



123rf.com/profile_olesiab

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

Juin 2017

Rapport d'évaluation sur les interventions ayant démontré un effet auprès des enfants et des adolescents de 0 à 21 ans présentant un polyhandicap

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

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

En collaboration avec :

Sean Gayadeen, M.A.P., agent de planification, de programmation 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**

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

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, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale

Martin Caouette, Ph. D., professeur au Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR)

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

Claude Dugas, Ph. D., directeur au Département des sciences de l'activité physique, UQTR

Claire Dumont, Ph. D., professeure au Département d'ergothérapie, UQTR

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

Éric Bellefeuille, chef des services spécifiques et spécialisés 0-7 ans DI-TSA-DP zone centre, CIUSSS MCQ

Mélanie Cousineau, orthophoniste, service en DI-TSA, CIUSSS MCQ

Nathalie Doucet, orthophoniste, service en DI-TSA, CIUSSS MCQ
Rina Dupont, coordonnatrice clinique et ergothérapeute, DP, CIUSSS MCQ

Tania Godin, ergothérapeute, 0-7 ans, services en DI-TSA, CIUSSS MCQ

Frédérique Lebel-Damphousse, physiothérapeute, services en DI-TSA, CIUSSS MCQ

Isabelle Larouche, chef des services spécifiques et spécialisés 0-7 ans DI-TSA-DP zone centre, CIUSSS MCQ

Émilie Lessard-Dufresne, ergothérapeute, services en DI-TSA, CIUSSS MCQ

Nadia Loirdighi, agente de planification, programmation et recherche, CIUSSS MCQ

Marie-Ève Martel, superviseuse clinique, 0-7 ans, CIUSSS MCQ

Andréa Morin, éducatrice spécialisée, 0-7 ans, CIUSSS MCQ

Christine Rivest, agente de planification, programmation et recherche, CIUSSS MCQ

Dominic Viau, superviseur clinique, 0-7 ans, retard global de développement, CIUSSS MCQ

Anne-Elisabeth Viel, chef des services spécifiques et spécialisés 8-21 ans DI-TSA-DP – zone centre, 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, programmation et recherche en transfert de connaissances, Service de transfert, valorisation de connaissances – innovation, Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation, CIUSSS MCQ

Révision

Sylvie Lafleur

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)

Mise en page

Joanie Rousseau

agente administrative, 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 des Publications du Québec. 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 :

CIUSSS MCQ, Institut universitaire en DI et en TSA. *Rapport d'évaluation sur les interventions ayant démontré un effet auprès des enfants et des adolescents de 0 à 21 ans présentant un polyhandicap*, par M.-C. Lehoux. Trois-Rivières, QC : Collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA, 2017; 109 p.

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

© CIUSSS MCQ

Dépôt légal

ISBN (version électronique) : 978-2-550-78604-7

Table des matières

Liste des acronymes.....	vi
Résumé.....	7
1. Introduction.....	10
1.1. Question décisionnelle	10
1.2. Questions d'évaluation	10
1.3. Le polyhandicap en bref	11
1.4. Modèles logiques	11
1.5. Modèle de base.....	11
1.6. Cadre d'analyse.....	12
2. Démarche d'évaluation.....	12
2.1. Recherche documentaire	12
2.2. Critères d'inclusion	12
2.3. Sélection des études.....	13
2.4. Évaluation de la quantité des études	13
2.5. Extraction des données.....	13
2.5.1. Recueil des données contextuelles	13
2.6. Niveau de preuve scientifique des études.....	14
2.7. Méthode d'analyse et de synthèse des données.....	14
2.8. Méthodes de consensus.....	14
3. Résultats.....	15
3.1. Présentation des études.....	15
4. Présentation des résultats	18
4.1. La communication.....	18
4.1.1. Description des interventions en lien avec la communication et des effets rapportés.....	18
4.2. Programmes basés sur la technologie visant à favoriser la capacité à faire des choix, à accéder à des stimuli préférés et à attirer de l'attention	20
4.2.1. Description des interventions basées sur une technologie et effets rapportés	21
4.3. Motricité.....	23
4.3.1. Description des interventions en lien avec la motricité et effets rapportés.....	23
4.4. Habiletés alimentaires	27
4.4.1. Description de l'intervention en lien avec les habiletés alimentaires et effets rapportés.....	27
4.5. État d'alerte (<i>alertness</i>).....	28
4.5.1. Description de l'intervention en lien avec l'état d'alerte et effets rapportés.....	28

4.6. Engagement.....	29
4.6.1. Description de l'intervention en lien avec le niveau d'engagement et effets rapportés.....	29
4.7. Curriculums d'activité repérés	32
5. Discussion.....	39
5.1. L'effet des interventions sur le développement des participants polyhandicapés	39
5.1.1. Communication	39
5.1.2. Programmes basés sur une technologie favorisant la capacité à faire des choix, à accéder à des stimuli environnementaux ou à attirer l'attention.....	40
5.1.3. Motricité.....	41
5.1.4. Habiletés alimentaires	42
5.1.5. État d'alerte	42
5.1.6. Engagement.....	43
5.2. Caractéristiques des interventions	43
5.3. Outils d'évaluation employés pour mesurer les changements chez les participants polyhandicapés	44
5.4. Limites et qualité de la preuve scientifique	45
6. Conclusion et proposition de recommandations	46
Références.....	49
Annexe A - Démarche d'évaluation	54
Annexe B – Stratégies de recherche de données scientifiques	56
Annexe C - Tableaux P.I.C.O.T.S.....	62
Annexe D - Liste des articles exclus en raison exclusion selon le consensus obtenu entre trois personnes	64
Annexe E – Matrice de l'ensemble des données scientifiques	65
Annexe F – Qualité des preuves scientifiques.....	67
Annexe G - Caractéristiques des participants.....	68
Annexe H - Description des interventions	73
Annexe I - Caractéristiques des études retenues	93

Liste des tableaux et schémas

Figure 1 : Modèle de base lié au projet des enfants et des adolescents polyhandicapés	12
Figure 2 : Cadre d'analyse	11
Figure 3 Diagramme de sélection des études	17
Tableau 1 Effets des différentes interventions.....	30
Tableau 2 Description des curriculums	36

Liste des acronymes

AHRQ	<i>Agency for Healthcare Research and Quality</i>
CAA	Communication améliorée et alternative
CCEA	<i>Council for Curriculum, Examinations & Assessment</i>
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CIUSSS MCQ	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec
DI	Déficiência intellectuelle
DP	Déficiência physique
ETMI	Évaluation des technologies et des modes d'intervention
GRADE	<i>Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation</i>
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
IRDPQ	Institut de réadaptation en déficiência physique de Québec
MOVE®	<i>Mobility Opportunities Via Education</i>
PECS	<i>Picture Exchange Communication System</i>
PMLD	<i>Profound & multiple learning difficulties</i>
RfL	<i>Routes for Learning</i>
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
UETMI	Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention
VOCA	<i>Vocal Output Communication Aids</i>

Résumé

Les services en déficience intellectuelle (DI), en trouble du spectre de l'autisme (TSA) et en déficience physique (DP) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ) sont en constante évolution dans une perspective d'amélioration continue de la qualité de leurs services. Présentement, l'absence d'un programme spécifique visant à favoriser les apprentissages des enfants et des adolescents polyhandicapés de 0 à 21 ans engendre une situation où les interventions qui leur sont offertes sont peu structurées, et où, certaines sphères du développement sont peu travaillées. L'établissement souhaite donc connaître des alternatives aux pratiques actuelles en matière d'interventions démontrées efficaces afin de soutenir et de maximiser leur plein potentiel. La revue systématique de la documentation scientifique a permis d'identifier 24 études et six documents présentant chacun un curriculum scolaire pour l'analyse. Les études ont permis de répertorier neuf types d'interventions différentes ciblant la communication, la motricité, les habiletés alimentaires, l'état d'alerte, l'engagement ou la capacité à employer une technologie d'assistance pour effectuer un choix, contrôler une stimulation environnementale ou amorcer une interaction. La preuve, quant à l'efficacité de ces interventions, est toutefois limitée. En fait, les études abordant ce sujet évaluent toutes des interventions différentes, ciblent des enfants présentant des caractéristiques hétérogènes et des variables diverses. D'après les résultats issus de ce rapport d'évaluation, les participants polyhandicapés sont en mesure d'apprendre à employer un dispositif d'aide à la communication pour effectuer des demandes. L'emploi de programmes basés sur la technologie d'assistance semble également prometteur pour les personnes polyhandicapées, mais plusieurs de ces technologies ne sont pas accessibles commercialement. Enfin, sur le plan moteur, il est actuellement difficile de démontrer l'efficacité de l'une ou l'autre des interventions. D'autres interventions sont présentées et semblent démontrer des effets positifs, mais nécessitent des recherches supplémentaires. Les recommandations issues de ce rapport d'évaluation devraient néanmoins permettre d'éclairer la prise de décision.

1. Introduction

Contexte

Les services en déficience intellectuelle (DI), en trouble du spectre de l'autisme (TSA) et en déficience physique (DP) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ) sont en constante évolution dans une perspective d'amélioration continue de la qualité de leurs services. L'objectif est d'offrir en continuité le service le plus pertinent à la situation individuelle de chaque usager. Présentement, l'absence d'un programme spécifique visant à favoriser les apprentissages des enfants et des adolescents polyhandicapés engendre une situation où les interventions qui leur sont offertes sont peu structurées et où certaines sphères du développement sont peu travaillées. De plus, les interventions qui ont le potentiel de s'adapter à leurs intérêts, aux valeurs et aux habitudes de leurs parents sont peu diversifiées. Le fait de ne pas observer d'effets positifs des interventions sur leur développement amène également un sentiment de démotivation, une démobilitation ainsi qu'un sentiment d'incompétence chez les intervenants. Par conséquent, il est essentiel de connaître des alternatives aux pratiques actuelles en matière d'interventions démontrées efficaces afin de soutenir et de maximiser le plein potentiel des enfants et des adolescents polyhandicapés de 0 à 21 ans. Il est aussi important que ces méthodes soient adaptées aux besoins spécifiques de chaque usager.

D'autre part, la multiplicité et la complexité des problèmes de ces individus (p. ex. dysphagie, trouble moteur, trouble de santé, etc.) exigent un travail d'équipe important impliquant plusieurs types de professionnels. L'implication de la mission de la DP en plus de celle de la DI où les mêmes professionnels (ergothérapeutes, orthophonistes) des deux missions travaillent auprès du même apprenant en est un bon exemple. Les approches étant différentes entre ces deux missions, il est important qu'il y ait un bon arrimage entre les intervenants.

Ainsi, en tenant compte de la mission de l'établissement, du contexte et des différents enjeux soulevés, l'UETMI a précisé la question décisionnelle et a formulé, avec les parties prenantes, deux questions d'évaluation afin de cibler l'information qui pourra éclairer la prise de décision.

1.1. Question décisionnelle

Chez les enfants et les adolescents de 0 à 21 ans présentant un polyhandicap, quelles sont les interventions (activités, approches, curriculums, méthodes, programmes, stratégies, technologies d'assistance) ayant démontré une efficacité¹ sur l'une des sphères du développement?

1.2. Questions d'évaluation

Suite à la discussion avec les parties prenantes, il a été convenu de fragmenter cette question en deux questions d'évaluation :

1. Chez les enfants de 0 à 7 ans, quelle est l'efficacité des interventions qui visent le développement global?
2. Chez les enfants et les adolescents de 8 à 21 ans, quelle est l'efficacité des interventions qui visent le développement de la communication ou des capacités adaptatives?

Cette distinction permettra de tenir compte à la fois des enjeux développementaux et des étapes de vie propres à ces deux tranches d'âge. De plus, afin de soutenir davantage le demandeur dans sa prise de décision, des compléments d'information ont été extraits des articles scientifiques et rapportés dans le rapport d'évaluation. Toutefois, aucune analyse n'a été réalisée pour ces renseignements supplémentaires :

- 1) Quelles sont les caractéristiques spécifiques des enfants dans les études pour lesquelles l'intervention a produit un effet positif?

¹ Les parties prenantes définissent l'efficacité comme étant l'observation d'un nouveau comportement, de nouvelles manifestations. Il est important d'avoir un référentiel (temps 0) et de le comparer avec un temps 2 et d'observer une différence. L'efficacité peut aussi être d'éviter la détérioration (maintien de la condition actuelle).

- 2) Quelle est l'intensité (durée, fréquence) des interventions dans chaque étude?
- 3) Dans quels milieux les interventions ont-elles eu lieu?
- 4) Quel type d'intervenant (c.-à-d. chercheur, enseignant, éducateur spécialisé, parent, ergothérapeute, physiothérapeute, orthophoniste, etc.) offre l'intervention?
- 5) Quels sont les outils d'évaluation employés dans les études pour mesurer les effets?
- 6) En lien avec la collaboration professionnelle, quelles sont les pratiques actuelles employées dans le cadre d'un travail d'équipe auprès d'une clientèle présentant un polyhandicap?
- 7) Quel est le rôle joué par les parents dans l'intervention?

1.3. Le polyhandicap en bref

Selon Rivest, Lauzière, Lemieux et Élie (1999), le polyhandicap se définit par la présence de trois caractéristiques principales qui sont des « incapacités intellectuelles sévères ou profondes (QI < 35), des incapacités motrices persistantes et graves ainsi que des déficits importants en ce qui a trait à l'ensemble des comportements adaptatifs ». Le profil développemental des personnes polyhandicapées est différent de celui des gens qui ont un développement typique (Tavares, 2000). Leur développement est perturbé en raison de limitations importantes sur le plan de leur fonctionnement cognitif, adaptatif et moteur. Par conséquent, les possibilités de promouvoir leur développement et leur apprentissage sont réduites (Houwen et coll., 2014). Roche et ses collègues (2015) indiquent également que les personnes présentant des incapacités sévères et multiples forment un groupe hétérogène concernant leurs capacités fonctionnelles. De plus, étant donné la nature complexe de leurs déficiences associées, leur éducation représente un défi de taille. Maes et ses collègues (2007) mentionnent aussi que c'est un défi majeur de concevoir et de mettre en œuvre des services de haute qualité et de soutien pour ces personnes.

Par ailleurs, Petitpierre-Jost (2005) indique que « le travail éducatif auprès de personnes présentant un polyhandicap a été galvanisé et aiguillonné par la mise au point de plusieurs procédures de stimulation cognitives, sensorielles et motrices » (p. 39). L'auteure mentionne toutefois qu'il est difficile de connaître l'apport réel des programmes de stimulation conçus pour cette population. En effet, Petitpierre-Jost (2005) dénote que les études d'efficacité font état de résultats contrastés, et qu'il est difficile d'identifier les raisons de ces divergences (c.-à-d., méthodologie de recherche, le programme ou son application). Enfin, Maes et ses collègues (2007) mentionnent qu'il existe peu de connaissances en lien avec l'identification des stratégies les plus efficaces pour améliorer la qualité du soutien et la qualité de vie pour cette population.

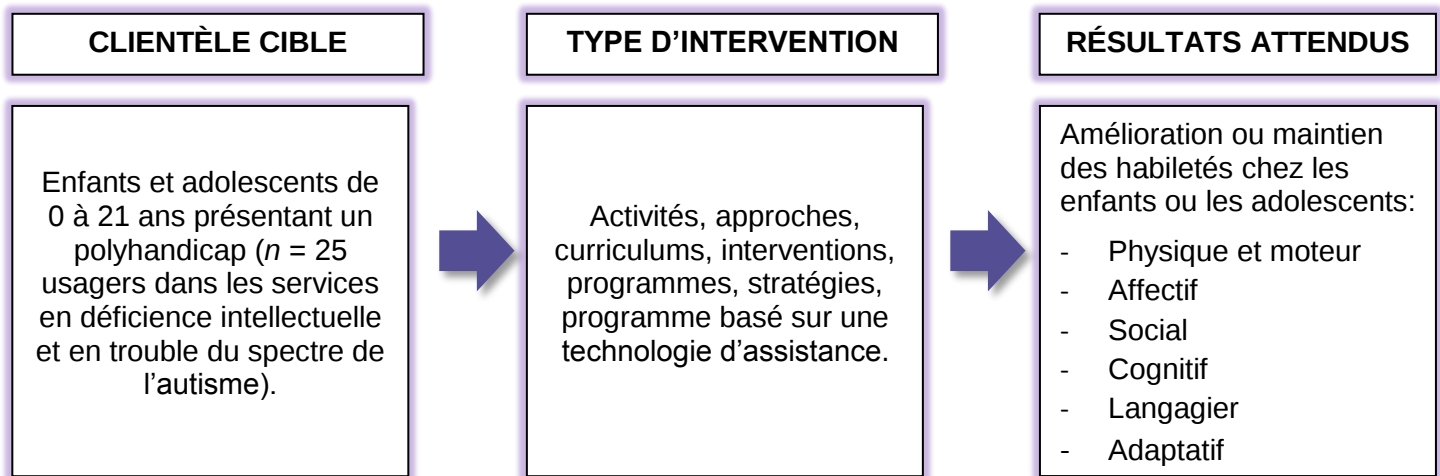
1.4. Modèles logiques

Les modèles logiques permettent : « d'illustrer les raisonnements implicites ou explicites des acteurs sur le fonctionnement effectif ou voulu d'une intervention, d'un programme, d'une technologie ou d'un médicament » (INESSS, 2013, p. 12). Dans le cadre de ce projet, un modèle de base et un cadre d'analyse ont été élaborés afin d'explicitier l'ensemble des composantes liées à la problématique et de visualiser les liens existants entre les questions d'évaluation et les sous-questions de recherche. Il faut noter que ces modèles ont été acceptés par le demandeur et son équipe lors de la rencontre de cadrage de ce projet (avril 2016).

1.5. Modèle de base

Le modèle de base représente la façon dont les composantes de l'intervention sont interreliées entre elles. C'est un outil permettant la présentation et l'explication claire des concepts. Pour le présent projet, la figure 1 illustre les liens entre la clientèle cible, le type d'intervention et les résultats attendus qui ont été décrits dans le formulaire de demande d'évaluation à l'UETMI (déc. 2015). Ce modèle a été élaboré pour les besoins particuliers de cette demande. La clientèle cible est les enfants et les adolescents de 0 à 21 ans présentant un polyhandicap, ce qui représente actuellement environ 25 usagers présents dans les services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Les types d'interventions représentent les activités, les approches, les curriculums, les interventions, les programmes, les stratégies ou les technologies d'assistance qui ont démontré un effet sur le développement global de l'enfant et sur l'adaptation à la situation du handicap.

Figure 1 : Modèle de base lié au projet des enfants et des adolescents polyhandicapés

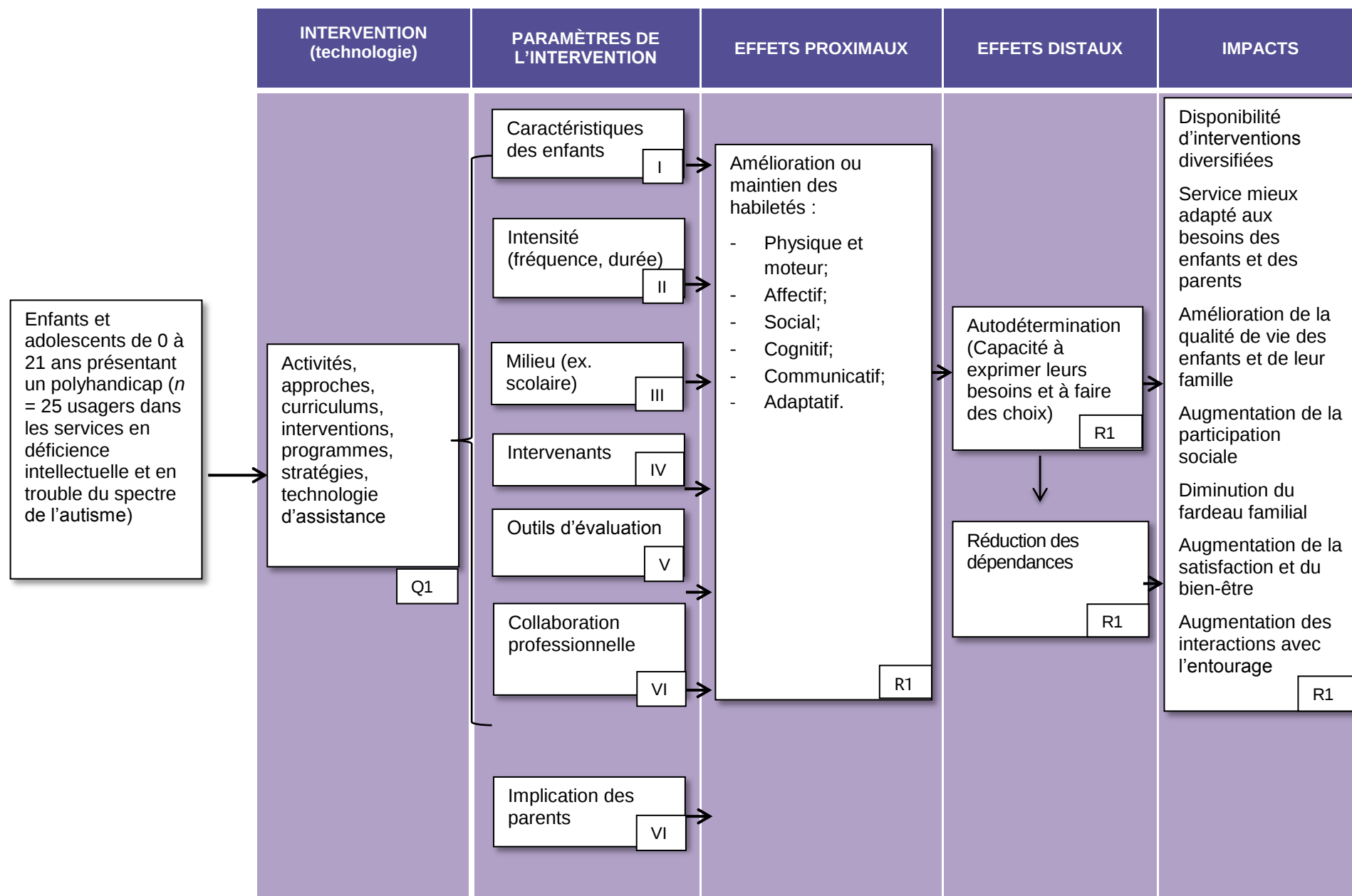


1.6. Cadre d'analyse

Le cadre d'analyse sert à préciser les limites d'un phénomène que nous voulons étudier (INESSS, 2013). Ce cadre découle du modèle logique illustré précédemment à la figure 1. En lien avec le formulaire d'évaluation à l'UETMI (déc. 2015) et d'un survol de la littérature et de la consultation des parties prenantes, les liens existants entre les différents effets possibles découlant des interventions efficaces pour les enfants et les adolescents de 0 à 21 ans ayant un polyhandicap ont été illustrés (figure 2).

La problématique initiale de ce projet est le manque criant de moyens en matière d'interventions démontrées efficaces auprès des enfants et des adolescents présentant un polyhandicap. Les intervenants vivent souvent une démotivation, une démobilisation ainsi qu'un sentiment d'incompétence concernant résultats obtenus qui ne correspondent pas aux efforts fournis. De leur côté, les parents ressentent une surcharge et un épuisement qui en résultent en une demande accrue de services de répit. Pour remédier à la problématique initiale, la documentation scientifique présente différents programmes, curriculums, interventions, approches ou stratégies qui ont le potentiel de soutenir le développement global des enfants et de modifier la situation d'handicap des adolescents présentant un polyhandicap. La figure 2 présente également les paramètres (p. ex. : caractéristiques des enfants, l'intensité et la fréquence, l'environnement, caractéristique de l'intervenant, etc.) qui peuvent influencer l'efficacité des interventions. De manière générale, les interventions repérées devraient améliorer ou maintenir l'une ou l'autre des sphères de développement (physique et moteur, affectif, social, cognitif, communicatif, adaptatif). Suivant ces gains, les enfants devraient avoir la possibilité d'exprimer leurs besoins et la capacité de faire des choix. Cette autodétermination devrait également permettre de réduire leurs dépendances envers les personnes aidantes de leur entourage, et ainsi, diminuer le fardeau familial. Enfin, l'impact final de cette démarche serait une disponibilité d'interventions diversifiées afin d'offrir des services mieux adaptés aux besoins spécifiques des enfants et des adolescents présentant un polyhandicap (objet de la présente demande).

Figure 2 : Cadre d'analyse



Q : question d'évaluation; R : résultats en lien avec la question 1; chiffre romain : complément d'information extrait, mais non analysé.

2. Démarche d'évaluation

Afin de recueillir des données probantes permettant de répondre adéquatement à la question décisionnelle, une démarche d'évaluation rigoureuse a été réalisée en lien avec les effets démontrés des interventions qui permettent de soutenir le développement des enfants et des adolescents de 0 à 21 ans ayant un polyhandicap. Les sections suivantes présentent la recherche documentaire réalisée et les méthodes utilisées pour la sélection des études, l'évaluation de leur qualité et l'extraction des données. Cette démarche d'évaluation a permis d'élaborer des propositions et des constats quant aux interventions qui ont le potentiel de produire des effets bénéfiques pour cette clientèle. L'annexe A présente la démarche d'évaluation schématisée.

2.1. Recherche documentaire

Une stratégie de recherche documentaire a été réalisée avec le soutien d'une bibliothécaire au CIUSSS de la Capitale-Nationale, située à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, afin de repérer les synthèses et les publications scientifiques originales sur l'effet des interventions auprès des enfants et des adolescents de 0 à 21 ans présentant un polyhandicap. Les bases de données *Cochrane Library*, *CINAHL*, *ERIC*, *ERUDIT*, *Medline(OVID)*, *PsycINFO* (APA PsycNET), *Web of Science* ainsi que les sites d'agences d'évaluation des technologies ont été consultés pour une recherche systématique de la littérature scientifique en lien avec les questions d'évaluation. De plus, les références des articles retenus au premier tour de triage ont été sondées afin de repérer les documents qui ne l'auraient pas été autrement. Parallèlement, une recherche dans la littérature grise a été effectuée par une professionnelle de l'ETMI dans les bases de données *Bielefeld Academic Search Engine*, *Système pour l'information en littérature grise en Europe* et *ProQuest Dissertations & Theses Global* afin de repérer les mémoires et les thèses qui n'auraient pas fait l'objet de publication scientifique. De plus, le site *Internet Guidelines International Network* ainsi que le moteur de recherche Google ont été utilisés afin de repérer les guides de pratique clinique ou les curriculums en lien avec les enfants et les adolescents présentant un polyhandicap. Des courriels ont également été envoyés aux groupes de chercheurs qui ont élaboré des documents présentant les curriculums afin d'obtenir de plus amples informations (p. ex. : évaluation du curriculum, démarche d'élaboration, etc.). L'ensemble des stratégies de recherche documentaire employées a été consigné à l'annexe B. Enfin, en tenant compte de l'échéancier de ce projet et des ressources allouées, la littérature non scientifique (p. ex. : chapitre de livre, article de presse, etc.) n'a pas été considérée. Aucun devis méthodologique n'a été écarté, bien que les revues systématiques, les études randomisées et les études quasi expérimentales aient été priorisées afin de s'assurer d'un niveau de preuve satisfaisant. Les études qualitatives ont également été considérées.

La recherche a ciblé les articles publiés en anglais ou en français édités entre janvier 2000 et mai 2016 inclusivement. Les mots-clés tels que : (1) 'profound mental retardation', 'profound learning disabilities or difficulties', 'profound intellectual disabilities', 'multiple disabilities', 'high support need', 'severely disabled', 'severely handicapped', 'severely and multiply disabled', 'severe retardation', 'profoundly and multiply disabled', 'severely and multiply handicapped', 'profoundly and multiply disabled', 'PIMD' et (2) infant, child, teen, et 'intervention', 'activity', 'strategy', 'approach', 'curriculum' ont été employés dans les différentes bases de données nommées précédemment. Dans un objectif de reproductibilité des résultats, les stratégies de recherche détaillées pour chaque base de données, les dates auxquelles les stratégies ont été lancées, ainsi que le nombre de références obtenues pour chacune, sont présentés à l'annexe B.

2.2. Critères d'inclusion

Les critères de sélection des études, quant à la population, à l'intervention, aux comparateurs, aux résultats, à la temporalité, au site (contexte) sont présentés en détail à l'annexe C. Ces critères ont été choisis en fonction du *formulaire de demande d'une évaluation* à l'UETMI et modifiés lors de la rencontre de cadrage d'avril 2016. Tous les documents pertinents, peu importe la qualité méthodologique (0 -100 %), ont été retenus.

2.3. Sélection des études

La sélection des documents a été réalisée par deux agents de planification, de programmation et de recherche, et une troisième personne a arbitré ou tranché les différends lorsque les deux personnes étaient en désaccord. La sélection des documents a d'abord été effectuée à la lecture du titre et du résumé en fonction des critères préétablis. Par la suite, une sélection finale a été réalisée à partir de la lecture complète des articles. Un diagramme de sélection des études comprenant les quatre phases du processus (identification, sélection, admissibilité, articles retenus) a été créé afin que la procédure soit transparente et reproductible (figure 3). Enfin, les études exclues qui ont nécessité un consensus entre les trois personnes ont été consignées dans un tableau à l'annexe D.

2.4. Évaluation de la quantité des études

Tous les documents sélectionnés, à la suite de la lecture complète, ont fait l'objet d'une évaluation de la qualité méthodologique. Vingt pour cent des articles retenus ont été évalués par deux agents de planification, de programmation et de recherche afin de s'assurer de l'interprétation adéquate de la grille d'évaluation employée. Cette méthode réduit les erreurs de jugement et de subjectivité en plus de faciliter la reproductibilité des résultats (Dagenais et Beaudoin, 2014). Par la suite, l'évaluation de la qualité des études retenues a été réalisée uniquement par l'auteure principale de ce rapport d'évaluation pour des raisons de temps et de disponibilité de ressources.

La qualité méthodologique de la majorité des articles scientifiques a été évaluée à l'aide de la grille du Standard Quality Assessment Criteria for Evaluating Primary Research Papers from a Variety of Fields (Kmet et coll., 2004), ci-après nommée SQA. Cette grille comprend 14 critères de qualité méthodologique et permet de calculer un résultat variant de 0 à 28. La grille contient trois catégories (oui, partiel, non) ainsi que la case « ne s'applique pas ». De plus, cette grille comprend également un volet qualitatif pour les études du même genre. Une revue systématique a pour sa part été évaluée à l'aide de la grille AMSTAR (Shea et coll., 2007) qui comprend 11 critères et quatre catégories pour répondre (oui, non, ne peut pas répondre, sans objet).

2.5. Extraction des données

L'extraction des données a été effectuée à la suite de l'évaluation de la qualité méthodologique. Dans le cadre de ce rapport d'évaluation, l'auteure principale de ce rapport a réalisé l'extraction de l'ensemble des documents. Toutefois, une seconde personne a effectué l'extraction pour au moins cinq articles et un accord interjuges a été réalisé afin de réduire les erreurs, dont les erreurs de jugement et de subjectivité. Afin de structurer cette action, un formulaire d'extraction a préalablement été conçu à l'aide du tableur Microsoft Excel (2007). Ce formulaire a également été présenté et accepté par le demandeur et les parties prenantes lors de la rencontre de cadrage. Enfin, une première extraction a été réalisée afin de s'assurer qu'il ne manque pas de champs pertinents. Les informations suivantes ont été extraites pour chaque étude : objectif de l'étude, caractéristiques de l'échantillon, nom du programme, objectif du programme, paramètres de l'intervention (durée, format, environnement physique, etc.), variables étudiées, outils employés pour mesurer le changement chez les participants, résultats.

En fonction des informations qui ont été repérées, les critères d'inclusion et des ressources disponibles, trois semaines ont été nécessaires pour l'évaluation de la qualité des études et l'extraction des données.

2.5.1. Recueil des données contextuelles

Le *formulaire de demande d'évaluation remis à l'UETMI* (déc. 2015) a permis de colliger certaines informations en lien avec le contexte et les services actuellement offerts aux enfants et adolescents présentant un polyhandicap. La rencontre de cadrage a également permis de valider et d'enrichir ces données qui ont été intégrées au rapport d'évaluation. Une rencontre subséquente d'environ trois heures avec les parties prenantes identifiées par le demandeur a également permis de leur présenter les résultats et les conclusions de la revue systématique.

Cette rencontre a également permis de présenter les propositions de recommandations issues de la démarche d'évaluation. L'objectif était d'obtenir le consensus quant à l'acceptabilité de l'équilibre entre les avantages et les inconvénients et quant aux valeurs et préférences des parties prenantes afin d'établir une

force de recommandation. La contextualisation des données scientifiques devrait ainsi permettre d'éclairer la prise de décision.

2.6. Niveau de preuve scientifique des études

L'évaluation de la qualité de la preuve scientifique est un moyen d'informer le lecteur sur la solidité des données de recherche relatives aux questions d'évaluation. Elle lui permet ainsi de porter un jugement éclairé sur les données scientifiques présentées. Aux fins de ce rapport, la méthode élaborée par l'UETMI du CIUSSS MCQ s'appuyant sur *The Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation* (GRADE) ainsi que sur le *Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)* a été employée².

Succinctement, cette méthode permet de procéder à une évaluation critique de la qualité de la preuve scientifique. Pour ce faire, une analyse conjointe de chacun de ces critères est réalisée : *risque de biais*, *direction des mesures*, *précision des résultats* et *niveau de cohérence des mesures*. Pour chacun de ces critères, plusieurs possibilités de cotation sont disponibles. L'annexe E présente la matrice des différentes cotations. Ensuite, l'analyse de l'ensemble de ces critères produit une qualité pouvant être jugée forte, modérée, faible ou très faible selon le niveau de confiance sur la preuve. L'annexe F présente les définitions pour chacune des qualités.

2.7. Méthode d'analyse et de synthèse des données

Les données provenant des articles scientifiques, des guides de pratique clinique et des rapports de recherche ont été colligées et analysées en fonction des questions d'évaluation et des différentes interventions repérées. Des tableaux récapitulatifs permettent de décrire les données recueillies qui ont servi au rapport d'évaluation. Enfin, en tenant compte des données probantes disponibles et des qualités de preuves attribuées en fonction de la démarche précédemment décrite, l'UETMI a tenté de tirer des constats et d'élaborer des propositions de recommandations.

2.8. Méthodes de consensus

Les interventions visant le soutien du développement des enfants et des adolescents présentant un polyhandicap répertoriées dans la documentation et démontrant un effet positif sur les différentes sphères de développement ont été présentées aux groupes de parties prenantes identifiées par le demandeur. À la suite de la présentation des résultats, des constats et des propositions de recommandation, l'UETMI a tenté de mettre en évidence, au sein des parties prenantes, les points d'accord et de désaccord en lien avec les interventions proposées. Cette démarche a permis de qualifier la force du consensus quant aux propositions de recommandation présentées par l'UETMI.

De manière plus précise, chaque intervention répertoriée dans la littérature a été présentée au groupe afin de connaître leur niveau de confiance en son application et son implantation dans le contexte des services à la clientèle DI-TSA-DP du CIUSSS MCQ. L'objectif était d'obtenir le point de vue d'experts travaillant près de la clientèle afin d'améliorer l'offre de service de manière continue. Les commentaires ont été recueillis et inscrits au rapport d'évaluation dans un objectif de transparence.

Il faut noter que la rigueur de la démarche a été assurée par un chercheur en établissement attitré à l'UETMI des services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme - Institut universitaire, par un groupe d'experts scientifiques, et par la présence de deux agents de planification, de programmation et de recherche lors de certaines étapes. De plus, le demandeur et les parties prenantes du départ ont pu suivre le déroulement de la démarche d'évaluation tout au long de son processus afin de favoriser une meilleure appropriation des nouvelles connaissances.

² Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire, UETMI (2013). *Qualification du corpus de preuves : document de travail*. Trois-Rivières : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire. Document disponible sur demande.

3. Résultats

Cette partie présente les résultats issus de la démarche d'évaluation. La première partie décrit le type de documents scientifiques sélectionnés pour répondre aux questions d'évaluation et la seconde partie présente les résultats des études concernant chacune des interventions qui ont démontré un effet ou non sur l'une des habiletés des participants polyhandicapés âgés de 0 à 21 ans. Chaque partie débute par une description de l'intervention et des participants suivie par une présentation des résultats et de la qualité de la preuve. Ensuite, une dernière section décrit des curriculums scolaires élaborés spécifiquement pour cette population. Il est toutefois important de mentionner que l'efficacité de ces curriculums n'a pas été évaluée. Les lignes directrices de ces documents permettent néanmoins d'enrichir les données scientifiques.

3.1. Présentation des études

Vingt-quatre articles scientifiques ont été sélectionnés dans les différentes bases de données énumérées précédemment. À partir des références de ces études, la recherche manuelle a permis de repérer quatre articles supplémentaires (Shih et Shih, 2009-B; Stasolla et coll., 2013; Stasolla et coll., 2014; Stasolla et coll., 2014-B). Parmi l'ensemble des articles sélectionnés, 18 ont un protocole de type à cas unique (c.-à-d. *single case*, niveau de base multiple), une étude à un devis de type quasi expérimental avec un groupe contrôle (Van der Putten et coll., 2005), une autre a employé une randomisation sur deux périodes de temps (Su et coll., 2013), une autre a utilisé un devis longitudinal sur une période de 12 mois (Nilsson et coll., 2010; 2011), et enfin, une équipe de chercheurs a réalisé une revue systématique ayant pour thème les *micros rupteurs*³ (Roche et coll., 2015). Nilsson et ses collègues ont publié les résultats de leur étude longitudinale dans deux études distinctes (2010, 2011). Dans le cadre de ce projet, ces études ne comptent que pour une seule étant donné qu'il s'agit de la même population et de la même intervention. Les études proviennent des États-Unis (6), de l'Italie (4), de Taiwan (4), de l'Australie (2), de la Suède (2), de l'Angleterre (1), de la Chine (1), de l'Écosse (1), de la Nouvelle-Zélande (1), et des Pays-Bas (1).

Parmi les vingt-trois documents, neuf types d'interventions différentes ont été identifiés. En réalité, il existe presque autant d'interventions que d'études. Deux catégories ont toutefois été formées pour regrouper les programmes basés sur une technologie (c.-à-d. plusieurs types de *micros rupteurs*, souris d'ordinateur, manette de contrôle Wii) et regrouper les interventions utilisant un système d'aide à la communication améliorée et alternative (CAA). Les différentes interventions repérées concernent soit la communication, la motricité, les habiletés alimentaires, l'état d'alerte, l'engagement, la capacité à faire des choix, à contrôler une stimulation environnementale ou à amorcer une interaction.

Les échantillons relatifs à ces études varient de 1 à 44 participants âgés de 1 an à 52 ans ayant une déficience intellectuelle, de sévère à profonde, en plus d'une incapacité physique sévère et des troubles graves de la communication. Parmi les études, les caractéristiques des participants sont très hétérogènes. Les étendues d'âges sont également très variables, ce qui ne permet pas de faire de regroupement d'intervention selon le groupe d'âge. Pour ce qui est du genre, 108 sont des garçons, et 45 des filles. Notez que l'étude de Nilsson et ses collègues (2010, 2011) inclut 13 adultes âgés de 21 à 52 ans. Toutefois, comme la majorité des participants ($n = 32$) de cette étude répond aux critères d'inclusion, elle a été sélectionnée. Ces chiffres incluent seulement les participants issus des études primaires. La revue systématique (Roche et coll., 2015) inclut à elle seule 45 participants âgés de 4 à 18 ans, dont 23 garçons et 22 filles. L'annexe G décrit en détail les caractéristiques de chacun des participants.

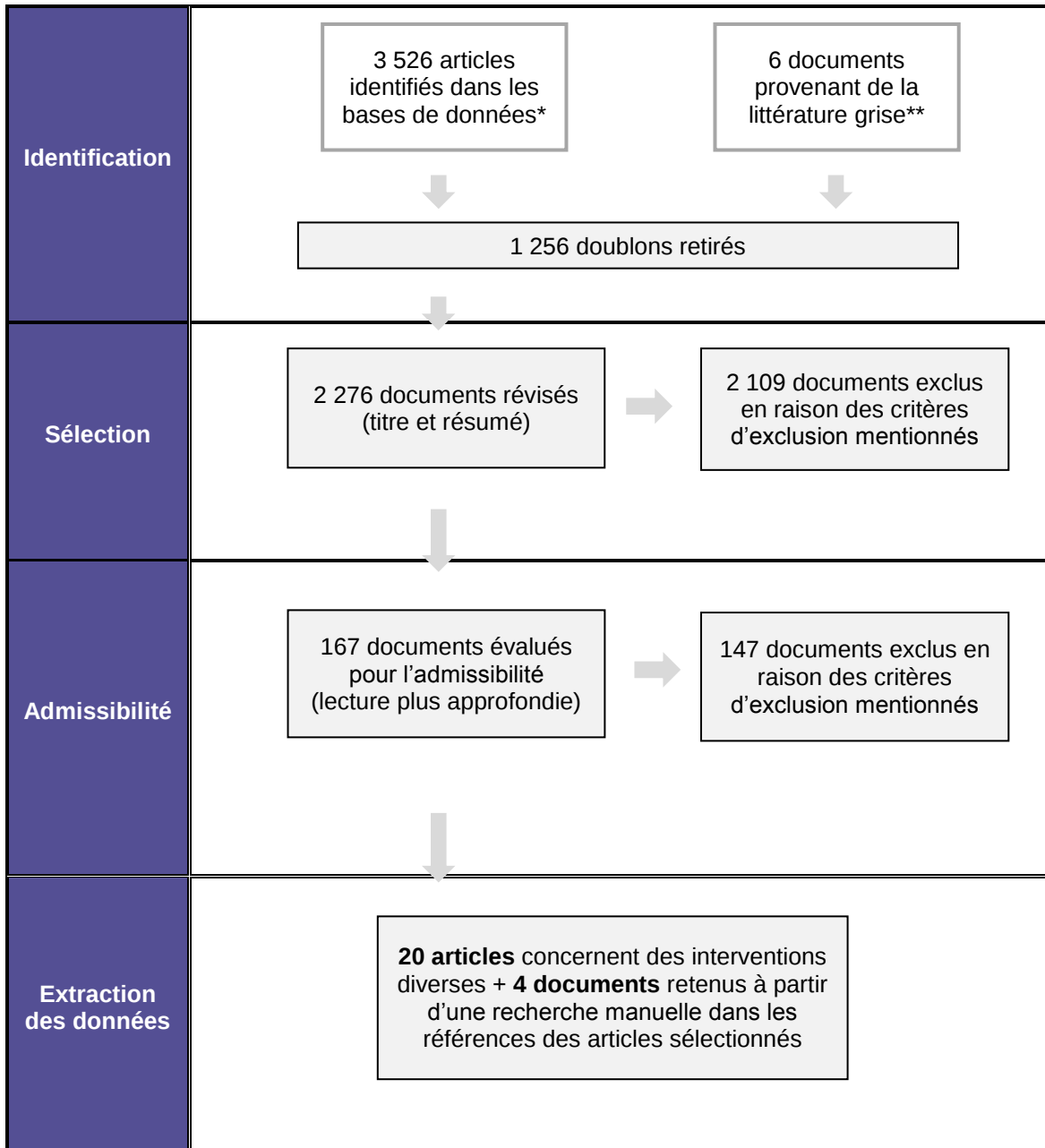
Les variables évaluées dans le cadre de ces études peuvent être regroupées en fonction des différentes habiletés ciblées par les diverses interventions. Six études concernent la communication, six autres études ciblent la motricité (manipulation ou locomotion), six études touchent un programme basé sur la technologie pour favoriser la capacité à faire des choix, à accéder à des stimuli environnementaux ou à attirer

³ Un *microrupteur* (*microswitch*) est un composant électronique qui est généralement utilisé dans le branchement de certains appareillages.

l'attention, une étude s'intéresse aux habiletés alimentaires, une autre à l'état d'alerte (alertness), et enfin, une dernière étude vise l'engagement des participants.

En ce qui concerne la qualité des études retenues, le score moyen au SQA est de 87,5 %. Cette évaluation a été réalisée sur l'ensemble des articles par l'auteure principale de ce rapport. Toutefois, comme mentionné précédemment, pour assurer la rigueur de la démarche, un deuxième agent de planification, de programmation et de recherche a évalué de manière indépendante cinq études afin de vérifier la compréhension du contenu de la grille d'évaluation et de déterminer le niveau d'accord interjuges. Ce taux d'accord se situe à 70 % (écart-type de 16,29 %), variant de 64 % à 93 %. Étant donné ce taux, un travail de consensus entre les deux évaluateurs a été réalisé pour les cinq études sur chacun des énoncés de la grille d'évaluation. Les résultats de la qualité méthodologique de chacune des études sont présentés à l'annexe I. Aucune étude n'a été exclue sur la base de l'évaluation de la qualité méthodologique.

Figure 3 Diagramme de sélection des études



*Bases de données : CINAHL, Cochrane Library, Embase, ERIC, Medline (Ovid), PsycINFO, Web of Science

** Maîtrise, thèse, rapport d'évaluation ETMI, guide de pratique

4. Présentation des résultats

Les sections suivantes présentent les résultats agglomérés en fonction des habiletés repérées et ciblées par les différentes interventions offertes aux enfants et aux adolescents ayant un polyhandicap. Une brève description de l'intervention et des participants entame chaque partie suivie par une présentation des résultats d'effets sur les différentes habiletés. Une présentation de la qualité de la preuve termine chaque section. À la fin de cette section, le tableau 1 présente les résultats agglomérés de chaque intervention ainsi que la qualité de preuve octroyée. Une description détaillée de chaque intervention est également présentée à l'annexe H.

4.1. La communication

Les enfants polyhandicapés sont principalement des communicateurs préintentionnels (c.-à-d. manifestations comportementales liées à des états internes (p. ex. : inconfort, faim, plaisir, etc.)) (Lyons et Arthur-Kelly, 2014). Il existe un consensus quant au besoin de développer la communication et les habiletés sociales de ces enfants afin de leur permettre de communiquer cet état interne (besoins, désirs et préférences), diminuer leurs comportements problématiques (Lyons et Arthur-Kelly, 2014) et favoriser leur inclusion. En effet, leurs difficultés de communication les placent à risque d'exclusion menant à un isolement social et éducationnel engendrant des frustrations pour ces personnes (Romski et Sevcik, 2005 dans Harding et coll., 2011). De plus, le fait d'être capable de communiquer efficacement avec les autres est essentiel à une bonne qualité de vie (Harding et coll., 2011).

Dans le cadre de ce projet, cinq études (Cosbey et Johnston, 2006; Harding et coll., 2011; O'Neil et coll., 2000; Snodgrass et coll., 2013; Stasolla et coll., 2014) utilisant un devis de type évaluations multiples (avec ou sans valeurs de références multiples) ont évalué l'effet d'un système d'aide à la communication améliorée et alternative sur les habiletés de communication de neuf enfants polyhandicapés âgés de 4 à 10 ans. Une autre étude (Foreman et coll., 2014) employant le même type de devis a plutôt évalué l'effet d'un modèle de mentorat professionnel sur les capacités de communication de huit enfants polyhandicapés âgés de 5 à 13 ans.

4.1.1. Description des interventions en lien avec la communication et des effets rapportés

Les systèmes d'aide à la communication améliorés et alternatifs (CAA) sont divers et multiples. Ils tentent principalement de compenser (temporairement ou en permanence) les incapacités des personnes ayant des problèmes sévères de communication (Harding et coll., 2011). Le principal objectif de ces systèmes est d'améliorer les possibilités de communication individuelles de la personne en favorisant ses capacités de communication par l'utilisation de codes alternatifs issus du langage verbal et écrit (Stasolla et coll., 2014). Dans les études retenues, du matériel pictural (*Picture Exchange Communication System, PECS*), des objets fonctionnels ou des aides à la communication utilisant une sortie vocale (*Vocal Output Communication Aids, VOCA*) ont été employés afin de favoriser les capacités de communication des participants. Différentes stratégies (p. ex. : incitations verbales et physiques, atténuation des incitations, délai d'attente de la réponse, modelage, renforcements positifs) sont utilisées par les intervenants (ergothérapeutes, orthophonistes, chercheurs, assistants de recherche) pour amener les participants à employer le système d'aide à la communication sélectionné spécifiquement pour eux. Il est important de souligner que chaque système est choisi en fonctions des forces et des besoins de chaque participant polyhandicapé. D'ailleurs, il a été démontré que le type de système d'aide à la communication sélectionné peut influencer l'acquisition, la généralisation et le maintien des habiletés de communication nouvellement acquises (Sigafoos et Drasgow, 2001).

Les séances d'intervention à l'intérieur de ces études ont une durée se situant entre 10 et 45 minutes, et le nombre de séances hebdomadaires est assez variable allant de deux séances par semaine à deux à quatre séances par jour, à raison de cinq jours par semaine. Quatre de ces interventions ont été mises en œuvre dans le milieu scolaire et une au domicile des participants. Les outils employés pour évaluer l'effet des interventions sur les participants sont, pour la plupart, des outils d'observation maison ou du codage d'enregistrements vidéo.

De manière générale, les cinq études démontrent que les enfants ont été en mesure d'apprendre à utiliser un système d'aide à la communication amélioré et alternatif à l'aide de stratégies simples. Cet enseignement leur a permis d'améliorer leurs possibilités de communication. Les résultats des études démontrent que les enfants ont été capables de faire des demandes précises pour obtenir des objets spécifiques en utilisant l'un ou l'autre des dispositifs (*PECS*, *VOCA*, objets fonctionnels, images). Tout d'abord, les résultats de Cosbey et Johnston(2006) démontrent que les deux enfants présentant un retard cognitif significatif, une paralysie cérébrale et un retard important sur le plan de la communication ont augmenté leur utilisation du *VOCA* pour amorcer une interaction au cours des séances. De plus, ces enfants ont été en mesure de maintenir cet acquis pendant la phase de maintien. Les résultats démontrent toutefois qu'ils ont été incapables de généraliser cet apprentissage à un autre contexte. À l'aide d'un questionnaire, les membres de l'équipe d'enseignement ont mentionné que l'utilisation du *VOCA* dans le cadre d'une classe scolaire inclusive est socialement valide. En effet, l'intervention n'a pas perturbé la routine de la classe ou les activités. Ces personnes mentionnent aussi que considérant les résultats obtenus, le temps requis pour mettre en œuvre cette intervention est tout de même acceptable.

Pour leur part, les résultats d'O'Neil et ses collègues (2000) ont démontré qu'un enfant a su apprendre à pointer une carte avec le mot « *want* » en plus d'une image représentant un objet grâce à l'utilisation de stratégies du *General case training* (c.-à-d. renforcements positifs, incitations verbales et physiques, modelage, atténuation des incitations). Cette fillette ayant une déficience intellectuelle sévère, une paralysie cérébrale, et requérant une assistance complète pour se nourrir et s'habiller a été capable d'appliquer cet apprentissage à d'autres situations. Il est toutefois important de mentionner qu'elle a reçu du renforcement positif à toutes les phases, et ce, même pendant la phase de généralisation.

Les résultats de Snodgrass et ses collègues (2013) indiquent, quant à eux, qu'un enfant présentant une déficience intellectuelle sévère, une déficience orthopédique, une cécité corticale et une perte auditive grave aux deux oreilles a été en mesure d'apprendre à échanger un symbole texturé (*PECS* modifié) à l'aide d'incitations physiques estompées de manière progressive. En fait, au tout début, avant même l'intervention, l'enfant adoptait déjà des comportements non symboliques (p. ex. : tente d'atteindre des objets, repousse, pleurniche, pousse des gémissements, etc.). À ces comportements, l'intervenant a associé un mot (*more, done, new*). L'enfant a donc appris à communiquer son intention par l'échange de ces symboles et a maintenu cette habileté au cours des séances. Les résultats démontrent également qu'il a été capable d'associer ces symboles à d'autres stimuli, démontrant ainsi sa capacité à généraliser son apprentissage.

Les résultats de deux autres études (Harding et coll., 2011; Stasolla et coll., 2014) ont pour leur part démontré que cinq enfants ont réussi à faire des choix. Tout d'abord, Harding et ses collègues (2011) mentionnent que deux enfants ayant une déficience intellectuelle sévère, une déficience physique sévère et un retard sur le plan de la communication ont été en mesure d'effectuer un choix entre deux photographies qui leur ont été présentées. En fait, au cours des séances, les intervenants (orthophoniste et assistant en orthophonie) ont eu moins recours aux incitations physiques et verbales afin que le participant effectue un choix. Les auteurs ont également rapporté que l'un des enfants a tenté, à l'aide du système d'aide à la communication, d'amorcer un contact avec les autres, et que l'autre enfant a eu la capacité de demander et de rejeter clairement un objet à l'aide de gestes (repousser l'objet, secouer la tête et vocaliser). Les résultats n'indiquent toutefois pas de changements significatifs pour les habiletés de compréhension pour les deux enfants. Parallèlement, Stasolla et ses collègues (2014) ont comparé l'utilisation du *PECS* au *VOCA*. Les résultats de leur étude démontrent que les trois enfants présentant une déficience intellectuelle de sévère à profonde, un syndrome de Rett et des déficiences au plan de la communication ont augmenté le nombre d'objets demandés et choisis de manière indépendante à l'aide de l'un ou l'autre des systèmes. Deux enfants sur trois ont préféré le *VOCA* au *PECS* pour communiquer tandis que le troisième enfant a utilisé, de manière équivalente, les deux dispositifs. Enfin, les résultats indiquent une augmentation de l'indice du bonheur ainsi qu'une réduction des comportements stéréotypés pour les trois participants.

Qualité de la preuve

Les différentes stratégies employées (p. ex. : incitations verbales et physiques, atténuation des incitations, délai d'attente de la réponse, modelage, renforcements positifs) pour enseigner l'utilisation d'un dispositif d'aide à la communication semblent favoriser réellement la réalisation de demandes spécifiques faites de

manière indépendante par les participants. Les cinq études démontrent toutes, en effet, une augmentation de l'utilisation du système d'aide à la communication pour effectuer des demandes. De plus, elles ont toutes un faible risque de biais, et la direction des mesures est précise à cette demande d'ETMI. Bien que la précision des résultats soit faible, considérant les petits échantillons et le nombre d'observations, la confiance accordée à ces résultats est forte. L'effet réel de ces stratégies pour enseigner l'utilisation de l'un ou l'autre de ces dispositifs est donc probablement très proche de l'estimation de ces résultats.

Modèle de mentorat professionnel pour soutenir la communication

Pour leur part, Foreman et ses collaborateurs (2014) ont évalué l'efficacité d'un modèle de mentorat professionnel sur les capacités de communication de huit étudiants ayant une déficience intellectuelle sévère, des difficultés motrices sévères et une absence de compétences verbales. Il est important de noter que la communication de ces individus, généralement non verbale, est largement tributaire de la compréhension que font les autres des formes idiosyncrasiques de communication employées telles que les expressions faciales, les gestes du corps et les sons (Foreman et coll., 2014). En effet, les compétences du partenaire de communication impliqué dans l'interaction avec l'étudiant polyhandicapé ont un effet significatif sur le succès de l'interaction. Il est donc important que le développement professionnel offre aux enseignants et aux autres partenaires de communication les connaissances et les compétences pour assurer une éducation de qualité à ces enfants (Foreman et coll., 2014).

Dans cette étude, les auteurs ont souhaité comparer un modèle de mentorat professionnel offert dans deux contextes différents. L'un est donné dans un local isolé d'une école spécialisée contenant six élèves par classe et l'autre est implanté dans une classe de 28 enfants appartenant à une école régulière. Dans chacune des classes, un chercheur qualifié a développé et modelé des stratégies de communication spécifiques en essayant d'engager les professionnels et les étudiants dans un contexte d'apprentissage naturel. Plus spécifiquement, l'intervention à la forme d'un programme de perfectionnement professionnel collaboratif consistant en cinq étapes (description de l'intervention, collecte de données, atelier sur la communication, l'évaluation et stratégie, développement des stratégies pour chaque élève, examen des progrès) offert par un mentor ayant une expertise en éducation auprès des enfants polyhandicapés. Les résultats de l'étude démontrent une grande variabilité. Par exemple, trois enfants sur quatre appartenant à l'école spécialisée démontrent une amélioration significative de leur état d'alerte (*alertness*). Trois autres enfants appartenant à l'autre groupe n'ont pas amélioré cette variable. Pour ce qui est des interactions communicatives impliquant un échange de sens entre l'étudiant et leur partenaire, trois enfants issus du premier groupe ont connu une nette amélioration tandis que trois enfants appartenant à l'autre groupe ont des résultats très variables. En fait, pour expliquer la variabilité des résultats, les auteurs (Foreman et coll., 2014) indiquent que les enfants ont connu plusieurs problèmes de santé au cours de l'intervention, ce qui a largement réduit le nombre de jours d'intervention.

Qualité de la preuve

Le mentorat professionnel semble avoir eu un effet variable sur les interactions communicatives des enfants polyhandicapés. La confiance accordée à ce résultat est toutefois modérée étant donné qu'il n'y a qu'une seule étude qui a évalué cette intervention. L'étude de Foreman et ses collègues (2014) a cependant un faible risque de biais, une direction des mesures en lien avec ce projet d'ETMI et une précision des résultats tout de même élevée. D'autres résultats seraient toutefois nécessaires pour attester de l'effet réel de cette intervention.

4.2. Programmes basés sur la technologie visant à favoriser la capacité à faire des choix, à accéder à des stimuli préférés et à attirer de l'attention

Le premier objectif d'un programme basé sur la technologie pour la personne polyhandicapée est de leur donner l'opportunité de contrôler une stimulation environnementale de base et de réduire leur passivité et leur dépendance vis-à-vis les autres. L'objectif subséquent est d'accroître l'étendue des stimuli environnementaux disponibles et de permettre à l'individu de choisir, parmi eux, afin de favoriser son engagement et son processus global de développement (Lancioni et coll., 2009). Par exemple, les *micros rupteurs* conçus spécifiquement pour chaque individu leur donnent la possibilité de contrôler ces stimulations dans l'environnement immédiat et cette réalisation favorisent leur motivation et leur engagement (Lancioni et coll., 2002). Les *micros rupteurs* sont décrits par Lancioni et ses collègues (2003)

comme des outils d'accès permettant aux personnes polyhandicapées de développer des interactions constructives avec leur environnement immédiat et d'acquérir du contrôle sur les stimulations.

Une revue systématique (Roche et coll., 2015), incluant plusieurs études ($n = 18$) issues d'un même groupe de chercheurs (Lancioni et coll.) évaluant l'utilisation des *micros rupteurs* auprès des personnes polyhandicapées, a été repérée. Dans le cadre de ce projet, bien que plusieurs études ($n > 50$) aient été publiées par ce groupe de chercheurs, seule la revue systématique de Roche et ses collègues (2015) a été considérée afin de ne pas dupliquer les renseignements recueillis. Toutefois, à l'intérieur des bases de données nommées précédemment, cinq études non incluses à la revue systématique de Roche et ses collègues (2015), ont été repérées et considérées.

Ces études (Moir, 2010; Shih et Shih, 2009; Shull et coll., 2004; Stasolla, et coll., 2014; Stasolla, et coll., 2015) ont évalué, à l'aide de devis de type évaluations multiples (avec ou sans valeurs de références multiples), un programme basé sur une technologie (c.-à-d. *microrupteur* ou souris d'ordinateur modifiée) pour soutenir des participants polyhandicapés âgés entre 1 an et 18 ans. Les objectifs ciblés par ces études sont également de favoriser la capacité à faire des choix et à accéder à des stimuli préférés.

4.2.1. Description des interventions basées sur une technologie et effets rapportés

Les *microrupteurs* peuvent prendre diverses formes et être actionnés de façons différentes par les personnes polyhandicapées. À la base, ils sont fabriqués pour être adaptés aux forces de l'individu et répondre à leurs besoins. Ils sont donc, dans la plupart des cas, individualisés à la personne polyhandicapée. Dans leur revue systématique, Roche et ses collègues (2015) ont d'abord sélectionné des études concernant des participants polyhandicapés âgés de 18 ans et moins. Ensuite, ils ont identifié les études en lien avec l'utilisation de *microrupteur* visant à : a) contrôler une stimulation environnementale; b) faire un choix ou c) attirer l'attention ou amorcer une interaction.

- **Contrôler une stimulation environnementale**

Roche et ses collaborateurs (2015) ont recensé sept études évaluant les *micros rupteurs* conçus pour donner une stimulation (musique, chanson, vibration ou lumière) aux participants ($n = 12$). Dans le cadre de ces études, à l'aide d'instructions graduées, des intervenants soutiennent les participants pour activer différentes formes de *micros rupteurs* (c.-à-d. un microphone activé par une vocalisation, un interrupteur vibratoire activé en tapant/frappant une table, un interrupteur levier activé par les mouvements du menton et des *micros rupteurs* optiques activés par les mouvements du front). Les résultats agglomérés démontrent que tous les participants ont activé beaucoup plus souvent le *microrupteur* pendant l'intervention et lors des séances de suivi que lors de la période de référence. Les résultats démontrent que cette technologie et les procédures d'intervention employées ont permis aux apprenants de contrôler de manière indépendante l'accès aux stimuli préférés. Les auteurs mentionnent également que le niveau d'indépendance plus élevé des participants pendant l'intervention et la phase de suivi offre des preuves claires quant à leur apprentissage de cause à effet.

Parallèlement, quatre études (Moir, 2010; Shull et coll., 2009; Shih et Shih 2009; Shih et Shih, 2010) ont évalué une technologie de type *microrupteur* (c.-à-d. *big red switch*, *string switch*, souris ordinateur modifiée, souris de type *trackball*) afin que les participants contrôlent une stimulation environnementale (p. ex. : lumière, musique, tube à bulles, air chaud d'un séchoir, son d'une cuillère, dessins animés). Dans le cadre de séances d'interventions de 10 minutes ayant lieu au domicile ou à l'école, les intervenants (ergothérapeute, étudiant en orthophonie ou chercheur) emploient des stratégies (c.-à-d. incitations verbales, gestuelles ou physiques, délai d'attente de la réponse) pour amener les participants à employer la technologie. Comme les études rapportées par Roche et ses collègues (2015), les sept participants ayant bénéficié d'un programme basé sur la technologie visant à contrôler une stimulation environnementale, ont augmenté leur fréquence d'activation entre la phase de référence, la phase d'intervention et la phase de maintenance. La huitième participante qui n'a pas reçu d'intervention a démontré une grande variabilité dans l'activation du commutateur. Elle semble toutefois avoir développé de manière indépendante des habiletés en lien avec l'activation du commutateur. Shih et Shih (2009) mentionnent que le fait d'activer de manière indépendante le *microrupteur* représente un engagement et une certaine autodétermination du participant.

Qualité de la preuve

La confiance accordée à ces résultats est forte. En effet, la revue systématique comprenant sept études ainsi que les trois ou quatre repérées dans le cadre de ce projet démontrent une augmentation de la fréquence d'activation des commutateurs (peu importe la forme) visant à contrôler une stimulation environnementale. Le faible risque de biais ainsi que la direction élevée des mesures améliorent la qualité de la preuve. La preuve s'appuie sur un faible échantillon, mais le nombre d'observations dans chacune de ces études est tout de même considérable. L'effet réel de ces programmes basés sur une technologie d'assistance est donc probablement très près de l'effet réel.

• **Capacité à faire des choix**

Roche et ses collaborateurs (2015) ont recensé six études visant à permettre aux individus polyhandicapés ($n = 11$) de faire des choix à l'aide de technologie de type *microrupteur* (c.-à-d. microphone activé par une vocalisation, commutateur au mercure activé par de légers mouvements du corps, commutateur à levier ou à pression activé par le toucher et des capteurs optiques activés par les mouvements du menton ou des yeux). L'objectif thérapeutique de ces études est de permettre aux participants d'expérimenter divers stimuli (p. ex. : vibrations, voix familières, chansons, sons d'animaux) et ensuite de choisir celui qu'ils préfèrent. Dans certaines études, les intervenants enseignent aux participants à employer deux interrupteurs différents. Concrètement, pendant les séances, les intervenants incitent physiquement les enfants à réaliser une séquence d'activation de commutateurs afin d'obtenir une stimulation. Lors de la phase de référence, un *microrupteur* est disponible pour le participant. Son activation ne produit cependant aucune conséquence. Pendant l'intervention, l'activation d'un premier interrupteur active un stimulus et l'activation d'un second interrupteur permet au participant de bénéficier de la stimulation pendant 20 secondes. Somme toute, les résultats de ces études indiquent que les procédures d'intervention et le *microrupteur* ont permis aux participants de choisir entre expérimenter ou non une stimulation. Les auteurs (Roche et coll., 2015) mentionnent que les niveaux plus élevés d'activation pendant la phase d'intervention et de suivi démontrent de manière éloquente que les participants ont été en mesure d'apprendre une séquence de comportements assez complexe.

Conjointement, dans le cadre de ce rapport d'évaluation, deux études ont été repérées (Stasolla et coll., 2014; Stasolla et coll., 2015) en lien avec l'utilisation de *micros rupteurs* (capteurs optiques), pour effectuer des choix. Dans les faits, les chercheurs ont placé des capteurs optiques dans deux ou trois paniers en osier dans lesquels les participants ($n = 5$) doivent déposer des objets (balle de tennis, cassette audio, disque compact) pour recevoir une stimulation de 10 secondes (p. ex. : lumière colorée, vibration, musique préférée, voix familière, vidéo préférée). Chaque contenant a un stimulus associé. Dans les deux études, l'intervention a pris place au domicile des participants et a été donnée par le chercheur ou des assistants de recherche qui ont employé les incitations physiques et verbales pour soutenir les participants. Les séances ont une durée de 10 minutes et sont données à raison de deux à quatre fois par jour, quatre jours par semaine. Un système de contrôle enclenche la stimulation et dénombre du même coup les objets placés dans chaque panier. Dans l'ensemble, les résultats de ces deux études démontrent que les participants ont eu la capacité de faire des choix en ce qui concerne la stimulation qu'ils souhaitent recevoir. Dans la première étude (Stasolla et coll., 2014), les deux enfants semblent en effet choisir toujours le contenant qui offre la même stimulation, et cela, même si la stimulation associée à chaque panier est interchangée. Dans la seconde étude (Stasolla et coll., 2015), les auteurs ont employé trois contenants ayant chacun un stimulus associé. Les résultats indiquent que chaque enfant a été en mesure de choisir sa stimulation préférée. De plus, grâce aux enregistrements vidéo permettant de noter les comportements stéréotypés et l'humeur des participants, les auteurs ont pu démontrer une amélioration significative de ces variables. En conclusion, les auteurs indiquent qu'un tel programme basé sur une technologie d'assistance a permis d'augmenter les opportunités d'occupation et le niveau d'engagement des participants en plus d'offrir des stratégies pour effectuer des choix.

Qualité de la preuve

Tous les enfants ont été en mesure de réaliser des choix à l'aide d'un programme basé sur la technologie. La confiance accordée à ces résultats est également forte. La revue systématique de Roche et ses collègues (2015) comprenant six études ainsi que les deux études repérées (Stasolla et coll., 2014; Stasolla

et coll., 2015) démontrent toutes que les participants ont été en mesure de choisir la stimulation qu'ils souhaitent expérimenter. Bien que l'échantillon des participants soit petit, plusieurs observations ont été réalisées sur une longue période de temps. Le faible risque de biais ainsi que la direction élevée des mesures renforcent également la preuve. L'effet réel en lien avec l'utilisation de technologie pour effectuer un choix est donc probablement très près de cette estimation.

- **Attirer l'attention/amorcer une interaction**

Roche et ses collègues (2015) ont rapporté les résultats de cinq études visant à permettre aux participants ($n = 22$) d'attirer l'attention ou d'amorcer une interaction à l'aide de *micros rupteurs* (c.-à-d. commutateur à pression ou à bascule activé par le toucher avec la tête ou les mains, commutateur incliné activé par les mouvements du corps (poignet), microphone activé par une vocalisation et capteurs optiques activés par le mouvement des yeux, de la bouche, de la tête). Dans le but d'enseigner aux participants à employer ces technologies, les intervenants ont employé les incitations verbales, gestuelles et physiques. De plus, lorsque le commutateur est activé, un interlocuteur donne l'attention souhaitée à l'apprenant. Les résultats de quatre études démontrent que les *micros rupteurs* et les procédures d'intervention employées ont permis aux participants ($n = 16$) d'utiliser un dispositif de sortie vocale afin d'attirer l'attention ou d'amorcer une interaction. La cinquième étude a plutôt évalué l'effet de différentes conditions (c.-à-d. sonnerie plus attention; attention seule; sonnerie seule, pas de sonnerie ou d'attention) sur la fréquence d'activation du *microrupteur*. Les auteurs rapportent qu'il y a une augmentation graduelle de l'activation de la sonnerie réalisée de manière indépendante au cours des entraînements. En comparant les différentes conditions, ils indiquent que les participants activent davantage la sonnerie lorsqu'ils reçoivent l'attention. Les participants ont donc été en mesure d'associer l'activation de la sonnerie avec l'attention reçue.

Dans le cadre de cette ETMI, aucune étude primaire en lien avec l'utilisation d'un *microrupteur* pour attirer l'attention n'a été repérée.

4.3. Motricité

Les jeunes enfants polyhandicapés ont des limitations dans leurs habiletés motrices. Ces limitations comprennent des retards ou des déficiences dans le contrôle et l'alignement postural, dans le tonus musculaire et la force nécessaire pour permettre le mouvement ainsi que dans le contrôle des mouvements volontaires (Campbell, 2000 dans Horn et Kang, 2012). Ces limitations engendrent des difficultés pour l'enfant sur le plan de son engagement dans les interactions sociales, de sa capacité à amorcer une communication et de sa capacité à explorer et manipuler son environnement (Horn et Kang, 2012). Il est important de mentionner qu'un simple mouvement est basé sur une interaction complexe entre les composantes sensorielles, motrices et cognitives.

Sept études (Nilsson et Nyberg, 2003; Nilsson et coll., 2010; Nilsson et coll., 2011; Shih et Shih, 2009-B; Shih et coll., 2011; Su et coll., 2013; Van der Putten et coll., 2005; Stasolla et Caffo, 2013) ont évalué des interventions visant à promouvoir la motricité auprès de participants âgés entre 1 et 20 ans. Parmi ces études, une emploie un devis quasi expérimental avec un groupe contrôle, une autre emploie une randomisation sur deux périodes alternées, une autre emploie un devis longitudinal, et les quatre dernières utilisent un devis de type évaluations multiples.

4.3.1. Description des interventions en lien avec la motricité et effets rapportés

Six interventions différentes ont été repérées. Nilsson et ses collègues (2003; 2010; 2011) ont évalué, dans le cadre de trois études, le projet *Driving to learn* visant la manipulation d'un fauteuil roulant motorisé adapté aux participants. Shih et Shih (2009-B) ont évalué l'utilisation de souris d'ordinateur multiples permettant au participant de pointer une cible dans l'écran. Dans une seconde étude (2011), ils ont plutôt évalué une manette de contrôle Wii pour aider à corriger la posture de la tête. Ensuite, Su et ses collègues (2013) ont évalué un entraînement sur tapis roulant utilisant un harnais pour soutenir le corps afin d'améliorer les habiletés à la marche des individus. Van der Putten et ses collaborateurs (2005) ont, quant à eux, évalué un curriculum d'activités nommé le *Mobility Opportunities Via Education* (Move®) pour améliorer les habiletés fonctionnelles visant à développer l'autonomie des enfants. Finalement, Stasolla et ses collègues (2013) ont évalué des *micros rupteurs* (c.-à-d. capteurs optiques fixés à une marchette et un commutateur oscillant (*wobble*)) afin de promouvoir la locomotion et la manipulation d'objets.

- **Driving to learn**

Deux articles ont été sélectionnés en lien avec le projet *Driving to Learn*. Nilsson et Nyberg (2003) ont d'abord effectué une étude descriptive présentant la performance de deux enfants polyhandicapés qui ont suivi la formation *Driving to Learn* visant la conduite d'un fauteuil roulant motorisé. L'auteure principale de cette étude a ensuite réalisé une étude longitudinale s'échelonnant sur une période de 12 ans. Deux articles scientifiques reliés à ce projet de recherche ont été repérés (Nilsson et coll., 2010; Nilsson et coll., 2011). Comme il s'agit du même devis scientifique et de la même population, ces articles ont été considérés comme un seul.

De manière plus précise, le projet *Driving to Learn* vise à explorer les progrès possibles des participants qui ont suivi la formation spécifique à l'utilisation d'un fauteuil roulant motorisé (Nilsson, 2015). Dans les articles retenus, un ergothérapeute ou un facilitateur (c.-à-d. chercheur, parent, frère et sœur, physiothérapeute) guide les participants en positionnant leur main par-dessus la leur et décrit lentement l'activité en cours de réalisation. Des conséquences naturelles ainsi que des rétroactions verbales sont employées pour faciliter l'apprentissage. Au cours de séances de 30 à 90 minutes à raison d'une à trois fois par semaine, les participants disposent de temps libre pour pratiquer la conduite du fauteuil roulant motorisé. Il est important de mentionner que la durée des séances dépend du niveau d'endurance du participant. Les séances sont tenues à la clinique, à la maison, à l'école ou au centre de santé. Enfin, les auteurs (Nilsson et coll., 2003; 2010; 2011) ont effectué la collecte de données à l'aide d'enregistrements vidéo, de notes prises sur le terrain et d'entretiens avec les parents. Plus précisément, ils ont observé le niveau de vigilance, le niveau d'utilisation d'une manette, le degré de contrôle du fauteuil roulant et les facteurs favorisant le contrôle de la direction.

Tout d'abord, l'étude descriptive tend à démontrer que la pratique d'un fauteuil roulant motorisé par deux enfants non verbaux ayant une déficience intellectuelle profonde et ayant des mouvements du corps très limités a été positive. Les auteurs (Nilsson et Nyberg, 2003) rapportent, en effet, que les enfants sont devenus plus alertes et plus attentifs au cours des séances. De plus, ils sont devenus plus réceptifs à la stimulation et aux interactions externes. Les auteurs ont notamment remarqué que les enfants ont réagi davantage aux stimuli externes et ils ont démontré un plus grand intérêt envers les personnes et les objets placés à proximité.

Dans le cadre de leur étude longitudinale, les auteurs (Nilsson et coll., 2010; 2011) rapportent que huit participants sur 45 ont atteint un niveau de contrôle de la direction du fauteuil roulant et que 33 ont atteint un certain contrôle. Parmi les huit participants, cinq sont des enfants âgés de 1 à 6 ans, deux sont âgés de 7 à 20 ans et un seul est un adulte âgé de 35 ans. Les résultats démontrent également qu'avoir un entraîneur professionnel, des séances d'entraînement de plus de 30 minutes échelonnées sur plusieurs mois, ainsi que des séances réalisées sur plusieurs sites différents, favorisent le contrôle de la direction du fauteuil roulant. Les caractéristiques des participants, identiques à la première étude, n'ont cependant aucun effet sur cette variable.

Les auteurs ont également évalué le niveau d'utilisation de la manette activant le fauteuil roulant à l'aide d'un outil conçu spécifiquement pour ce projet. Cet outil vise à identifier l'une des huit phases de prise de conscience de la manette⁴ pour faire fonctionner le fauteuil. Les résultats démontrent que huit participants ont atteint la phase 2, 15 ont atteint la phase 3 et neuf ont atteint la phase 4. Dans les phases plus élevées, cinq ont atteint la phase 5, six la phase 6, un la phase 7, et un la phase 8. De plus, les résultats indiquent que les succès du participant sont dépendants de son endurance, de sa réceptivité, de son adaptabilité, de sa compréhension, et de la motivation du facilitateur. Les succès du facilitateur sont pour leur part, dépendants de la volonté du participant à explorer, de son endurance, de sa réactivité aux stratégies facilitantes, et de son adaptabilité aux invitations à interagir. Enfin, les réussites sont tributaires de la connaissance du facilitateur, et de son expérience, en lien avec l'utilisation du fauteuil roulant motorisé avec ses usagers.

⁴ Phases (style de conduite) : 1- Guidé ou accidentel; 2- Capable de conduire après que le guidage soit enlevé; 3- Auto-initié, volontaire; 4- Intentionnel, destiné; 5- Expérimental, exploratoire; 6- but dirigé, mais non qualifié; 7- maîtrise de la direction; 8- navigation sécurisée et compétente.

Qualité de la preuve

La confiance accordée à ces résultats est modérée considérant qu'une seule étude longitudinale a évalué cette intervention sur le niveau de contrôle du fauteuil roulant. En fait, la direction des mesures ainsi que la précision des résultats sont modérées. En effet, la direction des mesures est diminuée étant donné que 13 adultes font partie du groupe, et le contrôle de la manette sur un fauteuil roulant motorisé est une mesure indirecte à la motricité. L'effet réel de cette intervention est donc peut-être différent de cette estimation. D'autres études scientifiques réalisées par un autre groupe de chercheurs seraient nécessaires pour attester de l'effet réel de cette pratique.

• **Manette de contrôle Wii**

Shih et ses collègues (2011) ont employé une manette de contrôle Wii pour tenter de corriger la posture de la tête d'une adolescente de 18 ans ayant une déficience intellectuelle profonde, une paralysie cérébrale et un contrôle modeste de sa tête. La manette est reliée à un système de contrôle qui produit une stimulation favorite (p. ex. : dessins animés) lorsque la participante maintient une posture droite de la tête. Ainsi, un peu comme les *micros rupteurs* abordés précédemment, un assistant de recherche incite l'adolescente à maintenir la tête droite afin que le système de contrôle octroie une stimulation favorite. Les séances sont offertes à l'école à raison de trois à cinq séances par jour d'une durée de trois minutes. Lors de chaque séance, le système de contrôle enregistre le nombre de secondes que la tête est maintenue en position droite. Les résultats indiquent une différence significative ($p < 0,01$) entre les deux périodes de référence (baseline) et les phases d'intervention. La participante a donc augmenté de manière significative le nombre de secondes avec la tête correctement alignée.

Qualité de la preuve

La confiance accordée à ses résultats est modérée. En fait, une seule étude ayant un seul participant a été réalisée réduisant ainsi la précision des résultats. Le risque de biais faible et la direction des mesures élevées augmentent toutefois la qualité de la preuve. Des résultats supplémentaires seraient néanmoins requis pour attester de l'effet réel de cette approche.

• **Entraînement sur tapis roulant**

Su et ses collègues (2013) ont, pour leur part, comparé un entraînement à la marche sur un tapis roulant utilisant un harnais pour soutenir le poids du corps à un entraînement conventionnel à la marche pour 10 participants ayant une déficience intellectuelle sévère et une paralysie cérébrale non spastique. Lors des séances d'intervention, un physiothérapeute demande au participant de marcher sur le tapis roulant pendant dix minutes en ayant son corps soutenu partiellement par un harnais (30 % du corps). L'intervenant peut, au cours de la marche, placer correctement les pieds pour soutenir le participant. Au cours des séances, la quantité de corps soutenu par le harnais ainsi que la vitesse sont ajustées à la tolérance du participant. Les séances ont une durée de 25 minutes et sont réalisées deux fois par semaine. Les résultats démontrent une augmentation significative de la vitesse de marche ($p < 0,05$) au cours des séances, mais aucune différence quant à la quantité du poids soutenu par le harnais. Les valeurs moyennes de changement obtenues à partir de l'entraînement sur le tapis roulant se sont révélées être constamment supérieures à celles obtenues à partir de l'entraînement conventionnel à la marche. Les auteurs (Su et coll., 2013) mentionnent que malgré le fait qu'aucune conclusion ne peut être tirée concernant l'efficacité de l'entraînement sur tapis roulant avec harnais, cette intervention augmente toute de même la faisabilité d'un entraînement à la marche pour des personnes ayant une déficience intellectuelle sévère et une paralysie cérébrale.

Qualité de la preuve

La confiance accordée à ces résultats est cependant faible étant donné qu'une seule étude a évalué cette intervention dans une clinique de physiothérapie auprès d'un petit échantillon de participants. L'applicabilité des résultats à un autre contexte d'intervention est donc plus difficile. De plus, les auteurs ont rapporté une attrition de quatre participants au cours de l'étude engendrant ainsi un risque de biais plus élevé. L'effet réel peut donc être considérablement différent de cette estimation. Des preuves additionnelles sont nécessaires avant de conclure quoi que ce soit.

- **MOVE®**

En dépit d'une vaste implantation du curriculum *MOVE®* au travers les États-Unis, l'Asie et l'Europe, peu de recherche ont été conduites sur son efficacité, spécialement pour les enfants présentant un polyhandicap. Dans le cadre de ce projet, une seule étude abordant ce curriculum a été identifiée. Ces auteurs (Van der Putten et coll., 2005) ont réalisé une étude quasi expérimentale avec un groupe contrôle pour évaluer l'efficacité de ce curriculum auprès de 44 participants âgés de 2 à 16 ans ayant tous un polyhandicap.

Plus précisément, l'objectif de ce curriculum est d'améliorer les habiletés fonctionnelles des enfants afin de les rendre plus autonomes. Il intègre à la fois la thérapie et les services éducatifs. Les objectifs du plan d'intervention individuel, le type d'activité, leur durée et leur fréquence sont élaborés et individualisés pour chaque enfant par une équipe de professionnels. Les objectifs sont formulés en termes concrets et touchent l'amélioration des habiletés motrices telles que la marche, la position assise et debout. Toutes les activités sont intégrées à la routine quotidienne de l'enfant et le rôle des professionnels est de l'encourager à être le plus actif possible. À l'aide d'un outil conçu pour ce curriculum, le *Top Down Motor Milestone Test*, les auteurs (Van der Putten et coll., 2005) ont évalué le niveau d'indépendance atteint par les apprenants ayant participé au curriculum *MOVE®* ou au programme d'éducation régulier. Les résultats indiquent que le niveau d'indépendance à réaliser des mouvements a augmenté de manière significative pour le groupe ayant participé au curriculum *MOVE®* après 12 mois d'intervention ($p = 0,001$). Les auteurs mentionnent que ces résultats peuvent être interprétés comme un résultat clinique pertinent ayant une taille d'effet modéré. À l'inverse, le groupe qui a participé au programme conventionnel a également augmenté son niveau d'indépendance, mais de manière non significative ($p = 0,351$). Enfin, les résultats individuels des participants démontrent que huit enfants qui ont participé au curriculum *MOVE®* et cinq enfants du groupe appartenant au programme conventionnel n'ont pas modifié leur niveau d'indépendance. Le curriculum n'aurait donc pas le même effet pour tous les enfants polyhandicapés.

Qualité de la preuve

La confiance accordée à ces résultats est modérée étant donné qu'une seule étude a évalué ce curriculum. Le faible risque de biais, la direction des mesures ainsi que la précision des résultats élevée améliorent, toutefois, la qualité de la preuve. L'effet est donc probablement près de cette estimation, mais il y a un risque qu'il soit différent. D'autres résultats seraient nécessaires pour attester de l'effet réel de ce curriculum.

- **Microrupteurs**

Stasolla et ses collègues (2013), en plus d'évaluer l'utilisation des *microrupteurs (capteurs sensoriels)* pour aider les enfants à faire des choix, ont évalué l'utilisation de *microrupteurs* (capteurs optiques fixés à une marchette et commutateur oscillant (*wobble*)) afin de promouvoir la manipulation d'objets et la locomotion de deux adolescentes présentant un syndrome de Rett et des déficiences motrices. Cette fois-ci, ils ont fixé des photocellules (capteurs optiques) à une marchette. Un assistant de recherche emploie des incitations verbales pour encourager le participant à marcher. Une stimulation préférée (p. ex. : musique, vibration ou lumière) est présentée au participant lorsqu'il effectue quatre pas. Dans la seconde intervention, un commutateur oscillant est présenté au participant. Lorsque le participant active le commutateur, une stimulation de 10 secondes lui est présentée. Les auteurs ont rapporté le nombre de fois que les *microrupteurs* sont activés, les comportements stéréotypés ainsi que les indices de bonheur grâce à l'utilisation d'un système de contrôle et d'enregistrements vidéo. Les résultats démontrent que les deux participants ont augmenté, de manière significative ($p < 0,01$), l'utilisation des deux *microrupteurs*. Les résultats indiquent également que les comportements stéréotypés (balancement du corps, lavage de mains) ont diminué de manière significative ($p < 0,01$) entre la phase de référence et les deux interventions. Enfin, les résultats démontrent que l'indice du bonheur a augmenté entre les différentes phases ($p < 0,01$). Stasolla et ses collègues (2013) mentionnent en terminant qu'un programme basé sur les principes d'apprentissage et sur une technologie de *microrupteur* permet aux enfants présentant un syndrome de Rett et des déficiences multiples d'avoir accès à la stimulation environnementale et de favoriser les déplacements de manière indépendante.

Qualité de la preuve

La confiance accordée à cette preuve est modérée étant donné qu'une seule étude comprenant seulement deux individus a évalué l'utilisation des *microrupteurs* pour favoriser ces habiletés. Le faible risque de biais et la direction des mesures élevées améliorent, toutefois, notre confiance en cet effet. L'effet réel est probablement proche de l'estimation, mais il y a une possibilité qu'il soit différent. Des résultats additionnels seraient donc nécessaires pour attester de l'effet réel.

• **Souris d'ordinateur multiples**

Shih et Shih (2009-B) ont aussi évalué l'emploi de plusieurs souris d'ordinateur modifiées pour permettre au participant de pointer une cible à l'écran. En réalité, un logiciel conçu expressément pour cette étude a permis à un enfant de 10 ans ayant une déficience intellectuelle sévère, une *cérébropathie* et une *tétraparésie spastique* de pratiquer la manipulation de souris d'ordinateur. Pendant des séances de 30 minutes tenues à la maison, trois fois par semaine, l'enfant emploie trois souris pour répondre aux différents mouvements requis (c.-à-d. une souris placée sous la main droite pour les mouvements de droite à gauche, une souris *trackball* placée sous la main gauche pour les mouvements de bas en haut, et une souris placée sous l'orteil pour le clic). Au cours des séances, l'ordinateur incite verbalement le participant pendant que le thérapeute soutient physiquement ses différents mouvements pour employer les souris. Par la suite, le mode évaluation du logiciel permet d'évaluer les acquis du participant. Les résultats indiquent que la vitesse de pointage à l'écran a augmenté de manière significative au cours des séances d'intervention ($p < 0,01$). De plus, les résultats démontrent que le nombre de pointages effectués avec succès a augmenté entre la sixième et la onzième séance. Les auteurs (Shih et Shih, 2009-B) mentionnent que cette opération, de manipuler plusieurs souris à la fois, nécessite une longue période de pratique. Enfin, les résultats démontrent que l'enfant a su maintenir ses habiletés suite à l'intervention. Il est important de mentionner que ces souris ont été conçues spécifiquement pour cet individu. Il serait donc difficile d'utiliser cette intervention auprès d'un autre participant ayant des caractéristiques différentes.

Qualité de la preuve

La confiance accordée à ces résultats est faible considérant qu'il n'y a qu'une seule étude avec un seul participant qui a été évalué. De plus, l'applicabilité de cette intervention semble très spécifique aux caractéristiques du participant. La généralisation de ces résultats est donc impossible. L'effet réel peut donc être considérablement différent de l'estimation. Des preuves supplémentaires sont ainsi nécessaires pour conclure que cet effet est réel ou non.

4.4. Habiletés alimentaires

La grande majorité des enfants polyhandicapés présente un ou plusieurs troubles alimentaires (p. ex. : reflux gastro-œsophagien, fausse-route⁵, anorexie, constipation, etc.). Pour eux, l'alimentation peut être source d'inconfort, de peur et de douleur (Piquet-Massin, 2015). Il est donc important de tout mettre en place pour garder l'alimentation source de plaisir et de convivialité (Piquet-Massin, 2015).

Une seule étude (Bailey et Angell, 2005) employant un devis de type à traitement multiple (single-subject multiple treatment) a été repérée en lien avec une intervention visant les troubles alimentaires de quatre enfants polyhandicapés. De manière plus précise, ces enfants ont une déficience intellectuelle sévère, des incapacités physiques sévères intégrant des problèmes importants sur le plan des mouvements latéraux de la mâchoire et des lèvres ayant pour conséquence une dépendance continue envers une personne pour se nourrir.

4.4.1. Description de l'intervention en lien avec les habiletés alimentaires et effets rapportés

En fait, les auteurs (Bailey et Angell, 2005) ont souhaité comparer un programme de la gestion du comportement à un programme de traitement de la dysphagie afin de favoriser les habiletés alimentaires spécifiques (p.ex. aider à s'autoalimenter avec la cuillère, activer les lèvres avec la cuillère, fermer les lèvres avec la cuillère, etc.). Le programme de traitement de la dysphagie consiste en cinq minutes de

⁵ Trouble de la déglutition caractérisé par l'inhalation involontaire de fragments d'aliments au cours de la déglutition.

stimulation motrice orale incluant des exercices oro-moteurs, des instructions directes et du modelage d'habiletés et de comportements. Le programme de la gestion du comportement consiste plutôt à l'emploi de renforcements positifs (renforcements sensoriels, renforcements sociaux) donnés par le personnel de l'école formé à cet effet. En pratique, le personnel de l'école, supervisé par un orthophoniste certifié, utilise ces programmes sur l'heure des repas à raison de quatre jours par semaine. Au cours des séances, les comportements des enfants ont été observés à l'aide d'une grille d'observation utilisant un système plus (+) moins (-). Les résultats démontrent que les quatre participants ont amélioré l'habileté alimentaire ciblée pour chacun d'eux. En réalité, grâce au programme de traitement de la dysphagie employé seul, tous les participants ont amélioré leurs habiletés. À l'inverse, le programme de la gestion du comportement n'a pas démontré d'effet lorsqu'il a été utilisé seul. Les résultats démontrent toutefois que les participants ont amélioré davantage leurs habiletés et leurs comportements avec l'utilisation conjointe de ces deux interventions.

Qualité de la preuve

La confiance accordée à ces résultats est cependant modérée, car une seule étude a évalué ces interventions. De plus, considérant le faible échantillon ($n = 4$) et l'absence de données statistiques (pas de valeur p), la précision des résultats est réduite. Le faible risque de biais et la direction élevée des mesures viennent toutefois atténuer cette réduction. L'effet réel est probablement proche de l'estimation, mais il y a une possibilité qu'il soit différent.

4.5. État d'alerte (*alertness*)

L'état d'alerte est décrit comme le niveau d'interaction et d'engagement d'un individu avec l'environnement (Amaral et Celizic, 2015). Il est l'une des conditions préalables les plus importantes pour le développement et l'apprentissage chez les personnes polyhandicapées (Guess et coll., 1999 dans Munde et Vlaskamp, 2015). En fait, ce n'est que lorsque les individus sont alertes et concentrés sur leur environnement que les intervenants peuvent s'attendre à ce qu'ils traitent les stimuli présentés à un niveau conscient (Nelson et coll., 2002 dans Munde et Vlaskamp, 2015).

Une seule étude (Ghetti, 2002) utilisant un devis de type mesure de référence répétée (repeated-measures baseline) a été identifiée en lien avec une intervention visant l'état d'alerte de six participants polyhandicapés âgés de 7 à 17 ans. Les participants ont une déficience intellectuelle profonde, des déficiences motrices sévères, des pertes sensorielles, une non-réactivité à l'environnement et un manque de communication verbale.

4.5.1. Description de l'intervention en lien avec l'état d'alerte et effets rapportés

Dans le cadre de cette étude, l'auteure a comparé trois conditions de musique sur l'état d'alerte des participants. Un musicothérapeute offre donc trois séances d'intervention de 10 minutes dans chacune des conditions à raison de deux séances par semaine. La première condition consiste en une stimulation rythmique passive où l'intervenant joue de la batterie. La seconde condition implique que l'intervenant chante une chanson en s'accompagnant à la guitare. Il compose deux chansons structurées qui visent à encourager les participants à vocaliser. Enfin, la troisième condition inclut une stimulation auditive, tactile et kinesthésique d'un instrument de musique. Le participant a donc la chance de toucher les instruments, seul, ou avec l'aide de l'intervenant. Au cours des séances, les auteurs ont observé le temps passé dans chaque état d'alerte : éveillé alerte inactive (A1); éveillé alerte active (A2); éveillé actif/auto stimulation; pleure/agité. Les résultats démontrent qu'aucune des trois conditions musicales n'a été plus efficace pour susciter et maintenir l'état d'alerte souhaité. En d'autres mots, les résultats indiquent qu'il n'y a pas de différence significative entre aucune des conditions expérimentales et la condition de référence pour le pourcentage de temps passé dans les états d'alerte A1 et A2 combinés.

Qualité de la preuve

La confiance accordée à ces résultats est modérée considérant qu'il n'y a qu'une seule étude qui a évalué la musicothérapie auprès de cette clientèle, d'autant que les données scientifiques sont peu précises considérant le petit échantillon ($n = 6$) et le peu d'observations réalisées ($n = 12$). L'effet réel est probablement proche de l'estimation, mais il y a une possibilité qu'il soit très différent.

4.6. Engagement

L'engagement est le meilleur prédicateur d'un apprentissage réussi pour les enfants ayant une déficience intellectuelle. Réussir à engager les élèves polyhandicapés pose toutefois un défi majeur pour les éducateurs (Standen et coll., 2014).

Une seule étude (Young et coll., 2011) utilisant un devis de type plusieurs études de cas, a évalué l'effet des histoires multisensorielles sur le niveau d'engagement de huit participants âgés de 4 à 19 ans. Ces participants ont une déficience intellectuelle profonde, des habiletés de communication limitées et des déficiences physiques importantes. Ils sont toutefois en mesure de venir en contact avec les objets.

4.6.1. Description de l'intervention en lien avec le niveau d'engagement et effets rapportés

Les histoires multisensorielles concernent un sujet délicat (p. ex. : réduire la peur des convulsions; se préparer à l'adolescence et augmenter la tolérance au toucher; développer une compréhension de la puberté et de la masturbation; réduire l'anxiété quant aux outils employés par le dentiste, etc.) avec chacun des participants. L'objectif est de permettre aux individus de faire face aux questions sensibles de la vie. Ces histoires sont donc individualisées pour chaque participant. Les parents, les enseignants ou un ergothérapeute lisent à la maison, à la garderie ou à l'école une histoire adaptée au besoin de l'individu. Ces histoires contiennent huit phrases et des objets sont reliés à chacune de ces phrases afin que le participant les explore et les touche. Au cours des lectures, les auteurs ont observé les comportements d'engagement dans l'histoire (c.-à-d. orientation de la tête, orientation des yeux, le toucher) à l'aide d'enregistrements vidéo et d'interviews semi-structurées avec les parents. Les résultats de leurs observations démontrent que six des participants se sont engagés davantage dans les pages d'histoires comme démontré par leur regard et l'orientation de leur tête. Une participante a touché davantage les objets. Un participant n'a toutefois pas démontré de changement significatif dans son engagement envers les pages d'histoire ou envers le raconteur. Le résultat des interviews réalisées avec les parents et les professionnels démontrent que six des sept participants ont bénéficié de cette intervention les rendant plus à même de faire face à des sujets délicats.

Qualité de la preuve

La confiance accordée à ces résultats est modérée considérant qu'une seule étude a évalué l'effet des histoires multisensorielles sur des participants présentant un polyhandicap. De plus, le petit échantillon ainsi que le peu d'observations ($n = 8$) réduisent la qualité de cette preuve. Des preuves additionnelles seraient ainsi nécessaires pour attester de l'effet réel des histoires multisensorielles sur des individus polyhandicapés.

Tableau 1 Effets des différentes interventions

Habileté	Intervention	Nombre d'études / nombre de participants	Effets	Qualité de la preuve
Alimentaire	Programme de traitement de la dysphagie jumelé à un programme de gestion du comportement	$n = 1$ étude $n = 4$ enfants	- Amélioration de l'habileté ciblée pour chaque enfant avec le programme de traitement de la dysphagie. - Amélioration plus grande avec l'utilisation des deux programmes.	Modérée
Capacité à contrôler une stimulation environnementale	Programmes basés sur la technologie	RS : 7 études; 12 participants	Niveau d'indépendance de l'activation du <i>microrupteur</i> plus élevé pendant l'intervention et la phase de suivi.	---
		$n = 4$ études $n = 8$ participants	Augmentation de la fréquence d'activation du <i>microrupteur</i> pendant l'intervention et la phase de maintenance.	Forte
Capacité à faire des choix		RS : 6 études; 11 participants	Augmentation du niveau d'activation du <i>microrupteur</i> pour réaliser des choix.	---
		$n = 2$ études $n = 5$ participants	- Les enfants sont en mesure de choisir le type de stimulation qu'ils désirent expérimenter; - Amélioration de l'indice du bonheur; - Diminution des comportements stéréotypés.	Forte
Capacité à attirer l'attention		RS : 5 études; 22 participants	16 participants utilisent un dispositif à sortie vocale pour attirer l'attention; - Une autre étude indique que les participants sont en mesure d'associer l'activation d'un interrupteur à l'attention reçue (cause à effet).	---

Habileté	Intervention	Nombre d'études / nombre de participants	Effets	Qualité de la preuve
Communication	Système d'aide à la communication améliorée et alternative	$n = 5$ études $n = 9$ participants	Les enfants ont été en mesure d'apprendre à utiliser une CAA pour réaliser des demandes précises.	Forte
	Mentorat professionnel	$n = 1$ étude $n = 8$ participants	Grande variabilité des résultats.	Modérée
Engagement	Histoire multisensorielle	$n = 1$ étude $n = 8$ participants	Six participants se sont engagés davantage dans les pages d'histoire.	Modérée
État d'alerte	Musicothérapie	$n = 1$ étude $n = 6$ participants	Pas de changement significatif.	Modérée
Motricité	<i>Driving to learn</i>	$n = 2$ études $n = 47$ participants	- Deux enfants sont devenus plus alertes, plus attentifs, plus réceptifs; 33 participants ont atteint un niveau de contrôle du fauteuil roulant et une certaine prise de conscience de la manette; - Des facteurs influencent leurs succès : endurance, réceptivité, adaptabilité, compréhension, motivation du facilitateur.	Modérée
	Manette de contrôle Wii	$n = 1$ étude $n = 1$ participant	Augmentation du nombre de secondes que la tête est maintenue en posture droite ($p < 0,01$).	Modérée
	Entraînement sur tapis roulant	$n = 1$ étude $n = 10$ participants	- Augmentation de la vitesse de marche ($p < 0,05$); - Pas de changement quant au poids soutenu par le harnais; - Comparé au programme conventionnel, l'entraînement sur tapis roulant obtient des valeurs supérieures.	Faible

Habileté	Intervention	Nombre d'études / nombre de participants	Effets	Qualité de la preuve
	MOVE®	n = 1 étude n = 44 participants	- Augmentation du niveau d'indépendance dans la réalisation des mouvements ($p = 0,001$). - Huit enfants n'ont pas amélioré leur indépendance.	Modérée
	Micros rupteurs	n = 1 étude n = 2 participants	- Augmentation significative de l'utilisation des <i>micros rupteurs</i> pour les deux participants ($p < 0,01$); - Diminution significative des comportements stéréotypés pour les deux participants ($p < 0,01$); - Augmentation des indices du bonheur pour les deux enfants ($p < 0,01$).	Modérée
	Souris d'ordinateur multiples	n = 1 étude n = 1 enfant	- Augmentation du nombre de pointages à l'écran. - Augmentation de la vitesse de pointage ($p < 0,01$).	Faible

4.7. Curriculum d'activité repérés

Dans le cadre de la recherche de la littérature grise, six curriculums scolaires pertinents ont été repérés à l'aide du moteur de recherche *Google*. Ces documents proviennent principalement du Royaume-Uni. Une brève description de ces documents a donc été réalisée afin de présenter aux différentes parties prenantes l'ensemble des informations disponibles en lien avec les enfants et les adolescents polyhandicapés. Globalement, ces documents peuvent offrir un soutien considérable aux intervenants qui souhaitent développer le plein potentiel des enfants et adolescents polyhandicapés. Il est cependant important de mentionner qu'à notre connaissance, il n'existe pas de données scientifiques en lien avec l'efficacité de ces curriculums sur le développement des enfants. Le tableau 2 décrit brièvement chaque document.

• *Routes for Learning* (Welsh, 2006)

Le premier document repéré a été élaboré par un groupe d'enseignants et de chercheurs de Wales (Welsh, 2006). De prime abord, ce groupe a élaboré du matériel d'information et d'évaluation à partir d'un travail neuro scientifique sur le développement typique et atypique des enfants afin de soutenir les enseignants inexpérimentés avec une clientèle d'enfants polyhandicapés. L'objectif du *Routes for Learning* (RfL) vise essentiellement à examiner les progrès tant latéraux que hiérarchiques (linéaire) des participants⁶. La communication précoce, l'interaction sociale et les aptitudes cognitives sont les habiletés ciblées par ce curriculum. Les auteurs affirment que ces habiletés sont à la base des apprentissages futurs et d'une qualité de vie améliorée des participants présentant un polyhandicap (McDermott, 2014). Dans le cadre de

⁶ Les progrès latéraux se produisent lorsque l'apprenant réussit à généraliser ses compétences acquises dans un domaine d'apprentissage en particulier vers un nouveau contexte et les progrès hiérarchiques ou linéaires concernent les réponses et les comportements nouveaux indiquant un nouvel apprentissage au sein d'un sujet.

ce curriculum, l'évaluation est réalisée à partir d'une feuille de route comprenant sept étapes du développement⁷ à travers lesquelles tous les apprenants passent. En réalité, il existe un potentiel de 129 indicateurs de progrès recouvrant la communication et la cognition. Chaque apprenant passe, toutefois, par un parcours d'apprentissage qui lui est propre. Ainsi, certaines étapes peuvent être sautées pour avancer à une étape ultérieure permettant ainsi de répondre aux besoins de chaque individu. La feuille de route permet d'enregistrer les développements significatifs des participants et suggère également les étapes suivantes de développement. Ainsi, pour chaque étape numérotée, le livret d'évaluation offre des suggestions quant aux activités d'évaluation à réaliser. Ils indiquent également les changements de comportements à observer et les stratégies d'enseignement pouvant soutenir l'élève à atteindre une autre étape de développement (McDermott, 2014).

Le matériel du *RfL* a été testé dans 15 écoles situées à Wales de mai 2004 à janvier 2005 (Ware et Donnelly, 2004 dans McDermott, 2014). Les auteurs (Ware et Donnelly, 2004) ont rapporté que les employés de l'école ont perçu que ce matériel a été plus pertinent et approprié que tous les autres disponibles. De plus, il a aidé les enseignants et les parents à voir les capacités et les progrès des enfants dans une vue d'ensemble. Aussi, Pollitt et Grant (2008) ont constaté que ce curriculum permet d'identifier précisément les étapes de développement pour chaque élève en plus d'offrir des expériences d'apprentissages appropriés et utiles (McDermott, 2014).

Le *RfL* est actuellement employé dans les écoles spéciales de Wales et de l'Écosse. Le *Council for Curriculum Examinations and Assessment (CCEA)* de l'Irlande du Nord a également obtenu les droits d'auteurs et la permission d'adapter ce matériel pour leur contexte (*Quest for learning*, 2014).

⁷ 1- Remarque les stimuli; 9- Réagit de manière constante à un stimulus; 23- *Contingency responding*; 26- *Contingency Awareness*; 34- Permanence de l'objet; 36- Sélectionne à partir de deux items ou plus; 43- Exerce une autonomie dans divers contextes.

- ***Quest for learning (Northern Ireland, 2014)***

Le *Quest for learning* (2014) est un document source d'orientation et d'évaluation pour soutenir les enseignants et les assistants devant travailler avec les apprenants polyhandicapés. Le matériel est basé principalement sur le *Route for Learning* (Welsh, 2006) et a été adapté par un groupe de travail de 13 personnes. En fait, ce groupe souhaitait permettre aux jeunes d'atteindre leur plein potentiel et de faire des choix éclairés et responsables tout au long de leur vie (Council for Curriculum, Examinations & Assessment (CCEA), 2014). Le matériel favorise ainsi une approche centrée sur l'apprenant encourageant chacun d'eux à progresser. Il est appuyé par la recherche qui concerne les processus développementaux chez les enfants ainsi que sur des théories clés liées aux approches actuelles d'évaluation et d'enseignement (Council for Curriculum, Examinations & Assessment (CCEA), 2014). Le contenu du guide n'est pas prescriptif et offre beaucoup de liberté et de flexibilité afin que les écoles puissent adapter l'offre d'éducation aux besoins spécifiques de leurs élèves. Sous forme d'un tableau, une carte *Quest* a été élaborée et organisée en 43 étapes importantes. Cette carte fournit des détails quant aux étapes pouvant être utilisées pour évaluer les apprentissages des enfants âgés de 3 à 19 ans ayant des besoins complexes. En plus d'une présentation des 43 compétences précoces, le tableau offre des activités d'évaluation (choses à essayer), des résultats d'évaluation à observer et des stratégies de renforcements à employer. Le document source offre également des informations sur la création d'un environnement propice à l'apprentissage, sur des stratégies pour l'interaction intensive, sur des stratégies d'enseignement (p. ex. : l'utilisation de pause, de l'imitation, des incitations, etc.) et sur les barrières à l'apprentissage pour ces enfants. À notre connaissance, il n'existe toutefois pas de données scientifiques en lien avec les effets issus de ce curriculum.

- ***Vale of Evesham School Profound & multiple learning difficulties (PMLD) Curriculum (Vale of Evesham, 2014)***

D'autre part, une école située à Evesham au Royaume-Uni (2014) a également élaboré un document d'orientation pour soutenir les enseignants d'enfants polyhandicapés afin de leur offrir un curriculum équilibré et étendu favorisant leur plein potentiel. L'idée de base de ce curriculum est que la pensée et la communication de ces enfants se situent en avant-plan. Les quatre sphères de développement ciblées sont la communication, la cognition, l'autonomie et le développement physique. Dans cette école, les élèves polyhandicapés bénéficient d'une séance par jour axée sur chacune des sphères. Les enseignants utilisent le *Routes for Learning* (Welsh, 2006) afin d'évaluer la sphère de la cognition et de la communication et emploient le *MOVE®* pour le développement de la motricité. Le document offre beaucoup d'informations et de lignes directrices en lien avec l'évaluation et les différentes stratégies d'intervention pouvant être employées auprès de cette clientèle afin de favoriser leur développement. De plus, il offre, des exemples d'outils d'évaluation et de programmation pouvant être employés afin de soutenir les enseignants.

- ***PMLD Curriculum. Reaching for success (Ash Field Academy, 2015)***

Une autre école située à Leicestershire, un comté situé en Angleterre, a réalisé un curriculum pour les élèves présentant un polyhandicap (*Ash Field Academy*, 2015). L'accent est mis sur le développement des compétences et des capacités plutôt que sur la connaissance. Le curriculum est basé sur cinq domaines d'apprentissage : la communication, la découverte, le mouvement, le développement social (quatre domaines centraux à l'apprentissage) et l'enrichissement. Dans le document source, chacun de ces domaines a été subdivisé en sous-domaines, et pour chacun d'eux, des habiletés cibles ont été décrites. Plusieurs lignes directrices sont présentées pour enseigner et favoriser l'apprentissage des élèves polyhandicapés. Comme les curriculums mentionnés précédemment, l'évaluation des participants est réalisée à partir du *Route for Learning* (Welsh, 2006).

- ***Curriculum for pupils with profound and multiple learning difficulties (The Bridge School, 2013)***

Parallèlement, une autre école située à London, au Royaume-Uni, a choisi d'élaborer son curriculum à partir des autres programmes utilisés dans les différentes écoles du territoire. Les informations issues de ces programmes ont été discutées par un groupe d'employés, qui ont, par la suite, élaboré le curriculum du *Bridge School* (2013). L'objectif de leur curriculum est de donner des idées aux enseignants afin qu'ils soient en mesure de l'adapter aux besoins de chaque enfant. Les cinq principes clés de ce curriculum sont : 1 - Les élèves apprennent à travers l'interaction; 2 - Tous les sujets se passent au même moment (les domaines sont interdépendants et dépendent les uns des autres); 3 - L'enseignement est mené par l'élève; 4 - Les élèves déterminent les activités; 5 - Le curriculum favorise l'indépendance. L'évaluation des participants est également réalisée à l'aide du *Route for Learning* (Welsh, 2006). Le document source offre des lignes directrices, mais également des exemples d'application du curriculum.

- ***The South Lanarkshire framework for supporting pupils with severe and profound learning needs (South Lanarkshire Council, 2015)***

Enfin, un autre document (South Lanarkshire Council, 2015) a été repéré en lien avec un cadre de référence visant à soutenir les élèves ayant des besoins sévères et profonds dans la région de South Lanarkshire, situé en Écosse. Le document a également pour but de soutenir les enseignants et les assistants dans la réalisation d'évaluations appropriées auprès de cette clientèle. Il part de l'idée que chaque enfant a le droit à une formation générale (*Curriculum for Excellence*, 2004). Ces droits doivent également être équilibrés avec ce qui est significatif et pertinent pour les besoins particuliers de chaque enfant. Le document est basé sur de la documentation pertinente et sur la recherche en lien avec l'enseignement et l'apprentissage des élèves ayant des besoins complexes. Il offre des conseils quant à la manière d'offrir des expériences d'apprentissages pertinentes et personnalisées aux élèves. Il présente aussi de l'information sur le *Curriculum for Excellence* et ses principaux domaines, sur l'évaluation, le suivi et la fixation des objectifs, sur les approches d'enseignement et sur la santé et le bien-être et sur la façon d'aborder les problèmes de comportements. Enfin, il présente des stratégies d'intervention, des outils et des idées d'activités pouvant être réalisées auprès de ces élèves.

Une évaluation de ce cadre de référence a été réalisée par le service psychologique de *South Lanarkshire*. Les chercheurs (Rees et coll., 2016) ont réalisé une vérification (audit) en lien avec les pratiques du curriculum, un questionnaire en lien avec l'utilité du cadre de référence ainsi qu'une entrevue semi-structurée avec du personnel enseignant visant à obtenir des rétroactions plus approfondies sur la façon dont ce cadre a eu une incidence sur la pratique et sur les résultats des élèves et du personnel. De manière générale, les résultats de leur recherche démontrent que le cadre de référence a influencé positivement les enseignants quant à leur mentalité, leur pratique et leur capacité à fixer des objectifs appropriés basés sur l'évaluation des besoins d'apprentissage des élèves. De plus, l'ensemble des répondants ($n = 24$) a jugé le cadre de référence très utile.

Tableau 2 Description des curriculums

Références	Domaines centraux	Outils d'évaluation	Caractéristiques du document
Ash Field Academy. (2015). PMLD Curriculum. Reaching for success. Leicestershire. 42 pages.	Communication Découverte Mouvement Développement social Enrichissement	<i>Routes for Learning</i> (RfL)	✓ Définit les usagers <i>Profound multiple learning disabilities</i> (PMLD) ✓ Présente comment créer un environnement propice à l'apprentissage ✓ Présente des lignes directrices en lien avec la structure, l'engagement, le niveau de stimulation, la répétition, les pauses, l'interaction intensive, l'imitation, etc. ✓ Présente les bonnes méthodes d'enseignement pour ces individus ✓ Présente des stratégies pour soutenir l'apprentissage
The Bridge School. (2013). Curriculum for pupils with profound and multiple learning difficulties. London. 25 pages.	Les élèves apprennent à travers l'interaction Tous les sujets se passent au même moment L'enseignement est mené par l'élève Les élèves déterminent les activités Le curriculum favorise l'indépendance	<i>Routes for Learning</i> (RfL)	✓ Présente des outils de suivi ✓ Présente des exemples du curriculum dans la pratique ✓ Présente des lignes directrices pour chacun des domaines ciblés

Références	Domaines centraux	Outils d'évaluation	Caractéristiques du document
Northern Ireland Curriculum. (2014). Quest for learning. Guidance & Assessment Materials. <i>Profound & multiple learning difficulties</i> . Irlande. 102 pages.	Aptitudes cognitives Communication précoce Interaction sociale	<i>Quest for learning</i> (basé sur le <i>Route for learning</i>)	✓ Définit les usagers <i>Profound multiple learning disabilities</i> (PMLD) ✓ Présente des outils de suivi et d'évaluation ✓ Présente de l'information sur la création d'un environnement propice à l'apprentissage ✓ Présente des stratégies pour l'interaction intensive ✓ Présente des stratégies d'enseignement (l'utilisation de pause, de l'imitation, des incitations, etc.) ✓ Présente des barrières à l'apprentissage ✓ Le <i>Quest for learning</i> offre : ○ Des activités d'évaluation (choses à essayer) ○ Des résultats d'évaluation à observer ○ Des stratégies de renforcements à employer
South Lanarkshire Council. Education Resources. (2015). The South Lanarkshire framework for supporting pupils with severe and profound learning needs. 86 pages.	Communication Cognition Autonomie et indépendance Habilités physiques	Propose plusieurs outils ($n = 6$) et méthodes d'évaluation qui peuvent être employés.	✓ Définit les usagers <i>Profound multiple learning disabilities</i> (PMLD) ✓ Présente des outils de suivi et d'évaluation ✓ Présente des lignes directrices ✓ Présente des informations quant à la motivation et à l'engagement de ces élèves, sur comment créer un environnement propice à l'apprentissage, sur les activités d'apprentissage ✓ Présente des outils et des approches à l'enseignement (p.ex. TEACCH, PECS, technologie, signe <i>Mekaton</i>, CAA, etc.) ✓ A été évalué auprès du personnel quant à son utilité et à son incidence sur leur pratique

Références	Domaines centraux	Outils d'évaluation	Caractéristiques du document
Vale of Evesham School. (2014). Vale of Evesham School Profound & multiple learning difficulties (PMLD) Curriculum. Angleterre, 55 pages.	Communication Cognition Autonomie Développement physique	<i>Routes for Learning</i> (RfL) MOVE®	✓ Définit les usagers <i>Profound multiple learning disabilities</i> (PMLD) ✓ Présente des outils de suivi, d'évaluation et de programmation ✓ Présente des sous-domaines pour chaque domaine clé à travailler ✓ Présente des stratégies d'enseignement ✓ Présente une planification annuelle
Welsh Assembly Government. (2006). <i>Routes for Learning, Additional Guidance. Assessment materials for learners with profound learning difficulties and additional disabilities.</i> Cardiff, Crown. 64 pages.	Aptitudes cognitives Communication précoce Interaction sociale	<i>Routes for Learning</i> (RfL)	✓ Définit les usagers <i>Profound multiple learning disabilities</i> (PMLD) ✓ Présente des outils de suivi ou d'évaluation ✓ Présente des activités à employer ✓ Présente des stratégies d'enseignement ✓ Présente des lignes directrices ✓ A été évalué auprès des enseignants utilisant ce curriculum

5. Discussion

Afin d'éclairer la prise de décision et favoriser l'appropriation des connaissances issues de ce projet, une synthèse des renseignements repérés en lien avec les questions d'évaluation et les compléments d'information a été effectuée. Plus précisément, les effets des interventions sur le développement des différentes habiletés repérées ont d'abord été rapportés et analysés en fonction de la qualité de la preuve. Ensuite, un résumé des caractéristiques des interventions comprenant, l'intensité, le milieu, le type d'intervenant, le rôle des parents dans l'intervention, et la collaboration entre les professionnels a été réalisé. Enfin, les types d'outils employés pour mesurer le changement chez les personnes polyhandicapées ont été résumés. Les lignes directrices issues des documents présentant les différents curriculums et pertinentes aux questions d'évaluation ont été intégrées au texte afin d'enrichir ou appuyer les informations contenues dans les articles scientifiques.

5.1. L'effet des interventions sur le développement des participants polyhandicapés

Il est d'abord important de mentionner qu'il n'a pas été possible de séparer les interventions selon le groupe d'âge. En fait, la majorité des études a inclus des participants appartenant aux deux groupes ciblés par cette ETMI (0 à 7 ans et 8 à 21 ans). Les interventions ont donc été rapportées selon l'habileté visée (c.-à-d. communication, capacité à contrôler une stimulation, capacité à faire des choix, capacité à amorcer une interaction, motricité, habiletés alimentaires, état d'alerte et engagement). De plus, plusieurs interventions différentes ont été repérées lors de ce projet. Il est donc difficile, voire impossible de démontrer l'efficacité de l'une ou l'autre de ces interventions. Des études supplémentaires évaluant les mêmes interventions auprès d'une population semblable seraient nécessaires pour attester d'une efficacité quelconque. Néanmoins, l'analyse des effets en considérant la qualité de la preuve devrait permettre de mettre de l'avant les stratégies ou les interventions qui ont le potentiel de démontrer un effet positif.

5.1.1. Communication

Le développement de la communication est fondamental pour cette clientèle. Elle leur permet d'exprimer leur état interne, de diminuer leurs comportements problématiques et de favoriser leur inclusion sociale (Lyons et Arthur-Kelly, 2014). Les cinq études repérées dans le cadre de ce projet (Cosbey et Johnston, 2006; Harding et coll., 2011; O'Neil et coll., 2000; Snodgrass et coll., 2013; Stasolla et coll., 2014) concernent principalement l'aptitude à employer la CAA pour effectuer une demande (aptitude de base) ou pour amorcer une interaction. Plus précisément, les auteurs ont évalué la capacité des participants à apprendre à employer un dispositif (*PECS*, *VOCA*, objets fonctionnels, images) pour communiquer certains besoins. Pour ce faire, ils ont utilisé des stratégies d'enseignement reconnues par la documentation scientifique (p. ex. : incitations verbales et physiques, atténuation des incitations, délai d'attente de la réponse, modelage, renforcements positifs) pour enseigner aux participants à employer le dispositif sélectionné spécifiquement selon leurs forces et leurs besoins. Parallèlement, d'autres chercheurs (Sigafoos et coll., 2010) ont identifié quatre compétences requises pour l'utilisation efficace d'un dispositif CAA : la compétence langagière, la compétence opérationnelle, la compétence sociale et la compétence stratégique. Les études repérées concernent principalement la compétence opérationnelle qui désigne l'aptitude requise pour employer le système (Sigafoos et coll., 2010). La compétence sociale qui concerne l'aptitude sociale de la communication (c.-à-d. aptitudes pour engager, poursuivre et mettre fin à des interactions communicatives d'une manière appropriée) (Sigafoos et coll., 2010) a aussi été évaluée. Somme toute, les résultats de ces études démontrent que l'ensemble des participants ont employé plus fréquemment la CAA suivant les séances d'intervention, démontrant ainsi leur capacité à apprendre à employer un tel système, pour effectuer une demande ou amorcer une interaction. Une autre étude (Johnston et coll., 2004) indique que le niveau d'utilisation serait influencé par le niveau d'effort (physique et cognitif) à déployer par le participant, le niveau de renforcement octroyé, l'immédiateté du renforcement et la qualité du renforcement. Dans le cadre des études, l'intervenant soutient toujours physiquement le participant pour utiliser le dispositif. L'effort à fournir est donc amoindri par ce soutien constant. Ensuite, les chercheurs ont pris le soin d'évaluer le ou les stimuli préférés de chaque enfant avant d'entamer

l'intervention afin de lui octroyer un renforcement de qualité. De plus, ils mentionnent qu'il est important d'effectuer cette évaluation fréquemment pour maintenir la motivation du participant, car ses préférences peuvent changer. Les participants reçoivent également toujours un stimulus préféré au moment exact où il utilise le comportement cible. L'immédiateté du renforcement est donc respectée pour ces interventions. Le niveau de renforcement est normalement rapporté en termes de durée dans les études. Les participants bénéficient normalement du stimulus pendant 30 secondes. Il semblerait donc que cette durée soit suffisante pour obtenir une réponse positive du participant.

Globalement, la confiance accordée aux résultats est forte considérant qu'ils vont tous dans le même sens, soit une amélioration de la fréquence d'utilisation du dispositif. De plus, le faible risque de biais et la direction élevée des résultats en lien avec ce projet améliorent la qualité de la preuve. Il semblerait donc que les participants polyhandicapés sont en mesure d'apprendre à employer un dispositif d'aide à la communication pour effectuer des demandes ou amorcer une interaction grâce à de simples stratégies d'enseignement éprouvées. Enfin, le recours à la CAA n'entraverait pas le développement du langage, comme certains le supposent, mais en favoriserait plutôt l'apprentissage (Millar et coll., 2006; Schlosser et Wendt, 2008 dans Sigafoos et coll., 2010).

Modèle de mentorat professionnel pour soutenir la communication

La compétence des intervenants est un aspect essentiel au développement de la communication des enfants et des adolescents polyhandicapés. L'*Ash Field Academy* (2015) et le *Vale of Evesham School* (2014) mentionnent que les intervenants, en plus d'être compétents, doivent être sensibles aux comportements des participants pour ensuite y répondre de manière appropriée. Le *Vale of Evesham* (2014) indique aussi que la présence d'un adulte attentif (à toute forme de communication de l'apprenant) est indispensable pour l'enseignement des habiletés de communication. Dans le cadre de cette ETMI, une seule étude (Foreman et coll., 2014) a évalué le lien entre un modèle de mentorat professionnel et les habiletés de communications des apprenants polyhandicapés. Ce modèle a été observé dans le cadre d'un contexte d'éducation spécialisée ainsi que dans une classe normale incluant des participants polyhandicapés. Les résultats démontrent une grande variabilité sur le plan des habiletés de communication. En d'autres mots, certains apprenants semblent avoir bénéficié du mentorat de leur intervenant alors que d'autres n'ont pas connu de réel changement. En fait, d'autres résultats seraient nécessaires afin de pouvoir tirer de réelles conclusions quant à l'efficacité de ce modèle de mentorat professionnel auprès de participants polyhandicapés.

Les lignes directrices issues des différents curriculums orientent néanmoins les intervenants dans leur pratique. Par exemple, le *Welsh* (2006) indique que des stratégies simples de communication devraient être employées pour éviter la surcharge d'information. Le *Northern Ireland* (2014) mentionne d'ailleurs qu'il est important de communiquer d'une manière qui correspond au développement cognitif de l'apprenant. Il est également nécessaire de structurer la communication de manière à ce qu'ils puissent interpréter et comprendre les indices donnés par l'intervenant (*Vale of Evesham*, 2014). Finalement, afin de favoriser le plein potentiel de l'apprenant, il est important que l'ensemble des employés réagisse à toutes ses tentatives de communication (*Ash Field Academy*, 2015; *Northern Ireland*, 2014; *Vale of Evesham*, 2014 ; *Welsh*, 2006). Somme toute, une formation dédiée aux intervenants comprenant des stratégies pour soutenir le développement de la communication des enfants polyhandicapés pourrait être à envisager afin de favoriser le développement des compétences professionnelles des intervenants.

5.1.2. Programmes basés sur une technologie favorisant la capacité à faire des choix, à accéder à des stimuli environnementaux ou à attirer l'attention

Les interventions basées sur la technologie d'assistance impliquent un éventail de stratégies qui visent à favoriser l'accès à diverses possibilités d'apprentissage pour les enfants ayant des déficiences multiples. Ces interventions comprennent la mise à disposition de dispositifs appropriés et d'instructions sur leur utilisation (Horn et Kang, 2012). Horn et Kang (2012) mentionnent que ces interventions ont le potentiel d'aider les personnes polyhandicapées à atteindre plus facilement les étapes critiques de développement, car elles leur permettent d'accéder et de s'engager dans leur environnement avec succès. Les programmes basés sur la technologie d'assistance auprès des personnes polyhandicapées sont très présents dans la documentation scientifique. Dans le cadre de ce projet, sept études (Moir, 2010; Roche et coll., 2015; Shih

et Shih, 2009; Shih et Shih, 2010; Shull et coll., 2004; Stasolla, et coll., 2014; Stasolla, et coll., 2015) ont été repérées en lien avec l'utilisation de *micros rupteurs* pour favoriser l'une ou l'autre des habiletés nommées précédemment. Plusieurs dispositifs (p. ex. : *big red switch*, *string switch*, souris d'ordinateur modifiées, capteurs sensoriels, etc.) ont été employés et évalués pour soutenir les personnes polyhandicapées à accéder à des stimuli environnementaux, à faire des choix et à amorcer une interaction. De manière globale, les intervenants ont employé des incitations physiques et verbales pour enseigner aux participants à utiliser un dispositif activant une stimulation favorite. Les résultats de l'ensemble des études démontrent une augmentation de la fréquence d'activation du *microrupteur* pour contrôler une stimulation environnementale ou pour amorcer une interaction. D'autres résultats indiquent également que les participants ont été en mesure de choisir la stimulation qu'ils souhaitent expérimenter. Ces résultats démontrent un certain niveau d'engagement des participants ainsi qu'une autodétermination. En fait, d'après Lancioni et ses collègues(2007), l'augmentation de la fréquence d'activation est considérée comme une réalisation importante en termes de développement personnel et d'autodétermination. Il est toutefois important de mentionner qu'à notre connaissance, Lancioni est le seul auteur à avancer cette hypothèse. L'observation de la fréquence d'activation révèle néanmoins que l'enfant a la capacité de produire un mouvement volontaire démontrant ainsi un apprentissage contingent (Shull et coll., 2004). Somme toute, ces réponses représentent un canal important permettant à des enfants normalement passifs de pratiquer un engagement constructif et de contrôler une stimulation environnementale (Lancioni et coll., 2006). Il est toutefois important d'indiquer qu'actuellement, les *micros rupteurs* tels que ceux présentés dans les études ne sont pas disponibles commercialement. Dans la majorité des cas, ils ont été fabriqués spécifiquement pour chaque individu selon leurs besoins et leurs capacités. Il semblerait, cependant, que certains dispositifs appartenant à la vie de tous les jours (p. ex. : souris d'ordinateur) peuvent être modifiés et adaptés aux besoins des personnes polyhandicapées. En lien avec les programmes basés sur la technologie d'assistance, le *Vale of Evesham School* (2014) indique qu'il faut toujours garder à l'esprit le processus cognitif qui est à encourager chez le participant lorsque l'utilisation d'un commutateur est envisagée. En fait, il stipule que d'apprendre à employer un commutateur ne devrait pas être considéré comme une cible. Globalement, il semble que l'emploi de programmes basés sur la technologie d'assistance est prometteur pour les personnes polyhandicapées. Ils leur permettent de réduire leur passivité, de favoriser leur motivation et leur engagement et ainsi améliorer leur qualité de vie. Il reste, cependant, des obstacles à l'implantation de ces technologies dans un contexte d'intervention. D'abord, il serait important que les chercheurs développent et évaluent des technologies qui sont disponibles, abordables et pertinentes aux besoins spécifiques des individus.

5.1.3. Motricité

Le développement de la motricité est également un aspect important à cibler pour les enfants et les adolescents polyhandicapés. L'*Ash Field Academy* (2015) indique d'ailleurs qu'il est vital que les apprenants aient la possibilité d'apprendre à se déplacer, librement ou en étant soutenus, afin d'être en mesure d'explorer leur monde. En effet, le rôle du mouvement dans l'apprentissage est de plus en plus reconnu, et le personnel devrait explorer comment le positionnement et le mouvement peuvent être utilisés pour favoriser l'apprentissage des participants (Welsh, 2006).

Toutefois, le domaine de l'intervention motrice auprès des enfants polyhandicapés a longtemps été caractérisé par un manque d'études suffisant pour permettre l'évaluation de l'efficacité des interventions (Horn et Kang, 2012). En fait, les études abordant ce sujet évaluent des interventions diverses et ciblent des variables et des enfants différents. Dans le cadre de ce projet, six interventions différentes (*Driving to learn*, manette de contrôle Wii, tapis roulant avec harnais, curriculum *MOVE®*, *micros rupteurs* et souris d'ordinateur) ont été identifiées à l'intérieur des sept articles retenus (Nilsson et Nyberg, 2003; Nilsson et coll., 2010; Nilsson et coll., 2011; Shih et Shih, 2009-B; Shih et coll., 2011; Su et coll., 2013; Van der Putten et coll., 2005; Stasolla et Caffo, 2013). Elles ont toutes évalué des variables distinctes en lien avec la locomotion ou la manipulation. En premier lieu, l'équipe de Nilsson et ses collègues (2003; 2010; 2011) a évalué un programme (*Driving to learn*) visant la conduite d'un fauteuil roulant motorisé par des personnes polyhandicapées. Les résultats démontrent d'abord que certains individus sont en mesure d'apprendre à manipuler une manette activant un fauteuil roulant motorisé à l'aide d'un soutien physique des intervenants. Le niveau de contrôle atteint est toutefois très différent d'une personne à l'autre. De plus, il semble que les caractéristiques de l'intervention, telles que d'échelonner la pratique sur plusieurs mois et de pratiquer à

plusieurs endroits différents, soient bénéfiques pour les personnes. La présence d'un expert ayant des connaissances en lien avec la conduite d'un fauteuil roulant motorisé serait également favorable à l'apprentissage.

En second lieu, trois études (Su et coll., 2013; Van der Putten et coll., 2005; Stasolla et Caffo, 2013) ont été recensées en lien avec la capacité à marcher des individus. Trois interventions ont été identifiées (tapis roulant équipé d'un harnais, capteurs optiques positionnés sur une marchette, curriculum *MOVE*®). Dans l'ensemble, ces trois interventions démontrent des effets positifs sur les habiletés de marche des participants. Le curriculum *MOVE*® et les capteurs optiques semblent toutefois démontrer des résultats plus solides que l'intervention réalisée sur un tapis roulant. En fait, la qualité de la preuve est plus élevée pour ces deux interventions. D'ailleurs, il est important de mentionner que la technologie de *micros rupteurs* (capteurs optiques positionnés sur une marchette) n'est pas encore disponible commercialement. Des experts seraient donc nécessaires pour développer et implanter une telle pratique dans le contexte actuel. Le curriculum *MOVE*® serait donc présentement l'intervention qui aurait le plus le potentiel de favoriser la marche pour des enfants et adolescents polyhandicapés.

Aussi, une autre étude (Shih et coll., 2011) a évalué l'utilisation d'une manette de contrôle Wii pour favoriser l'alignement postural de la tête et une dernière étude (Shih et Shih, 2009-B) a employé plusieurs souris d'ordinateur afin de développer la capacité à pointer une cible à l'écran. Ces deux interventions ont été évaluées auprès d'un seul participant. La généralisation de ces résultats est donc prématurée. Elles dénotent toutefois de l'intérêt des chercheurs envers l'emploi de technologies commercialement accessibles pour développer ou améliorer des habiletés motrices.

Somme toute, il est actuellement difficile, voire impossible, de démontrer l'efficacité de l'une ou l'autre de ces interventions sur le plan moteur. Cette recension permet néanmoins de mettre de l'avant les interventions ayant le potentiel de générer des effets positifs pour la clientèle.

5.1.4. Habiletés alimentaires

La grande majorité des enfants polyhandicapés ont un ou plusieurs troubles alimentaires. En fait, l'atteinte neurologique entraîne des troubles de la motricité sur le plan du système pyramidal influant sur le mouvement volontaire de la bouche et de la langue entraînant des troubles du tonus musculaire (Fontan et Lapebie, 2016). De plus, des troubles sensoriels tels que l'hyposensibilité et l'hypersensibilité peuvent influencer la mastication chez l'enfant polyhandicapé (Fontan et Lapebie, 2016). Les troubles de la déglutition sont également omniprésents chez cette clientèle engendrant régulièrement des fausses routes. Enfin, les troubles cognitifs graves peuvent entraîner des troubles du comportement comme des stéréotypies ou des mutilations (Fontan et Lapebie, 2016). Les habiletés liées à l'alimentation deviennent ainsi une préoccupation centrale pour les professionnels travaillant auprès des personnes polyhandicapées (Fontan et Lapebie, 2016). Dans le cadre de ce projet, une seule étude (Bailey et Angell, 2005) a évalué une intervention (programme de traitement de la dysphagie jumelé à un programme de gestion du comportement) en lien avec les habiletés alimentaires (p. ex. : aider à s'autoalimenter avec la cuillère, activer les lèvres avec la cuillère, fermer les lèvres avec la cuillère, etc.). Comme mentionné précédemment, le jumelage de ces deux interventions semble une avenue intéressante pour stimuler les compétences liées à l'alimentation pour des participants polyhandicapés, mais des résultats supplémentaires sont nécessaires avant de procéder à une implantation.

5.1.5. État d'alerte

L'état d'alerte est une condition préalable indispensable à l'apprentissage et à la création d'opportunités de développement (Munde et coll., 2009). Dans le cadre de ce projet, une étude (Ghetti, 2002) a évalué l'effet de différentes conditions musicales sur le niveau d'alerte de participants polyhandicapés. Comme mentionnés précédemment, les résultats ne démontrent pas de changements significatifs du niveau d'alerte pour aucun participant. Il est toutefois important de mentionner que cette clientèle a un répertoire de compétences communicatives très limité, et l'interprétation de leurs signaux (p. ex. : intérêt pour l'environnement ou pour un jouet) est très difficile (Munde et coll., 2009). Munde et ses collègues (2009) indiquent que diverses méthodes d'intervention employées dans plusieurs études ont démontré des effets variables sur le niveau d'alerte des participants polyhandicapés. En fait, des facteurs internes et externes influenceraient leur niveau d'alerte (Welsh, 2006). Des études indiquent d'ailleurs que des conditions

environnementales ou physiologiques expliqueraient souvent les changements au niveau de l'état d'alerte des individus (Guess et coll., 1993 dans Munde et coll., 2009). Il semblerait donc que plusieurs facteurs tels que l'interaction avec les adultes, le type de stimulus et la manière de le présenter, la combinaison de stimuli sensoriels avec le positionnement du corps et les mouvements favoriseraient l'état d'alerte des personnes polyhandicapées (Munde et coll., 2009). L'atmosphère d'apprentissage et la formation aux employés seraient également des facteurs favorisant le niveau d'alerte (Munde et coll., 2009).

Somme toute, un niveau d'alerte éveillé actif est un aspect essentiel à tout apprentissage. Ainsi, avant de réaliser une intervention avec la personne polyhandicapée, il est important de considérer l'environnement, les intervenants et de connaître les stimuli favorisés à employer afin de favoriser l'état d'éveil du participant. De plus, il est essentiel pour l'intervenant de savoir interpréter les signaux non verbaux de l'apprenant afin de pouvoir ajuster son intervention en fonction de son état d'éveil.

5.1.6. Engagement

L'engagement est le meilleur prédicateur d'un apprentissage réussi (Standen et coll., 2014). Amaral et Celizic (2015) mentionnent que les programmes éducatifs ciblant les enfants polyhandicapés devraient solliciter l'engagement et augmenter le nombre d'engagements. Dans le cadre de ce projet, une étude (Young et coll., 2011) a évalué l'effet des histoires multisensorielles sur les comportements d'engagement (c.-à-d. regarde les pages d'histoire, regarde le raconteur) des individus. Comme mentionnés précédemment, les résultats démontrent que les participants se sont engagés davantage dans les pages d'histoires au cours des lectures. D'autres résultats seraient néanmoins nécessaires pour attester d'un effet réel sur l'engagement des participants. Petry et Maes (2007) indiquent que la motivation et l'engagement sont renforcés par les initiatives et la perception de l'environnement des individus polyhandicapés. Ils sont également renforcés par la création de situations à défis et par l'introduction de variations dans le processus d'apprentissage. Enfin, l'*Ash Field Academy* (2015) mentionne que ces personnes s'engagent uniquement dans les activités ou les interactions qui se situent à l'intérieur de leur espace personnel. L'intervenant doit donc s'assurer que l'activité est effectuée à l'intérieur de cet espace afin de soutenir l'engagement de la personne.

5.2. Caractéristiques des interventions

Les études ont employé des modalités différentes en ce qui concerne l'intensité (durée, fréquence), le milieu de pratique et le type d'intervenant pour leur intervention. Par exemple, les recherches en lien avec des systèmes d'aide à la communication, ont fait interagir un ergothérapeute, un orthophoniste, des chercheurs ou des assistants de recherche pour enseigner l'utilisation des différents dispositifs. Quatre interventions ont été effectuées dans le milieu scolaire et une seule a été réalisée à la maison. Enfin, l'intensité de ces interventions a été très variable d'une étude à l'autre. Une durée entre 10 et 30 minutes à raison de deux à cinq fois par semaine a été appliquée pour ces interventions. Pour leur part, les interventions employant un programme basé sur une technologie d'assistance ont surtout été implantées avec une durée très variable par les chercheurs à la maison des participants. Par exemple, l'intervention employant de multiples souris a nécessité des séances de 30 minutes à raison de trois séances par semaine. À l'inverse, l'intervention ciblant la posture de l'enfant a été pratiquée pendant de courtes périodes de trois minutes. Ainsi, selon la technologie à enseigner, l'intensité de l'intervention varie. Finalement, les interventions ciblant la motricité ont été implantées par un ergothérapeute ou un physiothérapeute à la maison, à l'école ou dans un centre spécialisé, et l'intensité a surtout été individualisée à l'endurance du participant. Il n'y a pas d'étude qui a rapporté l'effet de l'intensité de l'intervention sur les habiletés de l'individu, outre Nilsson et ses collègues (2010; 2011). En fait, ils mentionnent que des séances d'entraînement de plus de 30 minutes échelonnées sur plusieurs mois ont eu un effet bénéfique sur l'apprentissage de la conduite d'un fauteuil roulant motorisé.

Les stratégies d'interventions employées semblent, quant à elles, très similaires d'une étude à l'autre. Par exemple, la majorité des auteurs a effectué une évaluation des préférences auprès des participants et de leurs parents afin de s'assurer d'offrir des renforcements de qualité et maintenir, par le fait même, l'intérêt et le niveau d'alerte des participants. Les renforcements positifs (p.ex. : jouets, dessins animés, nourriture, air chaud, musique, vibration, jeux de lumières colorées, voix familière, etc.) pour soutenir le développement des participants font partie intégrante de toutes les interventions. La recherche a d'ailleurs démontré que

les interventions efficaces sont habituellement caractérisées par des rétroactions précises comprenant des félicitations pour de bonnes réponses et des corrections instructives pour les erreurs (Browder et Cooper-Duffy, 2003). Parallèlement, le *Northern Ireland* (2014) et le *Welsh* (2006) soulignent que les apprenants ont besoin de rétroactions positives immédiates et cohérentes avec leurs réponses pour soutenir leur apprentissage. Certains participants démontrent toutefois de la difficulté à répondre à des stimuli à travers des canaux sensoriels concurrents. Il est donc essentiel de contrôler adéquatement le niveau de stimulation (Ash Field Academy, 2015; Northern Ireland, 2014; South Lanarkshire Council, 2015, Vale of Evesham, 2014, Welsh, 2006).

Les incitations verbales, gestuelles et physiques sont également employées dans l'ensemble des études. La proximité physique, à l'intérieur du champ visuel des participants, est aussi respectée dans plusieurs interventions. Horn et Kang (2012) préviennent toutefois que des incitations verbales et physiques trop fréquentes peuvent limiter les possibilités d'expériences autonomes des apprenants. Le délai d'attente de la réponse semble également être une pratique courante dans les différentes interventions afin de permettre aux individus de traiter l'information adéquatement. Conjointement, le *Northern Ireland* (2014) indique qu'il est important de donner du temps et de l'espace à l'apprenant pour donner une réponse adéquate. Deux études (Harding et coll., 2011; Nilsson et coll., 2010) mentionnent, pour leur part, que l'utilisation d'un langage simplifié lent et adapté à chaque individu permet de favoriser la compréhension. Le *Northern Ireland* (2014) souligne d'ailleurs qu'il est important d'employer des signaux et des incitations correspondant au développement cognitif de chaque individu.

Pour ce qui est du ratio intervenant – usager, les études recensées comptent habituellement deux intervenants pour un participant (2 :1) ou un intervenant pour un apprenant (1 :1). L'*Ash Field Academy* (2015), et le *Vale of Evesham* (2014) indiquent que dans un cadre scolaire, le ratio de personnel devrait permettre un niveau élevé d'enseignement direct, mais aussi favoriser des opportunités pour que les apprenants interagissent avec un pair. Il devrait également permettre des changements sur le plan de la concentration et de l'engagement de l'individu.

Enfin, aucune étude n'a abordé directement les thèmes de la collaboration professionnelle et du rôle des parents dans l'intervention. De manière générale, les parents semblent très présents dans l'évaluation du besoin et des préférences de leurs enfants, mais les auteurs ne mentionnent pas davantage leur implication. Toutefois, le *Welsh* (2006) mentionne que l'apport de plusieurs professionnels et le partenariat étroit entre les parents et les prestataires de soins sont essentiels à la création d'un programme d'activités vaste, équilibré, et pertinent. De plus, il souligne que les individus apprennent mieux lorsque les contributions de l'équipe transdisciplinaire, les parents et les prestataires de soins, sont coordonnés pour assurer une synthèse cohérente entre l'éducation, la thérapie, et les soins.

5.3. Outils d'évaluation employés pour mesurer les changements chez les participants polyhandicapés

Les grilles d'observation et le codage de bandes vidéo semblent être les approches les plus préconisées pour évaluer les changements de comportement des individus polyhandicapés dans les différentes études. L'avantage de cette méthode est qu'elle permet de revenir en arrière et d'observer les comportements, qui autrement, n'auraient pu être perçus pendant l'intervention. De plus, le *Northern Ireland* (2014) et le *Vale of Evesham* (2014) mentionnent que l'utilisation de la vidéo soutient les jugements de l'intervenant quant au développement de l'individu. Elle permet également de présenter aux parents et aux autres professionnels impliqués des preuves quant aux progrès réalisés. Sinon, en lien avec les programmes basés sur une technologie d'assistance, un système de contrôle enregistre les comportements ciblés (activation d'un *microrupteur*). Deux études ont, quant à elles, évalué les habiletés motrices des participants à l'aide d'outils validés (*Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), *Top Down Motor Milestone Test*).

De manière générale, il est important de mentionner que l'observation de ces personnes nécessite un niveau élevé de compétences marqué par l'expérience afin de pouvoir noter les petites variations dans leur comportement (*Northern Ireland*, 2014). L'*Ash Field Academy* (2015) indique qu'il est important d'enregistrer le développement et les succès des participants régulièrement afin de soutenir la planification et alimenter les évaluations sommatives. Conjointement, le *Bridge School* (2013) indique que d'évaluer rigoureusement les changements de comportement des individus à des intervalles réguliers est essentiel à

la création de programmes appropriés et individualisés. Comme rapportées dans les différentes études, plusieurs méthodes peuvent faciliter l'observation des personnes polyhandicapées. La majorité des méthodes assument, cependant, que les apprenants suivront tous un modèle de développement normal selon un modèle linéaire et hiérarchique. Ces évaluations peuvent, toutefois, ne pas détecter nécessairement les changements de comportements subtils. En fait, Barber et Golbard (1998) suggèrent que ce n'est pas parce que les participants ne peuvent pas réaliser de progrès, mais que l'instrument ne convient peut-être pas à ces individus (*Northern Ireland*, 2014). Il devient ainsi important d'encourager les parents, les prestataires de soins, et les autres membres de la famille à partager leurs observations afin de planifier une programmation d'activités adaptées à chaque individu (*Northern Ireland*, 2014; *South Lanarkshire Council*, 2015).

5.4. Limites et qualité de la preuve scientifique

Il existe une quantité limitée de littérature scientifique documentant l'efficacité des interventions visant le développement du plein potentiel des enfants et des adolescents polyhandicapés. En fait, dans le cadre de ce projet, seuls les effets de certaines interventions ont pu être mis en lumière avec, toutefois, des précautions quant à leur généralisation. Il est important de noter également que l'hétérogénéité des individus polyhandicapés rend la généralisation des résultats presque impossible. C'est d'ailleurs pour cette raison que l'idée d'une programmation d'activités applicable à tous est utopique. Ensuite, dans le cadre de ce projet, plusieurs études de conception à cas unique ont été repérées. Bien que ce design soit approprié, il n'y a pas eu de réplcation d'aucune de ces interventions, rendant ainsi la qualité de la preuve moins solide. Des études utilisant les mêmes concepts et méthodes sont nécessaires afin de rendre les résultats comparables et pouvoir ainsi attester de l'effet réel des différentes interventions. La majorité des études ont une qualité méthodologique assez bonne considérant que l'étude des interventions employées auprès d'une population d'individus polyhandicapés est compliquée méthodologiquement et que sa réalisation prend un temps considérable (Vlaskamp et coll., 2008).

6. Conclusion et proposition de recommandations

En conclusion, veiller à ce que les individus présentant un polyhandicap soient des participants actifs dans tous les aspects de leur vie et qu'ils réalisent des progrès significatifs peut représenter une tâche considérable pour les familles et les éducateurs (Horn et Kang, 2012). Le développement d'un programme d'apprentissage efficace commence d'abord par l'identification précise des besoins spécifiques, des intérêts, des aptitudes et des réalisations de chaque apprenant (*Northern Ireland*, 2014; *Welsh*, 2006). Les tâches doivent être pertinentes et ciblées afin de maximiser la motivation de la personne et l'aider à comprendre son monde (*Northern Ireland*, 2014). D'après les études recensées pour ce rapport d'évaluation, plusieurs interventions différentes ont été évaluées. Les preuves quant à l'efficacité de ces interventions sont toutefois manquantes. En effet, il n'y a pas assez d'études sur la même intervention, les mêmes variables et les mêmes individus pour attester de l'efficacité de ces interventions pour une clientèle d'enfants et d'adolescents polyhandicapés. L'effet bénéfique de certaines d'entre elles permet néanmoins d'avancer certaines propositions de recommandations.

Par conséquent, considérant que le développement de la communication est fondamental aux enfants et aux adolescents polyhandicapés;

Considérant qu'il a été démontré que les systèmes d'aide à la communication améliorée et alternative permettent à ces personnes d'effectuer des demandes et d'amorcer une interaction;

Considérant au préalable l'évaluation des modes actuels de communication et des besoins de la personne;

Considérant l'engagement volontaire et la mobilisation du milieu à employer un système d'aide à la communication;

Pour enseigner l'utilisation d'un tel système, nous recommandons :

- De sélectionner systématiquement un système d'aide à la communication en fonction des forces et des besoins de l'apprenant;
- D'employer les stratégies reconnues suivantes pour enseigner le fonctionnement du système d'aide à la communication pour chaque usager qui l'utilisera :
 - Soutenir physiquement le participant;
 - Offrir des renforcements de qualité (évalués au préalable);
 - Offrir le renforcement aussitôt le comportement adopté;
 - Offrir un niveau élevé de renforcement.

Présence d'un consensus FORT

Les parties prenantes insistent sur l'importance d'assurer et de supporter la disponibilité, la mobilisation et l'engagement volontaire du milieu à utiliser un système d'aide à la communication. Il est également essentiel qu'il y ait une implication et une disponibilité des professionnels (c.-à-d. orthophoniste, ergothérapeute). Une accessibilité constante de l'intervention ainsi que des ressources formées en technologie pour soutenir les professionnels sont également des aspects importants à considérer. De plus, les parties prenantes soulignent que les procédures d'évaluation devraient être formalisées afin d'assurer leur application systématique.

Considérant qu'il a été démontré que les technologies (p. ex. : *microrupteurs*) permettent l'engagement et la motivation des personnes polyhandicapées;

Considérant qu'il existe à certains endroits au Québec (Laurentides, Outaouais, Montérégie) diverses technologies développées (p.ex. *Tracker pro*) pour favoriser la communication des personnes polyhandicapées;

Considérant qu'il existe également, au sein du réseau, une veille technologique sur les modes d'accès à la communication pour les personnes polyhandicapées;

Nous recommandons :

- Que les enfants et les adolescents polyhandicapés soient évalués de manière systématique par des professionnels ayant une expertise en technologie (c.-à-d., qui connaissent ce qui existe, à l'affût des nouvelles technologies disponibles).

Présence d'un consensus

Les parties prenantes mentionnent qu'il est important qu'il y ait un partage de l'expertise (p. ex. : créer un groupe de réseautage) et un travail de collaboration entre les secteurs de services DP et DI sur le plan technologique et dans le domaine du polyhandicap. Il serait important que l'exploration de l'utilisation de la technologie fasse partie intégrante du plan d'intervention de chaque individu polyhandicapé. La disponibilité et l'accessibilité à ces technologies doivent également être considérées.

Considérant qu'il est vital que les enfants et les adolescents polyhandicapés puissent se déplacer pour explorer leur monde et favoriser leur apprentissage;

Considérant toutefois le manque de données scientifiques en lien avec les interventions ciblant les habiletés motrices, nous recommandons :

- De réaliser des recherches évaluant une intervention donnée ciblant les habiletés motrices (p. ex. *MOVE®*, intervention en piscine, ou autres) auprès des enfants polyhandicapés dans un contexte d'intervention réel;

Présence d'un consensus FORT

Les parties prenantes mentionnent qu'il serait important d'évaluer l'impact fonctionnel et non seulement les capacités de l'individu. Il serait également important d'évaluer le maintien des acquis.

Considérant que l'état d'alerte et l'engagement sont les conditions préalables les plus importantes pour le développement et l'apprentissage chez les personnes polyhandicapées;

Considérant qu'il a été démontré que le type d'environnement, la compétence des intervenants, la nature des stimuli et la proximité physique influencent l'état d'éveil et l'engagement des participants;

Nous recommandons :

- D'examiner et d'ajuster de manière systématique ces facteurs selon les caractéristiques de chaque individu dans le cadre des interventions employées;

Présence d'un consensus fort

Les parties prenantes soulignent qu'il serait important de systématiser l'examen de ces facteurs (p. ex. : aller vérifier avec un outil, grille préalable à l'intervention pour systématiser l'approche). Elles mentionnent également qu'il est nécessaire de considérer le bien-être physique de la personne ainsi que son état de santé (p. ex. : soulagement de la douleur).

Considérant que les compétences des intervenants et des proches aidants sont un aspect essentiel au développement de la communication (p. ex. : savoir interpréter les signaux non verbaux, savoir communiquer de manière correspondante au développement cognitif, réagir à toutes les tentatives de communication, etc.);

Considérant l'hétérogénéité de la clientèle et des modes de communication;

Considérant le nombre relativement peu élevé d'utilisateurs;

Nous recommandons :

- Qu'une approche individualisée soit adoptée auprès des familles;
- Qu'un enseignement soit offert aux intervenants, par exemple :
 - Il serait intéressant de veiller à la poursuite des activités de la communauté de pratique en polyhandicap et d'y réunir les intervenants concernés afin de partager l'expertise;
 - Accessibilité à un programme visant les personnes polyhandicapées afin de guider la pratique (p. ex. : programmation clientèle, cadre de référence).

Présence d'un consensus

Les parties prenantes indiquent qu'une approche individualisée auprès des familles est requise dès le jeune âge de l'enfant. Pour les intervenants, il serait intéressant de recréer une communauté de pratique (p. ex. : groupe de pratique spécialisée) afin de partager l'expertise.

Considérant que plusieurs stratégies d'interventions ont été employées et ont démontré des effets bénéfiques;

Considérant que ces stratégies sont employées dans la pratique actuelle, mais pas de manière systématique;

Nous recommandons :

- Qu'une démarche d'analyse explicite soit employée :
 - Évaluer d'abord les stimuli favorables pour l'utilisateur;
 - Utiliser adéquatement les renforcements positifs et les incitations verbales et physiques;
 - Employer un délai d'attente convenable de la réponse (traitement de l'information).

Présence d'un consensus

Les parties prenantes mentionnent qu'une démarche d'analyse explicite comprenant l'évaluation des stimuli préférés et l'utilisation de renforcements doit être employée. De plus, elles indiquent qu'il est nécessaire de systématiser l'observation ainsi que l'intervention en plus de diversifier les stimuli.

Références

- Amaral, I., Celizic, M. (2015). *Quality indicators in the education of children with profound intellectual and multiple disabilities*. Da Investigação às Práticas, vol. 5(2), 112-125.
- Ash Field Academy (2015). *PMLD Curriculum : reaching for success*. Leicestershire : Ash Field Academy.
- Bailey, R. L., Angell, M. E. (2005). *Improving feeding skills and mealtime behaviors in children and youth with disabilities*. Education and Training in Developmental Disabilities, vol. 40(1), 80-96.
- Browder, D. M., Cooper-Duffy, K. (2003). *Evidence-based practices for students with severe disabilities and the requirement for accountability in « no child left behind »*. Journal of Special Education, vol. 37(3), 157-163.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire, UETMI (2013). *Qualification du corpus de preuves : document de travail*. Trois-Rivières : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire.
- Cosbey, J. E., Johnston, S. (2006). *Using a single-switch voice output communication aid to increase social access for children with severe disabilities in inclusive classrooms*. Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, vol. 31(2), 144-156.
- Encyclopédie Orphanet Grand Public (2010). *Le syndrome de Pierre Robin*. Tiré de <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/PierreRobin-FRfrPub562.pdf>
- Fontan, C., Lapebie, E. (2016). *Protocole d'intervention sur la mastication à destination de l'enfant polyhandicapé s'alimentant exclusivement en mixé : étude de cas*. (Mémoire de maîtrise inédite). Université Claude Bernard.
- Foreman, P., Arthur-Kelly, M., Bennett, D., Neilands, J., Colyvas, K. (2014). *Observed changes in the alertness and communicative involvement of students with multiple and severe disability following in-class mentor modelling for staff in segregated and general education classrooms*. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 58(8), 704-720.
- Ghetti, C. M. (2002). *Comparison of the effectiveness of three music therapy conditions to modulate behavior states in students with profound disabilities : a pilot study*. Music Therapy Perspectives, vol. 20(1), 20-30.
- Harding, C., Lindsay, G., O'Brien, A., Dipper, L., Wright, J. (2011). *Implementing AAC with children with profound and multiple learning disabilities : a study in rationale underpinning intervention*. Journal of Research in Special Educational Needs, vol. 11(2), 120-129.
- Horn, E. M., Kang, J. (2012). *Supporting young children with multiple disabilities : what do we know and what do we still need to learn?*. Topics Early Child Special Education, vol. 31(4), 241-248.
- Houwen, S., van der Putten, A., Vlaskamp, C. (2014). *A systematic review of the effects of motor interventions to improve motor, cognitive, and/or social functioning in people with severe or profound intellectual disabilities*. Research in Developmental Disabilities, vol. 35(9), 2093-2116.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2014). *Formation sur la revue systématique dans le cadre d'une ETMI*. Tiré de <http://dependancemontreal.ca/wp->

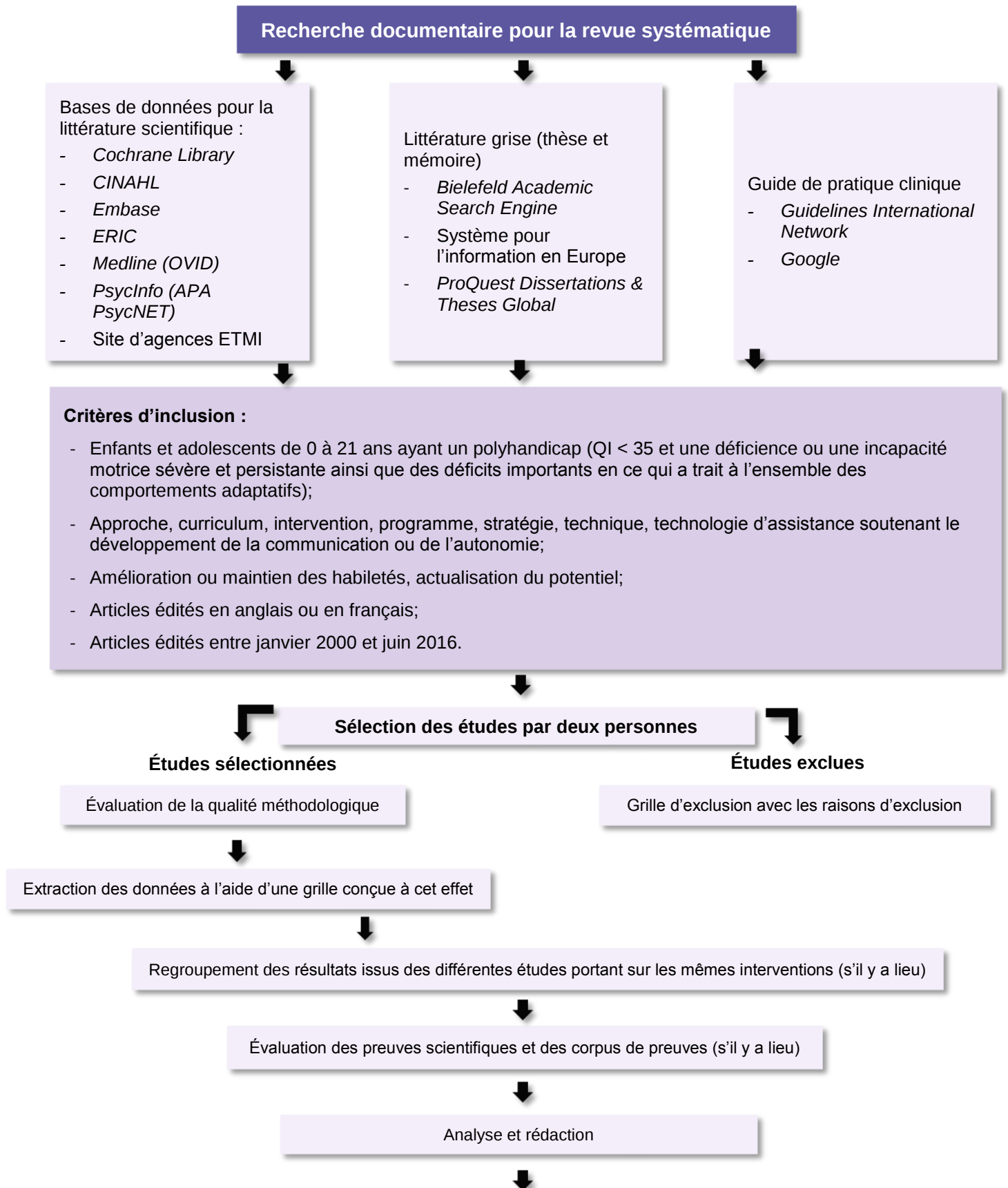
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2013). *Les normes de production des revues systématiques : guide méthodologique*. Montréal : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux.
- Johnston, S. S., Reichle, J., Evans, J. (2004). *Supporting augmentative and alternative communication use by beginning communicators with severe disabilities*. American Journal of Speech-Language Pathology, vol. 13(1), 20-30.
- 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.biomedcentral.com/content/supplementary/1471-2393-14-52-s2.pdf>
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Singh, N. N., Oliva, D., Groeneweg, J. (2003). *Using microswitches with persons who have profound multiple disabilities : evaluation of three cases*. Perceptual & Motor Skills, vol. 97(3) 909-916.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Singh, N. N., Oliva, D., Piazzolla, G., Pirani, P., Groeneweg, J. (2002). *Evaluating the use of multiple microswitches and responses for children with multiple disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 46(4), 346-351.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Oliva, D., Cingolani, E. (2009). *Students with multiple disabilities using technology-based programs to choose and access stimulus events alone or with caregiver participation*. Research in Developmental Disabilities, vol. 30(4), 689-701.
- Lyons, G., Arthur-Kelly, M. (2014). *UNESCO Inclusion policy and the education of school students with profound intellectual and multiple disabilities : where to now?*. Creative Education, vol. 5(7), 445-456.
- Maes, B., Lambrechts, G., Hostyn, I., Petry, K. (2007). *Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities : a review of the empirical literature*. Journal of Intellectual and Developmental Disability, vol. 32(3), 163-178.
- McDermott, H. (2014). *An exploratory multiple case study investigating how routes for learning assessment approach has been implemented by professionals working with children and young people with profound and multiple learning difficulties*. (Thèse de doctorat inédite). University of Manchester.
- Moir, L. (2010). *Evaluating the effectiveness of different environments on the learning of switching skills in children with severe and profound multiple disabilities*. British Journal of Occupational Therapy, vol. 73(10), 446-456.
- Munde, V. S., Vlaskamp, C., Ruijsenaars, A. J. J. M., Nakken, H. (2009). *Alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities : a literature review*. Research in Developmental Disabilities, vol. 30(3), 462-480.
- 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.
- Nilsson, L. (2015). *Driving to Learn*. Tiré de <http://www.lisbethnilsson.se/en/driving-to-learn/>.
- Nilsson, L. M., Nyberg, P. J. (2003). *Driving to learn : a new concept for training children with profound cognitive disabilities in powered wheelchair*. American Journal of Occupational Therapy, vol. 57(2), 229-233.

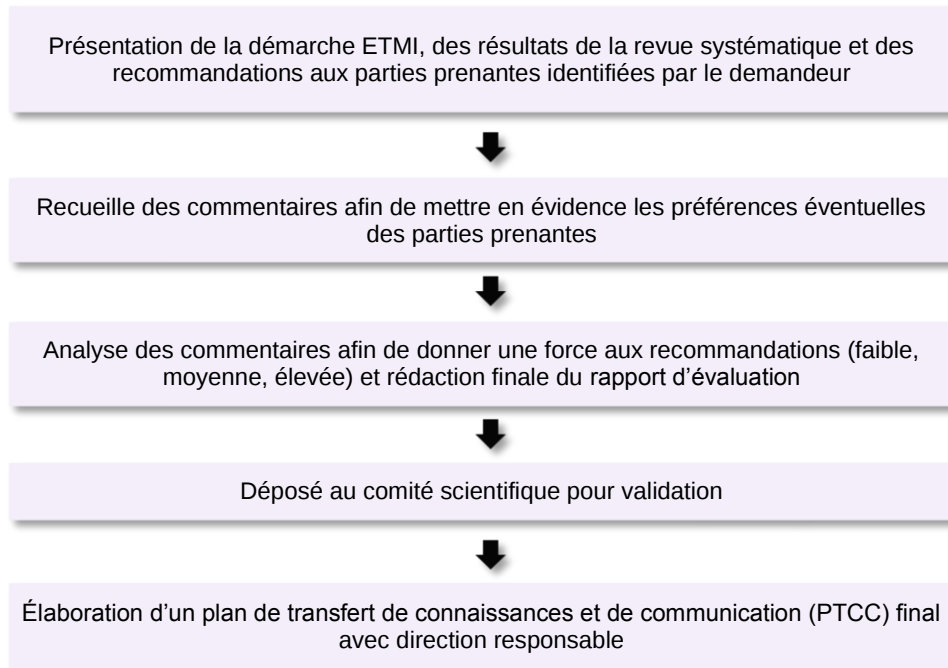
- Nilsson, L., Ekiund, M., Nyberg, P., Thulesius, H. (2011). *Driving to learn in a powered wheelchair : the process of learning joystick use in people with profound cognitive disabilities*. American Journal of Occupational Therapy, vol. 65(6), 652-660.
- Nilsson, L., Nyberg, P., Eklund, M. (2010). *Training characteristics important for growing consciousness of joystick-use in people with profound cognitive disabilities*. International Journal and Rehabilitation, vol. 17(11), 588-595.
- Northern Ireland Curriculum (2014). *Quest for learning : guidance & assessment materials profound & multiple learning difficulties*. Tiré de http://ccea.org.uk/sites/default/files/docs/curriculum/assessment/quest_for_learning/pml_d_Quest_for_learning.pdf
- O'Neill, R. E., Faulkner, C., Horner, R. H. (2000). *The effects of general case training of manding responses on children with severe disabilities*. Journal of Developmental and Physical Disabilities, vol. 12(1), 43-60.
- Petitpierre-Jost, G. (2005). *Programmes de stimulation pour personnes polyhandicapées : suggestions pour l'amélioration du cadre d'application pédagogique et thérapeutique*. Devenir, vol. 17, 39-53.
- Petry, K., Maes, B. (2007). *Description of the support needs of people with profound multiple disabilities using the 2002 AAMR system : an overview of literature*. Education and Training in Developmental Disabilities, vol. 42(2), 130-143.
- Piquet-Massin, A.-E. (2015). *Troubles de l'alimentation chez l'enfant polyhandicapé*. [Présentation PowerPoint]. Tiré de <http://www.paliped.fr/sites/default/files/Trouble%20de%20l'alimentation%20AE%20Piquet%20Massin.pdf>
- Rees, K., Tully, S., Fergusson, K. (2016). *The South Lanarkshire framework for supporting pupils with severe and profound learning needs : informing a curriculum which reflects the development of learners*. Paper presentation at the SERA Conference at Dundee University, 24th November, 2016.
- 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.
- Roche, L., Sigafoos, J., Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Green, V. A. (2015). *Microswitch technology for enabling self-determined responding in children with profound and multiple disabilities : a systematic review*. Augmentative and Alternative Communication, vol. 31(3), 246-258.
- Shea, B. J., Grimshaw, J. M., Wells, G. A., Boers, M., Andersson, N., Hamel, C., Porter, A. C., Tugwell, P., Moher, D., Bouter, L. M. (2007). *Development of AMSTAR : a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews*. BMC Medical Research Methodology, vol. 7(10), 1-7.
- Shih, C.-H., Shih, C.-J. Shih, C.-T. (2011). *Assisting people with multiple disabilities by actively keeping the head in an upright position with a Nintendo Wii remote controller through the control of an environmental stimulation*. Research in Developmental Disabilities, vol. 32(5), 2005-2010.
- Shih, C.-H., Shih, C.-T. (2009). *A new movement detector to enable people with multiple disabilities to control environmental stimulation with hand swing through a commercial mouse*. Research in Developmental Disabilities, vol. 30(6), 1196-1202.

- Shih, C.-H., Shih, C.-T. (2009). *Assisting people with multiple disabilities to use computers with multiple mice*. Research in Developmental Disabilities, vol. 30(4), 746-754.
- Shih, C.-H., Shih, C.-T. (2010). *Assisting two children with multiple disabilities and minimal motor skills control environmental stimuli with thumb poke through a trackball*. Behavioural and Cognitive Psychotherapy, vol. 38(2), 211-219.
- Shull, J., Deitz, J., Billingsley, F., Wendel, S., Kartin, D. (2004). *Assistive technology programming for a young child with profound disabilities : a single-subject study*. Physical and Occupational Therapy in Pediatrics, vol. 24(4), 47-62.
- Sigafoos, J., Drasgow, E. (2001). *Conditional use of aided and unaided AAC : a review and clinical case demonstration*. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, vol. 16(3), 152-161.
- Sigafoos, J., Schlosser, R. W., Sutherland, D. (2010). *La communication améliorée et alternative*. International Encyclopedia of Rehabilitation. Tiré de <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/50/>
- Snodgrass, M. R., Stoner, J. B., Angell, M. E. (2013). *Teaching conceptually referenced core vocabulary for initial augmentative and alternative communication*. Augmentative and Alternative Communication, vol. 29(4), 322-333.
- South Lanarkshire Council. Education Resources (2015). *The South Lanarkshire framework for supporting pupils with severe and profound learning needs*. Tiré de <http://www.callscotland.org.uk/common-assets/cm-files/files/south-lanark-framework.pdf>
- Standen, P., Brown, D., Roscoe, J., Hedgecock, J., Stewart, D., Galvez Trigo, M. J., Elgajiji, E. (2014). *Engaging students with profound and multiple disabilities using humanoid robots*. In C. Stephanidis & M. Antona (Eds.), *Universal access in human-computer interaction : universal access to information and knowledge* (vol. 8514). (pp. 419-430). Cham : Springer International Publishing Switzerland.
- Stasolla, F., Caffo, A. O. (2013). *Promoting adaptive behaviors by two girls with Rett syndrome through a microswitch-based program*. Research in Autism Spectrum Disorders, vol. 7(10), 1265-1272.
- Stasolla, F., Damiani, R., Perilli, V., Di Leone A., Albano, V., Stella, A., Damato, C. (2014). *Technological supports to promote choice opportunities by two children with fragile X syndrome and severe to profound developmental disabilities*. Research in Developmental Disabilities, vol. 35(11), 2993-3000.
- Stasolla, F., De Pace, C., Damiani, R., Di Leone, A., Albano, V., Perilli, V. (2014). *Comparing PECS and VOCA to promote communication opportunities and to reduce stereotyped behaviors by three girls with Rett syndrome*. Research in Autism Spectrum Disorders, vol. 8(10), 1269-1278.
- Stasolla, F., Perilli, V., Di Leone, A., Damiani, R., Albano, V., Stella, A., Damato, C. (2015). *Technological aids to support choice strategies by three girls with Rett syndrome*. Research in Developmental Disabilities, vol. 36, 36-44.
- Su, I. Y. W., Chung, K. K. Y., Chow, D. H. K. (2013). *Treadmill training with partial body weight support compared with conventional gait training for low-functioning children and adolescents with nonspastic cerebral palsy : a two-period crossover study*. Prosthetics and Orthotics International, vol. 37(6), 445-453.
- Tavares, C.-A. (2000). *Document synthèse sur la qualité de vie des personnes polyhandicapées. Travail réalisé dans le cadre des travaux de recherche sur les balises d'intervention spécifiques aux personnes polyhandicapées adultes*. Trois-Rivières : Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec.

- The Bridge School (2013). *Curriculum for pupils with profound and multiple learning difficulties*. London : The Bridge School.
- Uliano, D., Falciglia, G., Del Viscio, C., Picelli, A., Gandolfi, M., Passarella, A. (2010). *Augmentative and alternative communication in adolescents with severe intellectual disability : a clinical experience*. European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine, vol. 46(2), 147-152.
- Vale of Evesham School (2014). *Vale of Evesham School profound & multiple learning difficulties (PMLD) Curriculum*. Tiré de <http://valeofeveshamschool.org/Links/curriculum/pmlD%20curriculum/vale%20of%20Evesham%20PMLD%20Curriculum.pdf>
- Van der Putten, A., Vlaskamp, C., Reynders, K., Nakken, H. (2005). *Children with profound intellectual and multiple disabilities : the effects of functional movement activities*. Clinical Rehabilitation, vol. 19(6), 613-620.
- Welsh Assembly Government (2006). *Routes for Learning, additional guidance : assessment materials for learners with profound learning difficulties and additional disabilities*. Tiré de <http://learning.gov.wales/docs/learningwales/publications/121115routeslearningadditionalen.pdf>
- Young, H., Fenwick, M., Lambe, L., Hogg, J. (2011). *Multi-sensory storytelling as an aid to assisting people with profound intellectual disabilities to cope with sensitive issues : a multiple research methods analysis of engagement and outcomes*. European Journal of Special Needs Education, vol. 26(2), 127-142.

Annexe A - Démarche d'évaluation





Annexe B – Stratégies de recherche de données scientifiques

Bases de données bibliographiques

Date de la recherche : 16 juin 2016

Date de publication : 2000-2016

Limites : anglais et français

Cochrane Library

#]	Stratégie de recherche effectuée dans Cochrane le 16 juin 2016	[Résultats]
#1	((profound* OR severe) next/3 (handicap* OR retard* OR disabilit* OR difficult* OR disable* OR impair*)) in Title, Abstract, Keywords AND (Rehabilitat* OR intervention* OR strateg* OR curriculum* OR approach* OR therap*) in Title, Abstract, Keywords AND (Baby OR babies OR infan* OR toddler* OR pediatric* OR paediatric* OR child* OR kid OR kids OR pre-teen OR (pre teen) OR youngster* OR teen OR adolescen* OR youth* in Title, Abstract, Keywords and motor OR cognitive OR intellectual* in Title, Abstract, Keywords NOT ("down syndrome" or "down's syndrome" or trisom*) in Title, Abstract, Keywords	55
#2	(Baby or babies or infan* or toddler* or pediatric* or paediatric* or child* or kid or kids or pre-teen or (pre teen) or youngster* or teen or adolescen* or youth*:ti,ab,kw (Word variations have been searched)) AND (Rehabilitat* or intervention* or strateg* or curriculum* or approach* or therap*:ti,ab,kw (Word variations have been searched))) OR MeSH descriptor: [Rehabilitation] explode all trees OR MeSH descriptor: [Psychotherapy] explode all trees OR MeSH descriptor: [Therapeutics] explode all trees AND MeSH descriptor: [Mentally Disabled Persons] explode all trees OR MeSH descriptor: [Disabled Persons] this term only OR MeSH descriptor: [Cognition Disorders] this term only OR MeSH descriptor: [Learning Disorders] this term only OR MeSH descriptor: [Disabled Children] this term only OR MeSH descriptor: [Intellectual Disability] explode all trees AND (profound* or severe) near/3 (handicap* or retard* or disabilit* or difficult* or disable* or impair*) NOT MeSH descriptor: [Down Syndrome] explode all trees	10

CINAHL

#]	Stratégie de recherche effectuée dans CINAHL le 16 juin 2016	[Résultats]
#1	(TI ((Profound* or sever* or multiple) n3 (handicap* or retard* or disabilit* or difficult* or disable* or impair* or learning)) OR AB ((Profound* or sever* or multiple) n3 (handicap* or retard* or disabilit* or difficult* or disable* or impair* or learning))) AND ((MH "Mentally Disabled Persons") OR (MH "Learning Disorders") OR (MH "Cognition Disorders") OR (MH "Child, Disabled") OR (MH "Intellectual Disability+")) AND (TI (Baby OR babies OR infan* OR toddler* OR pediatric* OR paediatric* OR child* OR kid OR kids OR pre-teen OR (pre teen) OR youngster* OR teen OR adolescen* OR youth*) OR AB (Baby OR babies OR infan* OR toddler* OR pediatric* OR paediatric* OR child* OR kid OR kids OR pre-teen OR (pre teen) OR youngster* OR teen OR adolescen* OR youth*)) AND (TI (Rehabilitat* OR intervention* OR strateg* OR curriculum* OR approach* OR therap*) OR AB (Rehabilitat* OR intervention* OR strateg* OR curriculum* OR approach* OR therap*) OR (MH "Therapeutics+") OR (MH "Psychotherapy+") OR (MH "Rehabilitation+")) NOT (TI ("down syndrome" OR trisom*) OR AB ("down syndrome" OR trisom*) OR (MH "Down Syndrome")) Narrow by Language: - english Limiters - Published Date: 20000101-20151231	285

Medline(via Ovid)

#]	Stratégie de recherche effectuée dans Medline le 16 juin 2016	[Résultats]
#1	(Rehabilitat* or therap* or approach* or curriculum* or strateg* or intervention*).ti,ab. AND ((Profound* or sever* or multiple) adj3 (handicap* or retard* or disabilit* or difficult* or disable* or impair* or learning)).ti,ab. AND ("in data review" or in process or publisher or "pubmed not medline").st. NOT (congress* or case report or letter* or comment* or conference*).pt. OR (down syndrome or trisom*).ti,ab. limit to (yr="2000 -Current" and ("all child (0 to 18 years)" or "newborn infant (birth to 1 month)" or "infant (1 to 23 months)" or "preschool child (2 to 5 years)" or "child (6 to 12 years)" or "adolescent (13 to 18 years)" or "young adult (19 to 24 years)")) and (english or french)	0
#2	((Rehabilitat* or therap* or approach* or curriculum* or strateg* or intervention*).ti,ab. OR exp Rehabilitation/ OR exp Psychotherapy/ OR exp Therapeutics/ AND Learning Disorders/ OR exp Intellectual Disability/ OR disabled persons/ or disabled children/ or mentally disabled persons/ OR Cognition Disorders/ AND ((Profound* or sever* or multiple) adj3 (handicap* or retard* or disabilit* or difficult* or disable* or impair* or learning)).ti,ab.) NOT ((congress* or case report or letter* or comment* or conference*).pt. OR (down syndrome or trisom*).ti,ab.) limit to (yr="2000 -Current" and ("all infant (birth to 23 months)" or "all child (0 to 18 years)" or "newborn infant (birth to 1 month)" or "infant (1 to 23 months)" or "preschool child (2 to 5 years)" or "child (6 to 12 years)" or "adolescent (13 to 18 years)" or "young adult (19 to 24 years)")) and (english or french)	880

Embase

#]	Stratégie de recherche effectuée dans Embase le 16 juin 2016	[Résultats]
#1	('learning disorder'/de OR 'intellectual impairment'/de OR 'mental deficiency'/de OR 'handicapped child'/exp OR 'mental patient'/exp AND therapy'/exp OR 'rehabilitation'/exp OR 'psychotherapy'/exp OR rehabilitat*:ab,ti OR therap*:ab,ti OR approach*:ab,ti OR curriculum*:ab,ti OR strateg*:ab,ti OR intervention*:ab,ti AND english:la OR french:la AND ((profound* OR sever* OR multiple) NEAR/3 (handicap* OR retard* OR disabilit* OR difficult* OR disable* OR impair* OR learning)):ab,ti) AND ([adolescent]/lim OR [child]/lim OR [infant]/lim OR [newborn]/lim OR [preschool]/lim OR [school]/lim OR [young adult]/lim) AND (2000:py OR 2001:py OR 2002:py OR 2003:py OR 2004:py OR 2005:py OR 2006:py OR 2007:py OR 2008:py OR 2009:py OR 2010:py OR 2011:py OR 2012:py OR 2013:py OR 2014:py OR 2015:py OR 2016:py) AND ('Article'/it OR 'Article in Press'/it OR 'Review'/it) NOT (case report'/exp OR 'case report':ab,ti OR trisom*:ab,ti OR « case report »:ab,ti OR 'down syndrome':ab,ti	512

PsycINFO (via APA PsycNET)

#]	Stratégie de recherche effectuée PsycINFO dans le 16 juin 2016	[Résultats]
#1	DocumentTypeFilt:Journal Article AND (AnyField:((Title:((Baby OR babies OR infan* OR toddler* OR pediatric* OR paediatric* OR child* OR kid OR kids OR pre-teen OR (pre teen) OR youngster* OR teen OR adolescen* OR youth*) OR AB (Baby OR babies OR infan* OR toddler* OR pediatric* OR paediatric* OR child* OR kid OR kids OR pre-teen OR (pre teen) OR youngster* OR teen OR adolescen* OR youth*)) OR Abstract:((Baby OR babies OR infan* OR toddler* OR pediatric* OR paediatric* OR child* OR kid OR kids OR pre-teen OR (pre teen) OR youngster* OR teen OR adolescen* OR youth*) OR AB (Baby OR babies OR infan* OR toddler* OR pediatric* OR paediatric* OR child* OR kid OR kids OR pre-teen OR (pre teen) OR youngster* OR teen OR adolescen* OR youth*))))) AND AnyField:(((Title:(((Rehabilitat* or therap* or approach* or curriculum* or strateg* or intervention*))) OR Abstract:(((Rehabilitat* or therap* or approach* or curriculum* or strateg* or intervention*))) OR ((IndexTermsFilt:("Cognitive Rehabilitation") OR IndexTermsFilt:("Neuropsychological Rehabilitation") OR IndexTermsFilt:("Neurorehabilitation") OR IndexTermsFilt:("Occupational Therapy") OR IndexTermsFilt:("Physical Therapy") OR IndexTermsFilt:("Psychosocial Rehabilitation") OR IndexTermsFilt:("Rehabilitation") OR IndexTermsFilt:("Treatment"))))) AND (Title:(((profound* OR sever* OR multiple) NEAR/3 (handicap* OR retard* OR disabilit* OR difficult* OR disable* OR impair* OR learning))) OR Abstract:(((profound* OR sever* OR multiple) NEAR/3 (handicap* OR retard* OR disabilit* OR difficult* OR disable* OR impair* OR learning)))) AND ((IndexTermsFilt:("Cognitive Impairment") OR IndexTermsFilt:("Developmental Disabilities") OR IndexTermsFilt:("Intellectual Development Disorder") OR IndexTermsFilt:("Learning Disabilities") OR IndexTermsFilt:("Reading Disabilities")))) AND -Abstract:("down syndrome") AND (PublicationYear:[2000 To 2016] OR TestYear:[2000 To 2016])) AND Language: english OR Language: french NOT (Abstract: "down syndrome" OR Abstract: "down's syndrome" OR Abstract: trisom*)	709

ERIC

#]	Stratégie de recherche effectuée ERIC dans le 16 juin 2016	[Résultats]
#1	LA french OR english AND (TI ((Baby OR babies OR infan* OR toddler* OR pediatric* OR paediatric* OR child* OR kid OR kids OR pre-teen OR (pre teen) OR youngster* OR teen OR adolescen* OR youth*)) OR AB ((Baby OR babies OR infan* OR toddler* OR pediatric* OR paediatric* OR child* OR kid OR kids OR pre-teen OR (pre teen) OR youngster* OR teen OR adolescen* OR youth*))) AND TI (((Profound* or sever* or multiple) n3 (handicap* or retard* or disabilit* or difficult* or disable* or impair* or learning))) OR AB (((Profound* or sever* or multiple) n3 (handicap* or retard* or disabilit* or difficult* or disable* or impair* or learning))) AND ((DE "Rehabilitation" OR DE "Psychotherapy" OR DE "Therapy" OR DE "Art Therapy" OR DE "Educational Therapy" OR DE "Group Therapy" OR DE "Hearing Therapy" OR DE "Music Therapy" OR DE "Occupational Therapy" OR DE "Physical Therapy" OR DE "Psychotherapy" OR DE "Speech Therapy" OR DE "Therapeutic Recreation") OR TI ((Rehabilitat* or therap* or approach* or curriculum* or strateg* or intervention*).) OR AB ((Rehabilitat* or therap* or approach* or curriculum* or strateg* or intervention*).)) AND((DE "Learning Disabilities" OR DE "Mental Retardation" OR DE "Severe Mental Retardation" OR DE "Neurological Impairments")) NOT TI ("down syndrome" OR trisom* OR "down's syndrome") OR AB ("down syndrome" OR trisom* OR "down's syndrome") Opérateurs de restriction - Date de publication: 20000101-20161231	138

#]	Stratégie de recherche effectuée Wen of Science dans le 16 juin 2016	[Résultats]
#1	TS=("learning disability" OR "learning disorders" OR "learning difficulties" OR "learning difficulty" OR "mental retardation" OR "mentally retarded" OR "mentally ill" OR "mental illness" OR "intellectual disabilities" OR "intellectual disability" OR "mentally impaired" OR "mental impairment" OR "intellectual impairment" OR "intellectually impaired" OR "disabled children" OR "impaired children" OR "multiple disabilities" OR "multiple disability" OR PIMD OR "multiply handicapped" OR "multiple handicap" OR "multiply disabled" OR "Neurological Impairment" OR "Developmental Disabilities" OR "Developmental Disability" OR "Cognitive Impairment" OR "Cognitively Impaired" OR "cognitive deficit" OR "Intellectual Development Disorder" OR "intellectual disorders" OR "intellectual disorder" OR "mental disorder" OR "Developmental Disabilities" OR "Developmental Disability" OR "mental deficiency" OR "mental deficiencies" OR "mentally disabled") AND TS=(Profound* or sever* or multiple) Indexes=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH, ESCI Timespan=All years AND TS=(Baby OR babies OR infan* OR toddler* OR pediatric* OR paediatric* OR child* OR kid OR kids OR pre-teen OR (pre teen) OR youngster* OR teen OR adolescen* OR youth*) Indexes=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH, ESCI Timespan=All years AND TS=(rehabilitat* or therap* or approach* or curriculum* or strateg* or intervention* OR treatment*) Indexes=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S,	1883

CPCI-SSH, ESCI Timespan=All years **NOT** (TS=("case report" OR "case report" OR editorial) OR ts=alcohol OR TS=("down syndrome" OR "down's syndrome" OR trisom*) OR TS=(mice OR mouse OR rat OR rats OR sheep OR rabbit* OR cat OR cats OR dog OR dogs) OR TS=(depression OR depressed OR anxiety OR anxious) OR Indexes=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH, ESCI Timespan=All years)

Refined by: DOCUMENT TYPES: (ARTICLE) AND LANGUAGES: (ENGLISH OR FRENCH) AND PUBLICATION YEARS: (2014 OR 2007 OR 2015 OR 2005 OR 2013 OR 2004 OR 2011 OR 2016 OR 2012 OR 2003 OR 2010 OR 2002 OR 2009 OR 2000 OR 2008 OR 2001 OR 2006) AND **WEB OF SCIENCE CATEGORIES: (REHABILITATION OR PSYCHIATRY OR PSYCHOLOGY DEVELOPMENTAL OR PSYCHOLOGY CLINICAL OR NEUROSCIENCES)**

Littérature grise

Date de la recherche : 25 fév. - 2016

Dates de publication : 2000 - 2015

Langues : anglais et français

Types d'études : revues systématiques, méta-analyses, guides de pratique, curriculums et évaluation des technologies seulement

Évaluation des technologies en santé (ETS), guides de pratique et organismes gouvernementaux internationaux

- The Campbell Collaboration
- Centre for Reviews and Dissemination
- Guidelines International Network
- International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INESSS) et INAHTA

Moteurs de recherche spécialisés

- Bielefeld Academic search engine (*BASE*)
- National Institute for Health and Clinical Excellence (*NICE*)
- Haute Autorité de Santé (*HAS*)
- Social Care Institute of Excellence (*SCIE*)

Thèses, mémoires et dépôts institutionnels

- Cairn.info
- DART – Europe E-theses Portal
- Érudit
- Moteurs de recherche des Universités québécoises : Archimède (ULaval); eScholarship@McGill; Papyrus (UdeM); Savoir (Usherbrooke)
- ProQuest Dissertations & Theses Full Text
- Système pour l'information en littérature grise en Europe (*Opengrey/openSIGLE*)
- Thèses Canada

Autres sites consultés

- Google (<http://www.google.ca>)
- Google Scholar (<http://scholar.google.ca/>)

Annexe C - Tableaux P.I.C.O.T.S.

	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Population	• Enfants et adolescents de 0 à 21 ans ayant une déficience intellectuelle sévère à profonde (QI < 35) et une déficience ou une incapacité motrice sévère et persistante ainsi que des déficits importants en ce qui a trait à l'ensemble des comportements adaptatifs; • Syndrome de Rett, syndrome de West; • Lésion cérébrale traumatique avant l'âge de 18 ans ayant eu comme conséquence un polyhandicap selon la définition mentionnée ci-dessus; • 75 % de la population ciblée doit être présente si les résultats ont été agglomérés avec une autre population (p. ex. : adultes).	Syndrome de Prader-Willi, Syndrome de Pitt Hopkins Syndrome d'Angelman Syndrome de Cornelia de Lange
Intervention	• Approche, curriculum, intervention, programme, stratégie, technique, technologie d'assistance soutenant le développement de la communication ou de l'autonomie.	Pharmaceutique chirurgicale stimulation multisensorielle <i>snoezelen</i>
Comparateur	Non spécifié	Non spécifié
Objectifs primaires (résultats)	Amélioration ou maintien des habiletés sur l'une des sphères du développement, actualisation du potentiel. Par exemple : • Communication (composante réceptive et expressive) ○ Augmentation des capacités de communication pour se faire comprendre (expression de ses besoins, ses choix, ses préférences, etc.); ○ Interagit avec l'environnement; ○ Comprend son entourage. • Cognition ○ Permanence de l'objet; ○ État d'éveil; ○ État d'engagement. • Etc.	Intervention sans résultats cliniques sur les enfants
Objectifs secondaires	• Capacité à exprimer ses besoins et à faire des choix; • Réduction des dépendances; • Etc.	Non spécifié

	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Temporalité	Non spécifié	Non spécifié
Site	Non spécifié	Milieu institutionnel
Année de publication	Janvier 2000 à juin 2016	
Qualité méthodologique	Toutes (0 à 100 %)	
Langue	Anglais et français	

Annexe D - Liste des articles exclus en raison exclusion selon le consensus obtenu entre trois personnes

Auteur, Année	Raison de l'exclusion
Barnes et Whinnery, 2002	Population d'enfants non précisée (la DI n'est pas rapportée).
Byiers et coll., 2014	Les participants ne répondent pas aux critères d'inclusion.
DeBedout et coll., 2006	Il n'y a pas d'objectif clinique poursuivi par cette étude.
Fabio et coll., 2011	Les participants ne répondent pas aux critères d'inclusion.
Feldman et coll., 2002	Les participants ne répondent pas aux critères d'inclusion.
Grunsell et Carter, 2002	Les participants ne répondent pas aux critères d'inclusion.
Jolivette et coll., 2001	Les participants ne répondent pas aux critères d'inclusion.
Kenyon et coll., 2015	Les participants ne répondent pas aux critères d'inclusion.
Rickerby et Cordell, 2012	Les participants sont dans un milieu institutionnel.
Sandler et McLain, 2007	Les participants sont dans un milieu institutionnel.
Vorndran et Lerman, 2006	Les techniques de contention physique sont exclues de la pratique clinique.
Yang, 2003	Les participants sont dans un milieu institutionnel.

Annexe E – Matrice de l'ensemble des données scientifiques

Éléments	A ÉLEVÉE (0)	B MODÉRÉE (1)	C FAIBLE (2)	D TRÈS FAIBLE (3)
Type d'étude Risque de biais (randomisation, dissimulation de la répartition, <i>blinding</i>, perte de vue). Valeur : 3/10	Études de cas ou revue systématique ou essai contrôlé randomisé avec un risque de biais fort.	Une ou deux études quasi randomisées (allocation alternée) ou comparatives avec un risque de biais faible ou un risque de biais moyen.	Une ou deux études d'essai contrôlé randomisé avec un risque de biais faible ou une revue systématique d'études plus faibles avec un biais faible.	Au moins une étude systématique avec un risque de biais faible.
Éléments	A ÉLEVÉE (3)	B MODÉRÉE (2)	C FAIBLE (1)	D TRÈS FAIBLE (0)
Mesure directe (population, intervention, résultats, comparaison). Valeur : 3/10	L'ensemble des études évalue la population, l'intervention, et les effets recherchés d'intérêt.	La plupart des études sont en lien avec la population, l'intervention et les effets recherchés d'intérêt.	Peu d'études sont en lien avec la population ou l'intervention ou les effets recherchés d'intérêt.	L'ensemble des données scientifiques recueillies mesure indirectement l'effet.

Éléments	A ÉLEVÉE (2)	B MODÉRÉE (1,33)	C FAIBLE (0,66)	D TRÈS FAIBLE (0)
Précision (nombre d'utilisateurs et intervalle de confiance, significative statistique). Valeur : 2/10	Toutes les études sont précises.	La plupart des études sont précises.	Peu d'études sont précises.	L'ensemble des données scientifiques est éparpillé.
Cohérence. Valeur : 2/10	Toutes les études sont cohérentes.	La plupart des études sont cohérentes et l'incohérence peut être expliquée.	L'incohérence des données scientifiques reflète une véritable incertitude autour de la question clinique.	Les données scientifiques sont incohérentes.
TOTAL ÉVALUATION /10	A ÉLEVÉE (7,51 à 10)	B MODÉRÉE (5,01 à 7,50)	C FAIBLE (2,51 à 5,00)	D TRÈS FAIBLE (2,50 à 0)

Annexe F – Qualité des preuves scientifiques

Qualité des preuves scientifiques	Définition
Forte	Les résultats découlent d'une démarche qui n'a pas ou presque pas de lacunes. Ainsi, l'effet réel de l'intervention devrait être proche des estimations présentées dans les études. Les résultats sont considérés comme robustes.
Modérée	La ou les démarches desquelles découlent les résultats présentent quelques lacunes, ainsi, l'effet réel de l'intervention est probablement proche des estimations présentées dans les études, mais il y a une possibilité qu'il soit différent. Des preuves supplémentaires sont souhaitables, car un léger doute subsiste quant à la robustesse des résultats.
Faible	La ou les démarches desquelles découlent les résultats présentent des lacunes majeures ou nombreuses, ainsi, l'effet réel de l'intervention peut être considérablement différent des estimations présentées dans les études. Des preuves additionnelles sont requises, car un doute important subsiste quant à la robustesse des résultats.
Très faible	La ou les démarches desquelles découlent les résultats présentent des lacunes inacceptables, ainsi, il est impossible de se fier aux estimations présentées dans les études.

Annexe G - Caractéristiques des participants

Auteurs/année	Nombre de participants	Âge	Genre	Niveau de déficience intellectuelle (DI)	Caractéristiques
Bailey et Angell, 2005	<i>n</i> = 4 enfants	4 à 7 ans	2 garçons, 2 filles	Sévère	Trisomie 13, trouble convulsif, vision minimale, manipulation orale passive, dépendance envers le nourrisseur. Paralysie cérébrale, incapacités physiques sévères, orientation de la bouche non constante vers la cuillère ou le nourrisseur, ouverture de la bouche irrégulière. Retards de développement, réflexe irrégulier des bouchées, mouvements latéraux de la mâchoire lors de la mastication, dépendance envers le nourrisseur. Paralysie cérébrale et incapacités physiques associées à des retards de développement, diminution de la fermeture des lèvres pour nettoyer la cuillère, peuvent se nourrir avec les doigts.
Cosbey et Johnston, 2006	<i>n</i> = 2 enfants	4,7 à 6,6 ans	2 filles	Retard cognitif significatif	Paralysie cérébrale, hémiplégie droite, retards significatifs sur le plan moteur et de la communication. Participe rarement aux activités avec les autres et adopte plutôt des comportements d'automutilation. Paralysie cérébrale, syndrome de Pierre-Robin⁸ et une agénésie du corps calleux. Déficiences physiques (en fauteuil roulant), communication non verbale (pleurs, sourires), pas d'amorce d'interaction avec ses pairs.
Foreman et coll., 2014	<i>n</i> = 8 enfants	5 à 13 ans	5 garçons, 3 filles	Sévère	Dépendance à l'égard des autres pour répondre aux besoins quotidiens de base, absence de compétences verbales, perte sensorielle, difficulté motrice sévère.

⁸ « Se caractérise par la présence à la naissance de trois anomalies de la bouche et du visage (anomalie bucco-faciale); une mâchoire inférieure plus petite que la normale avec un menton en retrait (rétrognathisme), une tendance de la langue à chuter en arrière dans la gorge (glossoptose) et l'absence de fermeture à l'arrière du palais (fente vélo-palatine postérieure). » Encyclopédie Orphanet Grand Public. (2010).

Ghetti, 2002	<i>n</i> = 6 enfants	7 à 17 ans	5 garçons, 1 fille	Profonde	Déficiences motrices sévères, perte sensorielle, non-réactivité à l'environnement, manque de communication verbale, cinq enfants ont des convulsions, et deux ont une perte de vision, un est aveugle, et un à une perte sensorielle double.
Harding et coll., 2011	<i>n</i> = 2 enfants	6 ans	2 garçons	Sévère	Déficiences physiques sévères, fauteuil roulant, certaines fonctions des membres supérieurs, bien qu'il ait besoin d'un adulte pour tenir et manipuler les objets, démontrent des troubles graves de comportement (TGC), vocalise pour obtenir de l'attention. Déficiences physiques sévères, fauteuil roulant, tente d'imiter les gestes de base. Utilise le babillage pour communiquer.
Moir, 2010	<i>n</i> = 3 enfants	1,10 à 5 ans	2 garçons, 1 fille	Incapacité à démontrer une capacité cognitive	Paralysie cérébrale (quadriplégie spastique), retard global de développement, de modéré à sévère. Il vocalise, sourit, rit, réponds à son nom, écoute de la musique et initie des contacts visuels. Épilepsie myoclonique sévère et hypotonie avec une cécité corticale. Manque de mobilité indépendante et de mouvements minimaux volontaires. Adopte des comportements d'automutilation, sa vision est limitée aux couleurs primaires. Démonstrer des réponses minimales aux sons et aux signes environnementaux. Retard global de développement et bas tonus généralisé. Aime sentir les jouets texturés et tente quelques fois de les atteindre. Démonstrer une compréhension précoce de cause à effet. Utilise une communication préintentionnelle, aime être avec les gens, répond à son nom, rit et sourit ou pleure.
Nilsson et Nyberg, 2003	<i>n</i> = 2 enfants	4 et 5 ans	1 garçon, 1 fille	Profonde	Non verbal, montre des mouvements du corps très limités, n'atteint pas, n'agrippe pas et ne manipule pas d'objets, démontre peu ou pas de suivi visuel ou de contact visuel.

Nilsson et coll., 2010	<i>n</i> = 14 enfants <i>n</i> = 18 enfants/adolescents <i>n</i> = 13 adultes	1 à 6 ans	25 garçons, 20 filles	Profonde	Non verbal, déficience physique, visuelle, auditive, comportements autistiques et/ou limite profonde de communication.
Nilsson et coll., 2011		7 à 20 ans 21-52 ans			
O'Neill et coll., 2000	<i>n</i> = 1 enfant	7,3 ans	1 fille	Sévère	Paralysie cérébrale, pas capable de se déplacer, requière une assistance complète pour se nourrir, s'habiller, etc. En mesure d'indiquer des choix entre deux ou trois objets en utilisant le contact visuel et pointer du doigt. Fonctionne à 1 an et 3 mois du VABS.
Roche et coll., 2015	<i>n</i> = 45 enfants	4 à 18 ans	23 garçons, 22 filles	Sévère/profonde	Déficience physique sévère (quadriplégie spastique ou <i>tetraparesis spastic</i>), déficience de communication sévère/besoins complexes de communication.
Shih et Shih, 2009	<i>n</i> = 2 enfants	11 à 14 ans	2 garçons	Sévère/profonde	Déficience physique sévère (<i>tetraparesis spastic</i>), atrophie des extrémités, manque de parole, contrôle physique limité, fauteuil roulant, pas de capacité de communication; Déficience physique sévère (<i>tetraparesis spastic</i>), manque de parole, épisodes de somnolence, peuvent marcher brièvement avec un soutien élevé, en fauteuil roulant.
Shih et Shih, 2009-B	<i>n</i> = 1 enfant	10 ans	1 garçon	Sévère	<i>Congenital cerebropathy</i> , déficience physique sévère (<i>tetraparesis spastic</i>), contrôle physique limité, fauteuil roulant. Incapable de maintenir une stabilité assise, et nécessite une chaise à positionnement réglable.

Shih et Shih, 2010	<i>n</i> = 2 enfants	10 et 12 ans	1 garçon, 1 fille	Sévère/profonde	En fauteuil roulant causé par une spasticité, une scoliose et des anormalités aux pieds. Un contrôle physique limité et pas d'interaction apparente avec les objets et semble très renfermé; Déficience physique sévère (<i>tetraparesis spastic</i>), un contrôle modeste de sa tête et manque de contrôle du tronc, une vision résiduelle indéterminée et une absence de parole.
Shih et coll., 2011	<i>n</i> = 1 adolescent	18 ans	1 fille	Profonde	Paralysie cérébrale, déficience physique sévère (quadriplégie spastique), mouvements réduits des membres (mains, bras et jambes), contrôle limité de la tête et du tronc, fauteuil roulant.
Shull et coll., 2004	<i>n</i> = 1 enfant	6 ans	1 fille	Profonde	Fragile médicalement, déficience physique sévère (quadriplégie spastique), cécité corticale, nourrie par tube gastrique, convulsion, niveau V sur le <i>GMFCS</i> , fauteuil roulant.
Snodgrass et coll., 2013	<i>n</i> = 1 enfant	9 ans	1 garçon	Sévère	Syndrome de Down, déficience orthopédique, sourd, aveugle. Fauteuil roulant, nécessite assistance complète pour ses besoins de base. Cécité corticale, grave perte auditive neurosensorielle dans les deux oreilles. Communique à l'aide de gestes ou des actions non symboliques.
Stasolla et coll., 2013	<i>n</i> = 2 adolescents	12 et 17 ans	2 filles	Sévère/profonde	Syndrome de Rett, manque de parole, s'isole, comportements stéréotypés, scoliose, convulsion, déficience motrice avec mouvements dystoniques, pas d'interaction avec son environnement, dépend des autres pour répondre à ses besoins de base. Vocalise, utilise de manière limitée ses mains, déficit profond de ses comportements adaptatifs.
Stasolla et coll., 2014	<i>n</i> = 3 enfants	9,2 à 10,5 ans	3 filles	Sévère/profonde	Syndrome de Rett, déficience de communication, convulsions, s'isole, comportements stéréotypés, déficience motrice, fauteuil roulant, pas d'interaction avec son environnement, comportements adaptatifs et habiletés sociales vraiment limitées.

Stasolla et coll., 2014-B	$n = 2$ enfants	8,7 et 9,7 ans	2 garçons	Sévère/profonde	Syndrome du X fragile, pas d'habileté de communication, ne se déplace pas de manière indépendante, passif, s'isole, comportements stéréotypés.
Stasolla et coll., 2015	$n = 3$ enfants	9,6 à 12,4 ans	3 filles	Sévère/profonde	Syndrome de Rett, s'isole, passive, manque de parole, comportements stéréotypés, fauteuil roulant.
Su, 2013	$n = 10$ enfants/adolescents	6 à 17 ans	8 garçons, 2 filles	Sévère	Paralysie cérébrale non spastique, <i>GMFCS</i> de II À V.
Van der Putten et coll., 2005	$n = 44$ enfants	2 à 16 ans	23 garçons, 21 filles	Profonde	Ne se déplace pas, ne peut pas utiliser ses bras, mais peut employer ses mains avec des limites. Désordre sensoriel, troubles convulsifs, problèmes médicaux (reflux, infection respiratoire récurrente).
Young et coll., 2011	$n = 8$ enfants	4 à 19 ans	5 garçons, 3 filles	Profonde	Habilités de communication limitée, non verbale et déficience physique, bien qu'une certaine capacité motrice pour venir en contact avec les objets de l'histoire avec un soutien.

Annexe H - Description des interventions

Auteurs	Bailey, R. L., Angell, M. E. (2005). <i>Improving feeding skills and mealtime behaviors in children and youth with disabilities</i> . Education and Training in Developmental Disabilities, vol. 40(1), 80-96.
Nom de l'intervention	Méthodes de traitement de la dysphagie et méthodes de gestion du comportement
Objectif	Développer les habiletés liées à l'alimentation.
Milieu	Scolaire
Durée	Sur l'heure du repas le midi, 4 jours par semaine, pendant 11 semaines.
Intervenant	Personnel de l'école ou étudiants diplômés supervisés par un orthophoniste certifié.
Description	Une évaluation des préférences a d'abord été réalisée avec chaque participant afin de déterminer les renforcements (sensoriels et sociaux) à privilégier au cours des séances. Ensuite, le personnel de l'école a reçu une formation sur l'utilisation des renforcements positifs pour la gestion des comportements. Ils ont également été formés aux méthodes de collecte de données, aux méthodes pour administrer et évaluer les préférences des enfants, à la fidélité des procédures et aux techniques visant le traitement de la dysphagie. Le programme de traitement de la dysphagie consiste, quant à lui, en cinq minutes de stimulation motrice orale. Ce programme inclut des exercices oro-moteurs, des instructions directes et du modelage d'habiletés et de comportements.

Auteurs	Cosbey, J. E., Johnston, S. (2006). <i>Using a single-switch voice output communication aid to increase social access for children with severe disabilities in inclusive classrooms</i> . Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, vol. 31(2), 144-156.
Nom de l'intervention	Stratégies d'intervention visant à l'enseignement d'un VOCA
Matériel	VOCA à interrupteur unique programmé avec les phrases, « Ç'a l'air plaisant. Est-ce que je peux jouer? » utilisant la voix d'un enfant du même genre et du même âge.
Milieu	Scolaire
Objectif	Amorcer une interaction à l'aide du VOCA.
Durée	La durée des séances est variable. Elle est implantée tous les jours lorsque l'enfant est à l'école. Toutes les séances ont été réalisées à l'intérieur de la programmation régulière du jeu libre, ayant une durée entre 20 à 45 minutes.
Intervenant	Ergothérapeute

Description	Les pairs ont d'abord reçu une formation avant les séances. Ils ont été invités à partager les jouets avec les enfants ciblés à leur demande. L'intervention consiste en une stratégie pédagogique en trois étapes : Étape 1 : Des objets d'intérêt élevé sont identifiés, l'environnement est arrangé, et une proximité physique est établie (les objets préférés sont placés dans la zone de la classe fréquentée par les pairs) afin de créer des opportunités d'interactions sociales. Les objets et les pairs sont donc positionnés à l'intérieur de la portée visuelle et/ou auditive du participant, mais hors de portée. Étape 2 : Concerne l'activation du VOCA afin d'amorcer une interaction. Cette étape est présentée en deux phases. Lors de la première phase, l'intervenant démontre un comportement d'engagement en réponse à un pair jouant avec un jouet préféré. Ensuite, il fournit au participant une assistance physique complète pour activer le VOCA afin d'assurer l'amorce d'interaction entre les pairs. La seconde phase commence lorsque le participant réalise le comportement cible dans au moins 80% des opportunités qui lui sont offertes au cours de trois séances consécutives. Pendant cette phase, l'intervenant utilise les mêmes procédures en y ajoutant un délai d'attente avant l'administration d'une assistance physique complète. Le délai d'attente est individualisé à chaque participant selon une évaluation préséance. Étape 3 : L'intervenant octroie des conséquences naturelles positives (accès aux jouets et/ou interaction avec les pairs) lorsque le participant active le VOCA. Il modèle et soutient également les interactions entre les enfants et leurs pairs.
-------------	--

Auteurs	Foreman, P., Arthur-Kelly, M., Bennett, D., Neilands, J., Colyvas, K. (2014). <i>Observed changes in the alertness and communicative involvement of students with multiple and severe disability following in-class mentor modelling for staff in segregated and general education classrooms</i> . Journal of Intellectual Disability Research, vol. 58(8), 704-720.
Nom de l'intervention	Programme de mentorat professionnel
Objectif	Offrir un modèle de prestation efficace pour les professionnels.
Milieu	Scolaire
Durée	90 minutes chaque séance.
Intervenant	Chercheur dûment expérimenté et qualifié.
Description	Le développement professionnel est réalisé dans la classe des étudiants. Le formateur peut ainsi développer et modéliser des stratégies de communication spécifique. Ce modèle cyclique assure la continuité des rétroactions jusqu'à ce qu'un changement positif soit observé chez l'enfant ciblé. Les séances intègrent donc un modèle de mentorat visant à engager les professionnels et les étudiants dans un contexte d'apprentissage naturel. Des rencontres sont toutefois réalisées à l'occasion dans une salle adjacente. Cinq étapes sont employées dans le

	cadre de ce programme. Étape 1 : Vise à fournir aux employés une description détaillée de l'intervention. Elle souligne leur implication dans le processus de collaboration. À cette étape, le formateur souhaite obtenir l'engagement des employés afin qu'ils participent au meilleur de leurs capacités dans tous les aspects de l'intervention. Étape 2: À cette étape, les données d'arrière-plan (background data) sont recueillies. L'équipe d'intervention et les employés se réunissent pour recueillir les informations relatives aux conditions médicales du participant et pour compléter l'échelle du <i>Vineland II Adaptive Behavior</i>. Les parents sont directement impliqués dans cette phase. Étape 3: L'équipe d'intervention offre aux employés un atelier de groupe. Cet atelier cible le programme de communication, l'évaluation et les stratégies d'enseignement à employer. Étape 4: L'équipe d'intervention se réunit à nouveau pour développer et implanter les stratégies individualisées à chaque apprenant. Étape 5: L'équipe d'intervention et les employés se rencontrent pour examiner les progrès réalisés. De nouvelles stratégies sont ensuite développées et implantées, si nécessaire.
--	---

Auteurs	Ghetti, C. M. (2002). <i>Comparison of the effectiveness of three music therapy conditions to modulate behavior states in students with profound disabilities : a pilot study</i> . Music Therapy Perspectives, vol. 20(1), 20-30.
Nom de l'intervention	Musicothérapie
Objectif	Provoquer et maintenir un état d'alerte (alertness).
Milieu	Scolaire
Durée	Séances de 10 minutes, deux séances par semaine, total de 12 séances individuelles.
Intervenant	Musicothérapeute
Description	Trois conditions musicales ont été élaborées. Trois minutes de préparation entament chaque séance. Une chanson introductive est alors jouée. Elle sert d'échauffement sensoriel. Les sept minutes restantes sont dédiées à l'une ou l'autre des conditions musicales Référence (baseline) : Un chercheur s'assoit en face du sujet et parle en utilisant un timbre de voix normal. Condition musicale 1 (stimulation rythmique passive) : L'intervenant joue sur une batterie un rythme stable avec un tempo sous-jacent d'environ 120 battements par minutes en utilisant un métronome. Le tambourinage inclut des accents occasionnels visant à améliorer l'effet de stimulations rythmiques. Condition musicale 2 (chant) : L'intervenant chante tout en s'accompagnant à la guitare classique. Il compose deux courtes chansons structurées visant à encourager et à provoquer des vocalisations chez le participant. Par exemple, l'intervenant chante une courte phrase et répète la phrase avec une pause volontaire afin de permettre à l'individu de compléter la phrase. Cette utilisation des silences placés de manière stratégique dans la mélodie offre des indices aux participants à savoir quand chanter. L'intervenant emploie aussi une communication non verbale telle que les expressions faciales et la proximité physique afin d'encourager la vocalisation du participant pendant les silences. Les vocalisations du participant sont renforcées par des félicitations de l'intervenant. Les vocalisations ont été ciblées pour chaque individu selon leurs capacités vocales. Condition musicale 3 (stimulation auditive, tactile et kinesthésique d'un instrument) : Les instruments sont disponibles afin que le participant les manipule de manière indépendante ou à l'aide d'une assistance limitée. Les instruments utilisés offrent de nouveaux stimuli. Plusieurs chansons folkloriques sont également employées pour structurer et accompagner ces explorations instrumentales.

Auteurs	Harding, C., Lindsay, G., O'Brien, A., Dipper, L., Wright, J. (2011). <i>Implementing AAC with children with profound and multiple learning disabilities : a study in rationale underpinning intervention</i> . Journal of Research in Special Educational Needs, vol. 11(2), 120-129.
Nom de l'intervention	Système de communication améliorée et alternative (AAC)
Matériel	Le matériel AAC a été sélectionné selon les forces et les besoins de chaque enfant.
Objectif	Soutenir la communication.
Milieu	Scolaire
Durée	À l'intérieur des périodes de musique, des jeux libres et des dîners. Les intervenants travaillent deux fois par semaine pendant 30 minutes sur les stratégies de communication. Un total de 12,5 heures est réalisé avec l'enfant pour développer ses compétences de communication.
Intervenant	Orthophoniste et assistant en orthophonie.
Description	Un plan d'intervention est d'abord élaboré et accepté par les employés et les membres de la famille avant l'intervention. Procédure 1 : Les séances visent les compétences de l'enfant à faire des choix en utilisant des photographies ou des symboles. Sinon, elles ciblent la consolidation de l'enfant à employer les signes <i>Makaton</i>⁹. L'intervenant commence son intervention en présentant deux photographies au participant en pointant et en nommant chacune d'elles pour attirer son attention. De plus, il utilise les incitations verbales et gestuelles et positionne sa main au-dessus de celle de l'enfant pour l'orienter. Un délai d'attente est également employé pour laisser le temps à l'enfant de traiter l'information. L'intervenant emploie également des photographies neutres d'objets fonctionnels (p. ex. : brosse à dents). Pour l'enseignement des signaux, l'intervenant présente deux modèles visuels. Il emploie également les incitations verbales et le délai d'attente pour imiter le comportement cible. Lorsque l'enfant n'imité pas le modèle, ses mains sont levées à l'aide des incitations physiques. Elles sont ensuite réduites afin de favoriser l'utilisation indépendante des signaux. Procédure 2: L'emploi des objets fonctionnels est enseigné au participant afin qu'il apprenne à faire des choix. Plusieurs objets sont donc placés à l'intérieur de son champ visuel et un intervenant utilise les incitations physiques afin qu'il touche chacun des objets nommés. Ensuite, le participant a la possibilité d'atteindre les objets et de faire un choix. Tout au long des séances, l'intervenant s'assure d'utiliser un langage simplifié et s'assure de répondre à toutes les tentatives de communication verbale du participant.

⁹ Le MAKATON est un programme d'aide à la communication et au langage constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes.

Auteurs	Moir, L. (2010). <i>Evaluating the effectiveness of different environments on the learning of switching skills in children with severe and profound multiple disabilities</i> . British Journal of Occupational Therapy, vol. 73(10), 446-456.
Nom de l'intervention	Intervention multi sensorielle avec <i>micros rupteurs</i>
Objectif	Contrôler une stimulation environnementale en activant un commutateur.
Milieu	Dans une salle multi sensorielle dédiée ou à la maison (pour l'une des participantes).
Durée	
Intervenant	Ergothérapeute
Description	Avant l'intervention, les participants ont participé à une séance dédiée à l'exploration de commutateurs et de jouets à commutateurs afin d'identifier celui qui est le plus approprié. Les séances sont menées dans le cadre d'une journée type. Phase de référence : Le participant apprend à utiliser le commutateur. L'intervenant aide physiquement le participant à activer le commutateur. Il lui donne également un temps d'attente pour activer lui-même le commutateur. Tranquillement, il élimine le stimulus (le son du jouet) afin de lui offrir des occasions d'apprentissage. L'enfant doit donc réactiver le jouet pour obtenir la stimulation à nouveau. Deux ou trois jouets sont employés au cours des séances afin de maintenir l'intérêt et l'attention de l'enfant. L'intervenant emploie également les incitations verbales, gestuelles ou physiques pour maintenir les apprentissages. Quatre ou cinq séances sont réalisées dans cette phase. Phase d'intervention : L'introduction à un environnement multisensoriel est réalisée. Les procédures décrites à la phase de référence sont les mêmes. L'intervenant emploie donc des incitations verbales, gestuelles, ou physiques pour aider l'enfant dans son apprentissage. Deux ou trois pièces d'équipement de l'environnement sensoriel sont utilisées lors de chaque séance (p. ex. : tunnel infini, tube à bulle, projecteur à effets (avec des photos et des modèles), queue à fibre optique, balle lumière miroir et musique). Lorsque le commutateur est enclenché, deux ou trois pièces d'équipement peuvent être activées en même temps. Toutes les pièces d'équipement sont reliées à un système de contrôle, lequel fait partir une minuterie. Huit séances sont offertes pour cette phase.

Auteurs	Nilsson, L. M., Nyberg, P. J. (2003). <i>Driving to learn : a new concept for training children with profound cognitive disabilities in powered wheelchair</i> . American Journal of Occupational Therapy, vol. 57(2), 229-233.
Nom de l'intervention	<i>Driving to learn</i> (intervention en fauteuil roulant motorisé)
Objectif	Améliorer la vigilance et stimuler le développement des comportements et des actions intentionnelles.
Matériel	Fauteuil roulant motorisé ayant un joystick monté dans le milieu d'une plateforme transparente.

Milieu	Clinique pédiatrique, maison, école, garderie et centre de santé.
Durée	30 à 90 minutes selon le niveau d'éveil du participant. Une à trois fois par semaine pendant quatre mois.
Intervenant	Ergothérapeute
Description	Le guidage manuel et le positionnement de la main par-dessus celle du participant sont employés pour soutenir l'activation du joystick. L'intervenant emploie des rétroactions verbales et des conséquences naturelles pour enseigner au participant que ses comportements ont un effet sur les objets et les événements environnants. L'intervenant décrit aussi verbalement l'activité. Par exemple, pendant que l'intervenant guide la main du participant sur le joystick, il dit : « c'est ta main, la manette est dans ta main, essaie de la tenir ». La description est lente et ajustée aux réactions et aux réponses de chaque apprenant. Le fauteuil roulant motorisé se déplace uniquement lorsque le participant positionne sa main sur le joystick afin de favoriser sa compréhension (cause à effet). Après quatre mois, l'entraînement est transféré à la maison. Les parents et les assistants implantent donc l'entraînement à la maison sous la supervision de l'ergothérapeute (visites et téléphones périodiques).

Auteurs	Nilsson, L., Ekiund, M., Nyberg, P., Thulesius, H. (2011). <i>Driving to learn in a powered wheelchair : the process of learning joystick use in people with profound cognitive disabilities</i> . American Journal of Occupational Therapy, vol. 65(6), 652-660.
Nom de l'intervention	<i>Driving to learn</i> (intervention en fauteuil roulant motorisé)
Matériel	Fauteuil roulant motorisé équipé d'un joystick. Le fauteuil a un plateau transparent avec un renfort semi-circulaire pour le haut du corps, fixé aux accoudoirs. Le boîtier de commande est placé au centre du plateau à environ cinq centimètres du renfort. Seul le joystick est positionné au-dessus du plateau.
Objectif	Apprendre à utiliser un joystick activant un fauteuil roulant motorisé.
Milieu	Clinique pédiatrique, école spécialisée, centre d'activité de jour pour adulte, centre de soins de jour de santé primaires, maison.
Durée	15 à 90 minutes selon l'endurance et le niveau d'éveil du participant. Une ou deux séances par semaine.
Intervenant	Facilitateurs (chercheur, parent, frère et sœur, ergothérapeute, physiothérapeute, personnel de la garderie, enseignant, assistant enseignant).
Description	Les participants pratiquent la conduite d'un fauteuil roulant librement dans une salle de 30m ² . Le facilitateur utilise des stratégies de développement pour stimuler la curiosité et l'exploration du fauteuil roulant.

Auteurs	O'Neill, R. E., Faulkner, C., Horner, R. H. (2000). <i>The effects of general case training of manding responses on children with severe disabilities</i> . Journal of Developmental and Physical Disabilities, vol. 12(1), 43-60.
Nom de l'intervention	General case instruction (GC)
Objectif	Développer les habiletés de communication.
Milieu	Scolaire
Durée	15 à 30 minutes par jour, trois à cinq jours par semaine.
Intervenant	Chercheur ou enseignant de la classe (second auteur de l'étude).
Description	Ce modèle est axé sur une analyse minutieuse, une sélection et une présentation de stimulus visant en l'enseignement de réponses appropriées adaptées à une étendue de personnes, de paramètres et de situations. Un univers pédagogique est identifié pour chaque participant. Il consiste en une gamme de contextes et de situations propices à la production de demandes directes. Il inclut donc des occasions pour le participant de demander des objets ou de l'aide dans les milieux tels que la cafétéria, le terrain de jeu et l'école. Trois à cinq catégories de situations sont identifiées pour chaque individu. Elles incluent une demande d'assistance afin d'ouvrir un emballage de nourriture, une demande de nourriture placée trop loin, une demande d'accès aux jouets/objets placés hors de portée, une demande d'assistance pour se vêtir ou pour se déplacer d'une zone à l'autre. À l'intérieur de chaque catégorie, de trois à cinq exemples sont sélectionnés pour les séances d'entraînement. Trois à cinq autres exemples sont choisis pour l'évaluation et la généralisation. Entraînement GC : L'entraînement consiste en des processus typiques tels que : 1) modeler et donner une incitation verbale et/ou physique; 2) retarder ou atténuer progressivement ces incitations; 3) donner un renforcement positif pour la réponse communicative (p. ex. : ouvrir le contenant et donner accès à la nourriture). L'entraînement est réalisé au cours des activités typiques (p. ex. : lunch, récréation, aller à la salle de bain). Sélection des réponses pour l'entraînement : Les décisions, quant aux types de réponses à enseigner aux participants, sont réalisées de manière collaborative entre les chercheurs et les enseignants selon leurs besoins et leur répertoire actuel.

Auteurs	Roche, L., Sigafoos, J., Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Green, V. A. (2015). <i>Microswitch technology for enabling self-determined responding in children with profound and multiple disabilities : a systematic review</i> . <i>Augmentative and Alternative Communication</i> , vol. 31(3), 246-258.
Nom de l'intervention	<i>Micros rupteurs</i>
Objectif	Permettre aux individus de réaliser des réponses autodéterminées.

Auteurs	Shih, C.-H., Shih, C.-T. (2009). <i>A new movement detector to enable people with multiple disabilities to control environmental stimulation with hand swing through a commercial mouse</i> . <i>Research in Developmental Disabilities</i> , vol. 30(6), 1196-1202.
Nom de l'intervention	Souris d'ordinateur, système de contrôle et stimuli
Matériel	Une souris Logitech sans fil 2,4 G ayant de nouveaux pilotes permettant de détecter la réponse cible de l'enfant. Les boutons ainsi que la fonction de défilement de la roue ont été annulés. Les mouvements de la souris sont transmis via un système de contrôle (ordinateur <i>Eee Box</i>). Ce système est connecté à la télévision afin de présenter des capsules vidéo et de la musique au participant.
Objectif	Contrôler une stimulation environnementale de manière autonome.
Milieu	Maison
Durée	10 minutes de séance.
Intervenant	Chercheur
Description	Phase de référence (baseline) : La souris sans fil ainsi que le système de contrôle <i>Eee Box</i> sont disponibles. Le système ne produit cependant pas de stimulation. Cette phase inclut entre 12 et 15 séances. L'intervenant incite le participant à déplacer la souris. Phase d'intervention : Les procédures sont les mêmes que lors de la phase d'intervention. Toutefois, le système de contrôle produit une stimulation de cinq secondes lorsque l'enfant déplace le curseur. Il n'y a pas d'autres activations possibles pendant la présentation de stimulus. Cette phase inclut entre 60 et 90 séances.

Auteurs	Shih, C.-H., Shih, C.-T. (2009). <i>Assisting people with multiple disabilities to use computers with multiple mice</i> . <i>Research in Developmental Disabilities</i> , vol. 30(4), 746-754.
Nom de l'intervention	Souris d'ordinateur multiples
Matériel	Trois souris d'ordinateur ayant des pilotes modifiés.

	- Une souris Logitech sans fil placée sous la main droite visant uniquement les mouvements de droite et de gauche; - Une souris de type <i>trackball</i> placée sous la main gauche visant uniquement les mouvements de bas en haut; - Une souris placée sous l'orteil gauche du participant servant uniquement à cliquer.
Objectif	Améliorer la capacité à pointer à l'écran d'ordinateur.
Milieu	Maison
Durée	30 minutes, trois séances par semaine sur une période de six à sept semaines.
Intervenant	Thérapeute
Description	Un logiciel est conçu avec deux modes : mode pratique et mode évaluation. Le mode pratique permet au participant de pratiquer le pointage à l'écran à l'aide des trois souris. L'ordinateur offre des incitations vocales et le thérapeute aide physiquement le participant à utiliser les souris. Le mode évaluation permet d'enregistrer le nombre de fois que le participant réussit à pointer la cible. Aucune incitation n'est donnée pendant ce mode.

Auteurs	Shih, C.-H., Shih, C.-T. (2010). <i>Assisting two children with multiple disabilities and minimal motor skills control environmental stimuli with thumb poke through a trackball</i> . Behavioural and Cognitive Psychotherapy, vol. 38(2), 211-219.
Nom de l'intervention	Souris de type <i>trackball</i>, système de contrôle, et stimulation environnementale
Matériel	Souris d'ordinateur de type <i>trackball</i> consistant en une balle retenue par une douille contenant des capteurs pour détecter la rotation de la balle autour de deux axes.
Objectif	Contrôler une stimulation environnementale à l'aide de la souris (thumb poke)
Milieu	Maison
Durée	10 minutes la séance
Intervenant	Thérapeute
Description	Phase de référence (baseline) : La souris sans fil ainsi que le système de contrôle <i>Eee Box</i> sont disponibles. Le système ne produit cependant pas de stimulation. Cette phase inclut entre 12 et 15 séances. L'intervenant incite le participant à déplacer la souris. Phase d'intervention : Les procédures sont les mêmes que lors de la phase d'intervention. Toutefois, le système de contrôle produit une stimulation de six secondes lorsque l'enfant utilise le trackball à l'aide du pouce. Il n'y a pas d'autres activations possibles pendant la présentation de stimulus. Cette phase inclut entre 45 et 60 séances.

Auteurs	Shih, C.-H., Shih, C.-J. Shih, C.-T. (2011). <i>Assisting people with multiple disabilities by actively keeping the head in an upright position with a Nintendo Wii remote controller through the control of an environmental stimulation</i> . Research in Developmental Disabilities, vol. 32(5), 2005-2010.
Nom de l'intervention	Intervention employant une manette de contrôle Wii
Objectif	Corriger la posture de la tête.
Milieu	Scolaire
Durée	Trois minutes selon l'état du participant, de trois à cinq séances chaque jour.
Intervenant	Assistant de recherche
Description	La phase de référence consiste en 18 séances. La manette de contrôle Wii et le système de contrôle sont disponibles. Lors de cette phase, le système de contrôle ne produit pas de stimulation. L'assistant de recherche donne des incitations verbales pour guider le participant à maintenir la tête droite. Les deux phases d'intervention comprennent 60 séances. Les procédures d'intervention sont les mêmes que lors de la phase de référence. Le système de contrôle produit toutefois une stimulation favorite (p. ex. : jouer un dessin animé) lorsque le participant maintient une posture droite de la tête. La stimulation se termine lorsque l'alignement de la tête n'est plus droit.

Auteurs	Shull, J., Deitz, J., Billingsley, F., Wendel, S., Kartin, D. (2004). <i>Assistive technology programming for a young child with profound disabilities : a single-subject study</i> . Physical and Occupational Therapy in Pediatrics, vol. 24(4), 47-62.
Nom de l'intervention	Micros rupteurs (<i>Big red switch</i> et <i>string switch</i>)
Objectif	Engager le participant dans la sélection d'une expérience sensorielle de manière indépendante.
Milieu	Scolaire
Durée	Huit minutes chaque séance.
Intervenant	Ergothérapeute et étudiants en orthophonie.
Description	Les mouvements (c.-à-d. tourner la tête vers la droite ou abaisser la main) sont traduits en un signal électrique relayé à une unité de contrôle qui active le stimulus. Le premier stimulus sélectionné est de l'air chaud provenant d'un séchoir à cheveux et le second stimulus est de la musique émise par un radiocassette. Le stimulus négatif est le son d'une cuillère métallique sur un chaudron. Une stimulation de 10 secondes est donnée par l'unité de contrôle lorsque le participant active l'un des commutateurs. L'unité de contrôle dénombre aussi le nombre de fois que le commutateur est activé. Phase de référence A1 (commutateur à la tête non connecté au stimulus externe) : Vise à déterminer la fréquence naturelle des mouvements de la tête résultant à une

	activation du commutateur. Intervention phase B : L'activation du commutateur à la tête active le séchoir à cheveux. Phase de référence A2 : Le commutateur à la tête n'est plus connecté au stimulus. Intervention phase C (après une pause pendant l'été) : La phase C utilise des traitements alternés. Elle vise à comparer deux stimuli. L'activation du commutateur à la tête active donc de la musique (stimulation positive) ou le son d'une cuillère métallique sur un chaudron (stimulation négative). À chaque séance, un seul stimulus est activé (musique ou cuillère métallique). Phase de référence A3 : Les deux stimuli sont retirés. Intervention phase D : Un nouveau site d'activation ainsi qu'un nouveau commutateur (<i>string switch</i>) sont introduits. Le commutateur est, cette fois-ci, attaché au poignet du participant. L'extension du coude active le séchoir à cheveux.
--	---

Auteurs	Snodgrass, M. R., Stoner, J. B., Angell, M. E. (2013). <i>Teaching conceptually referenced core vocabulary for initial augmentative and alternative communication</i> . <i>Augmentative and Alternative Communication</i> , vol. 29(4), 322-333.
Nom de l'intervention	Version modifiée du <i>Picture exchange communication system (PECS)</i>
Objectif	Communiquer à l'aide de symboles référencés.
Milieu	Scolaire
Durée	---
Intervenant	Enseignants
Description	<i>PECS</i> est une intervention comportementale analytique dans laquelle l'enfant apprend à échanger une carte imagée avec un partenaire de communication pour lui demander un objet ou une activité. Le <i>PECS</i> a toutefois été adapté au participant aveugle de cette étude. Les symboles sont donc tactiles et les incitations sont données de manière continue (forward-chaining prompting strategy) afin de favoriser l'échange d'images par le participant. Progressivement, les incitations sont estompées. Pour le reste, les procédures usuelles du <i>PECS</i> sont maintenues. Deux adultes travaillent donc avec l'enfant à toutes les séances. Un adulte agit à titre de partenaire de communication et se place en face de l'enfant, et l'autre agit comme incitateur physique et se place derrière lui. Au cours de l'étude, six enseignants ont alterné ces rôles afin de permettre une généralisation des acquis par le participant. Avant l'intervention, l'équipe d'enseignants a identifié trois comportements de communication non symbolique que l'enfant adopte régulièrement. Un mot faisant référence au comportement adopté est associé. En d'autres termes, le mot associé au comportement représente l'intention communicative de ce comportement. Par exemple, lorsque l'enfant tente d'atteindre un objet, le symbole représentant More (plus) lui est enseigné, lorsqu'il repousse un objet, pleure ou se frotte la figure de manière agitée, le symbole Done (fini) est employé et lorsqu'il place son menton dans ses mains ou se retourne en gémissant, le symbole New (nouveau) lui est enseigné. Pendant la phase de référence, un chevalet de communication est placé à droite de l'enfant. Le symbole correspondant au stimulus est présenté et placé sur le chevalet. La localisation du symbole peut changer de place sur le chevalet afin que l'enfant ait le réflexe de le tâter en entier pour trouver le symbole souhaité. Un seul symbole à la fois est présent sur le chevalet. Un membre place un symbole tactile (<i>More</i>, <i>Done</i>, <i>New</i>) sur la table juste avant qu'un stimulus associé soit présenté à l'enfant. L'enfant peut ensuite bénéficier du stimulus pendant 30 secondes. Le partenaire de communication retire les objets préférés pendant 15 -45 secondes et laisse en place les objets neutres jusqu'à ce que l'activité soit complétée ou que jusqu'à ce que le participant adopte un comportement cible. Cette phase se poursuit jusqu'à ce qu'une tendance stable dans le comportement soit établie. L'intervention est ensuite introduite pour enseigner à l'enfant à échanger un symbole pour effectuer une demande.

Auteurs	Stasolla, F., Caffo, A. O. (2013). <i>Promoting adaptive behaviors by two girls with Rett syndrome through a microswitch-based program</i> . Research in Autism Spectrum Disorders, vol. 7(10), 1265-1272.
Nom de l'intervention	Micros rupteurs (photocellules fixées à une marchette et un <i>wobble</i>)
Objectif	Promouvoir la manipulation d'objets et la marche.
Milieu	Maison
Durée	Cinq minutes chaque séance, trois à quatre fois par jour, quatre fois par semaine pendant quatre mois. Les séances sont généralement séparées par des intervalles de 10 à 15 minutes de pause dépendamment de la condition physique et/ou psychologique du participant.
Intervenant	Deux assistants de recherche.
Description	Référence I (<i>wobble</i> ou photocellules) : Le <i>wobble</i> est employé pour favoriser la manipulation des objets, et les photocellules (capteurs optiques) sont fixées à la marchette pour favoriser la marche. Pendant cette phase, ces deux dispositifs sont disponibles. L'activation de l'un ou l'autre de ces <i>micros rupteurs</i> ne produit cependant aucun stimulus. Cette phase comporte cinq séances. L'intervenant utilise des incitations verbales et/ou physiques toutes les 30 secondes pour favoriser l'activation de l'un ou l'autre des <i>micros rupteurs</i>. Intervention I (<i>wobble responses</i>) : Cette phase est axée sur la manipulation d'objets. Le participant est assis sur une chaise, placée en face d'une table, contenant un <i>microrupteur wobble</i>. Son activation mène à une stimulation de 10 secondes pendant lesquelles aucune autre conséquence supplémentaire ne peut être produite, et ce, même en réactivant le <i>wobble</i>. L'intervenant utilise des incitations verbales et/ou physiques pour encourager l'enfant à manipuler l'objet. Cette phase inclut 50 séances. Référence II (photocellules) : Une nouvelle phase de référence est réalisée en lien avec la marche. Cette phase inclut cinq séances. Intervention II (photocellules) : Le participant utilise la marchette munie de capteurs optiques. Un stimulus de trois secondes est offert au participant lorsqu'il réalise quatre pas de marche à l'intérieur. L'intervenant emploie toujours des incitations verbales pour encourager le participant. Cette phase inclut 50 séances. Intervention III (<i>wobble</i> ou photocellules) : Des séances avec le <i>wobble</i> et des séances avec la marchette sont systématiquement alternées. Les procédures sont les mêmes que lors des interventions I et II.

Auteurs	Stasolla, F., De Pace, C., Damiani, R., Di Leone, A., Albano, V., Perilli, V. (2014). <i>Comparing PECS and VOCA to promote communication opportunities and to reduce stereotyped behaviors by three girls with Rett syndrome</i> . Research in Autism Spectrum Disorders, vol. 8(10), 1269-1278.
Nom de l'intervention	PECS et VOCA
Objectif	Promouvoir les capacités de communication.
Milieu	Maison
Durée	10 minutes de séance, deux à quatre séances par jour, cinq jours par semaines pendant quatre mois. Les séances sont séparées de 15 à 20 minutes de repos.
Intervenant	Deux assistants de recherche.
Description	PECS : Les séances du <i>PECS</i> concernent les phases 1 à 3. Pendant ces phases, l'intervention inclut la présence de deux intervenants. L'un est placé en face du participant et agit à titre de partenaire de communication, et l'autre est placé derrière lui et agit à titre d'incitateur verbal et physique afin de l'aider à échanger les pictogrammes pour obtenir l'objet convoité. Lors de la seconde phase, une seconde table contient les pictogrammes. Cette table est placée juste à côté de la table avec les objets. Le participant doit effectuer un contact visuel de trois secondes avec l'incitateur afin que celui-ci déplace le fauteuil roulant de la première à la seconde table. Le participant pointe alors le pictogramme représentant l'objet convoité. En regardant l'intervenant à nouveau, le participant est ramené vers la première table. Progressivement, la distance entre les deux tables est agrandie (de 10 cm à 1 m). Lors de la dernière phase, le partenaire de communication présente deux objets différents à l'enfant. Il présente d'abord un objet très motivant et d'intérêt élevé et présente ensuite un objet inconnu. L'objectif étant de proposer un choix facile au participant. Graduellement, les deux objets deviennent très intéressants pour l'individu. VOCA : Le <i>VOCA</i> est un clavier contenant trois zones sensibles. Quatre catégories sont disponibles (c.-à-d. breuvage, nécessité personnelle, objets récréatifs) au premier niveau. Une image est présente sur chaque zone sensitive (p. ex. : une petite fille qui mange, qui boit, qui a froid ou qui joue). Une sortie vocale (j'ai faim, je veux jouer) est produite lorsque le participant pousse une touche. Quatre autres options sont disponibles au centre du clavier. Un nouveau message vocal est réalisé lorsque la touche est poussée. Au niveau de la partie inférieure, deux touches sensibles sont disponibles. Une touche verte avec l'option YES et une touche verte avec l'option NO.

Auteurs	Stasolla, F., Damiani, R., Perilli, V., Di Leone A., Albano, V., Stella, A., Damato, C. (2014). <i>Technological supports to promote choice opportunities by two children with fragile X syndrome and severe to profound developmental disabilities</i> . Research in Developmental Disabilities, vol. 35(11), 2993–3000.
Nom de l'intervention	Micros rupteurs (photocellules)
Objectif	Faire des choix, favoriser l'occupation.

Milieu	Maison
Durée	10 minutes de séances, deux à quatre séances par jour, quatre jours par semaine.
Intervenant	Deux assistants de recherche.
Description	Sélection du stimulus : Une interview avec les parents ainsi qu'une évaluation des préférences sont réalisées avec chacun des participants. Les participants sont assis à une table devant deux contenants en osier de forme circulaire. L'intervenant utilise les incitations physiques et verbales pour encourager le participant à insérer un objet à l'intérieur de l'un des contenants équipés de capteurs sensoriels (photocellules). Ces capteurs sont connectés à une unité de contrôle alimenté par une pile. L'unité de contrôle a pour tâche de : a) dénombrer les objets insérés dans les deux contenants; b) dénombrer les objets dans le contenant de droite; c) dénombrer les objets dans le contenant de gauche; d) donner des stimuli préférés et e) ignorer la seconde activation et les suivantes lorsqu'elle est réalisée dans la période de stimulation. Une série d'objets familiers tels que des balles de tennis, une cassette audio et des disques compacts sont placés sur la table. Phase de référence (baseline) : Selon le participant, cette phase référence peut avoir une durée de quatre ou dix séances. À ce moment, les deux contenants en osier sont disponibles. Toutefois, aucune stimulation n'est produite lorsque le participant insère un objet dans l'un ou l'autre des contenants. Première intervention : Les conditions sont identiques à la phase de référence. Une stimulation est toutefois déclenchée lorsque l'enfant dépose un objet dans l'un ou l'autre des contenants. L'insertion d'un objet dans le contenant de gauche déclenche une vibration et des jeux de lumière colorés, tandis que l'insertion d'un objet dans le contenant de droite déclenche une musique et des voix familières. Chaque stimulation est de 10 secondes. Cette phase d'intervention est échelonnée sur une période de trois semaines et inclut 30 séances. Première phase de transition : Les conditions sont identiques à la première intervention. L'association entre les contenants et les stimulations est toutefois inversée. Cette phase s'échelonne également sur trois semaines et inclut 30 séances. Seconde phase de référence : Exactement les mêmes conditions que la première phase de référence. Seconde intervention : Les conditions sont identiques à la première phase de transition. Cette phase s'échelonne également sur trois semaines et inclut 30 séances. Seconde phase de transition : Les conditions sont identiques à celles de la première intervention. Cette phase s'échelonne également sur trois semaines et inclut 30 séances. Troisième phase de transition : Les conditions sont identiques à la première phase de transition et à la seconde intervention. Cette phase s'échelonne sur deux semaines et inclut 15 séances.

Auteurs	Stasolla, F., Perilli, V., Di Leone, A., Damiani, R., Albano, V., Stella, A., Damato, C. (2015). <i>Technological aids to support choice strategies by three girls with Rett syndrome</i> . Research in Developmental Disabilities, vol. 36, 36-44.
Nom de l'intervention	Micros rupteurs (photocellules)
Objectif	Faire des choix, s'engager.
Milieu	Maison
Durée	10 minutes de séance, deux à quatre fois par jour, quatre jours par semaine.
Intervenant	Chercheur
Description	Sélection du stimulus : Une interview avec les parents ainsi qu'une évaluation des préférences sont réalisées pour chaque participant. Les participants sont assis à une table devant trois contenants en osier de forme carrée. Première phase de référence (baseline) : 15 séances (5 pour chaque contenant) sont réalisées lors de la première semaine. Chaque contenant est disponible de manière individuelle. Les contenants équipés de capteurs sensoriels ainsi qu'un système de contrôle et des objets familiers sont disponibles. Toutefois, aucune stimulation n'est produite lorsque le participant insère un objet dans l'un ou l'autre des contenants. Première intervention : Seul le contenant de gauche est disponible. L'activation des capteurs sensoriels placés dans le contenant déclenche 10 secondes de chanson. Seconde phase de référence : Une fois la performance pour le premier contenant consolidé, une nouvelle phase de référence est introduite (cinq séances). Cette fois-ci, seul le contenant du centre est disponible. L'activation des capteurs ne produit, cependant, pas de stimulation. Seconde intervention : Un contenant placé au centre de la table est présenté. L'activation des capteurs sensoriels placés dans le contenant déclenche 10 secondes de visionnement vidéo. Troisième intervention : Une fois sa performance consolidée, le participant est exposé à une phase combinée d'intervention, où les deux contenants (gauche et centre) sont disponibles. Le participant a, par conséquent, le loisir de sélectionner le contenant. Il peut donc choisir d'écouter une chanson ou de visionner une vidéo. Troisième phase de référence : Une fois la performance et la possibilité de faire des choix consolidés, une nouvelle phase de référence est introduite. Cette fois-ci, un nouveau contenant placé à droite est disponible. L'activation des capteurs ne produit, cependant, pas de stimulation. Quatrième intervention : Le troisième contenant est présenté. L'activation des capteurs sensoriels, placés dans le contenant, déclenche 10 secondes de lumière colorée constituant des formes animées. Cinquième intervention : Tous les contenants sont disponibles simultanément. Le participant a la possibilité de

	choisir l'un des trois contenants pour recevoir une stimulation de son choix. 40 séances échelonnées sur une période de quatre semaines sont offertes à chaque participant pour chacune des interventions (1, 2, 3, 4, 5).
--	--

Auteurs	Su, I. Y. W., Chung, K. K. Y., Chow, D. H. K. (2013). <i>Treadmill training with partial body weight support compared with conventional gait training for low-functioning children and adolescents with nonspastic cerebral palsy : a two-period crossover study</i> . Prosthetics and Orthotics International, vol. 37(6), 445-453.
Nom de l'intervention	Entraînement sur un tapis roulant avec soutien partiel du poids corporel Entraînement conventionnel à la marche
Objectif	Améliorer les habiletés motrices à la marche.
Milieu	---
Durée	25 minutes de séance, deux fois par semaine.
Intervenant	Physiothérapeute
Description	Au début de l'entraînement, 30 % du poids corporel est soutenu. L'intervenant demande au participant de marcher sur le tapis roulant à une vitesse de 0,36 m/s pendant 10 minutes. L'intervenant aide également le participant à modifier sa démarche (c.-à-d., placer correctement les pieds), si nécessaire. Dix minutes de marche consécutives sont réalisées suivies d'un repos de cinq minutes. La quantité du corps soutenu et la vitesse du tapis roulant sont ajustés au cours de séances en fonction de l'endurance du participant. La vitesse du tapis est plafonnée à 0,8 m/s pendant la première séance.

Auteurs	Van der Putten, A., Vlaskamp, C., Reynders, K., Nakken, H. (2005). <i>Children with profound intellectual and multiple disabilities : the effects of functional movement activities</i> . Clinical Rehabilitation, vol. 19(6), 613-620.
Nom de l'intervention	<i>Mobility Opportunities Via Education (MOVE®)</i>
Objectif	Améliorer les habiletés fonctionnelles (langage expressif, le jeu, manger et boire) afin d'améliorer l'autonomie des participants.
Milieu	Centres ayant un protocole structuré.
Durée	Individualisée à chaque participant.
Intervenant	Physiothérapeute
Description	Dans cette étude, le groupe contrôle a bénéficié du programme d'éducation régulier. Ce programme consiste principalement en différents apprentissages et activités qui prennent place en groupe. De plus, les enfants disposent de séances de physiothérapie de manière individuelle. Cette approche est basée sur un modèle développemental. Chaque séance est de 30 minutes. Les objectifs de la thérapie sont décrits en termes généraux tels que la prévention ou la réduction des contractures et des difformités, normalisation du tonus, augmentation ou maintien des habiletés (marcher quelques pas, maintien de la position assise) et normalisation du traitement sensoriel. <i>MOVE®</i> a été conçu à partir de l'idée que les enfants polyhandicapés, comme les autres enfants, peuvent et doivent bouger afin de bénéficier des effets positifs. Ce curriculum intègre d'abord à la vie quotidienne de l'enfant les habiletés qu'il maîtrise déjà. L'ensemble des professionnels soutient le développement de l'enfant. Ce

	curriculum combine la thérapie aux services éducatifs et mise sur les résultats fonctionnels du participant. Pour le groupe expérimental, le curriculum <i>MOVE®</i> a été ajouté au programme régulier. Des objectifs ont d'abord été élaborés par les professionnels de soutien pour chaque participant. Ces objectifs sont formulés en termes concrets et touchent l'amélioration des habiletés motrices. Le type, la fréquence et la durée des activités visant à atteindre ces objectifs sont statués en équipe. Toutes les activités visent la position assise et debout ainsi que la marche. Seules les habiletés que les enfants sont en mesure d'utiliser immédiatement dans leur environnement naturel sont entraînées. Les activités du <i>MOVE®</i> sont intégrées à la routine quotidienne de l'enfant et soutenues par tous les professionnels. Les participants sont encouragés à être actifs et à fonctionner au maximum de leur potentiel tout au long des activités.
--	---

Auteurs	Young, H., Fenwick, M., Lambe, L., Hogg, J. (2011). <i>Multi-sensory storytelling as an aid to assisting people with profound intellectual disabilities to cope with sensitive issues : a multiple research methods analysis of engagement and outcomes</i> . European Journal of Special Needs Education, vol. 26(2), 127-142.
Nom de l'intervention	Histoire multi sensorielle
Matériel	Les histoires se présentent avec des boîtes en carton dans lesquelles des objets sont attachés. Chaque histoire contient environ huit phrases, soit une phrase par page.
Objectif	Permettre aux individus de s'engager et de faire face aux questions sensibles (sujet délicat).
Milieu	Maison, scolaire, garderie
Durée	Six minutes de séance, huit séances
Intervenant	Parents, enseignant ou ergothérapeute
Description	Développement des histoires sensibles : Chaque histoire a été développée en collaboration entre les parents, l'enseignant (ou autre professionnel) et le chef du projet PAMIS (organisation volontaire soutenant les gens ayant un polyhandicap, leurs familles et les professionnels intéressés.) Pour certaines histoires, un spécialiste du domaine est impliqué (p. ex. : dentiste, infirmière). Le sujet ciblé pour chaque individu est sélectionné par l'équipe de développement. L'équipe discute et accepte chaque intrigue et sélectionne les stimuli sensoriels à employer. Plusieurs mois sont nécessaires afin de déterminer l'approche (l'intrigue et les stimuli associés) la plus appropriée pour chaque individu. Un calendrier de lecture a ensuite été établi. Avant de commencer l'intervention, les conteurs ont l'occasion de répéter la narration et la présentation des objets avec des personnes ne participant pas à l'étude. Par la suite, l'histoire est racontée un minimum de huit fois par séance avec chaque participant. Certaines phrases requièrent qu'il touche ou explore des objets reliés.

Annexe I - Caractéristiques des études retenues

Auteurs/Année	Qualité méthodologique	Échantillon	Variables dépendantes	Procédures	Conclusion
Bailey et Angell, 2005	94,4 %	n= 4 Étendue d'âge : 4-7ans Trisomie 13, Paralyse cérébrale	Pourcentage des réponses correctes (habiletés alimentaires visées et comportements)	Domaine : Habilités alimentaires (p. ex. : aider à s'autoalimenter avec la cuillère, activer les lèvres avec la cuillère, fermer les lèvres avec la cuillère, etc.) Intervenant : Personnel de l'école supervisé par un orthophoniste Durée : 4 jours par semaine, 11 semaines. Milieu : Scolaire Méthodes de traitement de la dysphagie Les thérapies pour traiter la dysphagie pédiatrique incluent des stratégies d'intervention directes telles que des exercices oromoteurs et des manœuvres de déglutition. Les stratégies compensatoires comprennent, quant à elles, le positionnement optimal pour la sécurité et la protection des voies respiratoires, les techniques d'alimentation spécialisées pour modifier le schéma d'alimentation, des procédures sensorielles, l'amélioration nutritionnelle et l'utilisation d'équipement adapté pour l'alimentation. Elles visent la maximisation des compétences et l'amélioration de l'indépendance. Méthodes de gestion du comportement Protocole de renforcements positifs comprenant les éloges, l'attention et les encouragements. Ils incluent aussi la présentation de renforcements positifs telles les récompenses sociales et/ou tangibles.	Quatre participants sur quatre ont amélioré l'habileté ciblée pour chacun d'eux. Les participants ont amélioré davantage leur habileté et leurs comportements avec l'utilisation conjointe des deux interventions.

Auteurs/Année	Qualité méthodologique	Échantillon	Variables dépendantes	Procédures	Conclusion
Cosbey et Johnston, 2006	85,7 %	n= 2 Étendue d'âge : 4,7 - 6,6 ans Paralysie cérébrale	Utilisation correcte du VOCA pour amorcer une interaction Perception des employés quant à la validité sociale de cette intervention	Domaine : Communication Intervenant : Ergothérapeute Durée : Variable Milieu : Scolaire Stratégies d'intervention visant à l'enseignement d'un VOCA Étape 1. Des opportunités d'interaction sociale sont créées en identifiant des objets d'intérêt élevé, en modifiant l'environnement et en établissant une proximité physique. Étape 2. Concerne l'activation du VOCA afin d'amorcer une interaction. L'intervenant emploie une assistance physique complète afin d'amorcer une interaction à l'aide du VOCA. Étape 3. L'intervenant octroie des conséquences naturelles positives (accès aux jouets et/ou interaction avec les pairs) lorsque le participant active le VOCA.	Les participants ont tous augmenté leur utilisation du VOCA pour amorcer une interaction. Cette habileté a été maintenue pendant la phase de maintien. Les participants n'ont pas généralisé cet acquis à d'autres contextes. Les prestataires de soins mentionnent que l'intervention est socialement valide dans un cadre scolaire.
Foreman, et coll., 2014	100 %	n=8 Étendue d'âge : 5-13 ans	Niveau d'éveil Interaction de communication	Domaine : Communication Intervenant : Chercheur Durée : 90 minutes Milieu : Scolaire Programme de mentorat professionnel 1 : Vise à fournir aux employés une description détaillée de l'intervention. Elle souligne leur implication dans le processus de collaboration. 2 : Recueillir les informations relatives aux conditions médicales du participant et compléter	Les résultats démontrent une grande variabilité quant aux interactions communicatives et au niveau d'éveil.

Auteurs/Année	Qualité méthodologique	Échantillon	Variables dépendantes	Procédures	Conclusion
				l'échelle du VABS II. 3 : Atelier de groupe sur le programme de communication, l'évaluation et les stratégies d'enseignement. 4 : Développe et implante les stratégies pour chaque apprenant. 5 : L'équipe se rencontre pour examiner les progrès et/ou réajuster les stratégies.	
Ghetti, 2002	75 %	n= 6 Étendue d'âge : 7-17 ans	Niveau d'alerte	Domaine : État d'alerte (alertness) Intervenant : Musicothérapeute Durée : 12 séances de 10 minutes, 2 fois par semaine Milieu : Scolaire Musicothérapie Condition 1 : Stimulation rythmique passive L'intervenant joue un rythme stable sur une batterie. Condition 2 : Chant L'intervenant joue de la guitare et chante en utilisant des silences afin de créer des opportunités pour que le participant réalise des vocalisations. Condition 3 : Stimulation auditive, tactile et kinesthésique Les instruments sont disponibles pour que les participants les manipulent avec ou sans aide.	Les résultats indiquent qu'aucune des trois conditions musicales n'est plus efficace pour susciter et maintenir l'état d'alerte souhaité.
Harding, et coll., 2011	85,7 %	n= 2 Étendue d'âge : 6 ans	Expression Compréhension Interaction sociale Comportements	Domaine : Communication Intervenants : Orthophoniste et assistant en orthophonie. Durée : 30 minutes, total de 12,5 heures. Milieu : Scolaire	Les deux enfants ont été en mesure d'effectuer un choix entre deux photographies. L'intervenant a employé moins

Auteurs/Année	Qualité méthodologique	Échantillon	Variables dépendantes	Procédures	Conclusion
				Communication améliorée et alternative (CAA) Le matériel CAA est sélectionné selon les forces et les besoins de chaque participant. Par exemple, pour l'un des enfants, sa compétence à faire des choix en utilisant des photographies et des symboles a été sélectionnée. Les photographies sont donc pointées et nommées pour capter l'attention de l'enfant. L'intervenant incite l'enfant à imiter son comportement à l'aide d'incitations physiques et verbales. Pour le second enfant, l'utilisation d'objets fonctionnels a été employée. Un intervenant incite l'enfant à toucher les objets nommés et ensuite à faire un choix.	d'incitation au cours des séances. Un des enfants tente d'amorcer une interaction à l'aide du CAA. Pas de changements significatifs au plan de la compréhension.
Moir, 2010	92,8 %	n= 3 Étendue d'âge : 1,10 – 5 ans Paralysie cérébrale	Habiletés de commutation (nombre de fois que le participant active le commutateur)	Domaine : Contrôler une stimulation environnementale Intervenant : Ergothérapeute Durée : 30 minutes Milieu : Salle multi sensorielle dédiée ou à la maison. Intervention multi sensoriel avec micros rupteurs Une séance avec différents commutateurs et jouets a été préalablement réalisée afin d'identifier le commutateur le plus approprié. Pour enseigner l'utilisation du commutateur, l'intervenant offre une assistance physique pour activer le commutateur déclenchant le stimulus. Un délai d'attente est ensuite utilisé afin de permettre au participant d'activer lui-même le commutateur. Les jouets à commutateurs sont tous équipés d'une minuterie qui arrête la stimulation après 20 secondes. Le participant doit donc le réactiver pour bénéficier de la stimulation. Deux ou trois jouets différents sont utilisés à chaque	Les deux enfants ont amélioré leur fréquence d'activation du commutateur entre la phase de référence et la phase d'intervention. Le troisième participant, agissant à titre de contrôle, a démontré une grande variabilité dans l'activation du commutateur. Elle semble avoir développé des habiletés en lien avec l'activation du commutateur.

Auteurs/Année	Qualité méthodologique	Échantillon	Variables dépendantes	Procédures	Conclusion
				séance pour maintenir l'intérêt et le niveau d'attention. Une salle multisensorielle est ensuite utilisée. L'intervenant emploie les incitations verbales, gestuelles ou physiques pour encourager le participant à activer le commutateur. L'activation du commutateur déclenche une stimulation provenant de deux ou trois pièces d'équipement (tunnel infini, tube à bulle, projecteur à effets, queue en fibre optique, balle de lumière miroir, musique).	

Nilsson et Nyberg, 2003	78,5 %	n= 2 Étendue d'âge : 4-5 ans	Changements de comportement	Domaine : Motricité Intervenant : Ergothérapeute Durée : 30 à 90 minutes selon le niveau d'éveil. Milieu : Clinique pédiatrique, maison, école, garderie et centre de santé. Driving to learn (Intervention en fauteuil roulant motorisé) L'intervenant guide manuellement l'enfant pour l'aider à activer le joystick. Des rétroactions verbales et des conséquences naturelles sont employées pour enseigner à l'enfant que ses mouvements et ses comportements ont un effet sur les objets et les événements environnants. La description est lente et ajustée aux réactions et aux réponses de chaque apprenant. Le fauteuil roulant motorisé se déplace uniquement lorsque le participant positionne sa main sur le joystick afin de favoriser sa compréhension.	Les enfants sont devenus plus alertes et plus attentifs au cours des séances. Ils sont devenus plus réceptifs à la stimulation et aux interactions externes.
Nilsson et coll., 2010	65 %	n=45 Étendue d'âge : 1-52 ans	Degré de contrôle du joystick	Domaine : Motricité Intervenants : Chercheur, parents, frère, sœur, ergothérapeute, physiothérapeute, personnel de la garderie ou enseignant.	8 participants ont atteint un niveau de contrôle de la direction du fauteuil. 33 ont atteint un certain contrôle.

Nilsson et coll., 2011	71 %		Niveau d'utilisation du joystick	Durée : 15 à 90 minutes Milieus : Chercheur, parent, frère et sœur, ergothérapeute, physiothérapeute, personnel de la garderie, enseignant, assistant-enseignant. <i>Driving to learn</i> (Intervention en fauteuil roulant motorisé) Les participants pratiquent librement la conduite du fauteuil roulant motorisé et les intervenants utilisent des stratégies de développement pour stimuler la curiosité, l'interaction mutuelle et l'exploration.	8 participants ont été en mesure de continuer à diriger après que l'assistance physique soit retirée. 15 participants ont amorcé la conduite volontairement. 9 participants ont conduit de manière intentionnelle avec une destination. 5 participants ont exploré. 6 ont atteint leur objectif sans habileté. 1 a atteint le contrôle du joystick. 1 a atteint le dernier niveau (navigation sécuritaire).
--------------------------------------	-------------	--	---	---	--

O'Neill et coll., 2000	83,3 %	$n=1$ Âge : 7,3 ans Paralysie cérébrale	Performance de l'étudiant (réponse cible, autre type de communication approprié, tentative, autres comportements)	Domaine : Communication Intervenant : Chercheur ou enseignant Durée : 15 à 30 minutes par jour, trois à cinq jours par semaine. Milieu : Scolaire General case instruction (GC) Ce modèle est axé sur une analyse minutieuse, une sélection et une présentation de stimulus visant l'enseignement de réponses appropriées adaptées à une étendue de personnes, de paramètres et de situations. Un univers pédagogique est identifié pour chaque participant. Il consiste en une gamme de contextes et de situations propices à la production de demandes directes. L'entraînement GC consiste en du modelage, des incitations verbales et/ou physiques, l'atténuation progressive des incitations et du renforcement positif.	Le participant a appris à pointer une carte avec le mot « want » et une image représentant un objet convoité.
Roche et coll., 2015	Grille AMSTAR 5 Oui, 5 Non, 1 impossible de répondre	$n=45$ Étendue d'âge : 4 -18 ans	Capacité des enfants à employer un <i>microrupteur</i>.	Domaine : Contrôler une stimulation environnementale, capacité à faire des choix, amorcer une interaction. Micros rupteurs (Microswitches) Technologie qui permet à la personne d'effectuer des comportements adaptatifs via une action motrice existante (p. ex. : bouger les doigts ou le bras, tourner la tête, toucher/pousser, mouvement du menton).	Contrôler une stimulation environnementale Les résultats démontrent que les <i>micros rupteurs</i> et les procédures d'intervention employées permettent aux enfants de contrôler, de manière indépendante, une stimulation; Capacité à faire des choix Les résultats démontrent que les

					procédures d'intervention et les <i>micros rupteurs</i> permettent aux participants de choisir entre expérimenter ou non une stimulation; Amorcer une interaction : Quatre études démontrent que les <i>micros rupteurs</i> et les procédures d'intervention permettent aux participants d'employer un dispositif de sortie vocale pour amorcer une interaction.
Shih et Shih, 2009	85,7 %	$n= 2$ Étendue d'âge : 11-14 ans	Fréquence d'activation (hand-swing)	Domaine : Contrôler une stimulation environnementale Intervenant : Chercheur Durée : 10 minutes Milieu : Maison Souris d'ordinateur, système de contrôle et stimuli La souris est placée devant le participant. L'intervenant l'incite verbalement à déplacer le curseur à l'écran d'ordinateur. Le système de contrôle octroie alors une stimulation de cinq secondes.	Augmentation de la fréquence d'activation de la souris entre la phase de référence, la phase d'intervention et la phase de maintenance.

Shih et Shih, 2009 B	85,7 %	n= 1 Âge : 10 ans	Nombre de cibles réussies	Domaine : Motricité Intervenant : Thérapeute Durée : 30 minutes, trois séances par semaine, six à sept semaines. Milieu : Maison Souris d'ordinateur multiples Une souris est placée sous la main droite et a pour fonction les mouvements de gauche à droite du curseur. Une autre souris de type trackball est placée sous le pouce gauche et est réservée aux mouvements de bas en haut du curseur. Enfin, une dernière souris est placée sous le gros orteil du pied gauche et remplace les fonctions des boutons de la souris. Un logiciel conçu à cette fin permet à l'enfant de pratiquer le déplacement du curseur afin de pointer une cible. Des incitations vocales sont employées par l'ordinateur pour encourager l'enfant à pointer les cibles. (Les auteurs ne font pas mention de stimulations ou de rétroactions positives.).	Les résultats indiquent que la vitesse de pointage à l'écran a augmenté de manière significative au cours des séances d'intervention ($p < 0,01$). Les résultats démontrent que le nombre de pointages effectués avec succès a augmenté entre la sixième et la onzième séance. Les résultats démontrent que l'enfant a su maintenir ces habiletés suite à l'intervention.
Shih, et Shih, 2010	90 %	n= 2 Étendue d'âge : 10 - 12	Fréquence d'activation du trackball	Domaine : Contrôler une stimulation environnementale Intervenant : Thérapeute Durée : 10 minutes Milieu : Maison Souris de type trackball, système de contrôle, et stimulation environnementale La souris est placée sous la main du participant. L'intervenant l'incite verbalement à déplacer la balle de la souris (thumb poke). Le système de contrôle octroie alors une stimulation de six secondes.	Augmentation de la fréquence d'activation de la souris (thumb poke) entre la phase de référence, la phase d'intervention et la phase de maintenance.

Shih, et coll., 2011	85,7 %	n= 1 Étendue d'âge : 18 ans Paralysie cérébrale	Durée que la tête est maintenue en position droite	Domaine : Motricité Intervenant : Assistant de recherche Durée : Trois minutes, trois à cinq séances par jour. Milieu : Scolaire Intervention employant une manette de contrôle Wii Un intervenant donne une incitation pour guider le participant à maintenir la tête droite. Lorsque la tête excède la valeur critique, les incitations sont répétées. En position droite, le système de contrôle produit une stimulation favorite (capsule vidéo) et lorsque la tête adopte une posture anormale, la stimulation se termine.	Les résultats indiquent une différence significative entre les deux périodes de référence (baseline) et les phases d'intervention ($p < 0,01$).
Shull et coll., 2004	78,5 %	n= 1 Âge : 6 ans	Fréquence d'activation du <i>microrupteur</i>	Domaine : Contrôler une stimulation environnementale Intervenants : Ergothérapeute et étudiants en orthophonie. Durée : Huit minutes. Milieu : Scolaire <i>Micros rupteurs</i> (Big red switch, string switch) Les mouvements de rotation de la tête vers la droite (big red switch) ou l'extension du coude (string switch) sont traduits en un signal électrique et relayé à une unité de contrôle activant un stimulus. Une stimulation de 10 secondes est donnée par l'unité de contrôle lorsque le participant active l'un des commutateurs.	Augmentation de la fréquence d'activation entre la phase de référence, la phase d'intervention et la phase de maintenance.

Snodgrass et coll., 2013	92,8 %	$n = 1$ Âge : 9 ans Syndrome de Down, aveugle	Nombre de fois que l'enfant tente d'atteindre un symbole et l'échanger	Domaine : Communication Intervenants : Enseignants Durée : --- Milieu : Scolaire Version modifiée du <i>Picture Exchange Communication System</i> (PECS) Des symboles tactiles ont été employés à la place des images. Trois comportements de communication non symboliques déjà employés par l'enfant ont été identifiés. Un mot faisant référence au comportement adopté est associé. Intervention : Les procédures usuelles du <i>PECS</i> sont utilisées. Des symboles tactiles et des incitations continues sont toutefois employés. L'enfant doit scanner avec ses mains la table devant lui et choisir le symbole tactile et le donner au partenaire de communication. Il peut ensuite bénéficier d'une stimulation préférée pendant 30 secondes.	L'enfant a appris à communiquer son intention par l'échange de symboles et a maintenu cette habileté au cours des séances. Il a été capable d'associer ses symboles à d'autres stimuli, démontrant ainsi sa capacité à généraliser son apprentissage.
Stasolla et coll., 2013	100 %	$n = 2$ Étendue d'âge : 12-17 ans Syndrome de Rett	Fréquence d'activation des <i>micros rupteurs</i> Comportements stéréotypés Indice du bonheur	Domaine : Motricité Intervenants : Deux assistants de recherche Durée : Cinq minutes la séance, trois à quatre fois par jour, quatre fois par semaine pendant quatre mois Milieu : Maison <i>Micros rupteurs</i> (photocellules fixées à une marchette et un <i>wobble</i>) Intervention I : Le participant est assis en face d'une table ayant un commutateur (<i>wobble</i>). L'activation de celui-ci enclenche une stimulation de 10 secondes. L'intervenant utilise des incitations verbales et/ou physiques pour encourager l'enfant à manipuler	Les résultats démontrent que les deux participants ont augmenté de manière significative l'utilisation des deux <i>micros rupteurs</i>. ($p < 0,01$). Les résultats indiquent que les comportements stéréotypés (balancement du corps, lavage de mains) ont diminué de manière

				l'objet. Intervenant II : Le participant utilise la marchette munie de capteurs optiques. Un stimulus de trois secondes est offert au participant lorsqu'il réalise quatre pas de marche à l'intérieur. L'intervenant emploie toujours des incitations verbales pour encourager le participant. Intervention III : Des séances avec le <i>wobble</i> et des séances avec la marchette sont systématiquement alternées.	significative entre la phase de référence et les deux interventions ($p < 0,01$). Les résultats démontrent que l'indice du bonheur a augmenté entre les différentes phases ($p < 0,01$).
Stasolla et coll., 2014	100 %	$n = 3$ Étendue d'âge : 9,2 à 10,5 ans Syndrome de Rett	Nombre d'objets demandés et choisis de manière indépendante Comportements stéréotypés Indice du bonheur	Domaine : Communication Intervenants : Deux assistants de recherche Durée : 10 minutes de séance, deux à quatre séances par jour, cinq jours par semaine pendant quatre mois. Milieu : Maison PECS Un partenaire de communication ainsi qu'un incitateur physique invitent l'enfant à échanger des pictogrammes pour obtenir l'objet convoité. VOCA Le <i>VOCA</i> est un clavier contenant trois zones sensibles. Quatre catégories sont disponibles au premier niveau. Une image est présente sur chaque zone sensitive. Une sortie vocale est produite lorsque le participant pousse une touche. Quatre autres options sont disponibles au centre du clavier. Au niveau de la partie inférieure, deux touches sensibles sont disponibles (oui et non).	Les trois participants ont augmenté le nombre d'objets demandés et choisis de manière indépendante à l'aide de l'un ou l'autre des systèmes. Deux enfants sur trois ont préféré le <i>VOCA</i> au <i>PECS</i>. Les résultats indiquent une augmentation de l'indice du bonheur pour les trois participants. Les résultats indiquent une réduction des comportements stéréotypés pour les trois participants.

Stasolla, et coll., 2014 B	100 %	$n = 2$ étendue d'âge : 8,7 - 9,7 ans Syndrome du X fragile	Nombre d'objets insérés dans les contenants Pourcentage de comportements stéréotypés Pourcentage d'indice de bonheur	Domaine : Capacité de faire des choix Intervenants : Deux assistants de recherche Durée : 10 minutes de séance, deux à quatre séances par jour, quatre jours par semaine. Milieu : Maison Micros rupteurs (photocellules) Deux paniers en osiers équipés de capteurs sensoriels sont placés devant l'enfant. Le participant bénéficie d'une stimulation de 10 secondes lorsqu'il insère un objet dans l'un des paniers.	Augmentation significative du nombre d'objets insérés dans les contenants pour les deux participants ($p < 0,01$). Diminution significative des comportements stéréotypés pour les deux participants ($p < 0,01$). Amélioration significative de l'indice du bonheur (humeur positive) pour les deux participants ($p < 0,01$).
Stasolla, et coll., 2015	100 %	$n = 3$ Étendue d'âge : 9,6 – 12,4 ans Syndrome de Rett	Nombre d'objets insérés dans les contenants Pourcentage d'intervalle avec des comportements stéréotypés Pourcentage d'intervalle d'indice du bonheur	Domaine : Capacité de faire des choix Intervenants : Chercheur Durée : 10 minutes, 2 à 4 fois par jour, 4 jours par semaine Milieu : Maison Micros rupteurs (photocellules) Trois contenants en osiers équipés de capteurs sensoriels sont placés devant le participant. Les contenants et les stimuli associés sont présentés aux enfants progressivement au cours des différentes séances. Quarante séances sont nécessaires à l'introduction d'un nouveau contenant. Lors de la dernière phase, lorsque les trois contenants ont été consolidés, ils sont tous disponibles à l'enfant en même temps. L'enfant a	Augmentation significative du nombre d'objets insérés dans les contenants pour les trois participants ($p < 0,01$). Diminution significative des comportements stéréotypés pour les trois participants ($p < 0,01$). Amélioration significative de l'indice du bonheur pour les trois

				donc l'opportunité de choisir quelle stimulation il souhaite recevoir en déposant un objet dans le contenant associé à cette stimulation.	participants (humeur positive) ($p < 0,01$).
Su, 2013	85 %	$n = 10$ Étendue d'âge : 6-17 ans Paralysie cérébrale	Vitesse de la marche Quantité de poids soutenu par le harnais	Domaine : Motricité Intervenant : Physiothérapeute Durée : 25 minutes par séance, deux fois par semaine Milieu : --- Entraînement au tapis roulant avec soutien partiel du poids corporel Au début de l'entraînement, 30 % du poids corporel est soutenu. L'intervenant demande au participant de marcher sur le tapis roulant à une vitesse de 0,36 m/s pendant 10 minutes. L'intervenant aide également le participant à modifier sa démarche (c.-à-d., placer correctement les pieds), si nécessaire. Dix minutes de marche consécutives sont réalisées suivies d'un repos de cinq minutes. La quantité du corps soutenu et la vitesse du tapis roulant sont ajustés en cours de séance en fonction de l'endurance du participant.	Les résultats démontrent une augmentation significative de la vitesse de marche au cours des séances ($p < 0,05$). Aucune différence quant à la quantité du corps soutenu par le harnais. Les valeurs moyennes de changement obtenues à partir de l'entraînement sur tapis roulant se sont révélées être constamment supérieures à celles obtenues à partir de l'entraînement conventionnel à la marche.

Van der Putten et coll., 2005	90 %	n= 44 Étendue d'âge : 2-16 ans	Niveau d'indépendance	Domaine : Motricité Intervenant : Physiothérapeute Durée : Individualisée à chaque participant. Milieu : Centres ayant un protocole structuré. <i>Mobility Opportunities Via Education (MOVE®)</i> Le curriculum <i>MOVE®</i> est ajouté au programme régulier. Ce curriculum intègre d'abord à la vie quotidienne de l'enfant les habiletés qu'il maîtrise déjà. L'ensemble des professionnels soutient le développement de l'enfant. Ce curriculum combine la thérapie aux services éducatifs et mise sur les résultats fonctionnels du participant. Des objectifs sont élaborés par les professionnels de soutien pour chaque participant. Ces objectifs sont formulés en termes concrets et touchent l'amélioration des habiletés motrices. Le type, la fréquence et la durée des activités visant à atteindre ces objectifs sont statués en équipe. Seules les habiletés que les enfants sont en mesure d'utiliser immédiatement dans leur environnement naturel sont entraînées. Les activités du <i>MOVE®</i> sont intégrées à la routine quotidienne de l'enfant et soutenues par tous les professionnels.	Les résultats indiquent que le niveau d'indépendance à réaliser des mouvements a augmenté de manière significative pour le groupe ayant participé au curriculum <i>MOVE®</i> après 12 mois d'intervention ($p = 0,001$). Le groupe qui a participé au programme conventionnel a également augmenté son niveau d'indépendance, mais de manière non significative ($p = 0,351$). Les résultats individuels des participants démontrent que huit enfants qui ont participé au curriculum <i>MOVE®</i> et cinq enfants du groupe appartenant au programme conventionnel n'ont pas modifié leur niveau d'indépendance.
-------------------------------	------	-----------------------------------	-----------------------	---	--

Young et coll., 2011	88,9 %	$n = 8$ Étendue d'âge : 4-19 ans	Durée totale d'engagement (c.-à-d. regarde la page, l'orientation de la tête, touche l'objet); Engagement social (c.-à-d. regarde le raconteur, le regard, l'orientation de la tête vers le raconteur);	Domaine : Engagement Intervenants : Parents, enseignant ou ergothérapeute. Durée : Six minutes de séance, huit séances Milieu : Maison, scolaire, milieu de garde Histoire multi sensorielle Chaque histoire est développée en collaboration entre les parents, l'enseignant et le chef du projet. Pour certaines histoires, un spécialiste du sujet est impliqué (p. ex. : dentiste, infirmière). Le sujet délicat pour chaque individu a été sélectionné par l'équipe de développement. Les histoires sont disponibles dans une boîte en carton contenant les objets rattachés à l'histoire. Certaines phrases nécessitent des réponses spécifiques (c.-à-d., toucher ou explorer des objets).	Six participants se sont engagés davantage dans les pages d'histoires comme démontré par leurs regards et l'orientation de leur tête. Un participant n'a pas démontré une augmentation de son engagement envers les pages d'histoire ou envers le raconteur.
--	---------------	--	---	---	--



123rf.com/profile_olesiabil

**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 :

 CIUSSS MCQ