

Évaluation des technologies et des modes d'intervention (ETMI)

Février 2018

Rapport d'évaluation sur des activités contributives, valorisantes et stimulantes pour les adultes âgés de 22 ans et plus présentant un polyhandicap

UNITÉ D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION

Par :

Marie-Claude Lehoux, M. Sc., agente de planification, de programmation et de recherche, CIUSSS MCQ

Sous la direction de :

Claudia Tremblay, Ph. D., Chef de service de la recherche psychosociale et de l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention, CIUSSS MCQ

Germain Couture, Ph. D., chercheur en établissement et responsable scientifique de l'UETMI, CIUSSS MCQ

Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme

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

Analyse et rédaction

Marie-Claude Lehoux, M. Sc., agente de planification, de programmation et de recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Participation à la sélection des documents et à l'évaluation de leur qualité méthodologique

Sean Gayadeen, M.A.P., agent de planification, de programme et de recherche, CIUSSS MCQ

Participation à l'évaluation de la qualité méthodologique des articles et à leur extraction

Isabelle Moreau, Ph. D., agente de planification, de programmation et de recherche, CIUSSS MCQ

Sous la direction de

Claudia Tremblay, Ph. D., chef de service de la recherche psychosociale et de l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention (UETMI), CIUSSS MCQ

Germain Couture, Ph. D., chercheur en établissement et responsable scientifique de l'UETMI, CIUSSS MCQ

Comité scientifique

Normand Boucher, Ph. D., chercheur en établissement, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Ève-Line Bussièrès, Ph. D., professeure au Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières

Claire Dumont, Ph. D., professeure au Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR)

Francine Julien-Gauthier, Ph. D., professeure au Département de psychoéducation, Université Laval

Nous tenons à remercier madame Marie-Marthe Gagnon, bibliothécaire professionnelle au CIUSSS de la Capitale-Nationale, installation Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, pour la réalisation de la stratégie de recherche documentaire.

Cet avis d'évaluation des technologies et des modes d'intervention est financé en totalité par les budgets alloués à l'Institut universitaire selon les critères en vigueur.

Comité de consultation

Marie-Ève Boutin, Éducatrice en centre d'activités de jour, services en DI-TSA, CIUSSS MCQ

Marie-Claude Caron, Ergothérapeute, Services Intégration Travail communautaire, CISSS de la Montérégie – Ouest

Sylvie Constant, Conseillère cadre - Services psychosociaux (DI - TSA - DP), CIUSSS MCQ

Marie-Ève Desbiens, Éducatrice, CISSS de la Montérégie – Ouest
Line Dickner, Technicienne en loisirs, services en DI-TSA, CIUSSS MCQ

Mégam Gagné-Bouchard, Éducatrice en centre d'activités de jour, services en DI-TSA, CIUSSS MCQ

Caroline Hamel, agente de planification, de programmation et de recherche, CIUSSS de l'Estrie

Danielle Lanciaux, Chef de service Intégration communautaire, CIUSSS de l'Estrie

Nancy Milette, Chef de service - Intégration au travail et communautaire - zone centre, CIUSSS MCQ

Sonia Mior, Chef de service – Intégration communautaire, CISSS de l'Estrie

Josée Martin, Ergothérapeute, services en DI-TSA, CIUSSS MCQ

Marianne Nadeau, Éducatrice, CIUSSS de l'Estrie

Mélissa Robitaille, Éducatrice, CISSS de la Montérégie – Ouest

Sabrina Toupin, Éducatrice, CIUSSS MCQ

Soutien à l'édition

Paul Guyot, conseiller-cadre au transfert et à la valorisation des connaissances, Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation, CIUSSS MCQ

Sonia Dany, agente de planification, de programmation et de recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Révision

Anny Trépanier, agente administrative, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Josée Mac Donald, technicienne en documentation, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielle, est interdite sans l'autorisation préalable du CIUSSS MCQ. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciale, est permise à condition d'en mentionner la source.

Il est recommandé de citer le document de cette façon :

Lehoux, M.-C. (2017). *Résumé du rapport d'évaluation sur des activités contributives, valorisantes et stimulantes pour les adultes âgés de 22 ans et plus présentant un polyhandicap* (Collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA). Trois-Rivières : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.

Afin de faciliter la lecture du document, un seul genre est utilisé et désigne tant le féminin que le masculin.

© CIUSSS MCQ

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2018
ISBN : 978-2-550-80512-0

Résumé

L'amélioration continue de la qualité des services d'adaptation et de réadaptation offerts en déficience intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme (TSA) est une orientation dont s'est doté le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ). Actuellement, la direction adjointe Continuum santé et bien-être DI-TSA dénote une qualité variable des services offerts dans les centres d'animation et souhaite ainsi connaître les activités contributives, valorisantes et stimulantes de la documentation ayant démontré un effet bénéfique afin de proposer une offre de service répondant aux besoins spécifiques des adultes polyhandicapés fréquentant les centres d'animation. La revue systématique de la documentation scientifique a permis d'identifier 15 études et deux rapports de recherche pour l'analyse. Les études ont permis de répertorier 15 interventions différentes en lien avec l'un ou l'autre des domaines de la qualité de vie. Parmi ces interventions, huit concernent l'application d'un programme de formation offert au personnel sur les habiletés des personnes polyhandicapées. La preuve quant à l'efficacité de ces interventions est cependant faible. En fait, l'ensemble de ces interventions nécessiterait des recherches supplémentaires pour attester de leur réel effet. L'importance des compétences et des capacités des individus soutenant les personnes polyhandicapées ont cependant été mises de l'avant par plusieurs auteurs. La formation des intervenants s'avère donc un moyen à privilégier dans les services afin de soutenir le plein potentiel des usagers. D'autres interventions et stratégies présentées sont également intéressantes et semblent être bénéfiques pour développer des habiletés, maintenir des acquis ou prévenir la détérioration.

Conclusion et proposition de recommandations

La nécessité de développer des services de jour innovants dans lesquels du personnel compétent est présent afin d'enrichir la qualité de vie des usagers est primordiale. De manière générale, ces services devraient être conçus autour de l'individu et être centrés sur la personne. Ils devraient aussi traiter la famille comme experte et être axés sur la qualité de la relation entre l'intervenant et la personne (Mansell, 2010). Un centre d'activités de jour est censé être très innovant et stimulant (comparé à une unité de vie) et devrait permettre davantage d'interactions entre les employés et les usagers (Vlaskamp et coll., 2007-B). Toutefois, pour l'instant, la recherche a démontré qu'il n'y a pas de garantie qu'une intervention qui s'est révélée efficace et efficiente produira les mêmes résultats dans la pratique journalière (Vlaskamp et coll., 2008).

Par conséquent, considérant que la documentation repérée insiste sur les compétences et les capacités des individus soutenant les personnes présentant un polyhandicap;

Considérant la qualité de la preuve;

Considérant que la relation entre le personnel et la personne présentant un polyhandicap est d'une importance cruciale;

Nous recommandons, afin de soutenir et d'outiller adéquatement les intervenants travaillant avec une clientèle d'adultes présentant un polyhandicap :

- D'offrir de la formation sous forme d'approche réflexive, de modelage ou selon une approche de type stage (formation continue) en lien avec :
 - La création d'opportunités de communication et d'apprentissage;
 - L'utilisation d'objets de références;
 - La répartition de leurs interactions avec l'ensemble des usagers;
 - L'importance d'établir un contact visuel, d'offrir une variété de commentaires positifs, d'augmenter le nombre d'interactions avec les usagers et de répondre à leurs tentatives de communication;
 - La présentation d'opportunités de choix;
 - La création et le maintien d'un environnement social positif.

Présence d'un consensus FORT

Les parties prenantes ajoutent que le partage de l'expertise entre les différents intervenants (assistants, éducateurs spécialisés, ergothérapeute, kinésiologue, orthophoniste, physiothérapeute, etc.) quant à la clientèle polyhandicapée à critère élargi est nécessaire. Elles proposent de partager, de s'approprier et de réaliser le suivi de cette expertise à travers des groupes (communauté de pratique, groupes de pratiques spécialisés, etc.) ou de modalités permettant le partage et le transfert des connaissances. Cette expertise devrait aussi être partagée au niveau provincial entre les établissements CISSS et CIUSSS.

Considérant que l'utilisation des objets et des activités préférées, jumelées à des interactions soutenues de la part des intervenants semble bénéfique dans le cadre de plusieurs interventions;

Nous recommandons :

- De réaliser de manière systématique une évaluation des préférences auprès de chaque usager;
 - De tenir à jour la liste des préférences;
 - D'intégrer l'utilisateur, les parents et les intervenants dans l'évaluation des préférences

Présence d'un consensus FORT

Les parties prenantes indiquent que l'utilisation d'un outil uniformisé interétablissements pour l'évaluation des préférences serait requis. Elles mentionnent également que cette liste de préférences devrait être mise à jour annuellement. Certaines parties prenantes indiquent qu'une grille a été élaborée à cette fin au CIUSSS MCQ, mais qu'elle devrait être utilisée de manière systématique. Elle pourrait également être partagée avec les autres CISSS ou CIUSSS.

Considérant que la communication devrait être la cible principale des interventions auprès de la clientèle présentant un polyhandicap puisqu'elle influence directement l'exercice de l'autonomie et le contrôle dans sa vie quotidienne;

Considérant que les trois interventions repérées dans le cadre de cette démarche d'évaluation en lien avec l'amélioration des habiletés de communication des usagers (*Picture It*, objets de références et interaction intensive) requièrent toutes des recherches supplémentaires pour attester de leur efficacité réelle;

Nous recommandons aux chercheurs :

- De réaliser des recherches en lien avec l'une de ces interventions à l'intérieur d'un centre d'activités de jour en employant une démarche méthodologique structurée et rigoureuse auprès d'adultes polyhandicapés à critère élargi.

Présence d'un consensus FORT

Les parties prenantes mentionnent qu'il serait intéressant que de tels projets de recherche aient lieu dans les centres d'activités de jour auprès de cette clientèle. Elles mentionnent aussi que les intervenants impliqués auprès des personnes présentant un polyhandicap aimeraient être consultés pour ces projets.

Enfin, considérant le manque d'outils permettant d'identifier les besoins et d'évaluer les progrès sur l'un ou l'autre des domaines de la qualité de vie des personnes présentant un polyhandicap à critère élargi :

Les parties prenantes recommandent :

Présence d'un consensus fort

Dans un premier temps, de repérer l'ensemble des outils d'évaluation ou d'appréciation francophones, au niveau provincial et international, utilisés auprès de cette clientèle. Et dans un second temps, de développer ou d'adapter (s'il y a lieu) un outil uniformisé et standardisé qui ne soit pas réservé uniquement à des membres d'un ordre professionnel.

Références

- Beadle-Brown, J., Leigh, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumker, T., Bradshaw, J. (2015). *Quality of life and quality of support for people with severe intellectual disability and complex needs*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 29(5), 409-421.
- Bloomberg, K., West, D., Iacono, T. A. (2003). *PICTURE IT : an evaluation of a training program for carers of adults with severe and multiple disabilities*. Journal of Intellectual and Developmental Disability, vol. 28(3), 260-282.
- Bossink, L. W. M., van der Putten, A. A. J., Waninge, A., Vlaskamp, C. (2017). *A power-assisted exercise intervention in people with profound intellectual and multiple disabilities living in a residential facility : a pilot randomised controlled trial*. Clinical Rehabilitation, 1-11, DOI 10.1177/0269215516687347.
- Boutet, M., Dionne, C., Lachapelle, Y., Rivest, C., Lauzière, J., Lemieux, C., Roy, R., Tavares, C.-A. (2002). *Recension des écrits sur les pratiques d'intervention auprès des personnes adultes présentant un polyhandicap (incapacités sévères et multiples) : rapport de recherche final*. Trois-Rivières : Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec.
- Clark, M. (2013). *Personalisation : for people with profound and multiple learning disabilities*. London : Mencap.
- Davis, P. K., Young, A., Cherry, H., Dahman, D., Rehfeldt, R. A. (2004). *Increasing the happiness of individuals with profound multiple disabilities : replication and extension*. Journal of Applied Behavior Analysis, vol. 37(4), 531-534.
- Dickner, L. (2015). *Rapport synthèse des rencontres avec les équipes des centres d'animation : pour la restructuration des programmations*. Trois-Rivières : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.
- Goldbart, J., Caton, S. (2010). *Communication and people with the most complex needs : what works and why this is essential*. London : Mencap.
- Green, C. W., Reid, D. H., Rollyson, J. H., Passante, S. C. (2005). *An enriched teaching program for reducing resistance and indices of unhappiness among individuals with profound multiple disabilities*. Journal of Applied Behavior Analysis, vol. 38(2), 221-233.
- Hostyn, I., Maes, B. (2009). *Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners : a literature review*. Journal of Intellectual and Developmental Disability, vol. 34(4), 296-312.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2013). *Les normes de production des revues systématiques : guide méthodologique*. Montréal : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux.
- Institut national d'excellence en santé et services sociaux (2010). *La liste de vérification AACODS*. Montréal : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux.
- Jones, F., Pring, T., Grove, N. (2002). *Developing communication in adults with profound and multiple learning difficulties using objects of reference*. International Journal of Language and Communication Disorders, vol. 37(2), 173-184.

- Kmet, L. M., Lee, R. C., Cook, L. S. (2004). *Standard quality assessment criteria for evaluating primary research papers from a variety of fields*. Tiré de https://www.ihe.ca/download/standard_quality_assessment_criteria_for_evaluating_primary_research_papers_from_a_variety_of_fields.pdf
- Lancey, P. (2013). *What people do in the day : for people with profound and multiple learning disabilities*. London : Mencap.
- Laperrière, J., Bouchard, S., Garneau, S. (2013). *Soutenir l'autodétermination chez les personnes polyhandicapées du CRDITED MCQ – IU*. Trois-Rivières : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire.
- Lehoux, M.-C. (2017). *Rapport d'évaluation sur des activités contributives, valorisantes et stimulantes pour les adultes âgés de 22 ans et plus présentant un polyhandicap* (Collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA). Trois-Rivières : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.
- Lyons, G. (2010). Quality of life for persons with intellectual disabilities : a review of the literature. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (Social Indicators Research Series 41). (pp. 73-126). DOI 10.1007/978-90-481-9650-0.
- Mansell, J. (2010). *Raising our sights : services for adult with profound intellectual and multiple disabilities*. London : Department of Health.
- Mansell, J., Beadle-Brown, J. (2012). *Active support : enabling and empowering people with intellectual disabilities*. London : Jessica Kingsley Publishers.
- Ménard, P., Garneau, S., Alarie, M. (2015). *Rapport d'évaluation du projet pilote « Réalisation des habitudes de vie de la personne polyhandicapée par l'intervention motrice en contexte de centre d'animation »*. Trois-Rivières : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.
- Munde, V., Vlaskamp, C. (2015). *Initiation of activities and alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities*. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 59(3), 284-292.
- Nind, M. (2008). Promoting the emotional well-being of people with profound and multiple intellectual disabilities : a holistic approach through intensive interaction. In J. Pawlyn & S. Carnaby (Eds.), *Profound intellectual and multiple disabilities : nursing complex needs*. (pp. 62-77). Oxford : Wiley-Blackwell.
- Parsons, M. B., Rollyson, J. H., Reid, D. H. (2004). *Improving day-treatment services for adults with severe disabilities : a norm-referenced application of outcome management*. *Journal of Applied Behavior Analysis*, vol. 37(3), 365-377.
- Petry, K., Maes, B., Vlaskamp, C. (2005). *Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities : the perspective of parents and direct support staff*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 18(1), 35-46.
- Realon, R. E., Bligen, R. A., La Force, A., Helsel, W. J., Goldman, V. (2002). *The effect of positive environment program (PEP) on behaviors of adults with profound cognitive and physical disabilities*. *Behavioral Interventions*, vol. 17(1), 1-13.

- Rivest, C., Lauzière, J., Lemieux, C., Élie, C. (1999). *Balises d'intervention pour les personnes polyhandicapées adultes : état de la situation de la clientèle polyhandicapée adulte inscrite au CSDI MCQ*. Trois-Rivières : Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec.
- Royal Mencap Society (2013). *Commissioning : for people with profound and multiple learning disabilities*. London : Mencap.
- Salmento, M., Bambara, L. M. (2000). *Teaching staff members to provide choice opportunities for adults with multiple disabilities*. *Journal of Positive Behavior Interventions*, vol. 2(1), 13-21.
- Samuel, J., Nind, M., Volans, A., Scriven, I. (2008). *An evaluation of intensive interaction in community living settings for adults with profound intellectual disabilities*. *Journal of Intellectual Disabilities*, vol. 12(2), 111-126.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G. S., Fantova, F., Van Loon, J. (2008). *Enhancing personal outcomes : organizational strategies, guidelines, and examples*. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 5(4), 276-285.
- Shalock, R. L., Bonham, G. S., Verdugo, M. A. (2008). *The conceptualization and measurement of quality of life : implication for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities*. *Evaluation and Program Planning*, vol. 31(2), 181-190.
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Wahler, R. G., Singh, J., Sage, M. (2004). *Mindful caregiving increases happiness among individuals with profound multiple disabilities*. *Research in Developmental Disabilities*, vol. 25(2), 207-218.
- Van der Putten, A. A. J., Bissink, L. W. M., Frans, N., Houwen, S., Vlaskamp, C. (2017). *Motor activation in people with profound intellectual and multiple disabilities in daily practice*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 42(1), 1-11.
- Van der Putten, A. A. J., Vlaskamp, C. (2011). *Day services for people with profound intellectual and multiple disabilities : an analysis of thematically organized activities*. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 8(1), 10-17.
- Vlaskamp, C. (2005-A). *Assessing people with profound intellectual and multiple disabilities*. In J. Hogg & A. Langa (Eds.), *Assessing adults with intellectual disabilities : a service providers' guide*. (pp. 152-163). Oxford : The British Psychological Society and Blackwell Publishing Ltd.
- Vlaskamp, C. (2005-B). *Interdisciplinary assessment of people with profound intellectual and multiple disabilities*. In J. Hogg & A. Langa (Eds.), *Assessing adults with intellectual disabilities : a service providers' guide*. (pp. 39-51). Oxford : The British Psychological Society and Blackwell Publishing Ltd.
- Vlaskamp, C., de Geeter, K. I., Huijsmans, I. M., Smith, I. H. (2003). *Passive activities : the effectiveness of multisensory environments on the level of activity of individuals with profound multiple disabilities*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 16(2), 135-143.
- Vlaskamp, C., Hiemstra, S. J., Wiersma, L. A. (2007- A). *Becoming aware of what you know or need to know : gathering client and context characteristics in day services for person with profound intellectual and multiple disabilities*. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 4(2), 97-103.
- Vlaskamp, C., Hiemstra, S. J., Wiersma, L. A., Zijlstra, B. J. H. (2007-B). *Extent, duration, and content of day services' activities for persons with profound intellectual and multiple disabilities*. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 4(2), 152-159.

- Vlaskamp, C., Nakken, H. (2008). *Therapeutic interventions in the Netherlands and Belgium in support of people with profound intellectual and multiple disabilities*. Education and Training in Developmental Disabilities, vol. 43(3), 334-341.
- Vlaskamp, C., van der Putten, A. A. J. (2008). *Focus on interaction : the use of an individualized support program for person with profound intellectual and multiple disabilities*. Research in Developmental Disabilities, vol. 30(5), 873-883.
- Whinnery, S. B., Whinnery, K. W. (2011). *Effects of functional mobility skills training for adults with severe multiple disabilities*. Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, vol. 46(3), 436-453.
- Whinnery, S. B., Whinnery, K. W. (2012). *Effects of increased mobility skills on meaningful life participation for an adult with severe multiple disabilities*. Physical Disabilities : Education and Related Services, vol. 31(1), 27-40.
- Yalon-Chamovitz, S., Weiss, P. L. (2008). *Virtual reality as a leisure activity for young adults with physical and intellectual disabilities*. Research in Developmental Disabilities, vol. 29(3), 273-287.
- Young, H., Garrard, B. (2016). *Bereavement and loss : developing a memory box to support a young woman with profound learning disabilities*. British Journal of Learning Disabilities, vol. 44(1), 78-84.
- Zhou, L., Goff, G. A., Iwata, B. A. (2000). *Effects of increased response effort on self-injury and object manipulation as competing responses*. Journal of Applied Behavior Analysis, vol. 33(1), 29-40.



**Institut universitaire
en déficience intellectuelle et
en trouble du spectre de l'autisme**

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

1025, rue Marguerite-Bourgeoys
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1

Téléphone : 819 376-3984 poste 12371
Ligne sans frais : 1 888 379-7732

www.rechercheiuditsa.ca

www.ciusssmcq.ca

Pour nous suivre sur les médias sociaux :

 JSSS MCQ