



La promotion de la saine alimentation auprès des jeunes ayant une limitation fonctionnelle - État des connaissances

Décembre 2012

**Réalisé dans la cadre du projet « Choisir de gagner »,
une initiative du Défi sportif AlterGo
soutenue par Québec en Forme.**



Document rédigé par Julie Aubé, Dt.P. M.Sc.
Recherche et documentation effectuée par Amélie Baillargeon, Dt.P.

Table des matières

| | |
|---|----|
| 1. Introduction | 3 |
| 2. Objectifs | 4 |
| 3. Méthodologie | 5 |
| 4. Analyse | 6 |
| 4.1 Les causes | 7 |
| 4.1.1 Les facteurs individuels : | 8 |
| 4.1.2 Facteurs environnementaux | 15 |
| 4.2 Stratégies et besoins pour une promotion de la santé efficace | 22 |
| 4.2.1 Éléments de succès pour la promotion de la saine alimentation | 23 |
| 4.2.2 Pistes concrètes d'adaptation des activités éducatives | 26 |
| 4.2.3 Besoins identifiés pour une promotion efficace | 28 |
| 4.3 – Les défis | 33 |
| 5. Limites | 35 |
| 6. Pistes de recherche | 36 |
| 7. Conclusion | 38 |
| Bibliographie | 39 |

1. Introduction

Dans le cadre du projet Altergo, Extenso a eu le mandat de faire un état des connaissances actuelles quant aux façons les plus efficaces de faire la promotion des saines habitudes alimentaires auprès des jeunes ayant une limitation fonctionnelle (ALF). L'abréviation ALF sera utilisée tout au long du document pour remplacer la formulation «ayant une limitation fonctionnelle».

Le présent document commence par explorer les différents facteurs, autant individuels qu'environnementaux, qui permettront 1) de mieux comprendre le contexte et 2) d'identifier diverses pistes de réflexion. Ces dernières s'avéreront utiles pour élaborer des stratégies de promotion de la saine alimentation ainsi que pour communiquer efficacement auprès des jeunes ALF.

À la lumière des informations recueillies, des besoins ont été identifiés ainsi que des défis inhérents à la promotion de la saine alimentation chez ces jeunes. Puisque les recherches existantes présentent certaines lacunes et qu'il en existe relativement peu sur la clientèle qui nous intéresse précisément, des pistes de recherche ont été relevées pour recherches futures.

Ce document servira sans doute d'inspiration, encourageant réflexions et discussions soutenues par des arguments solides autour de la promotion des saines habitudes alimentaires auprès des jeunes ALF.

2. Objectifs

Cet état des connaissances avait pour principal objectif de mieux connaître les particularités inhérentes aux jeunes ayant des limitations fonctionnelles physiques ou intellectuelles (ALF) pour les approcher et les sensibiliser de façon efficace aux saines habitudes alimentaires.

- LES CAUSES. Les taux d'obésité sont plus élevés chez cette clientèle. Quelles sont les raisons pouvant expliquer ce phénomène?
 - Facteurs individuels
 - Facteurs environnementaux (physiques et sociaux)
- LES PISTES. Faut-il adopter une approche différente ou adaptée pour sensibiliser cette clientèle à la saine alimentation? Comment l'interpeller? La motiver? De quelle façon communiquer le plus efficacement avec elle?

Dans le cadre de ce rapport, le terme « incapacité » est entendu dans le sens de celui qu'en donne l'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités* (EPLA), enquête canadienne menée en 2006, soit une limitation des activités ou une restriction à la participation qui découlent d'un état, d'une condition ou d'un problème de santé physique ou mentale de longue durée (Camirand 2010). Cette définition laisse sous-entendre un impact sur l'accomplissement d'activités courantes. Cette définition va dans le même sens que celle utilisée dans le rapport québécois *Tricoté avec amour* du Conseil de la famille et de l'enfance du Québec, où l'incapacité résulte d'une déficience (atteinte à l'intégrité d'un système organisé – nerveux, auditif, visuel, etc.) et réfère à une réduction d'une aptitude intellectuelle, motrice, reliée au langage, etc. Les termes « incapacité » et « limitation fonctionnelle » sont employés dans le présent rapport pour désigner les personnes ayant une atteinte durable qui limite leur capacité à effectuer certaines activités courantes.

3. Méthodologie

La recension des écrits s'est effectuée au moyen de divers moteurs de recherche et bases de données : MedLine (Ovid), CAB Abstract, Embase, Ovid Medline, PsycINFO, Social Work Abstracts, ScienceDirect.com, Web Of Knowledge et Google Scholar. Les mots-clés *health promot**, *nutrition*, *eat**, *diet**, *child** et *disab** ont été utilisés dans des combinaisons variables. En plus des articles ainsi répertoriés, les publications associées et suggérées par les moteurs de recherche et les bases de données ont aussi été consultées pour étoffer la cueillette. Au total, 50 articles ont été retenus. Ces articles ont été publiés entre 1993 et 2012. Aucune limite géographique n'a été imposée, bien qu'un effort ait été fait pour favoriser les études dont le contexte se rapprochait de celui du Québec. Enfin, les principales catégories de population ayant fait l'objet des recherches présentées sont les adultes, puisque la littérature disponible portait surtout sur ceux-ci. D'autres publications d'organismes gouvernementaux ont aussi été consultées pour obtenir un portrait statistique de cette clientèle.

À partir des pistes identifiées dans la littérature, un plan d'entrevue a été bâti pour mener un groupe de discussion auprès de nutritionnistes travaillant avec une clientèle de jeunes ALF. Le groupe de discussion a été réalisé avec deux nutritionnistes (Dt.P.) du centre de réadaptation de Marie-Enfant (Montréal), dans leur bureau. Pour inclure l'apport de leurs trois autres collègues qui ne pouvaient être présentes, elles se sont réunies et ont discuté ensemble des questions préalablement envoyées pour que les deux Dt.P. puissent rapporter les constats de leurs collègues absentes dans le cadre du groupe de discussion.

Quelques pistes ont été recueillies auprès d'enseignants travaillant auprès de la clientèle cible lors d'une journée de formation où Extenso tenait un kiosque (5 décembre 2012).

La présente analyse a donc été rédigée à partir de la littérature et des témoignages. Elle identifie des causes, des facteurs d'influence, des pistes pour l'élaboration de stratégies de promotion de la santé, des éléments pour mieux communiquer, des besoins et des pistes pour futures recherches. Ces éléments ont été identifiés, inspirés ou extrapolés à partir de la littérature et d'entrevues.

4. Analyse

Les individus ayant des limitations fonctionnelles sont plus à risque de développer un surpoids par rapport au reste de la population (Crews et Lollar 2008, Cushing et coll. 2012, Jinks et coll. 2010, Jobling 2001, Iezzoni 2009, Lin et coll. 2005, Mann et coll. 2006, McGuire et coll. 2007, McDermott et coll. 2012). Or, le surpoids risque d'entraîner différentes conditions secondaires telles que les maladies cardiovasculaires, le diabète de type 2, l'ostéoporose ou certains cancers. (Cushing et coll. 2012, Jobling et Cuskelly 2006, Johnson 2011, Rimmer et Yamaki 2006). Sans intervention efficace, le problème du surplus de poids et ses conditions associées pourraient devenir dévastateurs. Une perte de poids dramatique n'est toutefois pas essentielle, puisque des bienfaits pour la santé apparaissent dès une légère réduction pondérale. Tant à l'égard des conditions associées que du surpoids, la nutrition peut jouer un important rôle préventif (Humphries et coll. 2009). La promotion de la santé par l'intermédiaire de l'alimentation apparaît hautement pertinente pour les individus ayant une limitation fonctionnelle. En effet, on sait que cette clientèle tend à avoir de mauvaises habitudes alimentaires, de faibles habiletés culinaires ainsi qu'un manque de connaissances alimentaires et nutritionnelles (Johnson 2011). Ces lacunes découleraient, entre autres, du fait qu'il existe relativement peu d'opportunités adaptées à cette clientèle pour qu'elle puisse en apprendre sur ces sujets (Johnson 2011).

Bien sûr, les problématiques de poids, les conditions de santé associées, les habitudes alimentaires non optimales et le manque d'habiletés en cuisine ou de connaissances sur l'alimentation sont loin d'être exclusives aux personnes ALF. Toutefois, avec cette clientèle, le défi est d'adapter les programmes de promotion de la santé à sa réalité, dans un contexte où la littérature n'est pas abondante sur ce sujet précis (McDermott et coll. 2012).

À l'instar des adultes ALF, les enfants ayant des besoins spéciaux présentent eux aussi des taux plus élevés de surpoids et d'obésité que les enfants sans limitation fonctionnelle (Lloyd et coll. 2012, McPherson et Lindsay 2012, Neter et al. 2011, Reinehr et coll. 2010). Or, il semble que des mesures commencent parfois à être prises seulement lorsque l'obésité devient apparente... alors qu'il importe pourtant de le faire bien avant pour prévenir autant que possible l'apparition d'un surplus de poids (Jobling 2001, Lloyd et coll. 2012). Cette notion est particulièrement importante chez les enfants, puisqu'il est connu qu'un surpoids acquis durant l'enfance a tendance à perdurer à l'âge adulte (Moya 2008). De plus, dans certains cas, un surpoids ou une obésité peuvent avoir un impact sur la réadaptation ou sur la pathologie (groupe de discussion auprès de nutritionnistes). Par ailleurs, plusieurs problèmes de santé observés chez l'adulte tirent leur origine de comportements formés dès l'enfance (Jobling 2001). Pour toutes ces raisons, il apparaît tout particulièrement pertinent de s'attarder à la promotion des saines habitudes alimentaires auprès des jeunes ALF afin de

favoriser l'atteinte ou le maintien d'un poids santé, de prévenir les conditions de santé secondaires à un surplus de poids et d'encourager l'adoption de comportements alimentaires optimaux et durables.

De plus, s'ils veulent vivre de façon aussi indépendante et autonome que possible (que ce soit en communauté ou en famille), les jeunes ALF se doivent d'adopter des comportements qui concordent avec les saines habitudes de vie et laisser de côté ceux qui peuvent affecter leur santé (Jobling et Cuskelly 2006). En effet, une alimentation saine peut également augmenter le niveau d'indépendance des jeunes ainsi qu'améliorer leur perception d'eux-mêmes (Kozlowski 1995), soit un autre facteur important relatif au bien-être. Ces aspects, l'indépendance et l'autonomie sont particulièrement importants dans le contexte où les aidants naturels se font de plus en plus vieux et moins nombreux.

Membres à part entière de la population, les personnes ALF devraient être incluses dans les programmes et les efforts en santé publique. Afin que les efforts de promotion de la santé soient efficaces et portent leurs fruits, il semble essentiel de bien cerner les différentes causes faisant en sorte que les jeunes ALF ont davantage tendance à prendre plus de poids que les jeunes sans limitation. Une meilleure compréhension des différents facteurs en jeu permettra de proposer des pistes mieux ciblées pour que les efforts de promotion des saines habitudes alimentaires soient plus adaptés à la clientèle visée et donc plus efficaces.

4.1 Les causes

Au Québec en 1998, 3,4% des familles comptaient un enfant mineur ALF et 1,5% un enfant majeur ALF (ISQ 2004).

Comparativement à des enfants sans incapacité, les jeunes ALF physique ou intellectuelle ont des taux plus élevés de surpoids et d'obésité (Lloyd et coll. 2012, McPherson et Lindsay 2012). En 2009, 26 % des Canadiens de 2 à 17 ans étaient en surpoids ou obèses. Or, on estime que la prévalence du surpoids ou de l'obésité chez les jeunes ALF est deux à trois fois plus élevée (statistiques citées dans McPherson et Lindsay 2012). Reinehr et coll. 2010 s'est attardé à 38 articles sur les jeunes ALF pour constater qu'elles rapportent toutes une prévalence de surpoids ou d'obésité plus élevée que les jeunes sans limitation fonctionnelle.

Les gens ALF sont considérés nutritionnellement plus vulnérables (Humphries et coll. 2009) pour différentes raisons, parmi lesquelles l'observation qu'ils semblent avoir moins de motivation à adhérer aux principes de base d'une saine alimentation (Caton et coll. 2012). Certaines études explorent effectivement les habitudes moins optimales chez des jeunes ALF, telles que consommer moins

de produits frais comme les fruits et les légumes, plus de malbouffe et de boissons sucrées, plus d'aliments préparés à haute teneur en gras ou en sucre que les jeunes sans limitation (Hogan et coll. 2000, McPherson et Lindsay 2012, Neter et al. 2011). Certains sont tellement habitués à consommer ce type d'alimentation que changer leurs habitudes pourrait être ardu (Johnson 2011). Bien que cela soit vrai, autant pour les individus avec ou sans limitation, les jeunes ALF sont donc possiblement confrontés à certains défis additionnels quant à la modification des habitudes de vie.

Très nombreux sont les facteurs pouvant influencer ce constat de poids plus élevé et d'habitudes alimentaires moins saines chez les jeunes ALF. Ces facteurs sont autant d'ordre personnel qu'environnemental. Les sections suivantes exposent un état des connaissances sur les différents facteurs individuels, interpersonnels et environnementaux (physiques et sociaux) qui permettent de mieux comprendre pourquoi les jeunes ALF sont plus vulnérables sur le plan de l'alimentation et plus susceptibles de développer un surpoids ou une obésité. Cette meilleure compréhension des causes servira de base à la proposition de pistes constructives de stratégies efficaces et adaptées à cette clientèle en matière de promotion de la santé.

4.1.1 – Les facteurs individuels :

Nature de la limitation et médication

Si les choix alimentaires de tous les jeunes sont influencés entre autres par les préférences alimentaires, la disponibilité des aliments, les influences des pairs, des médias et des parents, les jeunes ALF peuvent voir leurs choix alimentaires influencés par des facteurs plus spécifiques qui s'ajoutent aux aspects précédents. Parmi ces facteurs particuliers, la nature de la limitation peut devenir, dans certains cas, une barrière à une alimentation équilibrée ou au maintien d'un poids santé (Lucas 1997, Heller et coll. 2011, Humphries et coll. 2009, Jinks et coll. 2010, Iezzoni 2009). Lorsqu'elle est physique, la limitation peut dans certains cas entraîner des difficultés à s'alimenter (mastication, déglutition, digestion, limitation quant à la capacité de cuisiner ou d'acheter ses aliments de façon autonome, etc.). Un grand niveau de fatigue, fréquent dans certains types de limitations, est identifié comme barrière fréquente à cuisiner. La lecture des étiquettes est problématique pour les aveugles. Les comportements particuliers des enfants autistes qui, par exemple, refusent de manger ou restreignent à l'extrême les aliments qu'ils mangent peuvent rendre les repas difficiles. Lorsqu'elle est cognitive ou développementale, la limitation peut entraîner des caprices alimentaires particuliers, affecter la facilité à communiquer, de même qu'influencer la littératie ainsi que la capacité à comprendre l'importance de la saine alimentation, à faire des choix sensés et à adopter des comportements

alimentaires correspondant à de saines habitudes de vie. Ces types de limitations peuvent aussi présenter un défi encore plus grand quant à l'application concrète des connaissances acquises. Évidemment, toutes ces barrières relatives à la nature de la limitation varient en importance selon le degré de l'incapacité et le soutien dont les personnes bénéficient.

La médication peut être considérée comme un autre facteur relié à la nature de la limitation ayant potentiellement une influence sur les habitudes alimentaires et le poids (Lucas 1997, Lloyd et coll. 2012). Certains médicaments favorisent la prise de poids (Cushing et coll. 2012, Minihan et coll. 2011) ou influencent la prise alimentaire en entraînant, par exemple, des changements dans la perception des goûts, une augmentation ou diminution de l'appétit, en asséchant la bouche ou en donnant des nausées, etc. (Humphries et coll. 2009). Les effets secondaires peuvent donc, dans certains cas, interférer avec l'apprentissage (soulevé dans Jobling 2001).

D'autre part, une limitation physique peut influencer la capacité à avoir un mode de vie actif, ce qui entre dans l'équation liée au poids corporel. Les adultes ALF tendent à faire moins d'activité physique que les adultes sans limitation (rapporté dans Humphries et coll. 2009). Ils favorisent aussi parfois des activités plus solitaires et sédentaires (soulevé par Jobling et Cuskelly 2006). Cela n'est pas sans influence sur le poids corporel. À cet égard, on peut se questionner sur le phénomène de la poule ou l'œuf : est-ce l'inactivité qui favorise la prise de poids, ou un poids supérieur qui limite la pratique d'activité physique? Selon les cas, c'est parfois l'un, parfois l'autre, ou parfois une combinaison des deux. Dans les cas où la nature de la limitation n'est pas un obstacle incontournable à l'activité physique, le mode de vie inactif devient alors un comportement modifiable, au même titre que le sont les habitudes alimentaires. Sensibiliser de façon efficace les clientèles cibles est alors très important.

Autre point d'intérêt considérant la nature de la limitation : l'autoévaluation de l'état de santé que font les personnes ALF. Il semble important de s'y attarder, car il peut en découler des interactions à l'égard de la sensibilité aux messages de promotion des saines habitudes de vie (Becker 2006). En effet, un individu qui s'autoévalue et se considère dans un moins bon état de santé peut s'avérer moins motivé à s'engager dans une démarche vers des comportements plus sains (comme si partir de trop loin avait un effet décourageant). Il est probable que les jeunes ALF aient aussi une perception différente de la santé et du bien-être. Ces perceptions doivent être connues et comprises pour que tout futur programme soit efficace (McPherson et Lindsay 2012, Nazli 2012). À noter que l'autoévaluation de l'état de santé peut aussi refléter la présence ou l'absence de ressources adéquates (Becker 2006); voir plus loin pour des considérations à cet égard.

Goûts et préférences

Une étude australienne rapporte que 58 % des adolescents de leur échantillon ayant une limitation intellectuelle préfèrent les aliments riches en gras ou en sucre, et que 81 % d'entre eux rapportent manger ces aliments quotidiennement (Jobling et Cuskelly 2006). Il semble que les préférences alimentaires déterminent les choix de la majorité des participants. D'autres travaux, mais effectués avec des clientèles différentes, vont dans le même sens. En effet, les jeunes ALF dont la nature ou le degré leur laisse une certaine capacité de choisir de bons aliments sains tendent néanmoins à choisir aussi plus souvent en fonction de leurs préférences. Dans une autre étude, même s'il semble que les jeunes ALF connaissent la base de la saine alimentation, ils l'appliquent difficilement à leurs propres choix alimentaires. Leurs aliments préférés demeurent la pizza, les milkshakes, les hamburgers, le chocolat et les hot-dogs (McPherson et Lindsay 2012). Un défi majeur serait de travailler au développement du goût de manière à ce que les jeunes apprennent à aimer les choix sains pour transformer ces choix sains en préférences alimentaires. Cet aspect est très important encore une fois étant donné que les préférences de l'enfance tendent à perdurer chez l'adulte. Ce constat n'est pas exclusif aux jeunes ALF, mais il est toutefois probable que la motivation à faire des choix sains (parfois aux dépens des préférences) soit une barrière plus importante que dans la population générale dû aux autres barrières qui s'ajoutent (Caton et coll. 2012). Les jeunes ALF auraient-ils davantage tendance à succomber aux plaisirs à court terme et moins de sensibilité à l'égard de l'adoption de saines habitudes alimentaires qui demande une vision à plus long terme? L'étude de Jobling et Cuskelly 2006 fait ressortir un élément en ce sens au sujet de l'exercice physique : si 53 % des jeunes ALF de leur échantillon comprennent les bénéfices de l'exercice, 72 % d'entre eux disent toutefois qu'ils feront de l'exercice *quand ils seront plus vieux*.

Connaissances et compréhension

Il semble que les connaissances et la compréhension limitées à l'égard des saines habitudes alimentaires de certains jeunes ALF (rapporté par George et coll. 2011) puissent s'ajouter à l'équation expliquant possiblement le phénomène multifactoriel des habitudes alimentaires et du poids (Reinehr et coll. 2010).

L'étude de Jobling et Cuskelly 2006 citée ci-dessus observe que les connaissances en matière de saine alimentation sont relativement faibles chez les adolescents de leur échantillon ayant une limitation intellectuelle. Une proportion de 72 % d'entre eux dit comprendre les liens entre manger sainement et la santé. Toutefois, quand il leur est demandé de nommer un aliment sain, 31 % mentionnent des aliments riches en gras comme les croustilles et 25 % disent qu'ils ne le savent pas. Les boissons gazeuses étaient considérées « santé » par 37 % des jeunes, tandis que seulement 21 % d'entre eux considèrent le lait sain.

Quand il leur est demandé de construire un lunch équilibré, les aliments choisis sont, entre autres, le Coke à 39 %, le hamburger à 45 % et les croustilles à 39 %. Seulement 25 % des jeunes de l'échantillon ont choisi un fruit.

Dans une autre étude canadienne, le Guide alimentaire canadien aurait été identifié par les jeunes ALF, même s'ils en démontraient une connaissance étroite et qu'ils ne l'appliquaient pas à leurs habitudes (McPherson et Lindsay 2012). Plusieurs hypothèses s'esquissent. Est-ce dû à une mauvaise compréhension? Une question de motivation? Une difficulté à l'égard de la transférabilité des notions? Une piste avancée par une nutritionniste du groupe de discussion indique que les jeunes ALF ont déjà d'autres, et nombreux, aspects à gérer dans leur vie, alors la nutrition ne constituerait pas une priorité.

Dans la communauté, les jeunes (avec ou sans limitation) sont grandement exposés à la surabondance alimentaire et à la malbouffe quasi omniprésente. Cet environnement alimentaire moderne influence tous les mangeurs, mais potentiellement davantage ceux dont est limitée la compréhension des saines habitudes alimentaires et des liens entre exercice, alimentation et santé (Jobling 2001). Dans certains cas, c'est un défi de travailler à l'augmentation de la compréhension quand la nature de la limitation elle-même (limitations intellectuelles lourdes, etc.) est une barrière à cet égard. Dans d'autres cas (limitations physiques, sensorielles, intellectuelles plus légères, etc.), une amélioration des connaissances aiderait à augmenter la sensibilité aux messages de promotion de la santé. Une étude américaine auprès d'adultes ayant une limitation intellectuelle a identifié l'amélioration des connaissances concernant les modes de vie sains comme un important prédicateur de la baisse de l'IMC (Mann et coll. 2006.) Il y est expliqué que les connaissances ont le potentiel de mener à un changement d'IMC en influençant les comportements.

De plus, il semble que les jeunes ALF tirent de l'arrière comparativement aux jeunes sans limitation quant au développement des habiletés nécessaires (faire des courses, planifier des menus, cuisiner, utiliser et entretenir les équipements culinaires, etc.) pour évoluer dans le monde adulte (Kingsnorth et coll. 2007). La transmission des connaissances nécessaires au développement de ces habiletés s'avère donc primordiale afin que les jeunes ALF puissent devenir des adultes aussi indépendants et autonomes que possible. Une revue de la littérature soulève d'ailleurs que les adultes avec une incapacité intellectuelle ou développementale tendent à avoir une alimentation moins optimale par manque de ressources pour les achats et la planification alimentaire, entre autres (Humphries et coll. 2009). Une autre étude révèle que si 50 % des adultes ALF croient être en mesure de cuisiner et d'utiliser le matériel de cuisine, plusieurs autres se disaient peu confiants dans leurs habiletés à cuisiner pour eux-mêmes (Johnson 2011).

Ces manques de confiance et d'habiletés viennent parfois de loin. Par exemple, chez les enfants, le manque de pratique à choisir et à préparer des aliments

sains (les mères prenant souvent cette responsabilité) peut contribuer à la tendance qu'ont les jeunes avec une incapacité intellectuelle à ne pas faire des choix optimaux (Jobling et Cuskelly 2006). Il semble pertinent de sensibiliser les parents comme les enfants à l'aspect éducatif de faire participer les jeunes au processus de planification des repas et de préparation des aliments. Cette participation peut se faire de façon active, dans la mesure du possible, selon la nature des incapacités, ou de façon passive, en s'assurant que les jeunes ALF soient présents dans la cuisine pendant ces activités quotidiennes. Ainsi, dans ce dernier cas, ils apprendront par observation au moyen d'un modèle. Toutefois, l'étude de Jobling et Cuskelly 2006 soulève qu'il semble que le *incidental learning* (apprentissage par observation) soit moins efficace chez les jeunes ayant une limitation intellectuelle. Plus d'études sont toutefois nécessaires sur cette question. Peut-être que ce constat est une conséquence du fait que les jeunes ayant une limitation intellectuelle sont tout simplement moins dans la cuisine, donc moins exposés à ce type d'apprentissage. Ou peut-être ont-ils simplement besoin de plus d'expositions que les autres.

Selon Mann et coll. 2006, les connaissances, attitudes et comportements changent généralement en séquence, les connaissances venant en amont des comportements et des habiletés. Cette affirmation, ainsi que toute la présente section, souligne la pertinence de s'attarder à l'étape d'un accroissement des connaissances, dans la mesure du possible, pour augmenter la sensibilisation, la compréhension et la motivation à adopter de saines habitudes de vie (Jinks et coll. 2010). L'accroissement des connaissances, ainsi que le développement de comportements et d'habiletés, peuvent être une avenue vers davantage de réceptivité aux messages de promotion de la santé, mais aussi vers une autonomie accrue, dans la mesure du possible.

Ici encore, ces constats ne sont pas exclusifs aux personnes ALF, mais il semble qu'il soit pertinent de réfléchir aux mécanismes d'apprentissage les mieux adaptés aux jeunes ALF.

Bien-être mental

Certaines conditions liées au bien-être mental sont vécues par plusieurs individus ALF : dépression, anxiété, stress et autres problèmes d'ordre émotionnel (Caton et coll. 2012, Heller et coll. 2011, Iezzoni 2009, Minihan et coll. 2011). Ces conditions peuvent affecter la motivation ainsi que les habitudes alimentaires... et ainsi entraîner à leur tour des effets secondaires sur la santé.

Une étude menée révèle que des étudiants ALF rapportent moins de satisfaction par rapport à l'école que les étudiants sans incapacité (moins d'appartenance, sensation de discrimination...). Ils tendent à avoir plus de détresse psychologique (plus de conflits, moins heureux, plus isolé...). Ils subissent aussi plus de pression des pairs (Hogan et coll. 2000). Ce constat est corroboré par d'autres études avançant que, malgré des améliorations à cet égard, les

personnes ALF vivent encore des situations discriminatoires et stigmatisantes (Iezzoni 2009). La nature de la limitation ou la discrimination peuvent entraîner plus d'isolement, de solitude ainsi que plus de difficultés à participer à des activités sociales et à se faire des amis (Antle et coll. 2007, Block et coll. 2009, Reinehr et coll. 2010.), soit différents éléments pouvant affecter le moral. Ces éléments soulignent l'importance des relations sociales, qui peuvent faire défaut chez certains jeunes ALF. Il peut par exemple être fort pertinent de réfléchir à des ateliers sur les saines habitudes alimentaires à des cours de cuisine qui serviraient également d'occasions pour rencontrer des gens et socialiser (Johnson 2011). Le bonheur et le bien-être font partie d'un mode de vie sain (Caton et coll. 2012, Harrison 2006); il importe donc de prendre conscience qu'il existe d'autres façons de travailler sur la santé.

Par ailleurs, une étude auprès d'individus atteints de dystrophie musculaire observe que les individus les plus vieux semblent avoir moins de symptômes dépressifs que les plus jeunes (Alschuler et coll. 2012). Les jeunes seraient-ils plus susceptibles à développer des symptômes dépressifs, qui les rendraient par conséquent moins réceptifs ou motivés aux messages de promotion des saines habitudes alimentaires?

Par ailleurs, certaines limitations sont associées à une perte de masse musculaire et une hausse de masse adipeuse, avec ou sans gain de poids (Krempien et Barr 2011). Humphries et coll. 2009 abordent le fait que certains individus ALF sont susceptibles de développer des troubles alimentaires dont il importe de surveiller les signes (manque d'appétit, vomissements, restriction...). Une diététiste participante au groupe de discussion et travaillant auprès de jeunes ayant une déficience physique estime d'ailleurs que ces adolescents ont des préoccupations et des comportements semblables à n'importe quel autre adolescent qui fréquente une école secondaire. Elle remarque également une tendance à consulter en nutrition pour différentes questions, surtout chez les filles. Ces dernières lui apparaissent aussi préoccupées par leur image corporelle. On peut donc penser qu'il serait judicieux de s'attarder à la prévention à l'égard des troubles alimentaires aux jeunes ALF. Ce constat est particulièrement vrai si leur estime d'eux-mêmes est affectée, que leur moral n'est pas au plus haut, ou qu'ils tendent à prendre les autres enfants sans limitation comme modèle ou norme sociale (McPherson et Lindsay 2012). Un cercle vicieux peut se développer et affecter l'estime de soi, le moral et, par conséquent, la motivation à s'engager. La prochaine section aborde d'ailleurs ces questions relatives à l'estime personnelle.

Estime de soi et sentiment d'efficacité personnelle

Les adultes ALF tendent à avoir un niveau d'éducation plus bas et sont moins nombreux à être sur le marché du travail (rapporté par lezzoni 2009). Il s'avère que cela peut influencer les jeunes ALF, puisqu'il semble qu'ils ont moins d'attentes que les autres quant au futur, en terme d'indépendance, d'emploi, de relations, etc. (Kingsnorth et coll. 2007).

Dans une autre étude, des jeunes enfants d'âge préscolaire ALF se sont autoévalués « différents » et « moins heureux ». L'âge préscolaire étant une période où les enfants développent rapidement un sens de qui ils sont physiquement et intellectuellement (Mobley et coll. 1996), il importe de s'attarder aux questions d'estime de soi dès la petite enfance. Dans cette étude, l'acceptation des parents a été identifiée comme un facteur important contribuant à l'estime de soi des jeunes (pour les considérations relatives aux parents, voir section suivante).

Les personnes ALF (comme toutes les autres) ont besoin d'être acceptées et appréciées telles qu'elles sont (Cogwell 1993). Une faible estime de soi ou confiance en ses capacités à atteindre des objectifs peut influencer les attentes des résultats, la motivation et l'engagement dans un processus d'amélioration des habitudes (Block et coll. 2009). En effet, une faible perception de soi peut à long terme influencer la santé. À l'inverse, une perception de soi positive mène à plus d'autonomie et à des comportements *goal-directed*, orientés vers des objectifs (Mobley et coll. 1996). Sachant cela, l'estime de soi devient un élément à examiner quand on cherche à améliorer la sensibilité aux messages de promotion de la santé.

À la lumière de ces informations, l'autonomisation ou *empowerment* (gain de contrôle sur les événements, résultats et ressources) et le sentiment d'auto-efficacité apparaissent comme des éléments clés à travailler en parallèle des messages de promotion de la santé pour s'assurer d'une meilleure réceptivité à l'égard de ceux-ci (Block et coll. 2009, Stuijbergen et Becker 1994).

Block et coll. 2009 indique qu'un des aspects de l'autonomisation, l'auto-efficacité personnelle est le sentiment d'accomplissement relié au bien-être provenant de cette habileté à atteindre ses objectifs. Elle influence l'estime de soi, les émotions et la motivation. C'est pourquoi en travaillant à améliorer l'auto-efficacité, on peut potentiellement jouer sur la motivation. En effet, si une incapacité à se fixer des objectifs et à les atteindre peut mener à une qualité de vie réduite en affectant, entre autres, la santé mentale et la motivation, le succès, lui, mène à une meilleure confiance et à une volonté augmentée d'atteindre de nouveaux objectifs. C'est un cercle vertueux et non vicieux. Auto-efficacité et qualité de vie sont donc liées, particulièrement pour les personnes ALF. L'auto-efficacité est d'ailleurs considérée comme un prédicateur du statut de santé

(Block et coll. 2009). Selon Stuijbergen et Becker 1994, il est particulièrement intéressant de s'attarder à l'auto-efficacité personnelle puisqu'il s'agit d'une variable qui peut être amenée à changer, contrairement à des facteurs démographiques par exemple. Il y a donc un grand besoin à l'égard de stratégies de promotion de la santé intégrant des notions d'autonomisation pour les jeunes ALF. Ce constat est particulièrement important puisque des personnes ALF interrogées dans le contexte d'une étude pensent que c'est la responsabilité des professionnels de la santé de défendre leurs causes (Block et coll. 2009). Est-ce dû à une certaine tendance à déléguer les responsabilités à cause de la limitation? Ou à un manque de confiance, de motivation ou d'auto-efficacité? Ces éléments sont à investiguer.

En attendant, des programmes visant à augmenter l'auto-efficacité personnelle et à bâtir les capacités adaptés aux personnes ALF doivent être développés et implantés à l'échelle locale et nationale (Block et coll. 2009). Ainsi, même sans parler directement d'alimentation, il semble possible d'augmenter la motivation en augmentant l'auto-efficacité, par la création d'un cercle vertueux. Ces programmes aideraient les jeunes ALF à développer des habiletés pour vivre de la façon la plus indépendante possible et pour avoir un meilleur accès à la communauté. Cette notion d'indépendance (dans la limite du possible, selon la nature de la limitation) est particulièrement importante dans le contexte où les aidants naturels vieillissent.

4.1.2 - Facteurs environnementaux

Environnement physique et matériel

Certains facteurs relatifs au transport et à l'accessibilité physique font partie des barrières que peuvent rencontrer des individus ALF (Caton et coll. 2012, Heller et coll. 2011, lezzoni 2009). Ainsi, pour ces personnes, des adaptations environnementales visant à adapter les maisons, les véhicules, les accès à différents lieux publics et aux moyens de transport sont des exemples pouvant favoriser l'autonomie et l'atteinte d'objectifs.

Les personnes ALF tendent à être plus pauvres (rapporté dans lezzoni 2009). Le manque de ressources financières ou une couverture limitée peuvent ainsi devenir une barrière aux adaptations environnementales, à la participation à différentes activités ou à l'adoption de saines habitudes alimentaires (Kozlowski 1995, Lucas 1997, Block et coll. 2009). De plus, il semble que la couverture limitée pour certains services communautaires tels que la nutrition puisse aussi être un obstacle d'ordre financier pour certains (Kozlowski 1995).

Si des individus ou des ménages manquent parfois de ressources financières pour les besoins spéciaux ou les adaptations environnementales, le manque de

financement pour des programmes de promotion de la santé adaptés a aussi été identifié dans une étude canadienne par des directions et des employés de centres d'accueil, tel qu'en témoignent les propos de cet employé rapportés dans l'étude : «*It would be ideal to have each person having an individualized program... but cost wise, it is not a reality*» (Johnson 2011).

Parmi les autres éléments d'ordre environnemental ayant un impact potentiel sur les habitudes alimentaires et le maintien d'un poids santé, il y a les sports choisis. Une étude souligne que non seulement les sports choisis par des personnes ALF sont souvent de faible intensité (ex. : quilles), mais qu'ils se déroulent aussi à des endroits où il y a souvent des machines distributrices, n'offrant pas systématiquement des aliments sains (Jobling 2001). Or, nous l'avons exposé plus haut, les choix sont souvent guidés par les préférences tandis que la compréhension du lien entre alimentation et santé est parfois faible.

Il a également été souligné plus haut que des jeunes ALF ont tendance à souffrir davantage d'isolation et de solitude. Or, comme les médias et les publicités sont omniprésents (télévision, web, magazines, lieux publics...), les jeunes tout comme les adultes ALF peuvent s'y réfugier. Par ces médias sont diffusés plusieurs publicités alimentaires ou messages contradictoires. Les personnes ayant une limitation intellectuelle peuvent mal interpréter ces publicités et ne pas en saisir toute l'implication. L'impact de la télévision, du web et des magazines est particulièrement important puisque le contenu en est visuel, ce qui accroche davantage certaines personnes ALF (Jobling 2001). Une étude observe d'ailleurs que plusieurs participants utilisent comme référence en santé des personnages fictifs ou médiatiques (Caton et coll. 2012). Comme les personnages fictifs n'offrent pas toujours des comparaisons constructives et considérant que sont véhiculés dans les différents médias plusieurs messages contradictoires ou inexacts sur la santé, ce sont des éléments de l'environnement des jeunes ALF susceptibles d'influencer leurs habitudes alimentaires et leur poids.

Et par opposition à cette omniprésence des publicités et messages médiatiques, il semble que le temps consacré à la promotion d'une saine alimentation dans les écoles soit souvent relativement faible (Jobling 2001). Ce constat est aussi ressorti dans le cadre du groupe de discussion auprès de nutritionnistes (il en sera question plus tard dans le document). Pourtant, les écoles ont comme rôle de contribuer à former des attitudes et comportements durables compatibles avec saines habitudes de vie.

Tous ces éléments soulignent que des changements systémiques sont nécessaires pour créer des environnements sains pour tous au sens large, incluant les jeunes ALF (Minihan et coll. 2011).

Environnement social

Malgré un cercle social parfois réduit et la possibilité de barrières sociales reliées à la nature de l'incapacité (Heller et coll. 2011), des facteurs tels que l'entourage, l'amitié ou les loisirs de groupe contribuent à l'environnement social des jeunes (Caton et coll. 2012). Cet environnement social a une influence sur l'adoption de saines habitudes (soulevé dans Jobling 2001). Or, les personnes ayant une limitation d'apprentissage, par exemple, tendent à avoir moins d'opportunités d'activités de loisir (rapporté dans Jinks et coll. 2010). L'influence des pairs et des amis, entre autres pour les adolescents, peut être un facteur de succès de l'adoption de saines habitudes alimentaires (groupe de discussion auprès de nutritionnistes). Chez les adultes, les personnes ALF qui sont mariées peuvent avoir des comportements plus positifs envers la promotion de la santé (rapporté dans Harrison 2006). Il est intéressant de soulever cet élément puisqu'il souligne l'importance des relations humaines et du soutien des proches.

Chez les jeunes ALF comme chez tous les jeunes, la famille jouit d'une influence capitale (Block et coll. 2009, Caton et coll. 2012, Cogwell 1993). D'une part, ce sont généralement les parents qui déterminent les aliments disponibles, en plus d'avoir un rôle clé de modèle et pour l'adoption de comportements adéquats (ex. : repas familiaux, cohésion familiale...) (George et coll. 2011). Les nutritionnistes du groupe de discussion parlent abondamment de cette influence des parents et de l'entourage comme un facteur des plus importants à l'égard des saines habitudes de vie : « *Tout passe beaucoup par les parents. (...) Et plus les saines habitudes alimentaires sont acquises jeunes, plus l'enfant les intégrera* ».

Les parents ont peut-être tendance à sous-estimer les capacités de leurs enfants (Jinks et coll. 2010). Il est possible que cela ait une influence sur l'estime personnelle des jeunes ALF. Plus haut a été abordée l'importance de l'estime de soi chez les jeunes ALF. L'acceptation des parents a été identifiée comme un des facteurs importants contribuant à l'estime de soi de ces jeunes (rapporté dans Mobley et coll. 1996). De cette même étude, il ressort qu'encourager et soutenir la famille (par exemple au sujet des meilleures façons de développer les forces et le sens de l'autonomie de leur enfant relativement aux saines habitudes de vie) contribue vraisemblablement à promouvoir le développement positif de ces jeunes. Le soutien parental précoce et consistant peut contribuer à établir de bons comportements durables et, inversement, l'absence de soutien, aura pour sa part l'effet opposé (Jobling 2001). Il est donc pertinent que les parents et les familles soient bien conscients de l'importance de leur rôle dans le soutien et le développement de saines habitudes de vie chez leur enfant ALF. Puisqu'elles jouent un rôle si important, il semble primordial d'inclure les familles dans toute démarche de promotion des saines habitudes alimentaires (McPherson et Lindsay 2012). Elles sont certainement un facteur clé de succès.

Les parents et les familles jouent également un rôle de modèle extrêmement important auprès des enfants. Ce rôle de modèle, une majorité de parents y adhèrent, selon cette étude américaine auprès de parents d'adolescents ayant une limitation intellectuelle. En effet, 93 % des parents interrogés croient avoir un rôle important pour déterminer ce que les enfants mangent (George et coll. 2011). De plus, 87 % des parents de cet échantillon sont d'accord que s'ils mangent bien eux-mêmes, il y a de bonnes chances que leurs enfants suivent leur exemple. Or, cette même étude permet d'observer que les enfants avec des IMC normaux sont issus de familles où les parents sont le plus en accord avec l'importance de leur rôle de modèle. Cette étude illustre fort éloquemment l'importance de sensibiliser les parents à l'impact de leur rôle de modèle.

Les propos des nutritionnistes du groupe de discussion vont dans la même direction. Selon elles, si les parents ont déjà de saines habitudes alimentaires, l'enfant aura d'emblée une alimentation semblable, peu importe sa condition ou son incapacité : « *Si les enfants n'ont pas de légumes à leurs repas, c'est parce que les parents n'en mangent pas à la maison* ». Lorsque la saine alimentation fait partie de l'apprentissage familial, le travail des nutritionnistes est facilité. À l'inverse, quand la saine alimentation n'est pas acquise en jeune âge, l'alimentation devient une charge de plus pour les parents, puisque les enfants ne sont généralement pas contents (et par conséquent parfois peu collaboratifs), parce qu'ils n'aiment pas ces changements. Le travail d'amélioration des habitudes alimentaires devient alors plus lourd pour les nutritionnistes. Ces propos corroborent le besoin de sensibiliser les parents vu l'importance de leur influence.

Le repas familial est un excellent moment pour exercer un rôle de modèle positif à l'égard des saines habitudes alimentaires. Dans l'étude de George et coll. 2011 auprès de parents d'adolescents ayant une limitation intellectuelle, 40 % des parents disent avoir eu des repas familiaux plus de sept fois dans la dernière semaine, tandis que 21 % ont répondu en avoir eu uniquement une à deux fois. C'est donc dire que dans cet échantillon, un parent sur cinq se prive d'une occasion d'exercer son rôle de modèle positif au quotidien. Cette étude rapporte tout de même que les familles ayant un adolescent avec une limitation intellectuelle tendent à manger plus souvent en famille que les familles avec des adolescents sans limitation. On peut peut-être expliquer ce constat par une moins grande autonomie générale ou une vie sociale moins développée du jeune et/ou des familles). Quelles que soient les causes, il demeure que ce repas familial est un atout sur lequel il peut être intéressant de miser en promotion des saines habitudes alimentaires, puisqu'il s'agit d'une occasion d'apprentissage par modèle. Bien sûr, les familles ayant un enfant ALF sont hétérogènes et leurs réponses aux initiatives de promotion de la santé varieront (Minihan et coll. 2011). Commencer par faire en sorte que les parents soient conscients de leur influence pour être davantage motivés à montrer le bon exemple semble une piste pertinente (Jobling 2001). Vecteurs d'influence importants, les parents sont

effectivement une cible de choix pour les communications concernant la promotion de la santé (Antle et coll. 2007).

À cet égard, les nutritionnistes du groupe de discussion soulèvent que l'appartenance culturelle peut parfois être un frein à la promotion des saines habitudes alimentaires. Elles expliquent que, comme la définition et le concept des saines habitudes alimentaires ne sont pas les mêmes pour tous, il devient difficile de travailler à changer des habitudes culturelles. Les barrières linguistiques et culturelles complexifient aussi grandement les communications.

L'instabilité et les perturbations familiales sont une autre barrière reliée aux familles et pouvant affecter les saines habitudes alimentaires des jeunes ALF (Kozlowski 1995). On peut penser aux divorces, aux familles reconstituées, aux enfants qui ont plusieurs aidants qui les entourent chaque jour ou chaque semaine, ou encore aux déménagements fréquents qui impliquent des nouvelles écoles, amis, maisons d'accueil, etc. Bref, les jeunes ALF sont parfois dans un environnement très changeant. Bien sûr, tous n'auront pas la même sensibilité à ces changements, mais chez certains, il peut s'agir d'une barrière à l'adoption de saines habitudes en soi ainsi qu'à la réceptivité aux messages de promotion.

Dans la même ligne d'idées, il semble utile d'explorer les perceptions parentales des habitudes et comportements alimentaires de leur enfant, sachant que ces perceptions peuvent influencer leurs habitudes et attitudes. En guise d'exemple, une étude a observé que le contexte parental et l'environnement social des parents influenceraient leur perception de la sévérité de l'autisme de leur enfant (Hock et Ahmedani 2012). Il importe de bien comprendre la perception des parents vu leur influence (Mobley et coll. 1996). Pour être véritablement efficace, il serait sans doute pertinent de travailler aussi sur les barrières qu'ont les parentales à l'égard des saines habitudes de vie; l'étude de McPherson et Lindsay 2012 soulève cette idée à l'égard de l'activité physique. Il est raisonnable de penser que les barrières parentales à l'adoption de saines habitudes alimentaires puissent également être des éléments à cibler. D'autant plus que de façon générale, on connaît peu les efforts de promotion de la santé faits par les parents au sein des familles : il existe peu de littérature sur la perception qu'ont les parents de la promotion de la santé et des actions qu'ils effectuent en ce sens. Une étude sur le sujet a identifié trois pistes d'efforts parentaux (Antle et coll. 2007) :

1. La promotion de la santé traditionnelle (nutrition, activité physique...);
2. Les dimensions sociale et émotionnelle (avoir des amis, ne pas être isolé...);
3. L'effort parental « extraordinaire » (routine, effort pour inclusion sociale des jeunes, sécurité...).

Cette étude identifie le besoin pour les professionnels de la santé de fournir des informations sur la promotion de la santé aux parents, entre autres, par rapport aux saines habitudes alimentaires.

En plus de la famille biologique, l'entourage des jeunes ALF peut aussi inclure une famille d'accueil ainsi que les aidants et les professeurs, qui sont autant d'adultes dans l'entourage des jeunes pouvant exercer une influence sur eux. Dans une étude, quelques participants ALF mentionnaient d'ailleurs les aidants quand il leur était demandé de donner des exemples de personnes en santé et moins en santé. Ces membres de l'entourage des jeunes ALF font aussi partie des personnes pouvant jouer un rôle de modèle positif. Ce rôle peut parfois être modéré quand le contact est occasionnel, mais d'autres fois, il est beaucoup plus important si le contact est fréquent et durable. Des questionnements s'imposent donc : ces aidants sont-ils conscients de l'importance du rôle de modèle positif qu'ils sont susceptibles de jouer? À cet égard, il semble pertinent d'inclure dans la promotion des saines habitudes alimentaires un volet sensibilisation et éducation pour les aidants. Ce volet doit porter non seulement sur les bonnes habitudes alimentaires, mais également sur l'importance d'être un bon modèle (Caton et coll. 2012). Ce raisonnement souligne d'ailleurs l'intérêt de s'attarder à mieux connaître les habitudes et comportements alimentaires actuels des membres de cet environnement social, dont font partie les aidants. Ainsi, on comprendra mieux les types de modèles auxquels sont exposés les jeunes ALF pour ainsi mieux guider les aidants à devenir des modèles plus positifs à l'égard des pratiques alimentaires.

Outre le rôle de modèle positif qu'ils sont amenés à incarner, les aidants peuvent aussi devenir des vecteurs de soutien des saines habitudes alimentaires de différentes autres manières. Parmi celles-ci, dans l'étude de Caton et coll. 2012, des participants ALF ont mentionné que les aidants peuvent aider en cuisinant sainement et en les conseillant sur l'alimentation par exemple. Cette même étude identifie d'ailleurs le manque d'habiletés culinaires des aidants comme barrière aux saines habitudes alimentaires des personnes ALF. En effet, on peut imaginer des adolescents dont la limitation les empêche de cuisiner pour eux-mêmes, ou encore des enfants trop jeunes pour le faire. Dans ces cas, la préparation des aliments est faite par la famille ou les aidants. La qualité, la variété et le plaisir de manger sainement relèvent donc en grande partie des habiletés culinaires de l'entourage, ce qui souligne l'importance de s'y intéresser et d'apporter un soutien à cet effet. Et les besoins semblent réels : un soutien inadéquat, dont les habiletés culinaires limitées des employés et l'utilisation fréquente du prêt-à-manger, est identifié comme barrière par Caton et coll. 2012. Lorsque la formation des aidants est inadéquate à ces égards, les personnes ayant une limitation intellectuelle en sont directement affectées, par ce qu'elles mangent et boivent.

Bien que le présent état des connaissances s'intéresse spécifiquement aux jeunes, il est d'intérêt de soulever le fait que de plus en plus de jeunes adultes

ALF choisissent de vivre de façon indépendante dans la communauté (avec ou sans soutien selon la nature et le degré de la limitation). À cela s'annexe le phénomène de la désinstitutionnalisation, c'est-à-dire que, pour libérer les hôpitaux, les personnes ALF sont intégrées à la communauté (familles d'accueil, maisons communes avec soins, maisons d'hébergement, maisons semi-indépendantes, etc.). La transition en communauté a signifié le transfert de responsabilités aux écoles, aux garderies, aux maisons d'accueil et aux autres centres de jour (Lucas 1997). Il y a aussi eu par exemple le transfert de services de réhabilitation des institutions vers la maison, soulignant du coup l'importance que les familles travaillent de pair avec les services de santé pour promouvoir la santé de leur jeune et prévenir le développement de conditions secondaires (Antle et coll. 2007).

De façon générale, les environnements sont moins « protecteurs » dans la communauté qu'en institution, ce qui est potentiellement positif à l'égard de l'intégration et de l'épanouissement des individus ALF. Il est donc nécessaire de s'attarder à l'influence que cet environnement désinstitutionnalisé (sous-entendant plus de choix et de liberté) à l'égard des habitudes alimentaires. Il semble qu'à cet effet, une indépendance accrue n'est pas systématiquement gage de meilleure santé chez la clientèle d'individus ALF (Caton et coll. 2012, Jobling 2001, Lin et al 2005). Par exemple, les adultes qui vivent dans ces types d'hébergement désinstitutionnalisés tendent à avoir plus de maladies cardiovasculaires dont l'alimentation est l'un des facteurs préventifs (rapporté dans Humphries et coll. 2009). Cette étude explique que les installations en communauté donneraient accès à un plus large éventail de choix alimentaires moins sains. Un autre exemple est soulevé dans l'étude de Rimmer et Yamaki 2006, observant qu'il semble y avoir une prévalence d'obésité plus élevée chez des personnes ayant une limitation intellectuelle vivant dans un milieu moins restrictif si on compare aux milieux de vie plus supervisés.

Ces constats ne signifient nullement qu'il faille revenir en arrière, mais simplement que la désinstitutionnalisation n'est pas une panacée et qu'il faut s'y intéresser et intervenir intelligemment par l'intermédiaire de programmes de promotion des saines habitudes alimentaires. S'intéresser de près aux membres du personnel des maisons d'hébergement serait particulièrement pertinent puisqu'ils sont souvent peu formés quant aux questions relatives à l'alimentation (Lucas 1997), même s'ils ont une grande influence sur le contenu des assiettes et sur les habitudes alimentaires des individus. La transition des institutions aux habitations communautaires souligne la pertinence d'offrir de la formation en alimentation aux aidants, peu importe le milieu (Lucas 1997, Humphries et coll. 2009, Jobling 2001, Johnson 2011, McGuire et coll. 2007). Le besoin de formation des aidants ressort d'ailleurs dans une récente étude qualitative canadienne, où tant les directeurs que les employés eux-mêmes croient que de la formation serait un élément de succès dans une démarche vers l'adoption d'habitudes alimentaires plus saines. Voici d'ailleurs un témoignage d'une employée interrogée dans le cadre de cette étude, concernant des cours de

cuisine : « ...I would probably need to take the class [myself] rather than teach it. Seriously, I'm not in a position to teach any of these things » (Johnson 2011).

Par ailleurs, malgré beaucoup de bonne volonté, il semble que certaines pratiques alimentaires de l'entourage des jeunes ALF ne soient pas optimales. Par exemple, des études rapportent que la nourriture semble utilisée relativement régulièrement comme récompense (Mann et coll. 2006, Jobling 2001). Une nutritionniste du groupe de discussion le souligne aussi : « *Les parents compensent parfois avec de la nourriture. La nourriture serait une source de réconfort, de récompense. Parfois, c'est parfois un rare plaisir qui reste à l'enfant* ». Or, une telle pratique peut avoir des effets indésirables, comme entretenir une association positive avec certains aliments-récompense, ou encore rechercher des aliments pour se réconforter dans des moments où les jeunes se sentiraient tristes. Il importe de sensibiliser les parents à cet égard et de travailler à cibler d'autres sources de réconfort non alimentaires.

Enfin, d'autres considérations à l'égard des aidants méritent l'attention de ceux qui se préoccupent de promotion des saines habitudes alimentaires auprès des jeunes ALF. Par exemple, se peut-il que les aidants manquent de motivation pour promouvoir la saine alimentation? S'ils en percevaient davantage l'importance, cela aurait-il un impact sur leur motivation à participer à cette promotion? Le ratio aidants/jeunes permet-il d'avoir le temps de se préoccuper de saine alimentation? De cuisiner à partir d'ingrédients de base? Une étude soulève comme barrière le manque de personnel (Jinks et coll. 2010). Les diététistes rencontrées en entretien abondent aussi dans ce sens.

Bref, il importe de bien cerner le degré de soutien que les jeunes reçoivent de leur famille, des aidants et de leur environnement social de façon générale (Cushing et coll. 2012). Puis, il importe de se baser sur ces constats pour créer des stratégies de promotion de la santé et d'éducation alimentaire tant pour les individus ALF eux-mêmes que pour les parents et le personnel qui en prend soin (Lucas 1997, Johnson 2011, McGuire et coll. 2007). Une stratégie prometteuse serait multiconciliante.

4.2 – Stratégies et besoins pour une promotion de la santé efficace

Il existe un besoin significatif de promotion de la santé auprès des jeunes ALF: « *Clearly, any future intervention to promote healthy living behaviors – such as physical activity and nutritional intake – in this population needs to address specific environmental and personal barriers that children with disabilities may have or perceive, including their beliefs about what constitutes health and well-being. By simply transferring health promotion strategies used with typically*

developing children, crucial elements that determine success may be lost. »
(McPherson et Lindsay 2012).

La présente section expose les éléments judicieux à retenir pour la mise sur pied ou l'adaptation de stratégies de promotion de la santé auprès de jeunes ALF. Viendront ensuite des éléments concrets ayant été identifiés pour adapter les stratégies éducatives, puis l'identification de besoins au bon succès des stratégies de promotion de la saine alimentation auprès de la clientèle qui nous intéresse.

4.2.1 Éléments de succès pour la promotion de la saine alimentation

À la lumière des informations recueillies dans le cadre de cet état des connaissances, voici en cinq points des éléments de succès inspirés et extrapolés des études consultées. Ainsi, l'approche pour des initiatives éducatives et des stratégies de promotion des saines habitudes alimentaires auprès des jeunes ALF gagne à être :

1. Personnalisée et adaptée

« Il demeure difficile de toucher tous les jeunes ayant des limitations d'une même façon étant donné les besoins différents en fonction des clientèles et des conditions », exprime une nutritionniste rencontrée dans le groupe de discussion. En effet, les jeunes ALF peuvent avoir besoin de soutien et de stratégies adaptées pour s'engager dans de saines habitudes de vie (McPherson et Lindsay 2012). Il importe que les messages soient ajustés (Cushing et coll. 2012, Reinehr et coll. 2010.), par exemple, en étant déclinés pour ajuster le niveau de langage, la complexité du message et la nature des informations. Ces adaptations permettront de toucher autant que possible les différents jeunes auxquels on s'adresse, en fonction de leur âge (biologique et mental), de la nature de la limitation, des défis particuliers qui y sont associés, etc. Par exemple, une étude a développé des jeux de type « vrai ou faux » pour des jeunes ayant une limitation intellectuelle qui se sont avérés trop compliqués et donc peu utiles (Jobling et Cuskelly 2006). Peut-être ce type de jeu éducatif serait-il très bien pour des limitations physiques ou sensorielles ou même pour des limitations intellectuelles légères, mais de toute évidence, pour les déficiences intellectuelles plus marquées, il ne fonctionnait pas.

En outre, il ressort de la littérature que les jeunes ALF ont probablement des perceptions différentes de la santé et du bien-être que les jeunes sans limitation. Or ces perceptions gagnent à être connues et comprises pour adapter les messages et les stratégies de promotion de la santé en conséquence (McPherson et Lindsay 2012). De même, il semble important de comprendre la perception qu'ont les parents de la santé de leur enfant (vu leur influence) ainsi

que l'autoperception et l'estime personnelle que les jeunes ont d'eux-mêmes (Mobley et coll. 1996).

Personnaliser et adapter les approches éducatives et les stratégies de promotion de la saine alimentation semblent certes judicieux, mais pose toutefois un certain défi dans une optique de promotion aux collectivités.

2. Positive

Dans le cadre des messages de promotion des saines habitudes alimentaires comme dans la vie en générale, miser sur les capacités des jeunes plutôt que sur leurs limitations semble particulièrement judicieux, de même que de miser sur l'individu et non pas sur la maladie (Cushing et coll. 2012). Des études observent, par exemple, une tendance chez des jeunes ayant une limitation physique à parler des habitudes et des activités sportives qu'ils avaient *avant...* plutôt que de se centrer sur ce qu'ils peuvent faire maintenant ou à *partir* de maintenant (McPherson et Lindsay 2012). Amener les enfants dans le « ici et maintenant » semble une façon positive de communiquer sur les saines habitudes de vie.

Une approche positive quant à la promotion des saines habitudes alimentaires auprès des jeunes ALF est de miser et de travailler sur l'estime d'eux-mêmes, ainsi que sur le renforcement de leur sentiment d'auto-efficacité (Cogwell 1993). Des études identifient un besoin urgent de stratégies d'autonomisation pour les gens ALF. Travailler sur le gain de contrôle sur les événements, les résultats et les ressources peut aiguiller sur la voie d'un cercle vertueux, d'une meilleure confiance en ses moyens et en ses chances de réussite et, par conséquent, d'une sensibilité augmentée aux messages de promotion de saines habitudes de vie. Des programmes visant à augmenter l'auto-efficacité et à bâtir les capacités adaptés aux jeunes ALF doivent être développés et implantés à l'échelle locale et nationale (Block et coll. 2009).

3. Inclusive

« Les parents doivent être inclus dans le processus pour que les enfants adoptent les habitudes aussi. Si les parents ont déjà de bonnes habitudes, la situation va se maintenir. Si ce n'est pas le cas, l'adoption de saines habitudes alimentaires va dépendre de leur degré de motivation, de la condition de l'enfant, du degré d'urgence à améliorer l'alimentation ». Ce témoignage du groupe de discussion auprès de diététistes vient renchérir sur ce qui a déjà été illustré dans les sections précédentes, c'est-à-dire à quel point les proches (parents biologiques, familles d'accueil, aidants...) jouent un rôle important à l'égard des habitudes et des comportements alimentaires adoptés par les jeunes ALF. Une nutritionniste ayant participé au groupe de discussion mentionne que selon elle, la nutrition n'est pas toujours vue par les parents comme une discipline de réadaptation alors qu'au contraire, elle joue un rôle important pour aider l'enfant à être plus apte à recevoir la réadaptation et à favoriser son bien-être. « Le

message (si l'enfant est bien nourri, il sera plus en forme, moins malade, plus fort musculairement, moins dénutri) n'est pas encore passé auprès des parents ».

Une intervention en promotion des saines habitudes alimentaires visant les jeunes ALF doit concerner aussi les familles, les éducateurs, les professeurs et les autres membres de l'environnement social. L'importance du rôle de modèle de ces adultes entourant les jeunes a été largement démontrée. C'est un rôle à ne pas négliger dans un contexte de ressources limitées : s'il n'est pas toujours réaliste côté budget de développer des programmes personnalisés, l'apprentissage par modèle devrait être d'autant plus valorisé et encouragé. Cet élément ne fait que renforcer l'idée d'une approche qui se doit d'être inclusive.

Des études soulignent la pertinence de stratégies centrées sur la famille pour les plans de traitements (Hock et Ahmedani 2012). On peut ainsi facilement extrapoler que des stratégies centrées sur la famille (dans son sens large) soient tout aussi judicieuses pour le succès des stratégies de promotion des saines habitudes alimentaires, que ce soit par la participation active des proches ou simplement en tant que soutien et encouragement (Cogwell 1993, McPherson et Lindsay 2012, Jinks et al. 2010). En effet, le soutien des professeurs, des aidants et des familles motivées est un élément qui favorise l'atteinte des objectifs, et donc un facteur de succès dans les initiatives de promotion de la saine alimentation. Le soutien des pairs semble aussi avoir une influence positive, autant pour les jeunes qu'entre aidants (Block et coll. 2009). Dans cette optique, des groupes d'entraide de parents pourraient s'avérer pertinents (Kozlowski 1995).

4. Exhaustive

Pour être efficaces, les stratégies de promotion de la saine alimentation doivent être multifactorielles : elles gagnent à tenir compte du contexte au sens large, soit l'environnement physique, familial, scolaire ou social (Rimmer 1999). Une stratégie ou un programme de promotion des saines habitudes alimentaires n'atteindra pas son plein potentiel si on ne considère pas la situation des jeunes dans son ensemble. Cet exercice est essentiel afin de cerner les différentes barrières pouvant survenir et de réfléchir à des façons de les prévenir ou de les surmonter. La promotion de la saine alimentation auprès de jeunes ALF doit également tenir compte du contexte personnel et s'attarder également aux habiletés, à la motivation et au soutien que reçoivent les individus (Cushing et coll. 2012, McPherson et Lindsay 2012).

5. Interdisciplinaire

Les nutritionnistes sont importants pour encourager la participation des jeunes ALF à des programmes de promotion de la santé et de mieux-être. Mais elles le sont encore davantage lorsqu'ils font partie d'un système interdisciplinaire (Cogwell 1993, Humphries et al. 2009, Jobling 2001)¹. L'exemple le plus évident

¹ L'interdisciplinarité est également soulevée comme étant importante par les nutritionnistes rencontrées en groupe de discussion.

est la complémentarité existante entre saines habitudes alimentaires et mode de vie actif. Les interventions les plus efficaces pour améliorer le poids sont d'ailleurs celles qui combinent habitudes alimentaires et activité physique (Heller et coll. 2011). Lorsqu'il a été question de cours de cuisine pour les jeunes ALF lors du groupe de discussion avec les nutritionnistes, elles ont trouvé l'idée fort intéressante et pertinente, mais ont ajouté qu'il faudrait solliciter les ergothérapeutes pour planifier les ateliers et adapter l'environnement.

L'interdisciplinarité est importante non seulement entre professionnels de la santé, mais aussi entre professionnels et parents des jeunes ALF. L'importance des familles a été largement exposée, il est facile de comprendre qu'elles deviennent souvent des partenaires avec les professionnels (Kozlowski 1995). Une stratégie de promotion des saines habitudes alimentaires tissée avec soin par les professionnels de l'alimentation les plus compétents n'atteindra peut-être pas son plein potentiel s'il n'y a pas collaboration constructive avec les parents (ou de l'entourage adulte du jeune).

4.2.2 Pistes concrètes d'adaptation des activités éducatives

La motivation à adopter de saines habitudes de vie est reliée à une amélioration des connaissances, qui ont besoin elles-mêmes d'être associées à une compréhension de la santé (Jinks et coll. 2010, Jobling 2001, Mann et coll. 2006). En effet, les connaissances, attitudes et comportements changent généralement en séquence; une évolution vers un mode de vie sain requiert en premier lieu l'évolution des connaissances, puis en second lieu le développement des habiletés (Mann et coll. 2006). Puisque les connaissances sont préalables et facilitent une meilleure compréhension de la santé et le développement d'habiletés et de comportements sains, il importe d'y travailler. Or, travailler à l'amélioration des connaissances chez une clientèle de jeunes ALF peut s'avérer un défi, puisqu'il faut considérer différentes barrières reliées à la limitation ainsi qu'aux déterminants individuels, sociaux et environnementaux, tel qu'il a été présenté dans les sections précédentes.

En plus des éléments de succès des stratégies de promotion de la santé identifiés dans la section ci-dessus, la présente section expose douze différents aspects concrets visant l'adaptation des interventions éducatives pour une clientèle de jeunes ALF. Évidemment, le degré de pertinence de chacun de ces éléments varie selon le type d'incapacité et la gravité des limitations fonctionnelles. Un intervenant ou un professionnel qui travaille avec un type d'incapacité peut retenir certains éléments et en laisser d'autres de côté qui s'appliqueraient moins bien à sa clientèle spécifique.

Lorsqu'on travaille avec une clientèle plus large ou lorsqu'on s'adresse à une collectivité, le défi est considérable. Il s'agit de rendre les messages accessibles

à tous, sans en infantiliser, sans planer au-dessus des capacités d'autres, ce qui dans un cas comme dans l'autre serait moins efficace. À cet égard, les interventions éducatives collectives gagnent à être adaptées en établissant un système de niveaux, c'est-à-dire en déclinant une même intervention ou une même activité en fonction de différents degrés de capacités intellectuelles.

En plus de considérer les éléments soulevés à la section 4.2.1 ci-dessus et les capacités intellectuelles potentiellement variables des clientèles auxquelles on s'adresse, une intervention ou une activité éducative en alimentation pour des jeunes ALF gagne à être :

- **Structurée** (Meezen 2012).
- **Visuelle**. Il semble gagnant d'illustrer les messages et les apprentissages en utilisant du matériel visuel (ex. : cartons d'aliments, recettes en photos, etc.) (Humphries et coll. 2009, Jinks et coll. 2010). Le contact visuel avec les jeunes a aussi été identifié comme gagnant selon des nutritionnistes ayant animé des activités éducatives auprès de jeunes ayant des limitations intellectuelles.
- **Concrète**. Il importe d'aider les jeunes à passer de la théorie à la pratique. Chaque message doit être concret, combiné avec des exemples ancrés dans la vie quotidienne (McPherson et Lindsay 2012).
- **Culturellement approprié** (soulevée dans Humphries et coll. 2009, Rimmer 1999).
- **Polyvalente**. Les activités doivent s'adapter ou se simplifier selon les différents niveaux de capacités intellectuelles des jeunes ALF (Cushing et coll. 2012, Jinks et coll. 2010, Johnson 2011).
- **Créative**. Cette caractéristique est nécessaire aux fins d'adaptation des différentes capacités, mais aussi de stimulation et de motivation (Cushing et coll. 2012).
- **Progressive**. Il semble gagnant de faire progresser les apprentissages par petits pas (Meezen 2012).
- **Répétitive**. La répétition favorise la familiarisation avec les messages ainsi que la rétention. Favoriser la routine serait aussi gagnant, car en plus d'être sécurisante, elle sous-entend une certaine répétition dans le temps (Cogwell 1993).
- **Encadrée**. Inclure de la rétroaction et un suivi des progrès est un facteur de réussite (Meezen 2012). Donner des devoirs sans suivi serré fonctionne de façon limitée; l'activité est plus efficace s'il y a encadrement,

rétroaction et accompagnement dans le processus d'apprentissage (Kingsnorth et coll. 2007).

- **Interactive.** Le matériel peut être interactif et donc stimulant (Humphries et coll. 2009). À cet effet, l'utilisation des nouvelles technologies est à explorer. L'approche aussi gagne à être interactive et proactive, tout en misant sur la sociabilité (Jobling 2001). On peut penser à des mises en situation, jeux de rôles, activités en équipes, etc.
- **Encourageante.** L'activité doit mettre l'accent sur la prise de décisions et l'autodétermination (Humphries et coll. 2009).
- **Transférable.** Il s'agit d'un élément majeur. Il est essentiel de s'attarder à la transférabilité des apprentissages puisque certains jeunes ALF peuvent avoir de la difficulté à transférer les habiletés et les apprentissages d'un environnement à un autre (Kingsnorth et coll. 2007).

Chose certaine, l'amélioration des connaissances est essentielle, puisqu'elles sont reliées à la compréhension des saines habitudes de vie (Jinks et coll. 2010) et qu'elles ont ainsi le potentiel de mener au maintien ou à l'amélioration du poids corporel en influençant les comportements (Mann et coll. 2006). À cet égard, la littérature permet aussi d'identifier des pistes pertinentes pour les individus ALF, pouvant s'appliquer aux jeunes, surtout aux adolescents. Par exemple, lorsqu'il est question de cuisine, il ne faudrait pas se limiter à des idées de recettes faciles. Il faut également aider les gens à comprendre quels aliments choisir et pourquoi, à planifier les repas et à organiser la préparation. Il s'agit là d'autant de façons de se diriger vers une autonomie optimale, selon les limitations. Ces différentes connaissances et habiletés sont essentielles pour tous, y compris pour les jeunes ALF en quête de plus d'autonomie (Jobling 2001).

4.2.3 Besoins identifiés pour une promotion efficace

Après avoir identifié cinq pistes d'approches pour la promotion des saines habitudes alimentaires et douze éléments concrets à considérer lors de l'élaboration de messages ou d'activités éducatives sur l'alimentation, il demeure important de souligner quelques besoins qui se dégagent de la littérature et qui sont à considérer pour qu'une promotion des saines habitudes alimentaires auprès des jeunes ALF soit aussi efficace que possible. À la lumière des informations recueillies dans le cadre de cet état des connaissances, voici donc huit besoins particuliers, concrets, sur lesquels agir et autour desquels réfléchir :

1. Besoin de sensibilisation

Pour être enclin à améliorer certaines habitudes ou à adopter de nouveaux comportements, encore faut-il y voir un certain intérêt, y percevoir un avantage. Pour qu'une stratégie de promotion de la saine alimentation soit efficace, elle doit toucher la motivation des jeunes à s'engager sur la voie de l'adoption d'habitudes et de comportement plus sains. C'est pourquoi un besoin de sensibilisation est identifié. Dans l'étude de Block et coll. 2009, des jeunes ALF devaient choisir quelque chose sur quoi ils aimeraient s'améliorer. Sur les 19 participants, seulement six ont choisi les habitudes plus saines. Ont-ils d'autres priorités? Ou ne perçoivent-ils pas l'intérêt? La motivation serait-elle augmentée s'ils percevaient davantage l'importance?

Les nutritionnistes du groupe de discussion identifient d'ailleurs comme obstacle le fait que l'alimentation n'est pas une priorité pour plusieurs parents. Le présent document démontre clairement l'importance des parents et des adultes entourant les jeunes ALF. Le travail de sensibilisation doit donc aussi toucher ces adultes puisqu'ils sont d'une importance capitale tant à l'effet du contenu de l'assiette des jeunes, mais aussi quant au soutien qu'ils offrent dans la démarche des jeunes et à leur rôle de modèle. De plus, la sensibilisation auprès des parents et des adultes de l'entourage des jeunes doit aller de pair avec la sensibilisation auprès des jeunes directement, puisque la motivation ou la réceptivité résultante peut en être favorisée.

2. Besoin de soutien pour les familles

Les nutritionnistes du groupe de discussion mentionnent que les familles reçoivent beaucoup de recommandations de l'ensemble des professionnels de la santé, qu'elles en ont beaucoup à gérer. Elles indiquent par conséquent que les parents choisissent donc des priorités parmi tout ce qui leur est dit. Si l'alimentation n'est pas dans ces priorités, elle risque de ne pas être considérée importante : « *Les familles ont trop d'autres priorités à gérer avant* ». Ce constat souligne à la fois l'importance de sensibiliser les parents pour qu'ils perçoivent l'importance des saines habitudes alimentaires pour le bien-être de leur enfant. Il indique aussi que les parents ont souvent besoin de soutien pour arriver à manœuvrer avec tout ce qu'ils ont à gérer.

3. Besoin de formation

L'importance des familles et des adultes entourant les jeunes est indéniable pour tous les jeunes, limitation fonctionnelle ou pas. Or il est vrai que, pour plusieurs jeunes ALF, la charge revenant aux parents et aux aidants est importante et demande une bonne dose d'adaptation. Les initiatives de promotion de la saine alimentation doivent reconnaître les responsabilités et défis additionnels auxquels font face les familles, et inclure des informations et un soutien pour celles-ci, notamment par rapport à l'alimentation. Il y a effectivement un besoin de fournir aux familles des ressources appropriées afin qu'elles soient en mesure d'encourager leurs enfants à bien manger (Minihan et coll. 2011). Les parents étant des vecteurs importants d'influence, ils deviennent des cibles de choix pour

communiquer sur la promotion de la santé. C'est pourquoi de l'information sur l'alimentation doit leur être fournie (Antle et coll. 2007). Les nutritionnistes du groupe de discussion abondent également en ce sens : « *Tout passe beaucoup par les parents. Donc il est important de s'assurer que la communication avec les parents est bonne et d'inclure un volet pour les parents* ». De la formation pour les parents est essentielle pour qu'ils soient sensibilisés à la saine alimentation, qu'ils s'engagent sur cette voie et qu'ils deviennent des modèles pour leur jeune. Dans les interventions visant les jeunes, encourager, informer et soutenir la famille vont promouvoir le développement chez les jeunes de saines habitudes de vie.

De plus, il semble que le besoin de formation aille au-delà de la saine alimentation en tant que telle. En effet, il serait pertinent de former également les parents sur les meilleures façons de développer les forces, l'estime de soi et le sens de l'autonomie de leur jeune (Moblely et coll. 1996).

Si la formation des parents semble être un besoin essentiel, la formation des autres adultes entourant les jeunes ALF l'est tout autant (Kozlowski 1995). Un curriculum devrait être développé pour enseigner aux personnes qui prennent soin et encadrent les jeunes ALF, dont les familles d'accueil, les enseignants et les aidants (Cogwell 1993). Comme il a déjà été mentionné auparavant, le besoin de formation du personnel est identifié par des employés, dans une récente étude qualitative canadienne (Johnson 2011). En effet, la formation en alimentation des aidants est parfois inexistante, parfois inadéquate. Dans tous les cas, les jeunes ALF subissent directement l'influence plus ou moins directement de l'état des connaissances en alimentation des aidants, particulièrement lorsqu'il revient à un aidant de préparer ce que les jeunes mangent et boivent lorsqu'ils ont une limitation les empêchant de s'occuper de leurs propres repas). La littérature démontre un besoin de formation des aidants concernant les habiletés culinaires, la planification des menus, la nutrition, la santé et la salubrité alimentaire (Humphries et coll. 2009, Jobling 2001). Il importe que ceux-ci soient également conscients de leur rôle de modèle auprès des jeunes.

4. Besoin de consulter et de faire participer les gens concernés

Pour une stratégie de promotion de la santé efficace, il faut souligner l'importance de consulter les familles de jeunes ALF, ainsi que les jeunes eux-mêmes (Johnson 2011, Minihan et coll. 2011). Faire participer les enfants à tous les aspects de leur vie a été identifié comme un droit humain de base par les Nations Unies. Les bienfaits de faire participer les jeunes aux enjeux concernant leur santé ont d'ailleurs été démontrés à quelques reprises. (McPherson et Lindsay 2012). Dans la même ligne d'idées, il est pertinent de faire contribuer les aidants des jeunes ALF au développement de programmes qui comprennent leur participation.

Consulter les personnes directement concernées (jeunes, familles, aidant) est une étape souvent négligée, mais pouvant s'avérer fort révélatrice quant aux besoins, aux barrières, aux éléments à ajuster et aux pistes à envisager. Cette démarche de consultation a un autre impact positif majeur : les individus consultés se sentent respectés, considérés. Par conséquent, ils sont aussi plus enclins à s'engager par la suite dans un programme ou une démarche qui leur ressemble et dont ils ont l'impression qu'elle répond à des préoccupations ou à des besoins réels. Plus les jeunes, les familles et les aidants estiment un programme, plus la motivation à s'y plier et à y participer sera grande (Jinks et coll. 2010).

5. Besoin de spécialisation

Les nutritionnistes ont un rôle important à jouer dans la mise sur pied des programmes de promotion (ADA1997, Jobling 200, Johnson 2011). Il existe toutefois un besoin de spécialisation des professionnels de la santé (Crews et Lollar 2008). Elle pourrait prendre la forme de formations continues pour les professionnels, dont les nutritionnistes, ainsi qu'inclure des notions de nutrition pour enfants ALF dans le curriculum scolaire des futures nutritionnistes (Kozlowski 1995, Johnson 2011).

6. Besoin de temps accordé à la promotion de la saine alimentation

Les nutritionnistes rencontrées en groupe de discussion sont unanimes : peu de promotion ou de prévention est faite auprès des jeunes ALF, et ce, non pour manque de bonne volonté. Dans certains cas, quand les enfants reçoivent un gavage (nutrition entérale), la situation ne s'applique pas. Dans une majorité de cas, par contre, les nutritionnistes pourraient jouer un rôle important, mais c'est le temps qui leur manque. Elles sont plusieurs à travailler à temps partiel et à devoir prioriser les priorités. Elles expliquent qu'à Marie-Enfant, les cas de surpoids qui ont un impact sur la réadaptation ou sur la pathologie sont vus. Seuls les cas les plus urgents sont vus. On réagit, mais on ne semble pas avoir le temps de prévenir. Ces nutritionnistes estiment à seulement 5 à 15 % la proportion de leur temps (partiel) qu'elles accordent à la promotion des saines habitudes alimentaires, c'est-à-dire bien peu. Dans un des cas, comme la liste d'attente de la nutritionniste est longue, c'est l'infirmière qui fait un enseignement de base du Guide alimentaire canadien lorsqu'elle le juge important. Les nutritionnistes rencontrées ont des idées de projets, qui ne sont pas élaborés faute de temps.

Le présent état des connaissances expose clairement que, dans un cadre interdisciplinaire, les nutritionnistes ont un rôle important à jouer à l'égard de la saine alimentation et de sa promotion. Un besoin de temps professionnel consacré à cet effet est criant.

7. Besoin de socialisation

Il a été exposé que les jeunes ALF vivent parfois de la discrimination, de la solitude, de l'isolement. Ils ont dans certains cas plus de difficultés à développer

et à entretenir un cercle social (voir section sur le bien-être mental dans les facteurs individuels). Cette solitude peut jouer sur le moral, sur l'estime de soi ainsi que sur la motivation. À l'inverse, le soutien positif des pairs et des amis a été identifié comme une influence constructive. Il semble donc que des jeunes ALF peuvent avoir un grand besoin de socialisation. L'étude de Rimmer et Yamaki 2006 soulève d'ailleurs que la présence d'amis ou de personnes avec qui socialiser dans le milieu de vie pourrait être aussi importante que l'alimentation et le mode de vie actif.

Cette socialisation peut venir en amont des saines habitudes alimentaires : en améliorant la socialisation, les jeunes peuvent gagner de l'estime d'eux-mêmes, en plus d'être davantage confiants et motivés à participer ou à s'engager par la suite. La socialisation peut aussi être encouragée en même temps que les saines habitudes alimentaires. Pensons par exemple à des activités sur l'alimentation en équipe², à des repas communautaires participatifs ou encore à des cours de cuisine en petits groupes. La socialisation est effectivement une composante importante des programmes de cuisine (Johnson 2011), et ceux-ci ont en leur faveur un « facteur plaisir » qui ne peut qu'encourager la participation. Des rencontres de groupe, où les participants ayant la même limitation (donc des problèmes semblables), et où ils peuvent poser des questions et socialiser est une autre idée soulevée par les nutritionnistes ayant participé au groupe de discussion. Des cours de groupes parents-enfants pourraient être une combinaison d'éducation, de socialisation et de participation des parents. Il s'agit là d'autant d'idées exposant à une certaine sensibilisation ou éducation sur les saines habitudes alimentaires, tout en misant sur le développement de la socialisation.

8. Besoin de persévérance

Travailler sur les saines habitudes alimentaires ne se fait pas du jour au lendemain, pas plus que l'obtention de résultats. Une démarche vers de meilleures habitudes alimentaires demande une bonne dose de persévérance (Block et coll. 2009) ainsi qu'une persévérance *multiniveaux* : de la part des jeunes eux-mêmes, des parents, des aidants, des professeurs, des professionnels de la santé ainsi que des gens travaillant à développer les stratégies de promotion de la saine alimentation.

² Les nutritionnistes du groupe de discussion soulignent que les jeunes ALF semblent sensibles aux activités d'équipes, notamment les sports d'équipe, que cela crée un sentiment d'appartenance et les pousseraient à vouloir performer. Cette piste pourrait être transposée en activités sur l'alimentation.

4.3 – Les défis

Pour conclure cette analyse sont énumérés ici des éléments qui apparaissent, à la lumière de la littérature et des ressources consultées, se poser en défis quant à la promotion efficace des saines habitudes alimentaires auprès des jeunes ALF. Parmi les éléments relevés, certains défis situationnels sont plus difficiles à travailler, tandis que d'autres sont à considérer comme des défis auxquels des programmes de promotion de la saine alimentation seraient en mesure de s'attaquer. Il en existe bien sûr davantage; sans être exhaustive, cette énumération aborde cinq défis à prendre en considération lorsqu'on s'intéresse à la promotion de la saine alimentation auprès des jeunes ALF.

- **L'adaptation.** L'obésité et plusieurs soucis de santé prévalant chez des personnes ALF (maladies cardiovasculaires, diabète type 2...) sont similaires à ceux de la population en générale. De plus, plusieurs éléments soulevés dans cet état des connaissances, tels que l'influence des préférences alimentaires, de l'estime de soi, de l'environnement social, de l'éducation alimentaire, du soutien parental, sont loin d'être exclusifs aux jeunes ALF. Chez ces derniers, les exemples d'enjeux soulevés sont parfois amplifiés ou accentués, mais rarement exclusifs. Là où il y a potentiellement une différence, c'est dans la façon de s'adresser à ces jeunes pour stimuler leur réceptivité, ainsi que dans la façon de bâtir des programmes ou des stratégies pour s'adapter le plus efficacement possible aux enjeux parfois spécifiques ou amplifiés chez cette population.
- **L'équilibre.** Les enfants ALF et leurs familles sont hétérogènes; leurs besoins ainsi que leurs réponses aux initiatives de prévention vont inmanquablement varier. Un défi pour communiquer sur les saines habitudes alimentaires est de trouver un certain équilibre entre la personnalisation et la collectivité. Tel que démontré, certains jeunes ALF peuvent se sentir davantage concernés lorsque le message leur est personnalisé et directement adressé. Par ailleurs, traiter les jeunes ALF « comme les autres » et les inclure dans les mêmes activités que les autres jeunes peuvent favoriser leur intégration, leur sociabilité et leur estime d'eux-mêmes. Un défi réel réside dans la recherche d'un certain équilibre entre le *one size fits all* et les besoins particuliers des jeunes ALF, voire des jeunes ALF entre eux. Dans les politiques dites inclusives, les enfants ALF et leurs familles bénéficient des avantages d'être « comme les autres », mais certains peuvent aussi bénéficier de politiques qui soutiennent également des services plus personnalisés (Minihan et coll. 2011). De façon similaire dans la promotion des saines habitudes alimentaires, il importe de réfléchir à l'équilibre approprié d'approches, de messages ou de stratégies inclusifs et plus personnalisés.
- **La transférabilité.** Lorsque l'on cherche à passer des messages sur les saines habitudes alimentaires, un défi est de réfléchir à ce qui peut être

mis en place afin que les connaissances ou habiletés soient aussi transférables que possible, c'est-à-dire que les jeunes ALF soient en mesure d'appliquer leurs nouvelles connaissances ou habiletés à leur quotidien (Kingsnorth et coll. 2007). On a vu que des jeunes ALF peuvent avoir plus de mal à transférer les habiletés et les apprentissages d'un environnement à un autre. Un témoignage d'un employé est éloquent à cet égard : « *If we are using a kitchen at the [grocery store] across the street, with different equipment, they might not make that connection. It is going to be something that might not be so transferable* » (Johnson 2011).

- **Les coûts.** « *It would be ideal to have each person having an individualized program... but cost wise, it is not a reality* », exprime un employé dans l'étude de Johnson 2011. Effectivement, l'élaboration d'un programme uniforme pour tous demande moins de ressources qu'un programme qui doit être décliné, adapté, personnalisé. Dans la même ligne d'idées, les ressources financières peuvent poser un défi à l'égard de plusieurs éléments soulevés dans ce document : multiplier les suivis, faire participer les familles et les aidants, travailler sur les environnements et effectuer de nouvelles recherches sont des exemples de mesures nécessitant des ressources.
- **La motivation.** Il a été identifié que de passer de la théorie à l'action n'est pas toujours facile pour les jeunes ALF. Un défi important consiste à réussir à influencer non seulement les connaissances, mais aussi à générer la motivation à s'engager dans une démarche vers de saines habitudes alimentaires. Ce constat est vrai autant pour les jeunes eux-mêmes que leurs parents et les aidants, qui sont des influences importantes ainsi que des individus clés dans le succès d'une démarche d'adoption de saines habitudes et comportements.
- **La collaboration.** La participation de différentes personnes (parents, aidants, professeurs, professionnels de la santé, etc.) a été identifiée comme importante au succès des stratégies de promotion des saines habitudes alimentaires. Or si l'interdisciplinarité multiniveau semble essentielle, elle pose aussi un défi de collaboration et de coordination, notamment entre différentes personnes qui n'ont peut-être pas l'habitude de travailler de concert (Lucas 1997). De plus, établir les collaborations nécessaires pour procéder à des changements systémiques afin de créer des environnements sains à l'école pour inclure les jeunes ALF se poser également en défi (Minihan et coll. 2011).

5. Limites

Le présent état des connaissances sur les meilleures façons d'adresser des messages et les stratégies de promotion de la saine alimentation aux jeunes ALF s'est avéré être un défi en soi pour différentes raisons inhérentes aux études disponibles.

Bon nombre d'études disponibles ont de petits échantillons, rendant difficile la généralisation des résultats. D'une étude à l'autre, il existe une grande hétérogénéité des interventions, des habiletés ou des apprentissages sur lesquels l'accent était mis, ainsi que sur la mesure des impacts. Dans un grand nombre d'études, il n'y avait ni groupe contrôle ni groupe de comparaison, rendant difficile de déterminer si une population sans limitation fonctionnelle aurait réagi de façon identique ou non. Il y a également une hétérogénéité entre les études dans le vocabulaire employé et le sens donné, par exemple, aux termes *limitation* et *disabilités*. Plusieurs études se basent sur des mesures autorapportées, qui peuvent par le fait même comporter des biais. Plusieurs études étaient très spécifiques à un type de limitation fonctionnelle (donc pas systématiquement valables pour d'autres types de limitations), tandis que d'autres études présentaient un échantillon assez varié sur le plan de la nature ou de la gravité des limitations. Les conclusions sont moins percutantes et à considérer avec prudence. Par ailleurs, plusieurs études portaient sur des adultes : leurs constats sont parfois pertinents pour les jeunes, parfois moins adaptés. Enfin, peu d'études incluaient des suivis à moyen ou long terme pour tester l'adhésion aux saines habitudes de vie dans le temps. La majorité des études se terminent en soulevant un besoin de recherches supplémentaires dans le domaine.

À la lumière de ces informations, il est sage de considérer les trouvailles issues de ces études comme des pistes. Et à cet égard, nous ajoutons notre voix à celles qui soulignent l'importance de poursuivre les recherches et les études évaluant les impacts à plus long terme.

Cet état des connaissances rassemble des résultats, des pistes et des trouvailles provenant d'études parfois imparfaites ou extrapolées à partir de ces études. Il est donc à considérer comme exploratoire à son tour, comme une piste supplémentaire sur l'angle un peu plus ciblé de la promotion des saines habitudes alimentaires auprès des jeunes ALF.

6. Pistes de recherche

Puisque nous ajoutons notre voix à celles qui soulignent l'importance de poursuivre les recherches, voici différentes pistes d'intérêt :

- **Apprentissage par observation.** Il serait intéressant d'étudier l'efficacité réelle de l'apprentissage par observation des jeunes ayant une limitation intellectuelle. Une étude mentionne qu'il est peut-être moins efficace chez cette clientèle. Or est-ce véritablement le cas? Est-ce que cela dépend de la gravité de la limitation? Ce constat est-il secondaire au fait que ces jeunes seraient tout simplement moins dans la cuisine, donc moins exposés à ce type d'apprentissage? Ou peut-être ont-ils simplement besoin de plus d'expositions que les autres?
- **Besoin de socialisation.** La socialisation a été identifiée comme un besoin pouvant entre autres améliorer le bien-être mental des jeunes ALF et, par la bande, les mettre dans de meilleures dispositions pour être réceptifs aux messages de promotion des saines habitudes alimentaires. Il pourrait être intéressant d'évaluer et de mesurer l'impact d'une vie sociale améliorée sur le moral, la réceptivité ainsi que sur la motivation. Dans la même ligne d'idées, il pourrait être intéressant de mettre en place des activités sur l'alimentation en équipe, des repas communautaires participatifs ou des cours de cuisines de petits groupes, puis d'évaluer leur impact à la fois sur le bien-être mental que sur les habitudes alimentaires.
- **Développement du goût.** Vu l'importance du facteur goût comme déterminant des préférences et des choix alimentaires, et sans ignorer ces préférences naturelles, une certaine éducation au goût chez les jeunes ALF peut-elle favoriser les saines habitudes? Peut-on faire en sorte que les jeunes apprendraient à aimer, à préférer des aliments plus frais et plus sains? Y seraient-ils aussi sensibles que les jeunes sans limitation? Dans quelle mesure? Ces informations seraient hautement pertinentes, surtout sachant que les préférences de l'enfance tendent à perdurer chez l'adulte.
- **Pratiques alimentaires optimales.** Vu le rôle de modèle potentiel des parents et des aidants, il importe de mieux connaître la situation actuelle quant aux pratiques alimentaires des adultes susceptibles de devenir des modèles pour les jeunes. Dans quelle mesure ces adultes mangent-ils de façon équilibrée? Emploient-ils des ruses et des stratégies pour faire manger les enfants? Quels sont leurs mythes et croyances envers l'alimentation? Utilisent-ils des aliments comme récompense?
- **Nouvelles technologies.** Parmi les éléments concrets identifiés à la section 4.2.2 pour mieux communiquer les messages relatifs aux saines

habitudes alimentaires ont été identifiés le visuel, l'interactif, le créatif. Il serait par exemple fort intéressant d'évaluer les opportunités offertes par les nouvelles technologies quant à la promotion des saines habitudes alimentaires. Le web peut s'avérer intéressant puisqu'il permet de toucher une grande population, les applications peuvent être attirantes par leur aspect nouveau, créatif, interactif, voire portatif. Ces nouvelles technologies sont populaires auprès des jeunes et offrent également une possibilité de sociabiliser (clubs, réseautage, soutien en ligne, etc.), une interactivité pour stimuler l'intérêt des jeunes, une communauté virtuelle pour combiner apprentissage et bris de l'isolement, réseautage, etc. Étudier le potentiel des nouvelles technologies en lien avec la promotion des saines habitudes alimentaires est une piste fort intéressante à approfondir.

- **Autres pistes :**

- Comment les jeunes ayant une limitation utilisent-ils l'information sur la saine alimentation?
- Quel type d'apprentissage devrait-il être adopté pour les aider à demeurer en santé?
- Quel est l'impact du niveau de motivation des parents ou des aidants en lien avec les habitudes et comportements alimentaires des jeunes?
- Dans quelle mesure une amélioration de l'estime de soi rend-elle les jeunes plus réceptifs à la promotion des saines habitudes alimentaires?

7. Conclusion

Chose certaine, de très nombreux éléments soulevés dans cet état des connaissances quant à la promotion des saines habitudes alimentaires sont loin d'être exclusifs aux jeunes ALF. Plusieurs déterminants, facteurs explicatifs, enjeux, besoins et pistes seraient valables pour tous les jeunes, avec limitation ou non. Il y existe toutefois certaines réalités particulières aux jeunes ALF, certaines barrières possiblement accentuées, certains enjeux amplifiés. Il ressort également de cet état des connaissances qu'il semble exister des façons plus optimales que d'autres pour stimuler la réceptivité de cette population. Cet état de la situation soulève maintes pistes qui gagneraient à être validées ou ajustées par de futures recherches.

Les personnes ALF font partie intégrante de la population. Ils devraient par conséquent être inclus dans les efforts de promotion de la santé. Le besoin est tel que des études affirment que des interventions efficaces en promotion des saines habitudes de vie et en gestion du poids ainsi que des programmes de prévention pour les personnes ALF devraient être une priorité en santé publique (Iezzoni 2009, Humphries et al. 2009).

Le rôle des nutritionnistes et de la promotion des saines habitudes alimentaires auprès des enfants ayant des besoins spéciaux devrait comprendre une composante en lien avec la prévention, en incluant la famille, ainsi qu'être basé sur la communauté tout en tenant compte des facteurs culturels (Kozlowski 1995, Jobling 200, Johnson 2011, Minihan et coll. 2011). Pour être aussi efficaces que possible, les stratégies gagnent à être positives, inclusives et compréhensives et considérer les aspects individuels (attitudes, connaissances, habiletés, estime de soi, auto-efficacité...), interpersonnels (socialisation, personnel de soin, rôle modèle des parents et des proches), ainsi qu'environnementaux et organisationnels (développer des ressources, sensibiliser et former les familles et les aidants, etc.). La promotion des saines habitudes alimentaires pourrait améliorer non seulement la qualité de vie des jeunes ALF, mais aussi être rentable pour le système de soins de santé (Kozlowski 1995, Lucas 1997).

Les nutritionnistes ont un rôle à jouer dans la mise sur pied des programmes de promotion des saines habitudes alimentaires (ASA1997, Jobling 200, Johnson 2011). Il existe toutefois un besoin de spécialisation de professionnels de la santé (Crews et Lollar 2008). Enfin, l'interdisciplinarité et la collaboration de multiples partenaires sont essentielles pour la mise en place et la réalisation de tels programmes (Johnson 2011).

Bibliographie

Antle, B.J., et al., An exploratory study of parents' approaches to health promotion in families of adolescents with physical disabilities. *Child: Care, Health & Development*, 2008. 34(2): p. 185-93.

Alschuler, K.N., et al., *Effects of pain and fatigue on physical functioning and depression in persons with muscular dystrophy*. *Disability and Health Journal*, 2012. 5(4): p. 277-283.

Becker, H., Measuring Health Among People With Disabilities. *Family & Community Health Promoting Health in Persons With Chronic and Disabling Conditions*, 2006. 29(1): p. Supplement:70S-77S.

Block, P., et coll., Project Shake-It-Up: Using health promotion, capacity building and a disability studies framework to increase self efficacy. *Disabil Rehabil*, 2010. 32(9): p. 741-754.

Bourcier, L., *Tricoter avec amour - Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*, Conseil de la famille et de l'enfance, 2007, Gouvernement du Québec: Québec. p. 272 p.

Camirand, J. and J. Aubin, *L'incapacité dans les familles québécoises : Composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*, Institut de la statistique du Québec, 2004, Gouvernement du Québec: Québec. p. 205 p.

Camirand, J., et coll., *Vivre avec une incapacité au Québec - Un portrait statistique à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 et 2006*, Institut de la statistique du Québec, 2010, Gouvernement du Québec: Québec. p. 352 p.

Caton, S., et al., Healthy lifestyles for adults with intellectual disability: Knowledge, barriers, and facilitators. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2012. 37(3): p. 248-259.

Cogwell, R.A., The need to modify health education programs for the mentally retarded and developmentally disabled. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 1993. 5(2): p. 95-108.

Crews, J.E. and D.J. Lollar, The Public Health Dimensions of Disability, in *International Encyclopedia of Public Health*, H. Editor-in-Chief: Kris, Editor. 2008, Academic Press: Oxford. p. 422-432.

Cushing, P., et al., Academy of Nutrition and Dietetics: Standards of Practice and Standards of Professional Performance for Registered Dietitians (Competent, Proficient, and Expert) in Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 2012. 112(9): p. 1454-1464.e35.

George, V.A., S.D. Shacter, and P.M. Johnson, BMI and attitudes and beliefs about physical activity and nutrition of parents of adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2011. 55(11): p. 1054-1063.

Gibson, J.C., et al., Nutrition needs assessment of young Special Olympics participants. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2011. 36(4): p. 264-8.

Harrison, T., Health promotion for persons with disabilities: what does the literature reveal? *Fam Community Health*, 2006. 29(1 Suppl): p. 12S-19S.

Heller, T., et al., Physical Activity and Nutrition Health Promotion Interventions: What is Working for People With Intellectual Disabilities? *Intellectual and Developmental Disabilities*, 2011. 49(1): p. 26-36.

Hock, R. and B.K. Ahmedani, *Parent perceptions of autism severity: Exploring the social ecological context*. *Disability and Health Journal*, 2012. 5(4): p. 298-304.

Hogan, L., A. McLellan, and A. Bauman, Health promotion needs of young people with disabilities-a population study. *Disabil Rehabil*, 2000. 22(8): p. 352-357.

Humphries, K., M.A. Traci, and T. Seekins, Nutrition and Adults With Intellectual or Developmental Disabilities: Systematic Literature Review Results*. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 2009. 47(3): p. 163-185.

Iezzoni, L.I., Public Health Goals for Persons With Disabilities: Looking Ahead to 2020. *Disability and Health Journal*, 2009. 2(3): p. 111-115.

Jinks, A., A. Cotton, and R. Rylance, Obesity interventions for people with a learning disability: an integrative literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 2011. 67(3): p. 460-471.

Jobling, A., Beyond Sex and Cooking: Health Education for Individuals With Intellectual Disability. *Mental Retardation*, 2001. 39(4): p. 310-321.

Jobling, A. and M. Cuskelly, Young people with Down syndrome: A preliminary investigation of health knowledge and associated behaviours. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2006. 31(4): p. 210-218.

Johnson, C., et al., Nutrition and food skills education for adults with developmental disabilities. *Canadian Journal of Dietetic Practice & Research*, 2011. 72(1): p. 7-13.

Kemeny, M.E., R. Arnold, and M. Marge, I can do it, you can do it: a community development approach to health promotion for individuals with disabilities. *Community Development*, 2011. 42(2): p. 137-151.

Kingsnorth, S., H. Healy, and C. Macarthur, Preparing for Adulthood: A Systematic Review of Life Skill Programs for Youth with Physical Disabilities. *Journal of Adolescent Health*, 2007. 41(4): p. 323-332.

Kozlowski, B.W. and J.A. Powell, Position of The American Dietetic Association: Nutrition Services for Children with Special Health Needs. *Journal of the American Dietetic Association*, 1995. 95(7): p. 809-814.

Krempien, J.L. and S.I. Barr, *Eating attitudes and behaviours in elite Canadian athletes with a spinal cord injury*. *Eating Behaviors*, 2012. 13(1): p. 36-41.

Lin, J.-D., et al., Patterns of Obesity among Children and Adolescents with Intellectual Disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2005. 18(2): p. 123-129.

Lloyd, M., V.A. Temple, and J.T. Foley, International BMI comparison of children and youth with intellectual disabilities participating in Special Olympics. *Research in Developmental Disabilities*, 2012. 33(6): p. 1708-1714.

Lucas, B.L. and E. Blyler, Position of the American Dietetic Association: Nutrition in Comprehensive Program Planning for Persons with Developmental Disabilities. *Journal of the American Dietetic Association*, 1997. 97(2): p. 189-193.

Mann, J., et al., Healthy Behavior Change of Adults With Mental Retardation: Attendance in a Health Promotion Program. *American Journal on Mental Retardation*, 2006. 111(1): p. 62-73.

Martins, D.S., Motivations et pratiques alimentaires des mères d'enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne et comportements alimentaires des enfant, in *Faculté des études supérieures*, 2008 Université de Montréal: Montréal. p. 105 pages.

McDermott, S., et al., An efficacy trial of 'Steps to Your Health', a health promotion programme for adults with intellectual disability. *Health Education Journal*, 2012.

McGuire, B.E., P. Daly, and F. Smyth, Lifestyle and health behaviours of adults with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2007. 51(7): p. 497-510.

McPherson, A.C. and S. Lindsay, How do children with disabilities view 'healthy living'? A descriptive pilot study. *Disability and Health Journal*, 2012. 5(3): p. 201-209.

Meezen, I.J., Better eating: "There's an app for that!" Investigating and developing a digital therapy for children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2012. 56 (7-8): p. 695.

Ménard, L., Étude de la dynamique et des tendances des marchés au sein du secteur agroalimentaire québécois, Ministère de l'Agriculture, des Pêcheries et de l'Alimentation du Québec, 2009, Gouvernement du Québec: Québec. p. 106 p.

Minihan, P.M., et al., Children With Special Health Care Needs: Acknowledging the Dilemma of Difference in Policy Responses to Obesity. *Preventing Chronic Disease*, 2011. 8(5).

Mobley, C.E., L.S. Harless, and K.L. Miller, Self-perceptions of preschool children with spina bifida. *Journal of Pediatric Nursing*, 1996. 11(4): p. 217-224.

Moya, M., An update in prevention and treatment of pediatric obesity. *World J Pediatr*, 2008. 4(3): p. 173-85.

Nazli, A., *"I'm Healthy": Construction of health in disability*. *Disability and Health Journal*, 2012. 5(4): p. 233-240.

Neter, J.E., et al., The Prevalence of Overweight and Obesity and Its Determinants in Children with and without Disabilities. *The Journal of Pediatrics*, 2011. 158(5): p. 735-739.

Reinehr, T., et al., Obesity in Disabled Children and Adolescents An Overlooked Group of Patients. *Deutsches Arzteblatt International*, 2010. 107(15): p. 268-U20.

Rimmer, J.H., Health Promotion for People With Disabilities: The Emerging Paradigm Shift From Disability Prevention to Prevention of Secondary Conditions. *Physical Therapy*, 1999. 79(5): p. 495-502.

Rimmer, J.H. and K. Yamaki, Obesity and intellectual disability. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2006. 12(1): p. 22-27.

Stuifbergen, A.K. and H.A. Becker, Predictors of health-promoting lifestyles in persons with disabilities. *Research in Nursing & Health*, 1994. 17(1): p. 3-13.