

**INSTITUT UNIVERSITAIRE
EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
ET EN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME**



RECENSION DE LITTÉRATURE

**Pratiques concernant la participation active des personnes
ayant des défis de communication ou des atteintes
cognitives au sein d'instances démocratiques associatives**

Conception

Laure Chagniel	Agente de planification, de programmation et de recherche (APPR), direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation (DEURI), Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)
Priscilla Ménard	APPR, DEURI, CIUSSS MCQ
Isabelle Simonato	Chercheuse en établissement, DEURI, CIUSSS MCQ

Collaboration

Élyse Lemay	Bibliothécaire, DEURI, CIUSSS MCQ
-------------	-----------------------------------

Révision et mise en page

Martine Thibeault	Agente administrative, DEURI, CIUSSS MCQ
-------------------	--

Conception graphique

Spéro Assogba Cakpo	Technicien en arts graphiques, DEURI, CIUSSS MCQ
---------------------	--

Remerciements

Nous remercions l'Office des personnes handicapées du Québec pour avoir contribué au cadrage de cette recension ainsi qu'avoir été membre du comité de suivi du projet.

Il est recommandé de citer le document de cette façon :

Chagniel, L., Ménard, P. et Simonato I. (2025). *Recension de littérature sur les pratiques concernant la participation active des personnes ayant des défis de communication ou des atteintes cognitives au sein d'instances démocratiques associatives*. Trois-Rivières, Québec. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.

Cette recension a été financée par le regroupement d'organismes de promotion pour personnes handicapées - région Mauricie, le regroupement d'organismes de personnes handicapées du Centre-du-Québec et Action handicap Estrie grâce à une subvention du Secrétariat à l'action communautaire autonome et aux initiatives sociales du Québec.

Toute reproduction est interdite sans l'autorisation écrite du CIUSSS MCQ.

Résumé

Dans le cadre de l'appel d'offres proposé par les regroupements d'organismes de promotion pour personnes handicapées de la Mauricie, du Centre-du-Québec et de l'Estrie, découlant de la subvention du Secrétariat à l'action communautaire autonome et aux initiatives sociales du Québec, l'Institut universitaire en déficience intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme (TSA) s'est vu octroyer le mandat de développer des outils favorisant la participation active aux instances démocratiques associatives des personnes ayant des défis de communication ou des atteintes cognitives résultant de leur diagnostic ou de leur condition tels que l'autisme, la DI, l'aphasie, la dysphasie ou un traumatisme craniocérébral. Dans le but de soutenir les réflexions pour ce projet, une recension de littérature à ce sujet a été réalisée.

Pour ce faire, une démarche méthodologique rigoureuse s'inspirant de celle d'une revue rapide a été mise en œuvre. Une stratégie de recherche documentaire a été réalisée par une bibliothécaire et appliquée dans cinq bases de données, soit EBM review, Medline, PsycINFO, PsycArticles et CINAHL. La recherche a ciblé les documents publiés en anglais ou en français édités entre janvier 2014 et décembre 2024 inclusivement. À la suite de deux tours de sélection (1^{er} tour : titre et résumé, 2^e tour : lecture complète), selon des critères préétablis, 17 documents ont été retenus. Ces documents ont été publiés entre 2014 et 2024. Ils incluent cinq revues, dont deux revues systématiques et un examen de la portée, ainsi que huit études primaires, dont trois études qualitatives. Les articles sélectionnés concernent principalement les personnes ayant une DI ($n = 8$). Deux articles portent sur les personnes autistes, quatre sur des personnes ayant des défis de la communication sans égard à la cause et quatre autres sur les personnes handicapées (populations agglomérées avec divers diagnostics).

Les résultats de cette recherche documentaire ont permis de mettre en évidence plusieurs stratégies susceptibles de faciliter la participation active des personnes ayant des défis de communication ou des atteintes cognitives résultant de leur diagnostic ou de leur condition aux instances démocratiques associatives. L'ensemble de ces stratégies a fait l'objet d'un regroupement thématique de manière inductive. Ce regroupement a fait émerger sept thèmes principaux :

- Équité et neutralité;
- Planification et préparation;
- Adaptation et flexibilité;
- Organisation de l'environnement;
- Soutien à la communication;
- Soutien à la prise de décision;
- Autres soutiens à la personne.

De plus, les obstacles mentionnés par les articles retenus ont également été extraits et ont fait l'objet d'un regroupement thématique. Les obstacles peuvent être intrinsèques (ex. caractéristiques et conditions associées) et/ou extrinsèques à la personne (ex. conditions environnementales), rappelant que la participation est une responsabilité partagée entre la personne et les autres membres de l'instance

démocratique. Une vigilance quant à une possible interprétation ou généralisation des constats est de mise considérant, entre autres, que l'information rapportée n'a pas fait l'objet d'analyse, que les articles n'ont pas fait l'objet d'une évaluation de la qualité méthodologique et qu'aucune étude n'a été réalisée au Québec.

Table des matières

Résumé	ii
Table des matières	iv
Liste des annexes	v
Liste des schémas et tableaux	v
Liste des acronymes et sigles	v
1 Introduction	1
1.1 Contexte de la demande	1
1.2 Objectif de la recension	2
2 Démarche méthodologique	3
2.1 Recherche documentaire	3
2.2 Critères de sélection	3
2.3 Sélection des documents	3
2.4 Extraction des données	4
2.5 Évaluation de la qualité	4
2.6 Classement des données	5
3 Résultats	6
3.1 Synthèse des articles	6
3.2 Pratiques susceptibles de faciliter la participation	10
3.2.1 Déficience intellectuelle	13
3.2.2 Trouble du spectre de l'autisme	25
3.2.3 Défis de communication	30
3.2.4 Handicap	39
4 Conclusion	49
Annexes	52
Références	66

Liste des annexes

ANNEXE 1 – Stratégie de recherche documentaire.....	52
ANNEXE 2 – Critères de sélection.....	63

Liste des schémas et tableaux

Schéma 1 : <i>Diagramme de sélection des documents</i>	4
Schéma 2 : <i>Obstacles à la participation</i>	49
Tableau 1 : <i>Répartition des thèmes en fonction de la population ciblée</i>	50

Liste des acronymes et sigles

APPR	Agent de planification, programmation et recherche
AVC	Accident vasculaire cérébral
CIUSSS MCQ	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec
CCTV	Télévision en circuit fermé
DEURI	Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation
DI	Déficiência intellectuelle
IU	Institut universitaire
SM	Santé mentale
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

1 Introduction

1.1 Contexte de la demande

La participation citoyenne des personnes en situation de handicap est un droit fondamental reconnu par la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies, qui affirme, à l'article 29, leur droit à participer pleinement à la vie politique et publique sur un pied d'égalité avec les autres ainsi que la valorisation d'environnements permettant une telle participation (Nations Unies, 2006).

Malgré cela, les personnes ayant des limitations cognitives ou des troubles de la communication demeurent largement sous-représentées dans les espaces décisionnels tels que les conseils, comités consultatifs ou instances démocratiques locales (United Nations Development Programme, 2021). En effet, ces populations font face à des restrictions légales, des restrictions sociales et des pratiques persistantes qui compromettent leur capacité à exercer une citoyenneté pleine et entière, notamment dans les processus décisionnels collectifs.

Les obstacles à la participation à des instances décisionnelles sont multiples. Par exemple, il est rapporté des obstacles structurels tels que des règles de fonctionnement trop rigides et un temps de parole limité, pouvant complexifier la prise de parole (Söderhielm et collab., 2023). Les obstacles environnementaux associés aux barrières physiques (lieux non accessibles), barrières sensorielles (lieu bruyant) et barrières numériques (utilisation des technologies non adaptées pour tous) peuvent également entraver la participation (Hammel et collab., 2015). Les obstacles communicationnels sont également observés : l'absence de supports visuels, la complexité du langage utilisé, le manque de temps pour s'exprimer ou le manque de reformulations nuisent directement à la compréhension et à la participation (Dalemans et collab., 2009). De plus, l'existence d'outils simples, portables, transférables et adaptés à une diversité de profils cognitifs ou communicationnels reste rare, particulièrement dans les milieux communautaires, municipaux ou associatifs. Les ressources existantes privilégient principalement l'accès à l'information, par exemple via des documents en langage clair ou des formats « faciles à lire », sans pour autant soutenir activement la participation dans les interactions décisionnelles (Dalemans et collab., 2009). Il existe peu d'outils conçus pour favoriser la prise de parole active, la compréhension mutuelle, la coconstruction des décisions ou l'exercice réel du pouvoir citoyen (Wahl et Weiland, 2023). Cette lacune maintient une forme de participation symbolique plutôt que réelle. Par ailleurs, Browning et ses collaborateurs (2020) soulignent que l'absence d'outils intégrant un soutien structuré à la prise de décision limite fortement la capacité des personnes ayant des limitations cognitives à exercer un rôle actif et influent au sein des instances démocratiques.

Dans ce contexte, les regroupements d'organismes de promotion pour personnes handicapées de la Mauricie, du Centre-du-Québec et de l'Estrie, financés par le Secrétariat à l'action communautaire autonome et aux initiatives sociales du Québec, ont lancé un appel d'offres visant le développement d'outils concrets favorisant la participation active des personnes handicapées dans les instances démocratiques. L'Institut universitaire en déficience intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme (TSA) a répondu à l'appel et le projet **Ma communauté, ma voix** en a découlé. Afin de soutenir les réflexions pour ce projet, une recension de littérature concernant les pratiques susceptibles de favoriser la participation active aux instances démocratiques associatives des personnes ayant des défis de communication ou des atteintes cognitives résultant de leur diagnostic ou de leur condition tels que l'autisme, la DI, l'aphasie, la dysphasie ou un traumatisme craniocérébral, a été réalisée. Le cadrage de

la recension s'est fait en collaboration avec les regroupements d'organismes pour personnes handicapées de la Mauricie, du Centre-du-Québec et de l'Estrie ainsi qu'avec l'Office des personnes handicapées du Québec.

1.2 Objectif de la recension

Recenser des pratiques¹ susceptibles de favoriser la participation active des personnes ayant des défis de communication ou des atteintes cognitives résultant de leur diagnostic ou de leur condition au sein d'instances démocratiques associatives. De façon plus précise, les pratiques visant la participation, la prise de décision, l'autodétermination et la défense des intérêts, quel qu'en soit le contexte, ont été ciblées.



¹ Le mot « pratique » fait référence à des : outils, stratégies, interventions, techniques, méthodes, modèles, activités, approches, programmes, curriculums, technologies d'assistance.

2 Démarche méthodologique

Afin de recueillir les informations permettant de répondre adéquatement à l'objectif, une démarche méthodologique rigoureuse a été réalisée. Les sections suivantes présentent la stratégie de recherche documentaire, les critères de sélection des documents, la méthode utilisée pour la sélection des documents et l'extraction des données.

2.1 Recherche documentaire

Une stratégie de recherche documentaire a été développée par une bibliothécaire professionnelle du CIUSSS MCQ en collaboration avec une agente de planification, de programmation et de recherche (APPR), puis appliquée dans cinq bases de données (annexe 1) : EBM review (Ovid), Medline (Ovid), PsycINFO (Ovid), PsycArticles (Ovid), CINAHL (EBSCOhost). La recherche a ciblé les documents publiés en anglais ou en français édités entre janvier 2014 et décembre 2024 inclusivement.

2.2 Critères de sélection

Les critères de sélection des études quant à la population, à l'intervention, aux comparateurs, aux résultats, à la temporalité et au site (contexte) sont présentés en détail à l'annexe 2. Ces critères ont été choisis en fonction de l'objectif de la recension.

2.3 Sélection des documents

La sélection des documents a été réalisée par une APPR et les incertitudes furent discutées avec une autre APPR. Après discussion, aucun désaccord ne fut arbitrée. Un premier tour de sélection des documents a d'abord été effectué à la lecture du titre et du résumé, selon les critères préétablis. Par la suite, un second tour a été réalisé à partir de la lecture complète des documents. Au total, 776 documents ont fait l'objet d'une sélection (schéma 1).



Schéma 1 : Diagramme de sélection des documents

Identification	1058 documents repérés 	 • 282 doublons retirés
Sélection 1^{er} tour	776 documents révisés (titre et résumé) 	 • 599 documents exclus en raison des critères de sélection • 1 document dont le texte intégral n'a pas été obtenu
Sélection 2^e tour	176 documents évalués (lecture complète) Autisme $n = 14$ Défis de communication $n = 34$ Déficience intellectuelle $n = 61$ Handicap $n = 67$ 	 • 159 documents exclus (critères) ○ Population $n = 25$ ○ Intervention $n = 51$ ○ Résultats $n = 71$ ○ Type de document $n = 12$
Extraction des données	17 documents Autisme $n = 2$ Défis de communication $n = 3$ Déficience intellectuelle $n = 8$ Handicap $n = 4$	

La raison d'exclusion la plus fréquente, lors de la lecture complète des documents, est relative à la catégorie « résultats » des critères de sélection, soit que les résultats ne concernent pas les pratiques visant la participation, la prise de décision, l'autodétermination ou la défense des intérêts.

2.4 Extraction des données

L'extraction des données des 17 documents a été effectuée à la suite du deuxième tour de sélection. Une grille d'extraction a été conçue afin d'extraire les informations suivantes des documents : objectif de l'étude, caractéristiques de l'étude, caractéristiques des participants, description de l'intervention, résultats et conclusions générales. L'extraction des données a été réalisée par une APPR.

Les obstacles à la participation, la prise de décision, l'autodétermination et la défense des intérêts ont été extraits des documents recensés, mais n'ont pas fait l'objet d'une recherche spécifique dans la littérature.

2.5 Évaluation de la qualité

Aucune évaluation méthodologique des documents sélectionnés n'a été réalisée.

2.6 Classement des données

Afin d'organiser l'information recensée, les données ont été classées en deux sections soit une portant sur les obstacles à la participation et l'autre sur les stratégies pour favoriser la participation. À l'intérieur de ces deux sections, l'information a ensuite été regroupée en sous-thèmes. Ce regroupement thématique a été réalisé de manière inductive par une APPR et validé par une deuxième APPR. Les incertitudes furent discutées entre les deux APPR et après discussion, aucun désaccord ne fut arbitré.

3 Résultats

Dans cette section, une synthèse de l'ensemble des articles sélectionnés est tout d'abord présentée. Ensuite, l'information issue de ces articles concernant les obstacles et les stratégies à la participation, la prise de décision, l'autodétermination et la défense des intérêts sont rapportés.

Il est à mentionner que certains termes ont été traduits comme suit :

- *Service user* → usager
- *Disability support workers* → intervenants
- *Supporters* ou *support person* → personne offrant du soutien
- *Communication disabilities* → déficits de la communication

3.1 Synthèse des articles

En fonction des critères d'inclusion et d'exclusion identifiés à l'annexe 2, la démarche a mené à la sélection de quatre revues, dont une revue systématique et trois examens de la portée, deux synthèses de travaux et 11 études primaires, pour un total de 17 articles datant de 2014 à 2024. Six articles proviennent de l'Australie, cinq du Royaume-Uni, trois des États-Unis, deux du Canada et un de la Lituanie. Huit articles portent sur les adultes ayant une DI, deux sur les personnes autistes et quatre sur des personnes ayant des défis de la communication sans égard à la cause. Considérant le peu de littérature sur le sujet, il a été décidé d'inclure également les articles portant sur les personnes handicapées sans égard à une population en particulier. Ainsi, quatre articles incluant des populations agglomérées avec divers diagnostics. Parmi ceux-ci, deux articles concernent les personnes ayant un déficit cognitif causé par une lésion cérébrale acquise ou une DI.

Tous les articles concernant les personnes ayant une DI sont de nature qualitative et ont été publiés entre 2014 et 2020. Le nombre de participants varie de 5 à 146. Les participants sont principalement des personnes ayant une DI légère à modérée. Deux articles incluent des personnes ayant un trouble de santé mentale (SM) et/ou une DI dont la sévérité n'est pas mentionnée (Webb et collab., 2020a, 2020b). Trois articles portent sur l'expérience et les perceptions des personnes ayant une DI et/ou des membres de leur famille et des intervenants au regard de l'aide à la prise de décision (Bigby et collab., 2017; Browning et collab., 2020; Webb et collab., 2020b). Les résultats de Webb et collab. (2020b) montrent, entre autres, la nécessité d'une approche individualisée, car le soutien nécessaire varie selon les décisions, le moment et les personnes. L'importance de disposer de suffisamment de temps et de ne pas se sentir sous pression a été soulignée à plusieurs reprises par les participants. L'article de Browning et collab. (2020) met également en évidence que l'aide à la prise de décision est dépendante du contexte et que, par conséquent, elle doit être déterminée au regard de la situation unique de chaque personne et de chaque décision, ainsi que du contexte dans lequel s'inscrit la prise de décision. Les résultats contribuent également à élargir la compréhension de la neutralité des personnes offrant du soutien et de l'influence indue ainsi que des effets bénéfiques de l'introspection pour minimiser cette influence. L'article de Bigby et collab. (2017) décrit, quant à lui, l'opinion des familles et des intervenants sur l'aide à la décision (ex. l'aide fait partie intégrante de leur relation, bien connaître la personne est un prérequis), leurs approches en la matière (ex. avoir une vision, être réaliste et neutre, porter attention à la

communication) et les défis auxquels ils étaient confrontés (ex. gestion des risques et des conflits). Un article examine les éléments clés du soutien et de l'évaluation de la capacité de prise de décision chez les personnes ayant une DI et/ou un trouble de santé mentale (Webb et 2020a). Il est toutefois à mentionner que cet article découle de la même étude issue de l'article de Webb et collab. (2020b). En effet, l'article de Webb et collab. (2020a) utilise les données issues de Webb et collab. (2020b) et les analyse à nouveau selon les quatre composantes du test de capacité, soit la capacité à : 1) comprendre l'information; 2) retenir les informations suffisamment longtemps pour pouvoir prendre une décision; 3) apprécier la pertinence de l'information, à l'utiliser et à l'évaluer (peser le pour et le contre); 4) communiquer leur décision. Les résultats de cette étude suggèrent, entre autres, que les personnes n'abordent généralement pas leurs expériences de prise de décision en fonction de ces quatre composantes et qu'il semble que le soutien ne soit pas explicitement organisé pour aborder chaque aspect de la capacité fonctionnelle des personnes à prendre une décision, mais qu'il peut être utile de l'envisager de cette manière. L'importance de la relation avec la personne offrant du soutien est également mise en évidence. Dans le même ordre d'idée, un article porte sur les conditions environnementales et les mesures de soutien en lien avec la prise de décision (Gudelytė et collab., 2024). Cet article identifie plus particulièrement comment le soutien à la prise de décision est mis en œuvre et est individualisé dans le cadre d'activités communautaires de jour, quels en sont les impacts et quels sont les facteurs qui favorisent son application. Les résultats indiquent notamment qu'un environnement organisationnel qui respecte la dignité humaine, favorise des relations durables entre les personnes ayant une DI et les personnes offrant du soutien, personnalise l'aide à la prise de décision en fonction des capacités communicationnelles des personnes et encourage l'introspection du personnel au regard des préjugés et de leur positionnement est essentiel à la mise en œuvre de l'aide à la prise de décision auprès des personnes ayant une DI. Deux articles s'intéressent plus particulièrement à la participation communautaire. Un identifie la nature et l'impact des processus de groupe sur la participation active des personnes ayant une DI (Craig et collab., 2014) et l'autre examine les conditions environnementales (obstacles, aides) à la participation communautaire par le biais d'une méthode de recherche participative nommée *Photovoix* (Heffron et collab., 2018). Les objectifs de l'article de Heffron et collab. (2018) sont également d'évaluer le *Photovoix* en tant que méthode de recherche participative et de développer des stratégies pour soutenir l'autodétermination ainsi que la participation communautaire pour et avec les personnes ayant une DI. Les résultats de l'étude de Craig et collab. (2014) montrent que la participation est influencée par cinq facteurs : l'attitude de la personne en leadership, les caractéristiques des participants ayant une DI, l'accès à de l'expertise, la présence d'une activité intégratrice et la gestion du dilemme de la différence (dilemme entre divulguer le diagnostic pour que la personne ait un soutien particulier ou la traiter comme les autres pour qu'elle ne se sente pas différente). Les participants de l'étude d'Heffron et collab. (2018) ont identifié une variété de facteurs qui influencent leur participation allant de l'environnement immédiat (microsystème; ex. présence d'un grand nombre de marches chez soi, neige bloquant l'accès aux trottoirs) au niveau sociétal (macrosystème; ex. caissier peu serviable et impatient). Enfin, un dernier article porte spécifiquement sur le *Photovoix* (Tajuria et collab., 2017). Il explore son utilisation auprès de personnes ayant une DI dans un contexte de deuil et de perte. Cet article se concentre sur la préparation d'un atelier *Photovoix* et décrit les processus et les activités utilisés pour maximiser l'implication, favoriser l'apprentissage et parvenir à une compréhension commune. Les résultats montrent que la préparation est la clé de l'efficacité d'un atelier *Photovoix* et que des adaptations sont nécessaires pour une utilisation efficace. Cette méthode a facilité les entretiens individuels au cours desquels les photographies ont été discutées.

Deux publications concernent les personnes autistes. L'une est une étude de validité sociale et de faisabilité d'un programme d'autodétermination réalisé auprès de 31 adultes autistes (McDonald et collab., 2023) et l'autre est une revue systématique visant à identifier comment les adolescents et les adultes autistes peuvent être mieux impliqués dans des activités de conception participative efficaces (Maun et collab., 2024). Plus particulièrement, les auteurs de la revue systématique ont étudié comment les personnes autistes peuvent mieux s'impliquer dans la conception participative d'une technologie numérique censée leur être bénéfique. Cette revue inclut 18 articles (3 articles sont basés sur la même étude), dont 15 qualitatifs et 3 avec des méthodes mixtes, datant de 2012 à 2022. La provenance des articles n'est pas mentionnée. Le nombre de participants varie entre les études, allant de 6 à 20. L'âge des participants n'est pas rapporté. Certains articles se sont concentrés sur la contribution des personnes autistes uniquement, tandis que d'autres ont inclus d'autres diagnostics ou d'autres personnes telles que les parents, les donneurs de soins (*carers*), les enseignants et les professionnels de la santé. Les auteurs mettent en évidence l'importance de valoriser les participants en tant que partenaires égaux dans la conception ainsi que de prendre en compte et de respecter les besoins et les préférences des personnes autistes, et ce, au-delà des aménagements évidents, tels que la mise en place d'un environnement calme et sécuritaire. Concernant l'étude expérimentale de McDonald et collab. (2023), le programme d'autodétermination est composé de trois phases : une phase d'immersion de cinq jours, une phase d'accompagnement (*coaching*) de trois mois et une phase de suivi comprenant la participation à des activités sociales. Les résultats montrent que la plupart des participants au programme d'autodétermination sont satisfaits et que le programme est approprié, acceptable et faisable.

Deux examens de la portée (White et collab., 2021; Stipinovich et collab., 2023) et une synthèse de travaux (Lorenz et Bush 2022) concernent les personnes ayant des défis de la communication. Ces articles ont été publiés entre 2021 et 2023. L'un des deux examens de la portée a pour objectif d'identifier l'éventail d'aménagements judiciaires documentés à l'échelle internationale qui permettront aux personnes ayant d'importants défis de la communication de participer de manière égale et sans discrimination au tribunal (White et collab., 2021). Cette revue inclut 54 publications (incluant des chapitres de livre, des rapports et des articles) de provenances variées, datant de 2006 à 2019. Ces publications font état de 110 cas. Le type de handicap est varié, mais 35 publications concernent la DI ou un trouble de santé mentale et 13 portent sur des défis de communication. L'âge n'est pas toujours connu. Un total de 302 aménagements ont été identifiés et classés selon quatre composantes : le respect (62 %), la parole (27 %), la compréhension (19 %) et la neutralité (16 %). Les aménagements les plus fréquemment utilisés étaient le recours à des intermédiaires, l'utilisation de la communication alternative et améliorée (CAA), la mise en place de stratégies d'interrogation appropriées et adéquates, l'autorisation de pauses fréquentes, l'utilisation de la télévision en circuit fermé (CCTV) et le recours à des témoins experts. L'autre examen de la portée vise, quant à lui, à identifier : 1) les types de décisions pour lesquelles les personnes aphasiques à la suite d'un accident vasculaire cérébral (AVC) reçoivent du soutien ; 2) les partenaires de communication impliqués dans l'appui à la prise de décision ; 3) les stratégies de communication mises en œuvre pour soutenir la prise de décision (Stipinovich et collab., 2023). Cette revue inclut 16 articles datant de 1998 à 2021 de provenance variée, mais dont 5 sont issus du Canada. Dix articles sont de nature théorique et cinq de nature empirique. Ces derniers ont des devis qualitatif ($n = 3$), quantitatif ($n = 1$) et mixte ($n = 2$), avec un nombre de participants ayant une aphasie qui varie entre 1 et 28. Un article théorique inclut un sondage d'opinion auprès de 50 personnes aphasiques. Les personnes significatives pour les personnes aphasiques constituent également des participants dans certaines des études incluses. Cette revue montre que la plupart des recherches se

sont concentrées sur l'accompagnement des personnes aphasiques dans les décisions relatives à la planification de leur sortie ou à l'hébergement, ainsi qu'au consentement éclairé à la participation à la recherche. Les partenaires de communication les plus fréquemment cités sont les orthophonistes et les proches. Diverses stratégies de communication, dont la plupart font partie des Techniques de conversation assistée pour adultes aphasiques (SCA™), soutiennent la prise de décision. Parmi celles-ci se trouve la transmission de l'information selon plusieurs modalités, la reconnaissance de la compétence de la personne aphasique et l'attribution d'une période de temps suffisante pour le processus décisionnel. La synthèse des travaux de Lorenz et Bush (2022) fournit des stratégies et des outils pratiques et peu technologiques que les animateurs peuvent utiliser pour améliorer la pensée critique et créative ainsi que les compétences des participants au *Photovoix*. Ces stratégies ont été élaborées, d'une part, à partir des travaux antérieurs des auteurs visant à faciliter le *Photovoix* auprès de personnes ayant des lésions cérébrales et, d'autre part, à partir de leurs recherches, de leurs formations cliniques et de leurs soins aux personnes ayant des troubles cognitifs et de la communication. Ces personnes ont, entre autres, des lésions cérébrales acquises, de la démence ou un trouble de développement. Dans cette synthèse, les auteurs décrivent plus particulièrement cinq soutiens et stratégies : 1) les représentations graphiques; 2) les questions approfondies; 3) la recherche de mots; 4) les exercices d'écriture de légende à faible risque; 5) l'utilisation d'un cadre théorique.

Enfin, quatre publications portent sur les personnes en situation de handicap. Il s'agit d'un examen de la portée (Camden et collab., 2015), d'une synthèse des travaux (Douglas et Bigby 2020), d'une étude quasi expérimentale (Koritsas 2023) et d'une étude qualitative (Cameron et collab., 2019). Ces articles ont été publiés entre 2015 et 2023. L'examen de la portée de Camden et collab. (2015) a pour but de décrire comment l'engagement des parties prenantes a été conceptualisé dans la recherche en réadaptation (stratégies utilisées, facteurs et impact). Cette revue inclut 19 articles datant de 2003 à 2012. Huit articles proviennent du Royaume-Uni, six des États-Unis, deux du Canada, deux de l'Australie et un d'Irlande. Le devis méthodologique de chaque article n'est pas rapporté. Les auteurs ont défini les parties prenantes comme des personnes dont la principale activité ne se rapporte pas directement à la recherche et ils ont inclus les groupes de personnes suivants : les enfants ou adultes en situation de handicap (c.-à-d. maladies chroniques, déficience intellectuelle ou physique de longue durée), leurs familles et les proches aidants, les représentants des groupes communautaires, les décideurs politiques et les cliniciens (ex. physiothérapeutes, ergothérapeutes). L'âge des participants en situation de handicap et leur type de handicap ne sont pas rapportés. Les personnes en situation de handicap et leurs familles étaient les parties prenantes les plus fréquemment impliquées par rapport aux autres parties prenantes. Les études ont décrit des stratégies visant à impliquer les parties prenantes dans différentes étapes spécifiques de la recherche allant de l'identification de questions de recherche à la rédaction d'article. Cette revue illustre la diversité des pratiques associées à l'engagement des parties prenantes dans la recherche en réadaptation et souligne les nombreux avantages et défis potentiels liés à l'implication de différentes personnes dans l'ensemble du processus de recherche. La synthèse des travaux de Douglas et Bigby (2020) détaille, premièrement, le programme de recherche qui sous-tend l'élaboration d'un cadre destiné à guider la pratique des personnes qui soutiennent la prise de décision auprès des personnes ayant un déficit cognitif (DI ou lésion cérébrale acquise) et, deuxièmement, le cadre qui en a résulté (étapes, principes, stratégies) et son application. Plus particulièrement, les auteurs décrivent la phase de développement ainsi que la phase de faisabilité et d'expérimentation qui incluent une revue systématique de 54 articles (DI $n = 46$ et lésion cérébrale acquise $n = 8$), l'exploration

qualitative à travers sept études de l'expérience du soutien à la prise de décision du point de vue des personnes ayant des troubles cognitifs ($n = 52$) et des personnes leur offrant du soutien ($n = 75$), ainsi qu'une étude pilote auprès d'intervenants œuvrant auprès de 45 adultes ayant un déficit cognitif. Basé sur ces travaux, les auteurs ont conceptualisé le processus d'aide à la décision dans un cadre comprenant sept étapes qui sont mises en œuvre au moyen de stratégies personnalisées et qui sont guidées par trois principes : 1) l'engagement ; 2) l'orchestration ; 3) la réflexion et la révision. L'étude quasi expérimentale de Koritsas (2023) évalue quant à elle l'impact d'une formation en ligne fondée sur des données probantes concernant l'aide à la prise de décision pour les intervenants travaillant auprès d'adultes ayant une DI ou une lésion cérébrale acquise. Les participants ont suivi une brève formation en ligne (jusqu'à 80 minutes), qui incluait des questionnaires et des études de cas en format vidéo avec accès à des ressources complémentaires, et ont répondu à un sondage à trois temps de mesure : avant la formation (temps 1), immédiatement après la formation (temps 2) et deux mois plus tard (temps 3). Un total de 99 intervenants ont participé à la formation en ligne et ont répondu aux temps 2 et 3, et 36 ont répondu aux trois temps de mesure. Cette recherche a démontré qu'une formation peut être efficace pour renforcer les capacités des intervenants en matière de soutien aux personnes en situation de handicap. Enfin, l'étude qualitative de Cameron et collab. (2019) a pour objectif d'identifier des moyens significatifs de promouvoir la participation au développement des services publics. Vingt-deux adultes âgés de plus de 25 ans, ayant au moins deux expériences comme représentants d'usagers, ont pris part à l'étude. La majorité des participants étaient encore activement impliqués en tant que représentants d'usagers et leur type d'implication était très diversifié (implication en santé, en éducation ou dans la communauté). Les participants présentaient des déficiences et des problèmes de santé variés (ex. lésion cérébrale acquise, DI, troubles de santé mentale, handicap physique). L'étude a, entre autres, mis en évidence que les personnes en situation de handicap peuvent être des représentants efficaces d'usagers si elles bénéficient d'une formation et d'un soutien adapté à leur rôle. Une implication respectueuse et inclusive des usagers a un impact positif et mutuellement bénéfique pour les professionnels comme pour les usagers. Ainsi, les auteurs soulignent que lorsque les personnes en situation de handicap sont traitées avec respect, elles peuvent jouer un rôle précieux dans l'amélioration des services. Les prestataires de services devraient accorder une attention accrue à l'inclusion appropriée de ces personnes dans les discussions sur les services et sur les moyens de les améliorer.

3.2 Pratiques susceptibles de faciliter la participation

Cette sous-section présente, pour chaque population cible, un portrait des articles retenus sous forme de tableau, suivi des obstacles puis des stratégies à la participation, la prise de décision, l'autodétermination et la défense des intérêts. Les obstacles et les stratégies sont regroupés par thématique.



Il est à mentionner que l'information est rapportée des articles scientifiques sélectionnés et qu'aucune analyse n'a été réalisée. Cette information est présentée de manière succincte et a fait l'objet d'une traduction libre afin de ne pas perdre le sens des informations mentionnées par les auteurs des articles sélectionnés. De plus, l'information concernant les stratégies a été parfois reformulée de manière à être uniforme (phrases impératives) et le contexte a été généralisé. Pour de plus amples informations, veuillez-vous référer directement à l'article.



DI

3.2.1 Déficience intellectuelle

No	Article	Objectif général	Type	Pays	Pop. N	Pop. Dx
1	Bigby et collab. (2017)	Comprendre les expériences des membres de la famille et des intervenants dans le cadre de l'aide apportée aux adultes ayant une DI à Victoria, en Australie.	Qualitative	Australie	11 familles 12 intervenants	DI légère à modérée
2	Browning et collab. (2020)	Comprendre comment sept personnes ayant une DI, vivant dans deux provinces canadiennes, ont été accompagnées dans leur prise de décision.	Qualitative	Canada	7 adultes DI 25 intervenants	DI légère à sévère (n = 1 sévère)
3	Craig et collab. (2014)	Identifier la nature et l'impact des processus de groupe sur la participation active des personnes ayant une DI.	Qualitative	Australie	5 adultes DI	DI modérée
4	Gudelytė et collab. (2024)	Étudier les conditions environnementales et les mesures de soutien social qui ont permis aux personnes ayant une DI de prendre et de mettre en œuvre leurs propres décisions.	Qualitative	Lituanie	26 adultes DI	DI légère à modérée 2 avec TSA 2 paralysie cérébrale
5	Heffron et collab. (2018)	Évaluer le <i>Photovoix</i> en tant que méthode de recherche participative, examiner les aides et les obstacles environnementaux à la participation communautaire et développer des stratégies pour soutenir l'autodétermination ainsi que la participation communautaire pour et avec les personnes ayant une DI.	Qualitative	États-Unis	146 adultes DI	DI légère à modérée

No	Article	Objectif général	Type	Pays	Pop. N	Pop. Dx
6	Tajuria et collab. (2017)	Présenter les adaptations réalisées en utilisant le <i>Photovoix</i> comme méthode créative pour les personnes endeuillées ayant une DI participant à une recherche explorant la perte et le soutien.	Qualitative	Royaume-Uni	10 adultes DI	DI légère à modérée
7	Webb et collab. (2020a)	Identifier les éléments clés du soutien et de l'évaluation de la capacité de prise de décision.	Qualitative	Royaume-Uni	41 adultes SM et/ou DI	SM et/ou DI
8	Webb et collab. (2020b)	Contribuer à éclairer la manière dont la prise de décision assistée peut être efficacement opérationnalisée.	Qualitative	Royaume-Uni	41 adultes SM et/ou DI	SM et/ou DI

CARACTÉRISTIQUES ET CONDITIONS ASSOCIÉES

- L'état de santé actuel de la personne [8]. La capacité à évaluer les informations peut, pour certains, être altérée par des problèmes de santé mentale, des médicaments, etc. [7].
- La capacité à retenir l'information suffisamment longtemps pour pouvoir prendre une décision [7].
- La capacité à peser le pour et le contre d'une décision [7].
- Les comportements inappropriés ou enfantins [3].
- Le manque d'esprit d'initiative, de volonté d'essayer ou de compétences relationnelles. L'esprit d'initiative, la volonté d'essayer et les aptitudes relationnelles des participants influencent la manière dont les membres réagissent à leur égard. Les participants ont été à risque de glisser vers l'invisibilité et un rôle d'observateur s'ils n'étaient pas en mesure de s'affirmer et d'amorcer une interaction ou de s'intégrer dans les activités du groupe, et ce, malgré les bonnes intentions de certains groupes. Le fait de posséder des compétences relationnelles, telles qu'une attitude amicale et engageante, de même que la capacité à s'entendre avec les autres, a également augmenté la probabilité que les autres membres du groupe soient plus favorables à leur participation [3].

CAPACITÉ À S'AFFIRMER

- L'influence des autres (ex. la pression des autres) [8]. Un regard dévalorisant ou désobligeant de la part des autres [4].
- Le manque de confiance pour exprimer sa décision (ou demander du soutien), ou ne pas être écouté ou ne pas voir sa décision être acceptée [7].
- La passivité et le manque de participation aux discussions de certaines personnes ayant une DI [4].

SENTIMENTS NÉGATIFS DE LA PERSONNE

- Les sentiments négatifs liés à la prise de décision (ex. l'indécision, la procrastination, la tristesse, la peur et l'anxiété) [7-8].
- Les sentiments ressentis lorsque d'autres prennent des décisions tels que la confusion, le mécontentement, le malaise, la colère, le stress et l'anxiété [8].
- Le type de décision à prendre et le résultat de la décision : « Si la décision s'avère être une bonne chose, alors je me sens bien » (décision en fonction du ressenti) [8].

MAUVAISE ÉVALUATION DES CAPACITÉS ET DES BESOINS

- Les besoins spécifiques de l'individu (et l'utilisation des informations accessibles appropriées) et le type de décision [8].
- Le manque de moyens de communication alternatifs ou de compétences pour communiquer avec les personnes ayant une DI. Parfois, les préférences d'une personne ayant une DI ont été involontairement ignorées [4].
- L'utilisation de questions ouvertes [4].

CONDITIONS ENVIRONNEMENTALES

- L'environnement domestique : ex. marches trop abruptes dans la maison [5].
- L'environnement collectif : ex. neige qui bloque les trottoirs, absence de feux de circulation à un carrefour très fréquenté, panneaux de signalisation des transports publics de petite taille et difficiles à comprendre [5].
- L'environnement social [5] :
 - Attitudes de la société;

OBSTACLES – DI (SUITE)

- Politiques et pratiques du personnel et des familles (règles et politiques du foyer de groupe qui limitent la participation : ex. impossibilité de participer à la vie de la communauté après la tombée de la nuit).
- L'environnement économique : argent et finances (manque d'argent pour participer aux activités) [5].
- La participation communautaire [5] :
 - Possibilités (ex. manque de choix sur la manière et le moment de participer aux activités);
 - Accès à la technologie (ex. les informations sur les plans de téléphonie cellulaire sont cognitivement complexes et les caractères sont trop petits pour être lus);
 - Options de transport personnel (ex. disponibilité et fiabilité limitées des options de transport; certains participants n'étaient pas familiers avec l'utilisation des transports en commun).

PRESSION DU TEMPS

- La pression du temps est un défi lors de la prise de décision [7-8].

ÉQUITÉ ET NEUTRALITÉ DU SOUTIEN

Les défis de neutralité (influence induite). Il est difficile pour les personnes offrant du soutien de rester neutres dans les relations d'aide à la décision. Browning et collab. (2020) mentionnent qu'il y a des cas où les personnes offrant du soutien ont tenté de modifier la volonté et les préférences de la personne au cours du processus de prise de décision en utilisant des stratégies de persuasion (ex. encourager verbalement, présenter une idée comme si elle venait de la personne, offrir des récompenses) [2].

ÉQUITÉ ET NEUTRALITÉ

- Être neutre et réaliste [1].
- Avoir une communication interpersonnelle équitable [4].
- Avoir un soutien de l'autorité et des occasions qui facilitent une interaction significative, un statut égal ou la coopération [3].
- Traiter les gens comme des adultes, faire en sorte que les participants se sentent bien accueillis et bien écoutés. Ceci est important pour encourager un sentiment d'appartenance et une participation active [6].
- Ne pas juger, mais soutenir la réflexion sur les conséquences de leurs préférences et clarifier ce que la personne voulait vraiment (dans le cas de préférences irréalistes ou problématiques des personnes ayant une DI) [4].
- Avoir un environnement organisationnel qui respecte la dignité humaine, qui soutient des relations durables entre les personnes ayant une DI et les personnes offrant du soutien, qui individualise le soutien à la prise de décision en fonction de la façon dont les personnes peuvent communiquer, et qui encourage l'introspection (self-reflection) du personnel concernant les préjugés et la position à adopter [4].
- Avoir une relation égale et réciproque. Impliquer les personnes ayant une DI dans toutes les activités de l'organisation. Les personnes ayant une DI participent à la prise de décision à tous les niveaux, des activités quotidiennes aux questions d'organisation [4].
- Pratiquer l'introspection. Ceci peut aider les personnes offrant du soutien à être plus conscientes d'elles-mêmes et à minimiser les pratiques d'influence induite. Trois types de réflexion peuvent être bénéfiques [2] :
 - L'introspection avant l'engagement dans le processus peut aider les personnes offrant du soutien à être plus conscientes de l'influence potentielle de leurs propres attributs et expériences sur ceux qu'elles soutiennent;
 - La réflexion au cours du processus peut améliorer les capacités des personnes offrant du soutien à identifier et à remettre en question, plus consciemment, les facteurs individuels, relationnels, décisionnels et environnementaux qui façonnent leur soutien;

- La réflexion après le processus peut être utilisée pour examiner les résultats pour la personne et les autres.
- Consulter l’usager, l’inviter à participer à des réunions d’information sur les politiques et les pratiques, lui permettre de faire partie des panels de recrutement du personnel, lui permettre d’assister aux réunions d’évaluation et d’avancement, écouter son point de vue et le traiter avec respect [8].

PLANIFICATION ET PRÉPARATION

- Avoir une vision [1].
- Établir, convenir et clarifier des règles de base simples à l’aide d’images, de symboles et de couleurs [6].
- Prévoir et disposer de suffisamment de temps pour décider [4, 8]. Ne pas se sentir sous pression [8]. Avoir du temps pour réfléchir à la question et à la réponse, et avoir du temps pour accéder aux informations dont ils ont besoin pour prendre leur décision [7].
- Remettre une copie des fiches d’information aux participants pour qu’ils les emportent et fassent part de leurs commentaires [6].
- Avoir quelqu’un qui montre aux participants comment utiliser les transports ou à se déplacer par eux-mêmes [7].
- Prendre un temps pour planifier et préparer l’atelier afin de clarifier chaque étape, en raison des besoins individuels et de la vulnérabilité potentielle des participants. Une attention particulière devrait être accordée à la planification de tout ce qui concerne le confort des participants, afin qu’ils puissent s’engager pleinement dans le projet. Il est souligné l’importance de la communication, de la préparation et de la présentation en tant que précurseurs d’un engagement significatif dans le processus [6].

ADAPTATION ET FLEXIBILITÉ

- Avoir une approche flexible pour répondre aux besoins individuels [6].
- Utiliser différentes approches pour les personnes ayant une DI au regard du temps, de la réflexion individuelle lors de la décision (discernement), de la quantité de questions, de l'intensité du soutien, du nombre d'options et du mode d'expression (écrite, verbale, notée, non verbale). L'aide à la prise de décision doit être fortement individualisée. Certaines personnes ayant une DI se sont décidées rapidement et spontanément, d'autres ont eu besoin de temps pour prendre la décision (discerner) et d'autres ont montré ou dessiné leurs préférences [4].
- Favoriser une compréhension concrète par une implication pratique et des répétitions [6].

ORGANISATION DE L'ENVIRONNEMENT

- Disposer d'un lieu accessible. Les décisions concernant le lieu et le moment où se dérouleront les ateliers sont importantes [6].
- Réaliser des activités peu coûteuses ou gratuites [5].
- Adapter l'environnement organisationnel : le mobilier est conçu pour les réunions, le travail et les loisirs. Tous les espaces et toutes les activités sont accessibles à tous [4].
- S'efforcer d'atténuer les obstacles à tous les niveaux de l'environnement. Par exemple, les intervenants peuvent proposer des cours de gestion financière, d'affirmation de soi et d'acquisition de compétences en matière de technologies d'assistance [5].

SOUTIEN À LA COMMUNICATION

- Utiliser un *photovoix* comme outil de communication [5-6].
- Utiliser un soutien visuel adéquat [5].

STRATÉGIES – DI (SUITE)

- Utiliser des fiches d'information contenant des informations claires et imagées [6].
- Créer des tableaux d'information à l'aide de pictogrammes et en utilisant la méthode *Easy Read*² [4].
- Fournir des instructions écrites et illustrées pour favoriser la compréhension, la mémorisation et le rappel [6].
- Utiliser des autocollants de couleur [6].
- Établir des règles de base simples, approuvées et clarifiées à l'aide d'images, de symboles et de couleurs [6].
- Proposer d'utiliser des cartes avec des codes de signalisation routière pour signifier que les participants souhaitent interrompre quelqu'un pour poser une question (rouge), exprimer leur accord (vert) ou leur désaccord (orange) [6].
- Recourir à des expressions écrites [4].
- Adapter la communication et la présentation de concepts abstraits [1].
- Fournir des informations dans un format accessible, clair, familier et adapté aux besoins de l'individu [7-8].
- Fournir des informations claires dans différents formats [8].

SOUTIEN À LA PRISE DE DÉCISION

- Offrir une diversité de choix limités (choix multiples) [4, 7-8].
- Élargir ou réduire le nombre d'options et aider les personnes ayant une DI à discerner les priorités (rôle de la personne offrant du soutien à la prise de décision) [4].

² *Easy Read* est une méthode permettant de faciliter la compréhension des informations écrites. Elle associe généralement des phrases courtes, sans jargon, à des images simples et claires pour expliquer le contenu.

STRATÉGIES – DI (SUITE)

- Utiliser des questions accompagnées d'options de réponse claire [6].
- Utiliser, au besoin, le mode d'expression écrite, si la personne a des difficultés à répondre aux questions [4].
- Comparer différentes informations et options : discuter avec les personnes offrant du soutien des avantages et des inconvénients, du caractère pratique ou non pratique, du court ou du long terme, des conséquences d'un choix, et ainsi de suite. Cela aide également les personnes ayant une DI à discerner les éventuelles conséquences négatives de leurs choix [4].
- Diviser le groupe en plus petites entités. Poser la question en grand groupe puis diviser le groupe en plus petit groupe pour la discussion ou la réflexion [4].
- Individualiser l'aide à la prise de décision [4].
- Interroger les personnes ayant une DI individuellement dans l'intimité (de sorte qu'ils ne voient pas le choix des autres) pour éviter que les contextes de groupe empêchent leur prise de décision [4].
- Avoir la possibilité d'accéder à l'information, examiner les avantages et les inconvénients et obtenir une rétroaction (feedback) de la part d'autres personnes [8].
- Avoir un contexte de décision flexible. Des discussions et un commun accord ont été utilisés dans des petits groupes et des procédures de vote dans de plus grands groupes. Lors de la prise de décision en groupe, les décisions ont été prises à l'issue de discussions et sur la base d'une proposition de choix. Mais parfois, cela n'a pas fonctionné, par exemple lorsque les opinions divergeaient, que les personnes n'étaient pas disposées à faire des compromis ou que certains membres étaient passifs. Dans de tels cas, le vote a été utilisé de différentes manières, comme en levant la main, en s'arrêtant à l'option désignée dans la pièce ou en utilisant des autocollants de couleur. Les personnes ayant une DI ont questionné, discerné et négocié plus activement lorsque des modes physiques étaient utilisés (ex. en apposant un autocollant sur le mur). Pour faciliter la procédure de vote et la discussion, des questions claires étaient nécessaires, avec une présentation visuelle des options [4].
- Mettre l'accent sur du soutien informationnel pour améliorer la compréhension de la personne à l'égard de la décision à prendre : lui fournir toutes les informations nécessaires pour prendre la décision; utiliser des formats accessibles et familiers; adapter les

informations aux besoins de l'individu (ex. informations visuelles, présentation PowerPoint); noter les informations et faire des aide-mémoire; lui lire et lui expliquer; et lui fournir des connaissances et des conseils pratiques [7].

AUTRES SOUTIENS À LA PERSONNE

- Avoir du soutien d'autres personnes comme la famille et les proches [7-8], mais également du soutien des pairs et du mentorat [3, 5] pour aider à peser le pour et le contre des décisions, pour soumettre ses idées, et pour pouvoir parler à quelqu'un qui comprend ses besoins. Les compétences sont également importantes, c'est-à-dire être capable d'expliquer les informations de manière appropriée [7]. Les qualités recherchées chez une personne offrant du soutien sont liées aux caractéristiques de l'individu, à la qualité de la relation et aux connaissances et à l'expérience de la personne offrant du soutien. La « personne idéale » a été identifiée comme étant une personne qui : est accessible, disponible et cohérente; entretient une bonne relation avec l'utilisateur; a des intérêts similaires; est quelqu'un à qui l'utilisateur peut parler; a une bonne écoute; reconnaît le point de vue de l'utilisateur; est empathique, compréhensive, gentille, attentive et serviable; possède de bonnes compétences sociales; fournit des conseils clairs; est expérimentée, qualifiée et bien informée; connaît les besoins de l'utilisateur; est digne de confiance, respectueuse et montre un véritable intérêt pour la vie de l'utilisateur [8].
- Fournir du soutien en fonction de l'individu et du contexte (pas nécessairement à toutes les étapes) [4]. Offrir la possibilité d'avoir du soutien à n'importe quel moment [7].
- Disposer de toutes les informations nécessaires et avoir du soutien des autres afin d'atténuer possiblement les sentiments négatifs [7-8].
- Avoir plus de temps avec le personnel de soutien [8].
- Offrir un soutien d'ordre pratique, informationnel et émotionnel [8].
- Offrir une formation. Certains participants ont décrit comment la formation reçue leur avait donné confiance en eux pour défendre leurs intérêts [7].



TSA

3.2.2 Trouble du spectre de l'autisme

No	Article	Objectif général	Type	Pays	Pop. N	Pop. Dx
1	Maun et collab., 2024	Identifier comment les adolescents et les adultes autistes peuvent être mieux impliqués dans des activités de conception participative efficaces.	Revue systématique	Royaume-Uni	18 articles 6 à 20 participants	TSA seul ou avec autre Dx
2	McDonald et collab., 2023	Évaluer la pertinence, l'acceptabilité et la faisabilité d'un programme d'autodétermination.	Mixte Quantitatif - Qualitatif	États-Unis	31 adultes	TSA

CARACTÉRISTIQUES ET CONDITIONS ASSOCIÉES

- Les difficultés dans le fonctionnement exécutif : difficultés à effectuer des tâches complexes ou nécessitant un raisonnement abstrait [1].
- La faible cohérence centrale : difficultés à généraliser à partir de scénarios ou de tâches spécifiques [1].
- La pensée abstraite : difficultés à penser de manière spéculative ou à envisager simultanément plusieurs scénarios [1].

MAUVAISE ÉVALUATION DES CAPACITÉS ET DES BESOINS

- Les capacités mal comprises en raison d'une disparité parfois prononcée entre les forces et les difficultés des personnes autistes : possibilité que les connaissances et leur potentiel à s'engager ou à contribuer soient sous-estimés [1].
- Les limites et les besoins de soutien ne sont pas clairs ou sont mal compris, en raison d'une disparité parfois prononcée entre les forces et les difficultés : le participant n'est pas en mesure de contribuer ou de s'engager efficacement. Le participant a du mal à exprimer ses besoins. Ses capacités peuvent être surestimées, ce qui peut créer des interactions désagréables [1].

ÉQUITÉ ET NEUTRALITÉ

- Valoriser les participants en tant que partenaires égaux dans la conception [1].
- Disposer d'un « espace sécuritaire » (*safe space*) pour que les participants puissent partager leurs idées [1].
- Donner aux participants la possibilité d'exprimer leurs points de vue [1].

PLANIFICATION ET PRÉPARATION

- Mettre les participants en contexte afin qu'ils comprennent clairement leur rôle [1].
- Fournir une structure (activités structurées, prévoir aussi des temps moins structurés pour les plus âgés) [1].

ADAPTATION ET FLEXIBILITÉ

- Prendre en compte les besoins et les préférences individuels [1].
- Prendre en compte les intérêts particuliers de certains participants et leur intégration dans les activités, afin d'accroître l'engagement [1].
- Réaliser du *télécoaching* afin d'éviter les obstacles associés aux séances en personne, tels que le transport ou les exigences de la vie professionnelle et privée [2].

ORGANISATION DE L'ENVIRONNEMENT

- Disposer d'un environnement calme, en privilégiant si possible les environnements familiers [1].

STRATÉGIES – TSA (SUITE)

SOUTIEN À LA COMMUNICATION

- Intégrer des aides tangibles pour susciter les interactions [1].

SOUTIEN À LA PRISE DE DÉCISION

- Avoir une bonne entente au sein du groupe, ce qui peut être facilité par le fait de permettre les échanges entre les participants [1].

AUTRES SOUTIENS À LA PERSONNE

- Réaliser des séances de *coaching*. Les raisons pour lesquelles les séances de *coaching* sont appréciées sont les suivantes : avoir une occasion sociale hebdomadaire de parler à quelqu'un de leurs objectifs, recevoir des encouragements et avoir des interactions empathiques, être responsabilisé, recevoir un soutien pour la résolution de problèmes et avoir une occasion de développement personnel. Des participants ont fait part de ce qu'ils auraient préféré concernant les séances de *coaching*, notamment le fait d'avoir un *coach* régulier, des conseils plus spécifiques et une plus grande flexibilité dans la programmation des séances de *coaching*. [2].



DC

3.2.3 Défis de communication

No	Article	Objectif général	Type	Pays	Pop. N	Pop. Dx
1	White et collab. (2021)	Identifier l'éventail d'aménagements judiciaires documentés à l'échelle internationale qui permettront aux personnes ayant des défis importants de la communication de participer de manière égale et sans discrimination au tribunal.	Examen de la portée	Australie	54 publications 110 cas	DI ou SM Déficits de la communication Autres
2	Lorenz et Bush (2022)	Fournir des stratégies et des outils pratiques et peu technologiques que les animateurs peuvent utiliser pour améliorer la pensée critique et créative ainsi que les compétences des participants au <i>Photovoix</i> .	Synthèse des travaux	États-Unis	4 articles N non précisé	Lésion cérébrale acquise Trouble cognitif et de la communication
3	Stipinovich et collab. (2023)	Identifier les types de décisions pour lesquelles les personnes aphasiques à la suite d'un AVC reçoivent du soutien, les partenaires de communication impliqués dans l'appui à la prise de décision et les stratégies de communication mises en œuvre pour soutenir la prise de décision.	Examen de la portée	Australie	16 articles N non précisé	Aphasie post-AVC avec ou sans condition associée

OBSTACLES – DÉFIS COMMUNICATION

CARACTÉRISTIQUES ET CONDITIONS ASSOCIÉES

- Les difficultés avec le langage réceptif [1].
- Les difficultés cognitives et du langage associées à l'aphasie [3].
- La capacité limitée de la mémoire de travail, les difficultés d'attention et le manque d'inhibition peuvent tous avoir un effet sur la prise de décision des personnes aphasiques [3].

SENTIMENTS NÉGATIFS DE LA PERSONNE

- Certains participants peuvent douter de leurs capacités ou de leur lien avec le groupe [2].

ÉQUITÉ ET NEUTRALITÉ

- Reconnaître la compétence des personnes aphasiques en encourageant leur collaboration et leur initiative [3].

PLANIFICATION ET PRÉPARATION

- Prévoir suffisamment de temps pour le processus de décision [3].
- Prévoir un délai suffisant : comprend le temps nécessaire à la préparation de matériel adapté, à la transmission d'informations dans un format adapté, au traitement par les personnes aphasiques des informations présentées, à l'expression des personnes aphasiques et à la consultation d'autres personnes par les personnes aphasiques avant de prendre une décision [3].

ADAPTATION ET FLEXIBILITÉ

- Offrir des pauses fréquentes [1, 3]
- Permettre l'utilisation de la télévision en circuit fermé [1].
- Permettre à la personne de témoigner par vidéo, télévision en direct ou derrière un écran [1].
- Permettre l'interaction en face à face [3].
- Préparer du matériel adapté et transmettre l'information dans un format adapté [3].
- Utiliser des signaux d'alerte pour attirer et centrer l'attention des personnes ayant une aphasie [3].
- Pouvoir bénéficier d'un groupe plus petit pour mieux soutenir l'autodétermination, en raison de problèmes d'élocution ou d'un possible sentiment d'inconfort dans les grands groupes [2].

ORGANISATION DE L'ENVIRONNEMENT

- Assurer l'accessibilité physique (ex. rampes d'accès et ascenseurs pour fauteuils roulants) [1].
- Contrôler les stimuli environnementaux (minimiser les bruits de fond et les distractions) [3].

SOUTIEN À LA COMMUNICATION

- Utiliser des intermédiaires, des interprètes en langue des signes ou d'autres interprètes [1].
- Utiliser la communication alternative et améliorée [1,3].
- Utiliser des Techniques de conversation assistée pour adultes aphasiques (SCA™) [3].
- Utiliser des stratégies de questionnement appropriées et adéquates (ex. questions simples et courtes, questions de type oui ou non) et la simplification linguistique [1].
- Utiliser des questions de suivi incitatives (relances) pour encourager la conversation. Selon les auteurs, en plus d'encourager la pensée créative, les questions suggestives pourraient aider les participants à apprécier leur contribution unique [2].
- S'assurer que la personne aphasique peut entendre (ex. mettre en place des aides auditives) [3].
- S'assurer que la personne aphasique peut voir (ex. mettre en place des aides à l'acuité visuelle) [3].
- Fournir du soutien pour réduire les exigences linguistiques et cognitives de la tâche, et pour soutenir les capacités d'expression des personnes aphasiques [3].

STRATÉGIES – DÉFIS COMMUNICATION (SUITE)

- « **Stratégies pour transmettre de l'information verbale** à la personne aphasique concernant la décision à prendre [3] :
 - Transmettre l'information dans plus d'une modalité
 - Utiliser un langage simple (syntaxe et sémantique)
 - Répéter les informations
 - Faire une pause (entre les éléments d'informations importants)
 - Reformuler les informations
 - Regrouper les informations importantes
 - Résumer les informations
 - Ne présenter que les informations pertinentes et ne pas en omettre
 - Fournir des explications
 - Maintenir les prosodèmes naturels (ex. rythme, intonation)
 - Présenter l'information de manière hiérarchique ou en fonction des étapes de la prise de décision
 - Fournir des exemples
 - Mettre l'accent sur les mots importants »
- « **Stratégies pour transmettre des informations écrites** à la personne aphasique concernant la décision à prendre [3] :
 - Utiliser un langage simple
 - Utiliser une police de caractères de grande taille
 - Compléter l'écriture par des images et des symboles
 - Mettre les mots-clés en évidence
 - Augmenter l'espace entre le texte
 - Répéter l'information
 - Limiter la quantité de texte
 - Séparer les informations par des puces
 - Utiliser des organisateurs introductifs pour avertir les personnes aphasiques des informations qui seront présentées
 - Adapter les documents de consentement éclairé aux différents niveaux de sévérité de l'aphasie
 - Fournir des résumés écrits

STRATÉGIES – DÉFIS COMMUNICATION (SUITE)

- Présenter une idée principale par phrase »
- « **Stratégies pour vérifier que la personne aphasique a compris** les informations relatives à la décision à prendre [3] :
 - Poser des questions de type oui ou non
 - Être attentif au langage corporel de la personne
 - Poser fréquemment des questions
 - Inviter la personne à poser des questions
 - Utiliser le tri d'images
 - Demander à la personne de choisir entre des options imposées
 - Demander à la personne de paraphraser ce qui a été dit (dire dans ses mots)
 - Utiliser des sollicitations de réponse (par exemple, « Ok? »)
 - Vérifier la compréhension de deux manières différentes
 - Utiliser le séquençage d'images
 - Fournir une rétroaction corrective à l'oral »
- « **Stratégies visant à soutenir l'expression** de la personne aphasique en ce qui concerne la décision prise [3] :
 - Fournir une gamme de choix sous forme d'images et d'écrits pour que la personne puisse les pointer
 - Encourager l'utilisation de toutes les modalités par la personne (gestes, écriture, pointage, dessin)
 - Observer le langage corporel de la personne
 - Fournir des représentations visuelles des degrés d'émotion
 - Donner des choix fixes à la personne pour qu'elle puisse les pointer en réponse aux questions ouvertes
 - Demander à la personne de ralentir si son discours est difficile à comprendre
 - Poser des questions ouvertes
 - Demander directement à la personne sa décision ou son opinion
 - Appliquer le format "question et réponse" aux documents de consentement éclairé »

STRATÉGIES – DÉFIS COMMUNICATION (SUITE)

- « **Stratégies pour vérifier que l'information transmise par la personne aphasique** concernant la décision à prendre **a été comprise** [3] :
 - Répéter ce qui a été compris et demander à la personne de confirmer
 - Élaborer sur ce que la personne a transmis
 - Résumer ce qui a été communiqué et compris (verbalement et par écrit)
 - Faire des suppositions et demander à la personne de confirmer
 - Paraphraser (dire dans vos mots) ce que la personne a dit
 - Demander des éclaircissements à la personne et rectifier si elle n'a pas été comprise
 - Réfléchir à ce que la personne a transmis »
- Utiliser des représentations graphiques simples permettant de communiquer des idées et des concepts sans avoir recours à des compétences verbales ou à des capacités de lecture et d'écriture. Les représentations graphiques ou les symboles visuels aident à franchir les barrières de capacité, de langue, de culture et d'éducation. Ils aident les participants à comprendre les étapes et à se souvenir de leurs tâches. Ils aident les parties prenantes à comprendre rapidement ce que les participants ont fait [2].
- Faire un remue-méninges (*brainstorm*) pour dresser une liste de mots en rapport avec votre sujet. Demander aux participants de prononcer à haute voix des mots en rapport avec le thème de votre projet et inscrivez-les sur un tableau blanc, un tableau noir ou un tableau à feuilles mobiles. Lorsque les participants ne savent pas quoi dire et comment regrouper leurs photos, utilisez la liste pour faciliter les idées [2].
- Une autre option pour sélectionner des mots significatifs est d'examiner un texte et d'encercler les mots qu'ils trouvent importants [2].

SOUTIEN À LA PRISE DE DÉCISION

- « Stratégies pour aider la personne aphasique à évaluer les informations et à raisonner sur les options [3] :
 - Consentement éclairé : faire clairement la distinction entre le traitement et la recherche
 - Inviter la personne à poser des questions
 - Utiliser des tableaux d'aide à la décision
 - Présenter seulement les informations pertinentes
 - Fournir des résumés verbaux et écrits
 - Utiliser des mots-clés
 - Fournir des diagrammes
 - Aider à la prise de notes
 - Fournir à la personne une série de simulations hypothétiques et de facteurs à prendre en compte
 - Fournir des représentations visuelles des solutions possibles et les avantages ou les risques associés à chacune d'entre elles
 - Énoncer explicitement les implications de l'information pour réduire la charge cognitive liée à l'inférence »

AUTRES SOUTIENS À LA PERSONNE

- Permettre à la personne d'être accompagnée par une personne offrant du soutien [1].
- Inclure une personne significative pour la personne aphasique dans le processus de prise de décision [3].
- Disposer de partenaires de communication formés [3].



H

3.2.4 Handicap

No	Article	Objectif général	Type	Pays	Pop. N	Pop. Dx
1	Camden et collab. (2015)	Comment l'engagement des parties prenantes a-t-il été conceptualisé dans la recherche en réadaptation : qui sont les parties prenantes, quelles stratégies sont utilisées, quels facteurs ont influencé l'engagement et quels sont les effets de l'engagement?	Examen de la portée	Canada	19 articles Adultes ou leurs proches	Condition chronique, handicap physique ou DI
2	Cameron et collab. (2019)	Identifier des moyens significatifs de promouvoir la participation au développement des services publics.	Qualitative	Royaume-Uni	22 adultes	Déficiences et handicap divers : Lésion cérébrale acquise, DI, SM, handicap physique, etc.
3	Douglas et Bigby (2020)	1) Décrire le processus méthodologique du programme de recherche qui a sous-tendu l'élaboration d'un cadre destiné à guider la pratique des personnes qui soutiennent la prise de décision; 2) Décrire le cadre qui en a résulté et son application.	Synthèse des travaux	Australie	1 revue systématique 7 études qualitatives → 52 adultes → 75 pers. soutien 1 étude pilote → Intervenants auprès de 45 adultes	DI Lésion cérébrale acquise

No	Article	Objectif général	Type	Pays	Pop. N	Pop. Dx
4	Koritsas (2023)	Évaluer les effets d'une formation en ligne fondée sur des données probantes concernant l'aide à la prise de décision pour les intervenants travaillant auprès d'adultes ayant une DI ou une lésion cérébrale acquise.	Quantitatif	Australie	99 intervenants	DI Lésion cérébrale acquise

CARACTÉRISTIQUES ET CONDITIONS ASSOCIÉES

- Les obstacles « personnels ». Cela peut être dû au stress que cela exerce sur la santé mentale, à la pression générale de vivre avec une déficience ou avec une condition médicale, aux connaissances étendues nécessaires pour participer à certaines activités de représentation, au partage des expériences vécues avec d'autres personnes et au partage des expériences avec les professionnels responsables de la prise en charge du représentant. Les obstacles « personnels » à l'implication mentionnés par les participants sont [2] :
 - « Sentiment d'appréhension à l'idée de parler d'une déficience ou d'un problème de santé qui m'est inconnu. »
 - « Difficile si un professionnel vous a vu pour la dernière fois lorsque vous receviez un traitement. »
 - « Il peut être difficile d'écouter les expériences des autres. »
 - « Difficile, car les gens ne me laissent pas le temps de parler (personne ayant un trouble de la parole). »
 - « Le fait de s'appuyer sur des expériences personnelles peut être pénible et épuisant. »

CAPACITÉ À S’AFFIRMER

- Le sens des responsabilités et les compétences nécessaires pour parler au nom d'un large éventail d'utilisateurs [2].

SENTIMENTS NÉGATIFS DE LA PERSONNE

- La participation est particulièrement insatisfaisante si les représentants des utilisateurs ne sont pas écoutés ou entendus [2].
- Les participants ont indiqué qu'ils se sentaient parfois intimidés [2].
- Le fait de prendre le contrôle en contestant des services médiocres peut avoir des répercussions sur les utilisateurs [2].

MAUVAISE ÉVALUATION DES CAPACITÉS ET DES BESOINS

- Les activités de représentation des usagers n'ont aucun résultat significatif si le processus est inaccessible, inflexible, trop long et/ou juste symbolique [2].
- Les rôles et les attentes prédéterminés quant à la manière dont les parties prenantes devraient participer ont été perçus comme un obstacle, car ils ne permettent pas aux parties prenantes de déterminer la manière dont elles souhaitent être impliquées. [1]
- Les questions de communication ne sont pas systématiquement abordées avec toute l'attention requise pour soutenir l'implication inclusive [2].

CONDITIONS ENVIRONNEMENTALES

- Les contraintes financières et de temps, la culture et la langue [1].
- Les ressources limitées [1].
- Le manque de soutien en matière d'accès (ex. transport, stationnement) [2].
- Les barrières à l'aide à la prise de décision pour les adultes ayant des troubles cognitifs [4] :
 - Prestataires de services, lieux de travail et autres soutiens
 - Famille d'une personne handicapée
 - Ressources (ex. le temps, le personnel)
 - La personne ayant un trouble cognitif

ÉQUITÉ ET NEUTRALITÉ DU SOUTIEN

- Les déséquilibres de pouvoir entre les professionnels qui organisent les activités et les usagers qui y participent [2].
- Les lacunes procédurales liées à la communication nommées sont [2] :
 - ne pas être écouté;
 - ne pas bénéficier du même pouvoir et du même respect;
 - se sentir inadéquat parce que les informations au cœur des discussions ne sont pas partagées équitablement entre le personnel ou les professionnels et les personnes handicapées participant en tant que représentants des usagers;
 - les professionnels ne donnent pas suite aux suggestions des usagers ou ne fournissent pas de rétroaction;
 - un ordre du jour a été établi avant la réunion, de sorte qu'il n'y a pas de possibilité d'influencer le processus;
 - les points à l'ordre du jour concernant les usagers sont placés à la fin de l'ordre du jour et ne sont pas discutés en raison de contraintes de temps (réunions mal présidées).

ÉQUITÉ ET NEUTRALITÉ

- Rémunérer les parties prenantes, leur fournir une description de poste claire et établir des partenariats avec des organisations sont des facteurs perçus comme facilitant l'identification et l'engagement des parties prenantes [1].
- Permettre aux parties prenantes de diriger les conversations au cours des discussions de groupe afin de réduire possiblement les barrières culturelles et créer un environnement sécuritaire pour l'engagement des autres participants [1].
- Inviter progressivement les parties prenantes à prendre davantage de décisions (ex. en établissant l'ordre du jour des réunions ou en prenant des décisions spécifiques concernant le processus de recherche) afin de faciliter le partage du pouvoir [1].
- Favoriser [2] :
 - l'égalité;
 - le respect mutuel;
 - l'appropriation;
 - la structure;
 - l'engagement;
 - le retour d'information (rétroaction);
 - le développement personnel.

PLANIFICATION ET PRÉPARATION

- Prêter attention aux critères suivants lors de l'identification des parties prenantes : 1) les caractéristiques des parties prenantes (c.-à-d. partagent-elles les principales caractéristiques du groupe qu'elles représentent); 2) la volonté des parties prenantes de parler au nom du groupe qu'elles représentent (par opposition aux intérêts personnels); 3) la capacité à bien communiquer; 4) la recherche de la diversité dans le groupe [1].

STRATÉGIES – HANDICAP (SUITE)

- Faciliter une bonne dynamique de groupe en planifiant suffisamment de temps et d'occasions pour consulter et comprendre les différents besoins du groupe [1].
- Allouer des ressources financières adéquates pour soutenir la participation des parties prenantes. Les coûts à prendre en compte comprennent les frais de déplacement, la formation, le soutien, l'administration, les activités promotionnelles, le transfert de connaissances et la prise en compte des besoins particuliers des parties prenantes (par exemple, l'adaptation du matériel) [1].
- Embaucher du personnel ayant du temps à consacrer à l'engagement des parties prenantes et maintenir des calendriers flexibles sont des stratégies visant à surmonter les contraintes de temps [1].
- Clarifier et convenir d'attentes réalistes au début du processus [1].
- Aborder de manière adéquate les problématiques personnelles et pratiques en lien avec l'implication [2].

ADAPTATION ET FLEXIBILITÉ

- Programmer des réunions à des heures et dans des lieux qui conviennent aux parties prenantes. Impliquer les parties prenantes dans la planification des ordres du jour, partager la direction des activités entre les parties prenantes et définir un plan pour la durabilité des activités du groupe dès le début [1].
- Réaliser des réunions en face à face et par téléconférence ainsi que des discussions de groupe. La fréquence et la durée des réunions varient d'une étude à l'autre, mais elles sont considérées comme importantes pour maintenir la motivation et l'engagement des parties prenantes. Un article a indiqué avoir eu recours à des réunions en face à face lorsque des décisions devaient être prises et à des réunions téléphoniques entre les réunions en face à face pour maintenir les participants informés et engagés [1].

SOUTIEN À LA COMMUNICATION

- Fournir des documents écrits et utiliser des tableaux à feuilles mobiles [1].
- Éviter le jargon et adapter les documents en conséquence [1].
- Présenter les informations et les méthodes de communication au bon niveau [3].
- Être conscient des indices comportementaux verbaux et non verbaux [3].
- Vérifier la compréhension [3].
- Revoir les informations présentées [3].

SOUTIEN À LA PRISE DE DÉCISION

- Soutenir les étapes de la prise de décision [3] :
 - **Étape 1** : Connaître la personne. L'aide à la prise de décision est un processus centré sur la personne et les personnes qui la soutiennent doivent bien la « connaître ».
 - **Étape 2** : Identifier et décrire la décision. Afin d'apporter un soutien efficace, il est nécessaire de décrire la décision et ses caractéristiques dans leur intégralité.
 - **Étape 3** : Comprendre la volonté et les préférences de la personne concernant la décision.
 - **Étape 4** : Affiner la décision et tenir compte des contraintes.
 - **Étape 5** : Déterminer si une décision autonome, partagée ou de substitution doit être prise.
 - **Étape 6** : Prendre la décision et les autres décisions qui en découlent.
 - **Étape 7** : Mettre en œuvre la décision et rechercher des personnes qui soutiennent la décision, si nécessaire.

STRATÉGIES – HANDICAP (SUITE)

- Faciliter l'aide à la prise de décision [4] :
 - Connaître l'aide à la prise de décision.
 - Connaître et comprendre la personne.
 - Être empathique et avoir une volonté de bien faire.
 - Connaître et utiliser les aides à la communication.
 - Avoir du soutien de la part de l'organisation.
 - Disposer de Lois et de réformes juridiques.
 - Disposer de temps supplémentaire.
- « Sensibiliser aux conséquences et aux aspects pratiques [3] :
 - Faire en sorte que la décision et ses conséquences soient compréhensibles pour la personne
 - Faire des recherches pour recueillir des informations
 - Présenter les options ainsi que les avantages et inconvénients qui y sont liés
 - Identifier les décisions découlant de la décision principale et les conséquences associées
 - Expliquer les conséquences et le fait que les priorités peuvent être remises en cause par de petites décisions »
- « Écouter et s'engager pour s'assurer que toutes les options sont prises en compte [3] :
 - Être attentif à la volonté et aux préférences
 - Prendre suffisamment de temps
 - Utiliser les autres pour avoir leur avis, tester une idée (rétroaction) »
- « Créer des occasions [3] :
 - Utiliser de manière active des reformulations qui invitent à la participation
 - Offrir un espace pour partager ses idées, ses pensées et ses préoccupations sans jugement, et pour recevoir un retour d'information constructif (rétroaction)
 - Ne pas se faire d'attentes et renforcer la confiance en soi
 - Tester les options

STRATÉGIES – HANDICAP (SUITE)

- Introduire et nourrir les idées émergentes
 - Faire appel à d'autres personnes pour tester une situation
 - Créer une distance pour permettre une plus grande autonomie »
- « Décomposer les choses [3] :
 - Décomposer les décisions en éléments plus petits
 - Enseigner et façonner les compétences pour identifier les étapes et les plus petites composantes »

AUTRES SOUTIENS À LA PERSONNE

- Soutenir les parties prenantes afin qu'elles comprennent leur rôle [1].
- Faire bénéficier les personnes handicapées d'une formation et d'un soutien adapté à leur rôle. Former les personnes handicapées afin de leur donner confiance dans leur rôle de représentation des usagers des services contribuerait à les mettre sur un pied d'égalité, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de leur rôle de représentant des usagers [2].
- Faire des rétroactions [2].
- Favoriser des occasions de développement personnel pour une expérience positive [2].

4 Conclusion

Cette recension a permis de faire ressortir diverses stratégies susceptibles de favoriser la participation active des personnes ayant des défis de communication ou des atteintes cognitives résultant de leur diagnostic ou de leur condition, au sein d'instances démocratiques associatives. Bien que les obstacles ne soient pas le sujet de la recherche documentaire, ceux mentionnés dans les articles retenus ont été extraits. Un regroupement thématique a permis de mettre en évidence sept obstacles dont trois sont intrinsèques à la personne et quatre sont induits par des facteurs extrinsèques à la personne (voir schéma 2). Parmi ceux qui sont propres à la personne, il est rapporté des obstacles en lien avec ses caractéristiques ou ses conditions associées (ex. sa condition physique ou les caractéristiques reliées à son diagnostic incluant ses défis de compréhension et de communication); ses difficultés à s'affirmer et les sentiments négatifs qu'elle peut ressentir lors de sa participation (ex. douter de ses capacités, insatisfactions si non écouté, mécontentement si décision prise à sa place). Les obstacles extrinsèques incluent la mauvaise évaluation des capacités et des besoins de la personne (ex. capacités, limites et besoins mal compris, rôle et attentes prédéterminés, manque de moyens de communication), la pression du temps, les conditions environnementales (ex. le manque de soutien en matière d'accès, les contraintes financières et de temps) ainsi que le manque d'équité (ex. le déséquilibre de pouvoir) et le non-maintien de la neutralité du soutien (l'influence indue).

Schéma 2 : Obstacles à la participation



Concernant les stratégies issues des articles retenus, elles ont été regroupées de manière inductive sous sept thèmes :

- Équité et neutralité;
- Planification et préparation;
- Adaptation et flexibilité;

- Organisation de l'environnement;
- Soutien à la communication;
- Soutien à la prise de décision;
- Autres soutiens à la personne.

Tous ces thèmes à l'exception de l'organisation de l'environnement ont été retrouvés aussi bien chez des personnes ayant une DI, les personnes autistes, les personnes ayant des défis de communication que chez les personnes handicapées (tableau 1).

Tableau 1 : Répartition des thèmes en fonction de la population ciblée

	DI	Autisme	Communication	Handicap
Équité et neutralité				
Planification et préparation				
Adaptation et flexibilité				
Organisation de l'environnement				
Soutien à la communication				
Soutien à la prise de décision				
Autres soutiens à la personne				

Pour chacun des thèmes, plusieurs stratégies sont rapportées. Le thème **équité et neutralité** rappelle l'importance de favoriser l'égalité (partenaires égaux) et le respect mutuel (ne pas juger, espace sécuritaire) pour favoriser la participation ainsi que d'éviter l'influence indue (être neutre) et d'infantiliser. La pratique de l'introspection est mentionnée pour minimiser l'influence indue. L'importance d'une bonne **planification et préparation** est également mise en évidence. Il est entre autres question de : prendre un temps pour planifier et préparer l'atelier afin de clarifier chaque étape; mettre en contexte les participants pour qu'ils comprennent leur rôle; convenir des règles; fournir la documentation à l'avance et prévoir suffisamment de temps. Une attention particulière devrait être accordée à la planification de tout ce qui concerne le confort des participants. L'**adaptation et la flexibilité** jouent aussi un rôle central dans l'engagement des participants. Il s'agit de préconiser une approche flexible pour répondre aux besoins individuels : prendre en compte les besoins et les préférences individuels; adapter le matériel, mais également la fréquence et la durée des réunions; convenir du jour et de l'heure des réunions; utiliser différentes modalités au besoin (ex. en présence, à distance, en petit ou en grand groupe); permettre des pauses fréquentes et répéter l'information. Pour favoriser la participation, plusieurs articles mentionnent l'**organisation de l'environnement** en disposant d'un lieu accessible physiquement, d'un environnement calme et où les stimuli sont contrôlés (minimiser les bruits et les distractions). Le **soutien à la communication** est également important et inclut diverses stratégies comme : utiliser un soutien visuel adéquat (ex. images simples, signes, symboles, pictogrammes, couleurs, graphiques); fournir des documents écrits et illustrés; utiliser un langage simple (éviter le jargon); être conscient des indices comportementaux verbaux et non verbaux et vérifier la compréhension (ex. poser des questions simples ou de type oui ou non, répéter ce qui a été compris et demander à la personne de confirmer). Plusieurs stratégies sont regroupées sous le thème **soutien à la prise de décision**. Il s'agit, par exemple, d'offrir des choix multiples; de fournir toutes les informations nécessaires pour prendre la décision; de comparer différentes informations et options (ex. présenter, examiner et discuter des avantages, des inconvénients et des conséquences); d'offrir un espace pour partager ses idées; de diviser le groupe en plus petites entités lors du processus décisionnel; d'interroger les personnes individuellement; d'être attentif à la volonté et aux préférences et de prendre suffisamment de temps. Dans les **autres soutiens à la personne**, il est question d'avoir du soutien d'autres personnes comme la famille et les proches (personne significative), mais également du soutien des pairs et du mentorat pour aider à peser le pour et le contre des décisions, soumettre ses idées, pouvoir parler à quelqu'un qui comprend ses besoins. Disposer de partenaires de communication formés ainsi que bénéficier d'une formation ont également été mentionnés comme autres soutiens.

Ainsi, plusieurs obstacles et stratégies issus des articles sélectionnés sont rapportés dans cette recension. Elle met en évidence que la participation est une responsabilité partagée. Une vigilance quant à une possible interprétation ou généralisation des constats est de mise considérant que : 1) l'information rapportée n'a pas fait l'objet d'analyse; 2) les articles n'ont pas fait l'objet d'une évaluation de la qualité méthodologique; 3) aucune étude n'a été réalisée au Québec. Il est également à mentionner que cette recension a exclu les articles concernant les personnes ayant une DI sévère ou profonde, les personnes âgées et celles ayant une atteinte cognitive due à une démence. Bien que cette recherche documentaire ait été réalisée dans cinq bases de données bibliographiques, elle n'inclut pas la littérature grise, ce qui aurait permis d'élargir la recherche documentaire et possiblement d'étoffer les résultats. Il demeure donc possible que d'autres pratiques existent, mais qu'elles soient non recensées dans le présent document.

Annexes

ANNEXE 1 – Stratégie de recherche documentaire

Base de données bibliographiques

Date de la recherche : 23 mai 2024

Base de données bibliographique : CINAHL (EBSCOhost), EBM Review (OVID), Medline (OVID), PsycINFO (OVID), PsycArticles (OVID).

Date de publication : 2014-2024

Limites : Anglais et Français

EBM Reviews - Database of Abstracts of Reviews of Effects <1st Quarter 2016>

EBM Reviews - Health Technology Assessment <4th Quarter 2016>

EBM Reviews - NHS Economic Evaluation Database <1st Quarter 2016>

EBM Reviews - Cochrane Database of Systematic Reviews <2005 to May 22, 2024>

Ovid MEDLINE(R) and Epub Ahead of Print, In-Process, In-Data-Review & Other Non-Indexed Citations, Daily and Versions <1946 to May 22, 2024>

APA PsycInfo <1806 to May Week 4 2024>

#	Équations de recherche	Résultats
1	("Disabled Person*" or "People with Disabilit*" or Handicapped).ti,ab.	36382
2	Disabilities/ or exp "Multiple Disabilities"/ or "Disabled Persons"/	75086
3	((language* or speech* or verbal* or phonolog* or communicat* or vocabulary or reading or writing or articulation or spelling or phonetic* or semantic pragmatic) adj4 (impair* or problem* or disorder* or patholog* or deficit* or deficien* or defect* or disabilit* or disable* or difficult* or dysfunct*)) or (slow* adj3 (develop* or learn* or acquir* or acquis*)).ti,ab.	163208
4	(agraphi* or dysgraphi* or anomi* or dysnomi* or ((nominal or amnesic) adj2 aphasi*) or dyslexi* or alexi* or word blindness* or cluttering* or alali* or dyslali* or late talker* or dysglossi* or dysphasi* or dysphrasi* or disarticulation* or misarticulation* or unintelligible articulation or dysarth* or anarth* or echolali* or echophrasi* or (echo adj1 (speech* or reaction* or answer*)) or mutism* or ((verbal or oral or articulation or speech) adj2 (apraxi* or dyspraxi*)) or dyscalculi* or acalculi*).ti,ab.	55741
5	exp "Learning Disabilities"/ or exp "Reading Disabilities"/ or exp "Language Disorders"/ or "Speech Language Pathology"/ or exp "speech disorders"/ or apraxia/ or exp "Language Disorders"/ or Dyscalculia/	143454
6	(asperger* or autis* or (pervasive adj3 (development* or disorder*))).ti,ab.	141797
7	exp "Autism Spectrum Disorders"/ or exp "Child Development Disorders, Pervasive"/	109345

8	((intellectual* or learning* or development*) adj2 (challenge* or defect* or deficien* or deficit* or difficult* or deviation* or disab* or disorder* or dysfunct* or handicap* or impair* or incapacit* or sub?average or sub?norm*)) or (low adj intellect*) or ((Down* or Prader-Will* or "fragile X") adj syndrome) or trisom*).ti,ab.	253167
9	exp "Intellectual Development Disorder"/ or "Fragile X Syndrome"/ or "Williams Syndrome"/ or "Trisomy"/ or "Rett Syndrome"/ or "Prader Willi Syndrome"/ or "Cornelia De Lange Syndrome"/ or "Learning disabilities"/ or "Developmental disabilities"/ or exp "Intellectual Disability"/ or "Learning disabilities"/ or "Developmental Disabilities"/	234622
10	(approach* or assist* or educat* or initiative* or instruction* or instructing or intervention* or intervening or manag* or method or methods or model or models or practice* or programme* or program or programs or rehab* or resource* or service* or strateg* or support* or counsel?ing or coaching or stimulat* or teach* or technique* or tool* or toolkit or train or trained or training* or curriculum or curricula or ((computer or technology or parent or device*) adj1 (adapted or adapting or aided or assisted or associated or based or bespoke or centered or centred or centeredness or customi#ed or customi#ing or custom-made or driven or "made for" or modified or oriented or personali#ed or personali#ing or related or tailored or tailoring or targeted or targeting or self-help)) or ((assistive or adaptative or integrating) adj technolog*).ti.	5 571 978
11	"Assistive Technology"/ or "Augmentative Communication"/ or "Self-Help Devices"/	11107
12	(accommodat* or empowerment or self-determin* or involvement or engag* or participation* or decision* or choice* or choice-mak* or inclusion or interaction or self-advocacy or deliberat* or decision-mak* or "decision mak*").ti.	680 688
13	"Participative Management"/ or "Community Involvement"/ or "Community Participation"/ or "Community Integration"/ or Empowerment/ or "Disability Management"/ or "Accommodation (Disabilities)"/ or "Self-Determination"/ or Involvement/ or Participation/	79763
14	1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9	774 466
15	(baby or babies or boy or boys or child or child* or elementary school* or girl* or infan* or kid or kids or kindergarten* or kinder-garten* or minor or nurser* or pediatric* or paediatr* or preadolescen* or pre-adolescen* or preschool* or pre-school* or preteen* or pre-teen* or schoolchild* or toddler* or youth*).ti,ab.	3794592
16	(Canada* or Canadi* or Alberta* or Calgary* or Edmonton* or "British Columbia*" or Vancouver* or Victoria* or Manitoba* or Winnipeg* or "New Brunswick*" or Fredericton* or Moncton* or Newfoundland* or "New Foundland*" or Labrador* or "St John*" or "Saint John*" or "Northwest Territor*" or Yellowknife* or "Nova Scotia*" or Halifax* or Dalhousie* or Nunavut* or Igaluit* or Ontario* or Ontarian* or Toronto* or Ottawa* or Hamilton or Queen's or McMaster* or Kingston* or Sudbury* or "Prince Edward Island*" or Charlottetown* or Quebec* or Montreal* or McGill* or Laval* or Sherbrooke* or Nunavik* or Kuujuaq* or Inukjuak* or Puvirnituk* or Saskatchewan* or Saskatoon* or Yukon* or Whitehorse* or America* or USA* or "U.S." or "United States*" or "New York*" or Chicago* or Boston* or "San Francisco*" or "Los Angeles*" or "New Orleans*" or Philadelphia* or Chile* or Mexico* or Europe* or Austria* or Belgium* or "Czech Republic*" or France* or Paris* or Germany* or Berlin* or "Great Britain*" or Ireland* or England* or London* or Scotland* or Wales* or "United Kingdom*" or Greece* or Athens* or Hungary* or Italy* or Rome* or Netherlands* or Luxembourg* or Poland* or Portugal* or Scandinav* or Denmark* or Estonia* or Finland* or Iceland* or Norway* or Sweden* or	39 506 384

	"Slovak Republic*" or Slovenia* or Spain* or Switzerland* or Turkey* or Israel* or Australia* or "New Zealand*" or Japan* or Korea*).ab,bt,cp,ia,in,gc,go,kf,ot,pr,sh,ti,vb. or (UK or "U.K." or US).bt,cp,ia,in,gc,go,kf,ot,ti.	
17	((approach* or assist* or educat* or initiative* or instruction* or instructing or intervention* or intervening or manag* or method or methods or model or models or practice* or programme* or program or programs or rehab* or resource* or service* or strateg* or support* or counsel?ing or coaching or stimulat* or teach* or technique* or tool* or toolkit or train or trained or training* or curriculum or curricula or ((computer or technology or parent or device*) adj1 (adapted or adapting or aided or assisted or associated or based or bespoke or centered or centred or centeredness or customi#ed or customi#ing or custom-made or driven or "made for" or modified or oriented or personali#ed or personali#ing or related or tailored or tailoring or targeted or targeting or self-help)) or ((assistive or adaptative or integrating) adj technolog*)) adj2 (accommodat* or empowerment or self-determin* or involvement or engag* or participation* or decision* or choice* or choice-mak* or inclusion or interaction or self-advocacy or deliberat* or decision-mak* or "decision mak*")),ti.	43 312
18	11 and 13	160
19	17 or 18	43 461
20	14 and 19	1977
21	limit 20 to yr=2014-2024	1091
22	21 and (french or english).lg.	1044
23	22 not 15	682
24	23 and 16	668
25	Letter/ or Editorial/ or Comment/ or Case Reports/ or Congress/ or Academic Dissertation/ or Lecture Note/ or (letter* or editorial* or comment* or case report* or congress* or conference* or dissertation* or note or notes or author response* or "author's response" or "author's responses" or authors response* or "authors's response" or author reply or "author's reply" or authors reply or "authors's reply" or "reply to" or "response to" or author response* or "author's response" or "author's responses" or authors response* or "authors's response" or author reply or "author's reply" or authors reply or "authors's reply" or "reply to" or "response to" or erratum or correction* or corrigendum).ti.	5546128
26	24 not 25	650
27	limit 26 to (chapter or "column/opinion" or "comment/reply" or editorial or letter or review-book)	28
28	limit 27 to "0200 book"	21
29	26 not (27 or 28)	622
30	remove duplicates from 29	512

#	Équations de recherche	Résultats
1	("Disabled Person*" or "People with Disabilit*" or Handicapped).ti,ab.	490
2	((language* or speech* or verbal* or phonolog* or communicat* or vocabulary or reading or writing or articulation or spelling or phonetic* or semantic pragmatic) adj4 (impair* or problem* or disorder* or patholog* or deficit* or deficien* or defect* or disabilit* or disable* or difficult* or dysfunct*)) or (slow* adj3 (develop* or learn* or acquir* or acquis*))).ti,ab.	2440
3	(agraphi* or dysgraphi* or anomi* or dysnomi* or ((nominal or amnesic) adj2 aphasi*) or dyslexi* or alexi* or word blindness* or cluttering* or alali* or dyslali* or late talker* or dysglossi* or dysphasi* or dysphrasi* or disarticulation* or misarticulation* or unintelligible articulation or dysarth* or anarth* or echolali* or echophrasi* or (echo adj1 (speech* or reaction* or answer*)) or mutism* or ((verbal or oral or articulation or speech) adj2 (apraxi* or dyspraxi*)) or dyscalculi* or acalculi*).ti,ab.	390
4	(asperger* or autis* or (pervasive adj3 (development* or disorder*))).ti,ab.	871
5	((intellectual* or learning* or development*) adj2 (challenge* or defect* or deficien* or deficit* or difficult* or deviation* or disab* or disorder* or dysfunct* or handicap* or impair* or incapacit* or sub?average or sub?norm*)) or (low adj intellect*) or ((Down* or Prader-Will* or "fragile X") adj syndrome) or trisom*).ti,ab.	2077
6	(approach* or assist* or educat* or initiative* or instruction* or instructing or intervention* or intervening or manag* or method or methods or model or models or practice* or programme* or program or programs or rehab* or resource* or service* or strateg* or support* or counsel?ing or coaching or stimulat* or teach* or technique* or tool* or toolkit or train or trained or training* or curriculum or curricula or ((computer or technology or parent or device*) adj1 (adapted or adapting or aided or assisted or associated or based or bespoke or centered or centred or centeredness or customi#ed or customi#ing or custom-made or driven or "made for" or modified or oriented or personali#ed or personali#ing or related or tailored or tailoring or targeted or targeting or self-help)) or ((assistive or adaptative or integrating) adj technolog*).ti.	43287
7	(accommodat* or empowerment or self-determin* or involvement or engag* or participation* or decision* or choice* or choice-mak* or inclusion or interaction or self-advocacy or deliberat* or decision-mak* or "decision mak*").ti.	7832
8	1 or 2 or 3 or 4 or 5	5713
9	(baby or babies or boy or boys or child or child* or elementary school* or girl* or infan* or kid or kids or kindergarten* or kinder-garten* or minor or nurser* or pediatric* or paediatr* or preadolescenc* or pre-adolescenc* or preschool* or pre-school* or preteen* or pre-teen* or schoolchild* or toddler* or youth*).ti,ab.	35322
10	(Canada* or Canadi* or Alberta* or Calgary* or Edmonton* or "British Columbia*" or Vancouver* or Victoria* or Manitoba* or Winnipeg* or "New Brunswick*" or Fredericton* or Moncton* or Newfoundland* or "New Foundland*" or Labrador* or "St John*" or "Saint John*" or "Northwest	223469

	Territor** or Yellowknife* or "Nova Scotia**" or Halifax* or Dalhousie* or Nunavut* or Igaluit* or Ontario* or Ontarian* or Toronto* or Ottawa* or Hamilton or Queen's or McMaster* or Kingston* or Sudbury* or "Prince Edward Island**" or Charlottetown* or Quebec* or Montreal* or McGill* or Laval* or Sherbrooke* or Nunavik* or Kuujuaq* or Inukjuak* or Puvirnituk* or Saskatchewan* or Saskatoon* or Yukon* or Whitehorse* or America* or USA* or "U.S." or "United States**" or "New York**" or Chicago* or Boston* or "San Francisco**" or "Los Angeles**" or "New Orleans**" or Philadelphia* or Chile* or Mexico* or Europe* or Austria* or Belgium* or "Czech Republic**" or France* or Paris* or Germany* or Berlin* or "Great Britain**" or Ireland* or England* or London* or Scotland* or Wales* or "United Kingdom**" or Greece* or Athens* or Hungary* or Italy* or Rome* or Netherlands* or Luxembourg* or Poland* or Portugal* or Scandinav* or Denmark* or Estonia* or Finland* or Iceland* or Norway* or Sweden* or "Slovak Republic**" or Slovenia* or Spain* or Switzerland* or Turkey* or Israel* or Australia* or "New Zealand**" or Japan* or Korea*).ab,bt,in,ot,pr,ti. or (UK or "U.K." or US).bt,in,ot,ti.	
11	((approach* or assist* or educat* or initiative* or instruction* or instructing or intervention* or intervening or manag* or method or methods or model or models or practice* or programme* or program or programs or rehab* or resource* or service* or strateg* or support* or counsel?ing or coaching or stimulat* or teach* or technique* or tool* or toolkit or train or trained or training* or curriculum or curricula or ((computer or technology or parent or device*) adj1 (adapted or adapting or aided or assisted or associated or based or bespoke or centered or centred or centeredness or customi#ed or customi#ing or custom-made or driven or "made for" or modified or oriented or personali#ed or personali#ing or related or tailored or tailoring or targeted or targeting or self-help)) or ((assistive or adaptative or integrating) adj technolog**)) adj2 (accommodat* or empowerment or self-determin* or involvement or engag* or participation* or decision* or choice* or choice-mak* or inclusion or interaction or self-advocacy or deliberat* or decision-mak* or "decision mak**").ti.	742
12	8 and 11	16
13	limit 12 to yr=2014-2024	11
14	13 and (french or english).lg.	11
15	14 not 9	10
16	15 and 10	10
17	(letter* or editorial* or comment* or case report* or congress* or conference* or dissertation* or note or notes or author response* or "author's response" or "author's responses" or authors response* or "authors's response" or author reply or "author's reply" or authors reply or "authors's reply" or "reply to" or "response to" or author response* or "author's response" or "author's responses" or authors response* or "authors's response" or author reply or "author's reply" or authors reply or "authors's reply" or "reply to" or "reply to" or "response to" or erratum or correction* or corrigendum).ti.	15550
18	16 not 17	9

#	Équations de recherche		Résultats
1	TI (("Disabled Person*" or "People with Disabilit*" or Handicapped)) OR AB (("Disabled Person*" or "People with Disabilit*" or Handicapped))	Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	7,693
2	MH(Persons with Disabilities)	Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	39,042
3	TI ((((language* or speech* or verbal* or phonolog* or communicat* or vocabulary or reading or writing or articulation or spelling or phonetic* or semantic pragmatic) N4 (impair* or problem* or disorder* or patholog* or deficit* or deficien* or defect* or disabilit* or disable* or difficult* or dysfunct*)) or (slow* N3 (develop* or learn* or acquir* or acquis*)))) OR AB ((((language* or speech* or verbal* or phonolog* or communicat* or vocabulary or reading or writing or articulation or spelling or phonetic* or semantic pragmatic) N4 (impair* or problem* or disorder* or patholog* or deficit* or deficien* or defect* or disabilit* or disable* or difficult* or dysfunct*)) or (slow* N3 (develop* or learn* or acquir* or acquis*))))	Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	38,564
4	TI ((agraphi* or dysgraphi* or anomi* or dysnomi* or ((nominal or amnesic) N2 aphasi*) or dyslexi* or alexi* or word blindness* or cluttering* or alali* or dyslali* or late talker* or dysglossi* or dysphasi* or dysphrasi* or disarticulation* or misarticulation* or unintelligible articulation or dysarth* or anarth* or echolali* or echophrasi* or (echo N1 (speech* or reaction* or answer*)) or mutism* or ((verbal or oral or articulation or speech) N2 (apraxi* or dyspraxi*)) or dyscalculi* or acalculi*)) OR AB ((agraphi* or dysgraphi* or anomi* or dysnomi* or ((nominal or amnesic) N2 aphasi*) or dyslexi* or alexi* or word blindness* or cluttering* or alali* or dyslali* or late talker* or dysglossi* or dysphasi* or dysphrasi* or disarticulation* or misarticulation* or unintelligible articulation or dysarth* or anarth* or echolali* or echophrasi* or (echo N1 (speech* or reaction* or answer*)) or mutism* or ((verbal or oral or articulation or speech) N2 (apraxi* or dyspraxi*)) or dyscalculi* or acalculi*))	Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	9,687
5	(MH "Learning Disorders+") OR (MH "Language Disorders") OR (MH "Speech Disorders+") OR (MH "Apraxia+")	Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	34,064
6	TI ((asperger* or autis* or (pervasive N3 (development* or disorder*)))) OR AB ((asperger* or autis* or (pervasive N3 (development* or disorder*))))	Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents	33,781

		Modes de recherche - Booléen/Phrase	
7	(MH "Child Development Disorders, Pervasive") OR (MH "Asperger Syndrome") OR (MM "Autistic Disorder") OR (MH "Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified")	Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	27,122
8	TI ((((intellectual* or learning* or development*) N2 (challenge* or defect* or deficien* or deficit* or difficult* or deviation* or disab* or disorder* or dysfunct* or handicap* or impair* or incapacit* or sub?average or sub?norm*)) or (low N1 intellect*) or ((Down* or Prader-Will* or "fragile X") N1 syndrome) or trisom*)) OR AB ((((intellectual* or learning* or development*) N2 (challenge* or defect* or deficien* or deficit* or difficult* or deviation* or disab* or disorder* or dysfunct* or handicap* or impair* or incapacit* or sub?average or sub?norm*)) or (low N1 intellect*) or ((Down* or Prader-Will* or "fragile X") N1 syndrome) or trisom*))	Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	59,255
9	(MH " Intellectual Disability+") OR (MH "Trisomy 13") OR (MM " Cognition Disorders") OR (MH "Learning disorders ")	Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	69,375
10	TI ((approach* or assist* or educat* or initiative* or instruction* or instructing or intervention* or intervening or manag* or method or methods or model or models or practice* or programme* or program or programs or rehab* or resource* or service* or strateg* or support* or counsel?ing or coaching or stimulat* or teach* or technique* or tool* or toolkit or train or trained or training* or curriculum or curricula or ((computer or technology or parent or device*) N1 (adapted or adapting or aided or assisted or associated or based or bespoke or centered or centred or centeredness or customi#ed or customi#ing or custom-made or driven or "made for" or modified or oriented or personali#ed or personali#ing or related or tailored or tailoring or targeted or targeting or self-help)) or ((assistive or adaptative or integrating) N1 technolog*)))	Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	1,580,040
11	(MH "Assistive Technology Devices") OR (MH "Alternative and Augmentative Communication")	Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	9,767
12	TI ((accommodat* or empowerment or self-determin* or involvement or engag* or participation* or decision* or choice* or choice-mak* or inclusion or interaction or self-advocacy or deliberat* or decision-mak* or "decision mak*"))	Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	159,239
13	(MH "Social Participation") OR (MH "Stakeholder Participation")	Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents	11,117

		Modes de recherche - Booléen/Phrase	
14	1 OR 2 OR 3 OR 4 OR 5 OR 6 OR 7 OR 8 OR 9	Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	218,350
15	TI ((baby or babies or boy or boys or child or child* or elementary school* or girl* or infan* or kid or kids or kindergarten* or kinder-garten* or minor or nurser* or pediatric* or paediat* or preadolescenc* or pre-adolescenc* or preschool* or pre-school* or preteen* or pre-teen* or schoolchild* or toddler* or youth*)) OR AB ((baby or babies or boy or boys or child or child* or elementary school* or girl* or infan* or kid or kids or kindergarten* or kinder-garten* or minor or nurser* or pediatric* or paediat* or preadolescenc* or pre-adolescenc* or preschool* or pre-school* or preteen* or pre-teen* or schoolchild* or toddler* or youth*))	Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	906,943
16	TI ((Canada* or Canadi* or Alberta* or Calgary* or Edmonton* or "British Columbia*" or Vancouver* or Victoria* or Manitoba* or Winnipeg* or "New Brunswick*" or Fredericton* or Moncton* or Newfoundland* or "New Foundland*" or Labrador* or "St John*" or "Saint John*" or "Northwest Territor*" or Yellowknife* or "Nova Scotia*" or Halifax* or Dalhousie* or Nunavut* or Igaluit* or Ontario* or Ontarian* or Toronto* or Ottawa* or Hamilton or Queen's or McMaster* or Kingston* or Sudbury* or "Prince Edward Island*" or Charlottetown* or Quebec* or Montreal* or McGill* or Laval* or Sherbrooke* or Nunavik* or Kuujuaq* or Inukjuak* or Puvirnituk* or Saskatchewan* or Saskatoon* or Yukon* or Whitehorse* or America* or USA* or "U.S." or "United States*" or "New York*" or Chicago* or Boston* or "San Francisco*" or "Los Angeles*" or "New Orleans*" or Philadelphia* or Chile* or Mexico* or Europe* or Austria* or Belgium* or "Czech Republic*" or France* or Paris* or Germany* or Berlin* or "Great Britain*" or Ireland* or England* or London* or Scotland* or Wales* or "United Kingdom*" or Greece* or Athens* or Hungary* or Italy* or Rome* or Netherlands* or Luxembourg* or Poland* or Portugal* or Scandinav* or Denmark* or Estonia* or Finland* or Iceland* or Norway* or Sweden* or "Slovak Republic*" or Slovenia* or Spain* or Switzerland* or Turkey* or Israel* or Australia* or "New Zealand*" or Japan* or Korea* or UK or "U.K." or US)) OR AB ((Canada* or Canadi* or Alberta* or Calgary* or Edmonton* or "British Columbia*" or Vancouver* or Victoria* or Manitoba* or Winnipeg* or "New Brunswick*" or Fredericton* or Moncton* or Newfoundland* or "New Foundland*" or Labrador* or "St John*" or "Saint John*" or "Northwest Territor*" or Yellowknife* or "Nova Scotia*" or Halifax* or Dalhousie* or Nunavut* or Igaluit* or Ontario* or Ontarian* or Toronto* or Ottawa* or Hamilton or Queen's or McMaster* or Kingston* or Sudbury* or "Prince Edward Island*" or Charlottetown* or Quebec* or Montreal* or McGill* or Laval* or Sherbrooke* or Nunavik* or Kuujuaq* or Inukjuak* or Puvirnituk* or Saskatchewan* or Saskatoon* or Yukon* or Whitehorse* or America* or USA* or "U.S." or "United States*" or "New York*" or Chicago* or Boston* or "San Francisco*" or "Los Angeles*" or "New Orleans*" or Philadelphia* or Chile* or Mexico* or Europe* or Austria* or Belgium* or "Czech Republic*" or France* or Paris* or Germany* or Berlin* or "Great	Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	4,888,819

Britain*" or Ireland* or England* or London* or Scotland* or Wales* or
 "United Kingdom*" or Greece* or Athens* or Hungary* or Italy* or Rome* or
 Netherlands* or Luxembourg* or Poland* or Portugal* or Scandinav* or
 Denmark* or Estonia* or Finland* or Iceland* or Norway* or Sweden* or
 "Slovak Republic*" or Slovenia* or Spain* or Switzerland* or Turkey* or
 Israel* or Australia* or "New Zealand*" or Japan* or Korea* or UK or "U.K."
 or US)) OR GI ((Canada* or Canadi* or Alberta* or Calgary* or
 Edmonton* or "British Columbia*" or Vancouver* or Victoria* or Manitoba*
 or Winnipeg* or "New Brunswick*" or Fredericton* or Moncton* or
 Newfoundland* or "New Foundland*" or Labrador* or "St John*" or "Saint
 John*" or "Northwest Territor*" or Yellowknife* or "Nova Scotia*" or Halifax*
 or Dalhousie* or Nunavut* or Igaluit* or Ontario* or Ontarian* or Toronto* or
 Ottawa* or Hamilton or Queen's or McMaster* or Kingston* or Sudbury* or
 "Prince Edward Island*" or Charlottetown* or Quebec* or Montreal* or
 McGill* or Laval* or Sherbrooke* or Nunavik* or Kuujuaq* or Inukjuak* or
 Puvirnituk* or Saskatchewan* or Saskatoon* or Yukon* or Whitehorse* or
 America* or USA* or "U.S." or "United States*" or "New York*" or Chicago*
 or Boston* or "San Francisco*" or "Los Angeles*" or "New Orleans*" or
 Philadelphia* or Chile* or Mexico* or Europe* or Austria* or Belgium* or
 "Czech Republic*" or France* or Paris* or Germany* or Berlin* or "Great
 Britain*" or Ireland* or England* or London* or Scotland* or Wales* or
 "United Kingdom*" or Greece* or Athens* or Hungary* or Italy* or Rome* or
 Netherlands* or Luxembourg* or Poland* or Portugal* or Scandinav* or
 Denmark* or Estonia* or Finland* or Iceland* or Norway* or Sweden* or
 "Slovak Republic*" or Slovenia* or Spain* or Switzerland* or Turkey* or
 Israel* or Australia* or "New Zealand*" or Japan* or Korea* or UK or "U.K."
 or US)) OR SU ((Canada* or Canadi* or Alberta* or Calgary* or
 Edmonton* or "British Columbia*" or Vancouver* or Victoria* or Manitoba*
 or Winnipeg* or "New Brunswick*" or Fredericton* or Moncton* or
 Newfoundland* or "New Foundland*" or Labrador* or "St John*" or "Saint
 John*" or "Northwest Territor*" or Yellowknife* or "Nova Scotia*" or Halifax*
 or Dalhousie* or Nunavut* or Igaluit* or Ontario* or Ontarian* or Toronto* or
 Ottawa* or Hamilton or Queen's or McMaster* or Kingston* or Sudbury* or
 "Prince Edward Island*" or Charlottetown* or Quebec* or Montreal* or
 McGill* or Laval* or Sherbrooke* or Nunavik* or Kuujuaq* or Inukjuak* or
 Puvirnituk* or Saskatchewan* or Saskatoon* or Yukon* or Whitehorse* or
 America* or USA* or "U.S." or "United States*" or "New York*" or Chicago*
 or Boston* or "San Francisco*" or "Los Angeles*" or "New Orleans*" or
 Philadelphia* or Chile* or Mexico* or Europe* or Austria* or Belgium* or
 "Czech Republic*" or France* or Paris* or Germany* or Berlin* or "Great
 Britain*" or Ireland* or England* or London* or Scotland* or Wales* or
 "United Kingdom*" or Greece* or Athens* or Hungary* or Italy* or Rome* or
 Netherlands* or Luxembourg* or Poland* or Portugal* or Scandinav* or
 Denmark* or Estonia* or Finland* or Iceland* or Norway* or Sweden* or
 "Slovak Republic*" or Slovenia* or Spain* or Switzerland* or Turkey* or
 Israel* or Australia* or "New Zealand*" or Japan* or Korea* or UK or "U.K."
 or US)) OR AF ((Canada* or Canadi* or Alberta* or Calgary* or
 Edmonton* or "British Columbia*" or Vancouver* or Victoria* or Manitoba*
 or Winnipeg* or "New Brunswick*" or Fredericton* or Moncton* or
 Newfoundland* or "New Foundland*" or Labrador* or "St John*" or "Saint
 John*" or "Northwest Territor*" or Yellowknife* or "Nova Scotia*" or Halifax*
 or Dalhousie* or Nunavut* or Igaluit* or Ontario* or Ontarian* or Toronto* or
 Ottawa* or Hamilton or Queen's or McMaster* or Kingston* or Sudbury* or
 "Prince Edward Island*" or Charlottetown* or Quebec* or Montreal* or

	McGill* or Laval* or Sherbrooke* or Nunavik* or Kuujuaq* or Inukjuak* or Puvirnituk* or Saskatchewan* or Saskatoon* or Yukon* or Whitehorse* or America* or USA* or "U.S." or "United States*" or "New York*" or Chicago* or Boston* or "San Francisco*" or "Los Angeles*" or "New Orleans*" or Philadelphia* or Chile* or Mexico* or Europe* or Austria* or Belgium* or "Czech Republic*" or France* or Paris* or Germany* or Berlin* or "Great Britain*" or Ireland* or England* or London* or Scotland* or Wales* or "United Kingdom*" or Greece* or Athens* or Hungary* or Italy* or Rome* or Netherlands* or Luxembourg* or Poland* or Portugal* or Scandinav* or Denmark* or Estonia* or Finland* or Iceland* or Norway* or Sweden* or "Slovak Republic*" or Slovenia* or Spain* or Switzerland* or Turkey* or Israel* or Australia* or "New Zealand*" or Japan* or Korea* or UK or "U.K." or US)		
17	10 N2 12	Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	20,447
18	11 AND 13	Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	107
19	17 OR 18	Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	20,551
20	14 AND 19	Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	1,201
21	14 AND 19	Opérateurs de restriction - Date de publication: 20140101-20241231 Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	780
22	14 AND 19	Opérateurs de restriction - Date de publication: 20140101-20241231 Opérateurs	778

		d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Recherche détaillée par Language: - english Modes de recherche - Booléen/Phrase	
23	22 NOT 15	Opérateurs de restriction - Date de publication: 20140101-20241231 Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	563
24	23 AND 16	Opérateurs de restriction - Date de publication: 20140101-20241231 Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	455
25	TI ((letter* or editorial* or comment* or case report* or congress* or conference* or dissertation* or note or notes or author response* or "author's response" or "author's responses" or authors response* or "authors's response" or author reply or "author's reply" or authors reply or "authors's reply" or "reply to" or "response to" or author response* or "author's response" or "author's responses" or authors response* or "authors's response" or author reply or "author's reply" or authors reply or "authors's reply" or "reply to" or "response to" or erratum or correction* or corrigendum))	Opérateurs de restriction - Date de publication: 20140101-20241231 Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	261,050
26	24 NOT 25	Opérateurs de restriction - Date de publication: 20140101-20241231 Opérateurs d'expansion - Appliquer des sujets équivalents Modes de recherche - Booléen/Phrase	427

ANNEXE 2 – Critères de sélection

	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Population	<ul style="list-style-type: none"> • Adulte (18 ans et plus) • Autistes • Personnes ayant une déficience intellectuelle. • Personnes ayant un ou des troubles communicationnels (incluant ceux causés par accident vasculaire cérébral). • 70 % de la population doit correspondre à la clientèle ciblée, si cette dernière est agglomérée avec une autre population (ex. enfant). Concernant l'âge, la décision est basée sur : <ol style="list-style-type: none"> 1. La moyenne d'âge rapportée par les auteurs. 2. Si non mentionnée, par le calcul du nombre d'articles correspondant au critère établi, par la consultation des tableaux : <ol style="list-style-type: none"> 1. Moyenne indiquée 2. Calcul du point milieu (ex. : 10 à 20 ans, donc le point milieu est 15). • Population cible agglomérée avec une autre population dont le % en lien avec le diagnostic ou l'âge est inconnu. • Personnes handicapées sans égard à une population spécifique. Article incluant divers handicaps dont le % est inconnu. 	<ul style="list-style-type: none"> • Enfants, adolescents et personnes âgées. • Âge incertain. Toutefois, si l'incertitude tend vers l'inclusion, le document est retenu. • Déficience intellectuelle sévère ou profonde. • Personnes avec un déficit cognitif causé par une démence ou avec une déficience physique (ex. personne malentendante). • Ciblant la santé mentale ou les maladies chroniques.
Intervention	<ul style="list-style-type: none"> • Interventions de nature psychosociale ou éducative de type : interventions, pratiques, principes directeurs, recommandations, lignes directrices, stratégies, techniques, méthodes, activités, approches, curriculums, programmations d'activités, programmes technologies d'assistance et outils. 	<ul style="list-style-type: none"> • S'adresse aux ordres professionnels autres qu'éducateur/psychoéducateur (ex. ergothérapeute, orthophoniste, psychologue – Actes réservés). • Outil de repérage, outil diagnostique ou outil d'évaluation des besoins. • Interventions pharmacologiques ou médicales.

	<ul style="list-style-type: none"> • Interventions destinées aux adultes (interventions directes). • Interventions destinées aux parents ou aux proches permettant de soutenir les adultes (interventions indirectes). • Interventions destinées aux membres d'association permettant de soutenir les adultes (interventions indirectes). 	<ul style="list-style-type: none"> • Interventions de médecines alternatives et complémentaires, incluant celles s'intéressant aux diètes et suppléments. • Intervention requérant du matériel non disponible dans le réseau de la santé et des services sociaux (ex. : chambre hyperbare ou delphinothérapie). • Formations et ateliers dédiés aux intervenants. • Formation destinée à soutenir les parents (interventions directes aux parents, ex. visant le bien-être des parents). • Mesures contraignantes (ex. contention, punitif).
Comparateur	---	---
Résultats	Visant la participation, la prise de décision, l'autodétermination et la défense des intérêts.	---
Temporalité	---	---
Site	<ul style="list-style-type: none"> • En provenance des pays de l'OCDE • Tous les milieux, à l'exception du milieu scolaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Milieu institutionnel • Milieu scolaire
Année de publication	De 2014 à 2024	

Type de publication	<ul style="list-style-type: none"> • Articles primaires • Revues systématiques/méta-analyses • Revues de revue • Guides de pratiques³ • Évaluation des technologies et des modes d'intervention (ETMI) ou <i>Health Technology assessment (HTA)</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Conférences, thèses, mémoires, récits de pratique, magazines, journaux, livres, chapitre de livre, conférences, avis, opinion • Rapport de recherche • Étude de cas • Article théorique • Autre version d'un même document dont l'année est identique • Versions antérieures d'un guide de pratique • Documents supplémentaires dont l'année de publication est antérieure au guide de pratique
Qualité méthodologique	Toutes les qualités méthodologiques	
Langue	Français et anglais	

³ Pour être sélectionné, un guide de pratique doit se conformer à la définition produite par l'INESSS : « un guide de pratique est un outil d'aide pour la décision éclairée et partagée entre intervenants et patients, usagers ou proches aidants lors de la prestation de soins et de services, constitué de recommandations fondées sur les meilleures données et savoirs disponibles (scientifiques, contextuels et expérientiels). L'élaboration des recommandations d'un guide de pratique s'effectue de la manière la plus systématique possible, avec et pour les parties prenantes (professionnels de la santé, intervenants, chercheurs, gestionnaires, patients, usagers, proches aidants, etc.). [...] Ainsi, tout document présentant des recommandations pour la pratique clinique mais n'établissant pas un lien explicite entre ces recommandations et la preuve les soutenant ne constitue pas un guide de pratique. » (INESSS, 2017, p. 4.)

Références

- Bigby, C., Whiteside, M., & Douglas, J. (2017). Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(4), 396–409. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1378873>
- Browning, M., Bigby, C., & Douglas, J. (2020). A process of decision-making support: Exploring supported decision-making practice in Canada. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46(2), 138–149. <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1789269>
- Camden, C., Shikako-Thomas, K., Nguyen, T., Graham, E., Thomas, A., Sprung, J., Morris, C., & Russell, D. J. (2015). Engaging stakeholders in rehabilitation research: a scoping review of strategies used in partnerships and evaluation of impacts. *Disability and Rehabilitation*, 37(15), 1390–1400. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.963705>
- Cameron, C., Moore, M., Nutt, A., & Chambers, E. (2019). Improving understanding of service-user involvement and identity: collaborative research traversing disability, activism and the academy. *Disability & Society*, 34(7–8), 1312–1331. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1632693>
- Craig, D., & Bigby, C. (2014). “She’s been involved in everything as far as I can see”: Supporting the active participation of people with intellectual disability in community groups. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(1), 12–25. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.977235>
- Dalemans, R., Wade, D. T., van den Heuvel, W. J. et de Witte, L. P. (2009). Facilitating the participation of people with aphasia in research: a description of strategies. *Clinical Rehabilitation*, 23(10), 948–959. <https://doi.org/10.1177/0269215509337197>
- Douglas, J., & Bigby, C. (2020). Development of an evidence-based practice framework to guide decision making support for people with cognitive impairment due to acquired brain injury or intellectual disability. *Disability and Rehabilitation*, 42(3), 434–441. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1498546>
- Gudelyté, U., Ruškus, J., & McCrea, K. T. (2024). "Help me to decide": A study of human rights-based supported decision making with persons with intellectual disabilities. *The American journal of orthopsychiatry*, 94(3), 297–310. <https://doi.org/10.1037/ort0000724>
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Gray, D. B., Stark, S., Kisala, P., Carlozzi, N. E., Tulsy, D., Garcia, S. F. et Hahn, E. A. (2015). Environmental barriers and supports to everyday participation: a qualitative insider perspective from people with disabilities. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 96(4), 578–588. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.12.008>
- Heffron, J. L., Spassiani, N. A., Angell, A. M., & Hammel, J. (2018). Using Photovoice as a participatory method to identify and strategize community participation with people with intellectual and developmental disabilities. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 25(5), 382–395. <https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1502350>
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2017). *Élaboration et adaptation des guides de pratique*. Rapport rédigé par Christine Lobè, Jolianne Renaud, Joëlle Brassard et Monique Fournier. INESSS; 94 p.
- Koritsas S. (2023). Decision-making support: the impact of training on disability support workers who work with adults with cognitive disability. *Brain impairment: a multidisciplinary journal of the Australian Society for the Study of Brain Impairment*, 24(3), 649–659. <https://doi.org/10.1017/BrImp.2022.14>
- Lorenz, L., & Bush, E. (2022). Critical and Creative Thinking and Photovoice: Strategies for Strengthening Participation and Inclusion. *Health promotion practice*, 23(2), 274–280. <https://doi.org/10.1177/15248399211055714>

- Maun, R., Fabri, M., & Trevorrow, P. (2024). Participatory Methods to Engage Autistic People in the Design of Digital Technology: A Systematic Literature Review. *Journal of autism and developmental disorders*, 54(8), 2960–2971. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06015-5>
- McDonald, T. A. M., Lalani, S., Chen, I., Cotton, C. M., MacDonald, L., Boursoulian, L. J., Wang, J., & Malow, B. A. (2023). Appropriateness, Acceptability, and Feasibility of a Neurodiversity-Based Self-determination Program for Autistic Adults. *Journal of autism and developmental disorders*, 53(8), 2933–2953. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05598-9>
- Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées — Article 29*. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-29-participation-in-political-and-public-life.html>
- Söderhielm, K., Eriksson, K., & Möller, M. (2023). Communicative participation in goal-setting meetings for patients with aphasia after stroke. A study using patients' and healthcare professionals' self-ratings. *International journal of language & communication disorders*, 58(2), 342–356. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12791>
- Stipinovich, A. M., Tönsing, K. et Dada, S. (2023). Communication strategies to support decision-making by persons with aphasia: A scoping review. *International journal of language & communication disorders*, 58(6), 1955–1976. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12925>
- Tajuria, G., Read, S. and Priest, H.M. (2017), "Using Photovoice as a method to engage bereaved adults with intellectual disabilities in research: listening, learning and developing good practice principles", *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, Vol. 11 No. 5/6, pp. 196-206. <https://doi.org/10.1108/AMHID-11-2016-0033>
- United Nations Development Programme [UNDP]. (2021). *Political participation of persons with intellectual or psychosocial disabilities*. <https://www.undp.org/publications/political-participation-persons-intellectual-or-psychosocial-disabilities>
- Wahl, A. et Weiland, S. (2023). Augmentative and Alternative Communication and digital participation. *Frontiers in Communication*, 8, 1180257. <https://doi.org/10.3389/fcomm.2023.1180257>
- Webb, P., Davidson, G., Edge, R., Falls, D., Keenan, F., Kelly, B., McLaughlin, A., Montgomery, L., Mulvenna, C., Norris, B., Owens, A., & Shea Irvine, R. (2020a). Key components of supporting and assessing decision making ability. *International journal of law and psychiatry*, 72, 101613. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2020.101613>
- Webb, P., Davidson, G., Edge, R., Falls, D., Keenan, F., Kelly, B., McLaughlin, A., Montgomery, L., Mulvenna, C., Norris, B., Owens, A., & Shea Irvine, R. (2020b). Service users' experiences and views of support for decision-making. *Health & social care in the community*, 28(4), 1282–1291. <https://doi.org/10.1111/hsc.12961>
- White, R., Bornman, J., Johnson, E., & Msipa, D. (2021). Court accommodations for persons with severe communication disabilities: A legal scoping review. *Psychology, Public Policy, and Law*, 27(3), 399–420. <https://doi.org/10.1037/law0000289>

INSTITUT UNIVERSITAIRE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Rattaché au Centre intégré universitaire de santé et
de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Partenaires :

- Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais
- Université du Québec en Outaouais
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie –
Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
- Université de Sherbrooke

20, rue Notre-Dame Est
Trois-Rivières (Québec) G8T 9J1
Téléphone : 819 379-9396

www.institutditsa.ca
www.ciusssmcq.ca

Pour nous suivre sur les médias sociaux

