, Martin-Stacey, L, Patel, N., Spong, R. et coll. (2017) Development of a multi-component lifestyle intervention for preventing type 2 diabetes and cardiovascular risk factors in adults with intellectual disabilities. *J. Public Health*.1–10.

Ewing, G., McDermott, S., Thomas-Koger, M., Whitner, W. & Pierce, K. (2004). Evaluation of a cardiovascular health program for participants with mental retardation and normal learners. *Health Educ Behav*. 31 (1): 77-87.

Heller, T., Hsieh, K., & Rimmer, JH. (2004). Attitudinal and psychosocial outcomes of a fitness and health education program on adults with Down syndrome. *Am J Ment Retard*;109(2):175-85.

Johnson, S. (2016). The Impact of Housing and Homelessness on Persons with Developmental Disabilities: Connecting the Literature. Récupéré à l'adresse : <http://tdsa.ca/wp-content/uploads/2017/09/Lit-Review-Developmental-Disabilities-and-Housing.pdf>

McDermott, S., Whitner, W., Thomas-Koger, M., Mann, JR., Clarkson, BJ., Barnes, TL., et al. (2012). An efficacy trial of 'Steps to Your Health', a health promotion programme for adults with intellectual disability. *Health Educ. J*, 71(3) 278–290.

Montana Disability and Health Program. The wellness club. Récupéré à l'adresse : [http://mtdh.ruralinstitute.umt.edu/?page\\_id=371](http://mtdh.ruralinstitute.umt.edu/?page_id=371)

O'Leary, L., Taggart, L., & Cousins, W. (2018). Healthy lifestyle behaviours for people with intellectual disabilities: An exploration of organizational barriers and enablers. *J Appl Res Intellect Disabil. Suppl* 1:122-135.

Commission ontarienne des droits de la personne. Récupéré à l'adresse : <http://www.ohrc.on.ca/en/right-home-report-consultation-human-rights-and-rental-housing-ontario/housing-human-right>).

Roll, AE. (2018). Health promotion for people with intellectual disabilities – A concept analysis. *Scand J Caring Sci*; 2018; 32; 422–429

Scott, HM., Havercamp, SM. (2016). Systematic review of health promotion programs focused on behavioral changes for people with intellectual disability. *Intellect Dev Disabil*, 54(1), 63–76.

Spassiani, NA., Harris, SP., & Hammel, J. (2015). Exploring how knowledge translation can improve sustainability of community-based health initiatives for people with intellectual/developmental disabilities. *JARID*, 29, 433–444.

Sundblom, E., Bergstrom, H., & Ellinder, LS. (2015). Understanding the implementation process of a multi-component health promotion intervention for adults with intellectual disabilities in Sweden. *JARID*, 28, 296-306.

Taggart, L., Truesdale, M., Dunkley, A., House, A., & Russell, AM. (2018). Health promotion and wellness initiatives targeting chronic disease prevention and management for adults with intellectual and developmental disabilities: recent advancements in type 2 diabetes. *Curr Dev Disord Rep* (2018) 5:132–142.

# Annexe 1. Guide pour les entrevues (p. 1)

## Guide pour les entrevues avec des participants présentant des TD

### Participants

#### Présentation

« Bonjour, je m'appelle Chwen Binkley, et je suis le responsable de ce projet d'étude. Je vais vous poser quelques questions pour vous demander ce que vous pensez du *carrefour de santé et de mieux-être* et de votre expérience avec les types de services que vous avez reçus et de programmes auxquels vous avez participé. Vous n'avez pas à répondre à une question si vous n'en avez pas envie, et j'arrêterai si vous me demandez de le faire. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Je vais enregistrer notre entrevue, ce qui me servira de notes, si vous êtes d'accord. Mme X (préposée au soutien) est ici pour nous aider pendant cette entrevue. Mme X ne répondra pas aux questions – je veux entendre vos réponses. »

#### Commençons par quelques questions concernant vos expériences

- Comment a été votre expérience générale avec le *carrefour de mieux-être*?

*Posez des questions d'approfondissement : Est-ce que c'était amusant, avez-vous appris quelque chose?*

*Pouvez-vous me donner des exemples de bonnes et de moins bonnes expériences que vous avez eues?*

- Est-ce que vous pensez que les programmes et services offerts au carrefour vous aident personnellement d'une façon quelconque?

*Posez des questions d'approfondissement : Est-ce qu'ils vous ont aidé à manger plus sainement? à rester actif? à socialiser davantage, ou est-ce qu'ils ne vous ont pas vraiment aidé? – etc.*

- Qu'avez-vous aimé au sujet du *carrefour de mieux-être*?

*Posez des questions d'approfondissement : types de programmes, activités, événements sociaux, collations*

- Qu'est-ce que vous n'avez pas aimé au sujet du *carrefour de mieux-être*?

*Posez des questions d'approfondissement : types de programmes, activités, événements sociaux*

#### Maintenant, j'ai des questions concernant ce que vous pensez du *carrefour*

- Pensez-vous qu'il y avait suffisamment de programmes ou d'activités que vous pouviez choisir?

*Posez des questions d'approfondissement : Y avait-il d'autres services ou programmes que vous auriez aimé qu'ils soient offerts?*

## Guide pour les entrevues (p. 2)

- Y a-t-il d'autres services, programmes ou activités que vous pensez que le carrefour devrait offrir pour vous aider à rester en bonne santé?  
Posez des questions d'approfondissement : *Pensez à 2 ou 3 choses que vous aimeriez qu'elles soient offertes, p. ex., fêtes d'anniversaire, dégustations, jeux de société, club de lecture, activités sociales et récréatives en plus grand nombre.*
- Comment pouvons-nous faire du carrefour un endroit meilleur et plus agréable pour vous?  
Posez des questions d'approfondissement : *S'il y avait une chose que vous changeriez au sujet du carrefour, qu'est-ce que ça serait? p. ex., mobilier, atmosphère, collations saines, événements réguliers...)*
- Si vous aviez l'occasion d'aider au carrefour, quelles sortes de choses pensez-vous que vous pouvez faire?  
Posez des questions d'approfondissement : *p. ex., essuyer les tables, nettoyer les planchers, laver la vaisselle, acheter des aliments, etc.*
- Y a-t-il autre chose que vous aimeriez partager avec nous?

## Annexe 2. Guide pour le groupe de discussion (p. 1)

### Projet pilote d'un carrefour de santé et de mieux-être pour les adultes qui présentent des troubles du développement

Scénario de présentation et questions pour le groupe de discussion

### Chefs d'équipe et préposés au soutien

#### 1. Accueil et présentations

J'aimerais vous souhaiter la bienvenue et vous remercier de votre participation aujourd'hui. Je suis Chwen Binkley, votre animateur, et voici [nom], la preneuse de notes.  
(*Tout le monde se présente, au besoin*)

Le but du groupe de discussion aujourd'hui est de parler de votre expérience avec le *carrefour de santé et de mieux-être*, de vos perceptions concernant le *carrefour* et de domaines qui pourraient être améliorés, afin de le rendre plus utile et plus agréable pour les participants. Nous voulons savoir ce que vous avez vécu et observé pendant le projet pilote et vos options pour l'avenir. Les renseignements obtenus seront importants pour assurer l'amélioration et la viabilité du carrefour pour les clients.

Cette séance durera environ 90 minutes. N'hésitez pas à vous lever n'importe quand pour aller chercher des rafraîchissements et des collations.

#### 2. Confidentialité

La preneuse de notes utilisera un ordinateur pour consigner les observations et prendre des notes. Elle ne participera pas à la discussion. Une enregistreuse sera utilisée pour capturer notre discussion et s'assurer que le contenu est reflété avec exactitude dans les notes.

Votre confidentialité en tant que participants est importante pour nous. Nous demandons que tous les commentaires faits pendant la discussion restent confidentiels au sein du groupe. Dans nos rapports, les commentaires resteront anonymes et votre nom ne sera utilisé dans aucun rapport. Le résultat sera inclus dans le rapport du projet et pourrait également être publié dans des revues spécialisées.

#### 3. Règles de base

Nous avons affiché quelques règles de base sur le mur. Avons-nous oublié quelque chose?

- Participer activement à la discussion
- Se respecter mutuellement
- Faire des commentaires en gardant l'esprit ouvert
- Respecter la confidentialité

## Guide pour le groupe de discussion (p. 2)

### 4. Questions pour le groupe de discussion

Notre discussion mettra l'accent sur trois domaines, y compris vos expériences avec le *carrefour de mieux-être*, de vos perceptions concernant l'utilité du *carrefour* et les domaines qui pourraient être améliorés. Si vous n'avez pas d'autres questions, commençons.

#### Expériences avec le carrefour de santé et de mieux-être

- 1) Comment a été votre expérience générale avec le *carrefour*?
- 2) Qu'avez-vous aimé au sujet du *carrefour*?
- 3) Qu'est-ce que vous n'avez pas aimé concernant le *carrefour*?
- 4) Avez-vous fait l'expérience d'obstacles ou de défis lorsque vous aidiez les participants au programme à accéder aux services et aux programmes? Veuillez les décrire.
- 5) Le *carrefour de mieux-être* centralisé a-t-il affecté vos habitudes de travail d'une façon quelconque? Veuillez décrire.
- 6) Est-ce que vous avez reçu suffisamment de soutien et de formation pour aider à la mise en œuvre et à la prestation de services et de programmes?

#### Perceptions concernant le carrefour de santé et de mieux-être

- 1) Quelles sont vos opinions concernant l'organisation, la prestation et la mise en œuvre des services et des activités du programme offerts par le *carrefour*? Qu'est-ce qui fonctionnait bien? Qu'est-ce qui ne fonctionnait pas? Y avait-il des processus qui auraient dû être en place?
- 2) Pensez-vous que le *carrefour* offre les genres de services et d'activités du programme qui répondent aux besoins des participants? Dans la négative, quels genres de services ou de programmes devraient être offerts?
- 3) Quels genres de services et d'activités du programme les participants ont-ils aimés le plus? Y avait-il des activités qu'ils ne semblaient pas aimer?
- 4) Quel est votre point de vue concernant l'utilité du *carrefour*? Pensez-vous que les participants l'apprécient? Quels sont certains des commentaires que vous avez entendus de la part des participants?
- 5) Avez-vous observé des changements dans les comportements des participants, p. ex., participation accrue aux événements sociaux, augmentation de l'activité physique, semblaient plus heureux, etc.

## Guide pour le groupe de discussion (p. 2)

### Domaines d'amélioration et viabilité

- 1) Avez-vous des suggestions qui permettraient d'améliorer l'organisation, la prestation et la mise en œuvre du carrefour de mieux-être?
- 2) Avez-vous des suggestions concernant la conception ou la disposition de l'établissement? Avez-vous des suggestions concernant la conception du carrefour? Y a-t-il des modifications que vous aimeriez recommander?
- 3) Quels genres de défis prévoyez-vous concernant le maintien du *carrefour*? Avez-vous des suggestions pour faire face à ces défis?
- 4) Selon vous, de quels genres de ressources et de soutiens avons-nous besoin pour maintenir le *carrefour* après la fin du projet?
- 5) Comment pensez-vous que les participants et les intervenants ou partenaires devraient être impliqués?

### **5. Vérification auprès des membres**

Pour résumer notre discussion, nous avons parlé de \_\_\_\_\_ (principaux points). Est-ce que j'ai saisi les points de tout le monde? Est-ce que quelqu'un a quelque chose à ajouter?

### **6. Collecte de données démographiques**

La preneuse de notes distribuera un bref questionnaire auquel nous vous demandons de répondre. Veuillez prendre quelques minutes pour remplir le formulaire.

### **7. Conclusion**

Merci encore pour votre participation.



## Annexe 3. Questionnaire sur les connaissances en nutrition (p. 1)

1. Circle the food that belongs to the Grain Products food group



Oatmeal



Cherries



Cheese



Almonds

2. Which rice is more nutritious?



Brown Rice



White Rice

3. To help build strong bones, how many cups of milk should adults drink each day?

5-6 cups

2-3 cups

7-8 cups

4. Circle the food that belongs to the Milk Products food group



Peanut Butter



Muffin



Cheese



Shrimps

5. Circle the healthiest food from the Milk Products food group



Eggs



Water



Kefir



Ice Cream

## Questionnaire sur les connaissances en nutrition (p. 2)

6. Circle the foods that help us build strong muscles



Milk Products



Vegetables and Fruit



Protein Foods

7. What is counted as one serving of fluid milk?



1 cup (250 mL)



½ cup (125 mL)

8. Circle the food that belongs to the Meat, Nuts, Eggs, and Beans food group



Pasta



Meat Balls



Rice Cakes



Cottage Cheese

9. Circle the food that gives us a good amount of protein and fibre



Eggs



Peas and Beans



Fish



Fries

## Questionnaire sur les connaissances en nutrition (p. 3)

### 10. Circle the healthiest meat choice



Sausages



Fish (Salmon)



Wieners



Pepperoni

### 11. Circle the healthiest lunch choice



Chicken Burger



Bacon



Grilled Chicken



Hot Dog

### 12. Circle the food that helps us go to the bathroom regularly



TV Dijeer



Fruit and Vegetables



Yogurt

### 13. Circle the food that is better for our health



Fast Food



Cheese Burger



Peas and Beans

## Questionnaire sur les connaissances en nutrition (p. 4)

14. We should have an energy drink before we exercise to help us build a strong body .

True

False

15. Circle the beverage that contains mostly sugar and not much of anything else



Chocolate Milk



Tomato Juice



Soy Milk



Pop

16. Which beverage is the healthiest choice?



Cranberry Cocktail



100% Orange Juice



Lemonade

## Questionnaire sur les connaissances en nutrition (p. 5)

17. Circle the food that belongs to the Vegetables and Fruit food group



Beans



Snow Peas



Bread



Shredded Cheese

18. Which is better for us?



Apple



Apple Juice

19. Circle the dark green vegetable



Wax Beans



Peas



Green Apple

20. Which potato is more nutritious?



Sweet Potato











White Potato











## Annexe 4. Questionnaire sur les compétences culinaires (p. 1)

### Questionnaire sur les compétences culinaires

ID du participant : \_\_\_\_\_

Pensez-vous que vous pouvez...	Visuel	Oui	Non
1. Suivre tout seul les instructions dans une recette			
2. Mesurer tout seul les ingrédients			
3. Utiliser le four à micro-ondes tout seul			
4. Utiliser le four tout seul			
5. Utiliser la cuisinière tout seul			
6. Utiliser tout seul de petits outils de cuisine, p. ex., pereuse, ouvre-boîtes			
7. Manipuler des couteaux de façon sécuritaire tout seul			
8. Garder les aliments propres et salubres tout seul			

## Questionnaire sur les compétences culinaires (p. 2)









Dans quelle mesure êtes-vous certain que vous pouvez...	Visuel	Oui	Non
9. Préparer une salade tout seul			
10. Préparer tout seul un repas simple, comme des spaghettis			
11. Préparer une collation saine tout seul			
12. Couper des légumes tout seul			
13. Essayer de nouveaux aliments tout seul			
14. Choisir des aliments sains tout seul			
15. Faire l'épicerie tout seul			
16. Mettre la table tout seul			
17. Connaître les bonnes manières à table			
18. Laver la vaisselle sale tout seul			



## Annexe 5. Questionnaires sur les aptitudes à la vie quotidienne

### Questionnaires sur les aptitudes à la vie quotidienne

ID du participant : \_\_\_\_\_

Pensez-vous que vous pouvez...	Visuel	Oui	Non
1. Utiliser le lave-vaisselle tout seul			
2. Utiliser une laveuse pour laver vos vêtements sales			
3. Utiliser le four à micro-ondes sans danger tout seul			
4. Nettoyer votre chambre correctement tout seul			
5. Nettoyer la cuisine correctement tout seul			
6. Vous occuper correctement de l'élimination des déchets et du recyclage tout seul			
7. Vous occuper correctement des dangers ménagers tout seul			
8. Maintenir une bonne hygiène personnelle tout seul			



## Annexe 6. Feuille de contrôle de l'activité physique

### Ma feuille de contrôle de l'activité physique

ID du participant :	Semaine du :
---------------------	--------------

Jour	L'activité physique que vous avez faite Écrivez le numéro sous l'image correspondant à l'activité que vous avez faite	Durée pendant laquelle vous avez fait l'activité Inscrivez une coche (✓) sous le nombre de minutes dans le graphique à barres				
Lundi		<30	30	45	60	>60
Mardi		<30	30	45	60	>60
Merc		<30	30	45	60	>60
Jeudi		<30	30	45	60	>60
Vend		<30	30	45	60	>60
Samedi		<30	30	45	60	>60
Dim		<30	30	45	60	>60



natation

1



gymnase

2



cours de conditionnement physique

3



marche/  
randonnée

4



quilles

5



autre

6