



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

Février 2018

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

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

Par :

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

Sous la direction de :

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

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

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

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

Analyse et rédaction

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

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

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

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

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

Sous la direction de

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

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

Comité scientifique

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

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

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

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

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

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

Comité de consultation

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

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

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

Marie-Ève Desbiens, Éducatrice, CISSS de la Montérégie – Ouest

Line Dickner, Technicienne en loisirs, services en DI-TSA, CIUSSS MCQ

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

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

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

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

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

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

Marianne Nadeau, Éducatrice, CIUSSS de l'Estrie

Mélissa Robitaille, Éducatrice, CISSS de la Montérégie – Ouest

Sabrina Toupin, Éducatrice, CIUSSS MCQ

Soutien à l'édition

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

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

Révision

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

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

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

Il est recommandé de citer le document de cette façon :

LEHOUX, Marie-Claude (2017). CIUSSS MCQ. *Rapport d'évaluation sur des activités contributives, valorisantes et stimulantes pour les adultes âgés de 22 ans et plus présentant un polyhandicap*, par M.-Trois-Rivières (Canada), Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, 82 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

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2018
ISBN (version électronique) : 978-2-550-80013-2

Table des matières

Résumé	1
1. Introduction	2
1.1. Question décisionnelle	2
1.2. Questions d'évaluation	2
1.3. Le polyhandicap en centre d'activités de jour	3
1.4. Modèles logiques	4
1.5. Modèle de base	4
1.6. Cadre d'analyse	4
2. Démarche d'évaluation	12
2.1. Recherche documentaire	12
2.2. Critères d'inclusion	13
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	14
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. L'effet des interventions sur les dimensions de la qualité de vie	18
4.1.1. Le bien-être physique	18
4.1.2. Le bien-être émotionnel	18
4.1.3. Relations interpersonnelles	20
4.1.4. Activités et développement personnel	22
4.1.5. Autodétermination	24
5. Discussion	28
5.1. Les effets d'interventions sur les différents domaines de la qualité de vie	28
5.1.1. Les effets des programmes de formation offerts aux intervenants	31
5.2. Modalités d'interventions	32
5.3. Outils d'évaluation employés pour mesurer les changements chez les adultes polyhandicapés	32
5.4. Limites et qualité de la preuve	33

6. Conclusion et proposition de recommandations	33
Références.....	36
Annexe A - Démarche d'évaluation	40
Annexe B – Stratégies de recherche de données scientifiques	42
Annexe C - Tableaux P.I.C.O.T.S.....	49
Annexe D - Liste des articles exclus en raison exclusion selon le consensus obtenu entre trois personnes	51
Annexe E – Matrice de l'ensemble des données scientifiques.....	52
Annexe F – Qualité des preuves scientifiques	53
Annexe G - Caractéristiques des participants.....	54
Annexe H - Description des interventions.....	57
Annexe I - Caractéristiques des études retenues	70

Tableaux et schémas

Schéma 1 : Modèle logique – Activités contributives pour adulte ayant un polyhandicap	4
Tableau 1 : Modèle conceptuel de la qualité de vie : facteurs, domaines et indicateurs	5
Schéma 2 : Cadre d'analyse	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
Schéma 3 : Diagramme de sélection des études.....	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.

Liste des acronymes

AHRQ	<i>Agency for Healthcare Research and Quality</i>
CASP	<i>Critical Appraisal Skills Programme</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
DEURI	Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation
DP	Déficiência physique
DQEPE	Direction de la qualité, évaluation, performance et éthique
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
MOVE®	<i>Mobility Opportunities Via Education</i>
PEP	<i>Positive Environment Program</i>
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
UETMI	Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention

Résumé

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

1. Introduction

Contexte

L'amélioration continue de la qualité des services d'adaptation et de réadaptation offerts en déficience intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme (TSA) est une orientation dont s'est doté le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ). Elle permet de faciliter son adaptation aux changements dans l'environnement et aux besoins de sa clientèle. En lien avec cette orientation, le développement des services spécialisés en centre d'animation visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes polyhandicapées nécessite un approfondissement des connaissances relatives aux meilleures pratiques d'intervention à leur offrir (Boutet, Lachapelle, Rivest, Lauzière, Lemieux, Roy, Tavares, 2002). La direction adjointe Continuum santé et bien-être DI-TSA dénote en effet une qualité variable des services offerts dans les centres d'animation. Au cours des derniers mois, plusieurs situations ont été révélées et portent à croire que la qualité des services ne serait pas optimale. Les usagers polyhandicapés des centres d'animation sont passifs, réalisent des tâches répétitives et les intervenants ne tiennent pas nécessairement compte de leurs besoins ou de leurs caractéristiques lors de la sélection des activités (repris du formulaire de demande d'évaluation à l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention (UETMI), mars 2016).

Dans les faits, comme il n'existe pas de guide de pratique s'appuyant sur des données probantes pour orienter les intervenants, les services reposent presque exclusivement sur leurs compétences et leur bonne foi. Par conséquent, afin de développer de manière optimale le potentiel et la qualité de vie des personnes adultes polyhandicapées, la direction souhaite connaître les meilleures pratiques basées sur les données probantes. L'objectif est d'utiliser ensuite ces résultats dans la pratique afin d'offrir des environnements innovants et stimulants pouvant répondre davantage aux besoins spécifiques des personnes polyhandicapées âgées de 22 ans et plus.

La direction adjointe Continuum santé et bien-être DI-TSA du CIUSSS MCQ a donc sollicité l'UETMI afin de prendre une décision éclairée quant aux interventions à privilégier dans les centres d'animation auprès de cette clientèle. Elle souhaite ainsi connaître les activités contributives, valorisantes et stimulantes de la documentation ayant démontré un effet bénéfique afin de proposer une offre de service répondant aux besoins spécifiques des adultes polyhandicapés fréquentant les centres d'animation.

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

1.1. Question décisionnelle

Pour les adultes âgés de 22 ans et plus présentant un polyhandicap à critère élargi¹, quelles sont les interventions d'adaptation et de réadaptation à mettre en place dans les centres d'animation afin de développer des habiletés, maintenir les acquis ou prévenir la détérioration?

1.2. Questions d'évaluation

À la suite de discussions avec les parties prenantes, il a été convenu de préciser cette question en une seule question d'évaluation :

- 1- Quels sont les effets (positifs ou négatifs) des interventions d'adaptation ou de réadaptation offertes aux personnes polyhandicapées?

Afin de soutenir le demandeur davantage dans sa prise de décision, des compléments d'information ont été extraits des articles scientifiques et rapportés au rapport d'évaluation. Toutefois, aucune analyse n'a été réalisée pour ces renseignements supplémentaires :

¹ QI > 50, déficience motrice persistante et grave, déficits importants de l'ensemble des comportements adaptatifs.

- i. Quelles sont les caractéristiques spécifiques des adultes dans les études pour lesquelles l'intervention a produit un effet?
- ii. Quelle est l'intensité (durée, fréquence) des interventions? Quel est le temps de fréquentation au centre d'animation par semaine?
- iii. Quelles sont les compétences des intervenants identifiées (les trois savoirs)?
- iv. Quel est le ratio intervenant – usager?
- v. Quel est le modèle de main-d'œuvre dans les études? Quels types d'intervenants soutient cette clientèle dans chaque étude?
- vi. Quel est l'environnement physique où a lieu l'intervention? Quel est l'aménagement du lieu physique?
- vii. Quels sont les outils d'évaluation employés dans les études pour mesurer les effets des interventions?
- viii. Quelle est l'implication des proches dans l'intervention?
- ix. Quel est le niveau d'interaction des individus polyhandicapés avec les autres usagers dans l'intervention?

1.3. Le polyhandicap en centre d'activités de jour

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 polyhandicap à critère élargi se définit par les mêmes caractéristiques outre la déficience intellectuelle qui peut être modérée ($QI < 50$). Les parties prenantes ont souhaité considérer les individus polyhandicapés à critère élargi étant donné qu'ils font aussi partie de la clientèle qu'elles desservent et dont les interventions ne sont souvent pas ajustées à leurs besoins. Les personnes polyhandicapées ont des capacités limitées et sont extrêmement dépendantes des autres pour satisfaire leurs besoins (Petry, Maes, Vlaskamp, 2005). Par conséquent, ces personnes sont incapables de participer à des activités appropriées sans une assistance efficace du personnel de soutien (Vlaskamp, Himestra, Wiersma, Zijlstra, 2007-A). Une activité est considérée comme appropriée seulement si elle est compatible avec le plan d'éducation individuel ou le plan d'activités conçu spécifiquement pour la personne. Elle donne la possibilité aux personnes de développer et d'élargir leur expérience de vie, de maintenir leurs compétences et d'accroître leur interaction sociale (van der Putten et Vlaskamp, 2011). Mansell et Beadle-Brown (2012) ajoutent qu'un engagement dans ces activités, ainsi que dans les interactions sociales, est une route essentielle pour le développement personnel, le bien-être physique, les relations sociales et l'intégration sociale. Les activités appropriées contribuent ainsi à la qualité de vie des personnes. Toutefois, jusqu'à maintenant, les chercheurs ont remarqué que les activités offertes dans les centres d'animation manquent cruellement de variété, encouragent la passivité et sont peu stimulantes (Beadle-Brown, Leigh, Whelton, Richardson, Beecham, Baumker, Bradshaw, 2015; Vlaskamp et coll., 2007-A).

Dans Beadle-Brown et ses collègues (2015), les activités auxquelles les personnes sont engagées sont celles qui requièrent peu de soutien de la part des employés. Les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde passent ainsi une grande proportion de leur temps, désengagées et isolées (Beadle-Brown et coll., 2015). Toutefois, des recherches ont démontré que l'adulte polyhandicapé a de très courtes périodes d'éveil où il est concentré totalement sur son environnement. Ces épisodes d'éveil sont alternés avec des phases d'inactivité et de centration sur lui-même (Vlaskamp et coll., 2007-A). Il devient ainsi complexe pour les chercheurs et le personnel de soutien de concevoir des activités qui correspondent aux capacités et aux besoins des personnes polyhandicapées (Munde et Vlaskamp, 2015). De plus, considérant la complexité de leurs besoins et l'hétérogénéité de leurs capacités, il est difficile, voire impossible, de créer une programmation d'activités qui saura répondre aux besoins de tous (Vlaskamp et coll., 2007-A). Malgré tout, la documentation scientifique souligne l'importance d'offrir des opportunités

d'apprentissage à l'intérieur des centres d'animation afin de développer et de maintenir les compétences des personnes polyhandicapées (Vlaskamp et coll., 2007-A).

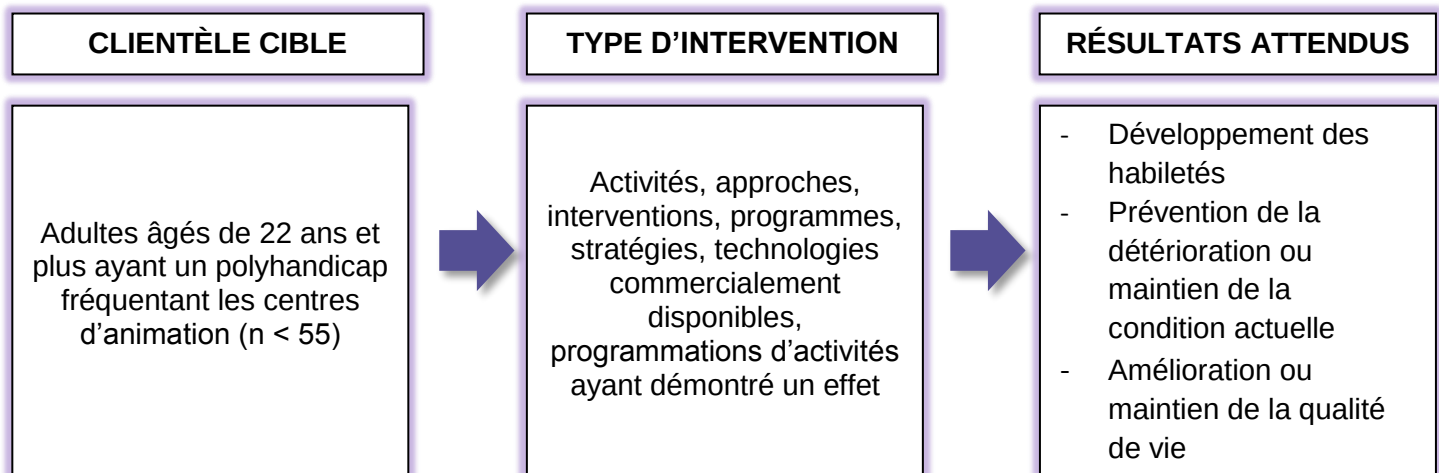
1.4. Modèles logiques

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 d'orientation (novembre 2016).

1.5. Modèle de base

Le modèle logique représente la façon dont les composantes de l'intervention sont interreliées entre elles. Il s'agit d'un outil permettant la présentation et l'explication claire des concepts. Pour ce projet, le schéma 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 (mars 2016). Ce modèle a été élaboré pour les besoins particuliers de cette demande. La clientèle cible est constituée des adultes âgés de 22 ans et plus présentant un polyhandicap et fréquentant les centres d'activités de jour, ce qui représente actuellement moins de 55 usagers dans l'ensemble du CIUSSS MCQ. Les types d'interventions représentent toutes les activités, approches, curriculums, interventions, programmes, stratégies ou technologies disponibles qui visent l'adaptation ou la réadaptation et qui ont démontré un effet sur l'une ou l'autre des sphères du développement.

Schéma 1 : Modèle logique – activités contributives pour adulte ayant un polyhandicap



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 au schéma 1. À partir du formulaire d'évaluation à l'UETMI (mars 2016), d'un survol de la littérature et de la consultation des parties prenantes, les liens existants entre l'intervention et les différents effets possibles pour les personnes polyhandicapées âgées de 22 ans et plus ont été illustrés (schéma 2).

La problématique initiale réside dans la qualité variable des services qui sont actuellement offerts dans les centres d'animation. En effet, des lacunes importantes ont été mises en lumière (repris du formulaire de demande d'évaluation à l'UETMI, mars 2016). De plus, l'accessibilité et la qualité des services sont influencées par le modèle de main-d'œuvre et le ratio intervenant-usagers. Actuellement, ce ratio diffère d'un centre d'animation à l'autre, et ce, malgré les différentes intensités de soutien (Dickner, 2015). Ainsi,

afin de pallier la situation, la documentation scientifique présente différentes interventions d'adaptation et de réadaptation qui visent à maintenir ou à développer les habiletés de cette clientèle. Le schéma 2 présente également les paramètres (caractéristiques des participants, intensité et fréquence, compétences requises des intervenants, ratio intervenant-usagers, modèle de main-d'œuvre, collaboration avec les proches, interaction avec les pairs, etc.) qui peuvent influencer l'efficacité des interventions. De manière générale, les interventions devraient prévenir la détérioration des acquis (aspect moteur, communication, niveau de vigilance, etc.), afin que l'individu soit toujours en mesure de faire des choix, d'exprimer des préférences et de participer minimalement aux décisions le concernant. Bref, dans une certaine mesure, permettre à la personne polyhandicapée de s'autodéterminer (Laperrière et coll., 2013). Ultimement, l'impact final des interventions devrait être une amélioration de la qualité de vie des personnes polyhandicapées.

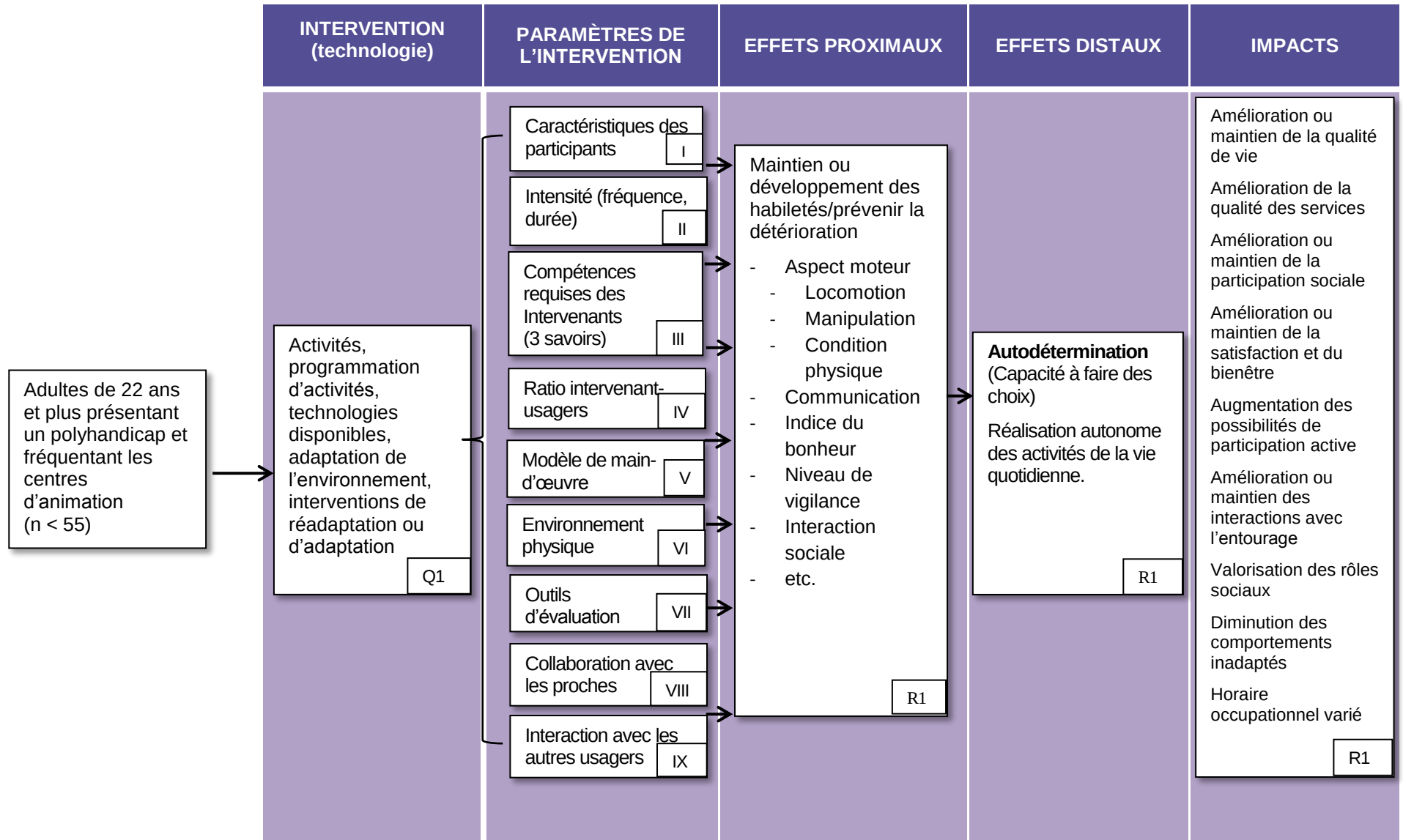
Il est important de noter que la qualité de vie est un concept multidimensionnel impliquant un certain nombre de dimensions fondamentales relatives au bien-être (Felce et Perry, 1997 dans Lyons, 2010). Shalock (1996) la décrit également comme un concept qui reflète les conditions de vie, la santé et le bien-être souhaités d'une personne. Un fort consensus existe dans la documentation soutenant que la conceptualisation et l'évaluation de la qualité de vie devraient être semblables en tous points pour les personnes ayant ou non une déficience intellectuelle (Lyons, 2010). Il appert également que les dimensions clés de la qualité de vie identifiées (Shalock et Verdugo, 2002, dans Lyons, 2010) devraient être à la base des interventions et du soutien offert par les établissements. Ces domaines devraient également prendre une place importante dans l'éducation et la formation professionnelle (Shalock, Bonham, Verdugo, 2008). Ces domaines sont : le bien-être physique, le bien-être émotionnel, le bien-être matériel, les relations interpersonnelles, l'inclusion sociale, les droits, le développement personnel et les activités ainsi que l'autodétermination (Shalock et Verdugo, 2002 dans Lyons, 2010). En lien avec les domaines de la qualité de vies, des indicateurs permettent de la mesurer. Le tableau 1 présente les domaines et des indicateurs (Shalock et Verdugo, 2002).

Tableau 1. Modèle conceptuel de la qualité de vie : facteurs, domaines et indicateurs

Facteurs	Domaines	Indicateurs
Indépendance	Développement personnel Autodétermination	Statut d'éducation, compétences personnelles, comportements adaptatifs Choix/décisions, autonomie, contrôle personnel, objectifs personnels
	Relations interpersonnelles Inclusion sociale	Réseau social, amitiés, activités sociales, interactions, relation Intégration/participation à la communauté, rôle dans la communauté, supports
Participation sociale	Droits	Humain (respect, dignité, égalité) Légal (accès légal, procédure officielle)
	Bien-être émotionnel	Sécurité, expériences positives, contentement, concept de soi, détendu (manque de stress)
Bien-être	Bien-être physique	Santé et statut nutritionnel, loisirs
	Bien-être matériel	Statut financier, statut d'emploi, statut de résidence, possessions

Repris de Shalock et coll., 2008

Schéma 2 : Cadre d'analyse



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 d'adaptation et de réadaptation qui encouragent le développement des habiletés ou le maintien des capacités chez les adultes polyhandicapés âgés de 22 ans et plus. Les sections suivantes présentent la recherche documentaire réalisée et les méthodes qui ont été 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 constats et des propositions quant aux interventions pouvant être employées auprès de 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 professionnelle au CIUSSS de la Capitale-Nationale, située à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ), afin de repérer les synthèses et les publications scientifiques originales en lien avec les interventions ayant démontré un effet chez les personnes polyhandicapées âgées de 22 ans et plus. Les bases de données *Cochrane Library*, *CINAHL*, *Embase*, *ERIC* (OVID), *Medline* (OVID), *PsycINFO* (OVID), *Web of Science* ainsi que les sites d'agences d'évaluation des technologies ont été consultés pour une recherche systématique de la documentation scientifique en lien avec la question d'évaluation. De plus, deux stratégies de recherche supplémentaires ont été employées. 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. Ensuite, en fonction des articles retenus, une recherche par citation permettant de repérer des études en lien avec le même sujet a été réalisée. Parallèlement, une recherche dans la littérature grise a été effectuée par une professionnelle de l'UETMI 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'ont 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 en lien avec les adultes présentant un polyhandicap. 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 documentation non scientifique (chapitre de livre, article de presse, conférences, etc.) n'a pas été considérée. Tous les devis méthodologiques ont été considérés afin de répondre à la question d'évaluation. Les revues systématiques ont toutefois été priorisées avant les études primaires (s'il y a lieu). En fait, dans le cas où des études primaires faisant partie d'une revue systématique avaient été repérées lors de la recherche de la documentation, seule la revue systématique aurait été considérée.

La recherche a ciblé les articles publiés en anglais ou en français édités entre janvier 2000 et décembre 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*', '*complex needs*' et (2) *adult* et '*intervention*', '*activity*', '*strategy*', '*approach*', '*curriculum*', '*day centre or day programme or day activity centers or day services center or therapy, day-treatment program or day treatment activities*' or '*adult day care*', '*support program or person-centred approaches*', 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 elles 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 d'évaluation à l'UETMI (mars, 2016) et modifiés lors de la rencontre d'orientation en novembre 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 professionnels de l'UETMI et le responsable scientifique a arbitré ou tranché les différends lorsque ces deux derniers 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. 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 ont été évalués par deux professionnels de recherche afin de s'assurer de l'interprétation adéquate de la grille d'évaluation employée. Tous les désaccords ont été arbitrés et tranchés par le responsable scientifique. 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 restantes 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 l'ensemble 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 Field* (Kmet et coll., 2004), ci-après nommée SQA. Cette grille comprend quatorze critères de qualité méthodologique et permet de calculer un score 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.

L'évaluation et l'appréciation critique de la littérature grise (p. ex. rapport) ont été réalisées à l'aide de la liste de vérification AACODS (*Authority, Accuracy, Coverage, Objectivity, Date et Significance*) conçue à cette fin (INESSS, 2010). Cette liste comporte six domaines (compétence, exactitude, étendue, objectivité, date, portée) comportant chacun un nombre de questions permettant l'appréciation critique du document. La liste de vérification contient trois catégories (oui, non, ?).

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 a réalisé l'extraction de l'ensemble des documents. Toutefois, une seconde personne a effectué l'extraction pour au moins quatre articles et un accord interjuges a été réalisé afin de réduire les erreurs, notamment 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 d'orientation. 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'un avis d'évaluation (mars 2016) a permis de colliger certaines informations en lien avec le contexte et les services actuellement offerts aux adultes présentant un polyhandicap. La rencontre d'orientation 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 aussi 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 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 différentes interventions repérées et des dimensions de la qualité de vie nommées précédemment. Des tableaux récapitulatifs permettent de présenter les données recueillies aux fins de ce 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 tiré des constats et d'élaborer des propositions de recommandations.

2.8. Méthodes de consensus

Les interventions répertoriées dans la documentation et démontrant un effet positif sur l'un des domaines de la qualité de vie des adultes polyhandicapés ont été présentées aux groupes de parties prenantes. À la suite de la présentation des résultats, des constats et des propositions de recommandation, l'UETMI a mis 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 (présence d'un consensus fort, présence d'un consensus et présence d'un consensus faible) quant aux propositions de recommandation présentées par l'UETMI.

De manière plus précise, chaque intervention a été présentée au groupe afin de connaître leur niveau de confiance en son application et son implantation dans le contexte des centres d'animation du CIUSSS MCQ. L'objectif étant d'obtenir le point de vue d'experts travaillant auprès de la clientèle afin

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.

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, programmation et 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.

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 à la question d'évaluation et aux questions complémentaires. La seconde partie présente les résultats des études concernant chacune des interventions répertoriées ayant démontré un effet sur l'un ou l'autre des domaines de la qualité de vie des adultes polyhandicapés.

3.1. Présentation des études

Treize 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 trouver deux articles supplémentaires (Parsons, Rollyson, Reid, 2004; Realon, Bligen, La Force, Helsel, Goldman, 2002). Un article a également été retenu à partir des études repérées par les parties prenantes (Yalon et Weiss, 2008). Parmi l'ensemble de ces études, neuf ont un protocole de type à cas unique (c.-à-d. niveaux de base multiples), deux ont un devis prétest et posttest avec ou sans groupe contrôle et une emploie un devis méthodologique longitudinal. Une autre recherche utilise une conception de type alternance de traitement visant à déterminer l'effet comparatif de deux traitements. Une autre étude emploie l'essai randomisé contrôlé et enfin une autre utilise un devis qualitatif. Whinnery et Whinnery ont publié les résultats de leur recherche dans deux études distinctes (2011, 2012). La seconde étude concerne la description d'une étude de cas de l'une des participantes, dont les résultats sont déjà présentés dans la première étude. Ces deux études ont donc été considérées comme une seule. Les études proviennent des États-Unis (8), des Pays-Bas (2), de la Grande-Bretagne (2), de l'Australie (1), de l'Écosse (1) et d'Israël (1).

Parmi ces documents, 15 interventions différentes ont été identifiées. En fonction des domaines de la qualité de vie énumérés précédemment, les interventions répertoriées ciblent le bien-être physique (1), le bien-être émotionnel (5), les relations interpersonnelles (3), les activités et le développement personnel (5) et l'autodétermination (1). Certaines de ces interventions (8) concernent spécifiquement l'application d'un programme de formation offert au personnel sur les habiletés des personnes polyhandicapées.

Les échantillons relatifs à ces études varient de 1 à 37 participants âgés de 4 à 62 ans ayant une déficience intellectuelle de modérée à profonde en plus d'une incapacité physique sévère et de troubles graves de la communication. Les caractéristiques des participants sont très hétérogènes, mais de manière générale, la paralysie cérébrale, la scoliose, l'épilepsie, la quadriplégie spastique, les convulsions et les contractures font partie des symptômes et des diagnostics rapportés par les auteurs. L'annexe G présente les caractéristiques des participants plus en détail.

Les variables évaluées dans le cadre de ces études sont multiples. Il existe en effet autant de variables différentes que d'interventions. La communication, le niveau d'alerte, le tonus musculaire, l'indice du bonheur, les habiletés fonctionnelles, les choix, le nombre de pas, le niveau d'interaction sont quelques-unes des variables mesurées par les chercheurs.

En ce qui concerne la qualité des études retenues, le score moyen au SQA est de 88,3 % variant entre 70 % et 100 %. 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, une deuxième professionnelle de recherche a évalué de manière indépendante quatre études afin de

déterminer le niveau d'accord interjuges. Ce taux d'accord se situe à 84 % (écart – type de 13,52). Les résultats de la qualité méthodologiques de chacune des études sont présentés sommairement dans le tableau présentant les caractéristiques des études retenues à l'annexe I. En raison du nombre restreint d'études et d'informations pertinentes qu'elles peuvent apporter, aucune étude n'a été exclue sur la base de la qualité méthodologique.

De plus, deux rapports de recherche concernant spécifiquement les adultes polyhandicapés ont été repérés à l'aide du moteur de recherche Google. Les deux documents ont été produits en 2010 et proviennent de l'Angleterre. Le premier rapport (Mansell, 2010) a été produit à partir d'un examen des services offerts aux adultes polyhandicapés pour ensuite élaborer des recommandations. L'examen s'appuie sur le recueil d'expériences de familles, d'employés, de gestionnaires de services et d'autres répondants impliqués auprès de cette clientèle. À partir de ces recommandations, 10 guides (comment faire) couvrant différents sujets (communication, personnalisation, soutien aux familles, santé, etc.) ont été élaborés par le *Mencap*³ et le *PMLD Network*⁴ afin d'aider les régions locales à implanter ces recommandations. Ces guides s'adressent aux familles et aux commissionnaires de services et offrent des exemples de bonnes pratiques. Ils ne semblent toutefois pas s'appuyer sur des données probantes.

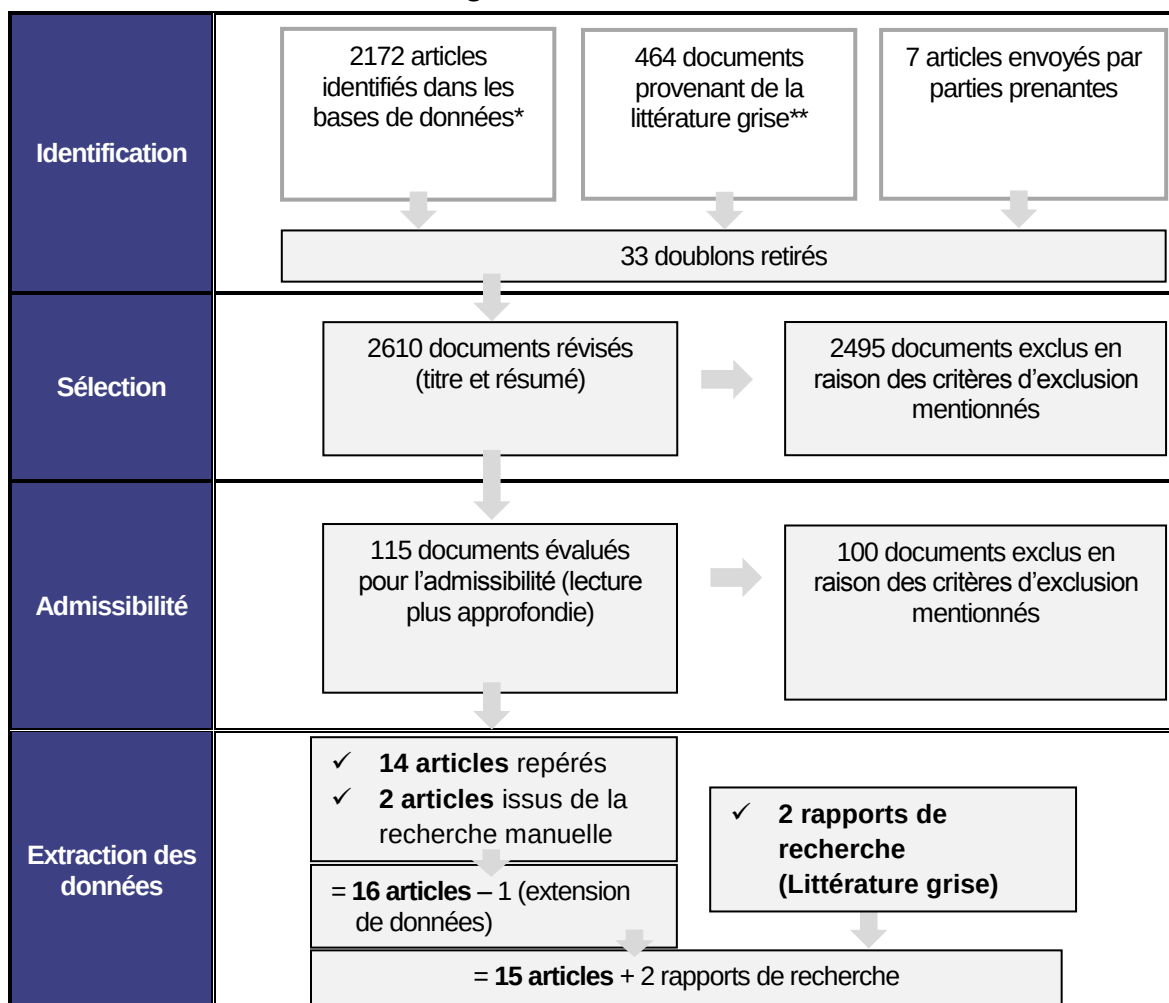
Le second rapport (Goldbart et Caton, 2010) concerne la communication chez les personnes polyhandicapées. Il vise à soutenir l'amélioration de la communication et les meilleures pratiques pour cette clientèle. Ce rapport a été élaboré à partir de données probantes, de l'opinion de chercheurs et de praticiens chevronnés et du point de vue des utilisateurs (des parents). Malgré les limites de la recherche dans ce domaine, les auteurs mentionnent que certaines approches sont suffisamment soutenues pour être recommandées.

En fonction de la liste de vérification AACODS, ces deux rapports sont fiables, pertinents et ajoutent de la valeur aux résultats de recherche actuellement disponibles. Les seules lacunes concernent le manque de précision quant à leur méthodologie et leurs collectes de données. Le rapport de Mansell (2010) est également très contextualisé à l'Angleterre où les usagers obtiennent un budget personnel pour sélectionner, avec un commissionnaire, les services qu'ils souhaitent obtenir. Certaines recommandations sont néanmoins applicables à d'autres contextes.

³ *Mencap* est le principal organisme de bienfaisance pour la déficience intellectuelle du Royaume-Uni qui travaille avec des personnes ayant une DI et leurs familles. *Mencap* offre des conseils et un soutien pour répondre aux besoins des personnes tout au long de leur vie.

⁴ Le *PMLD Network* est un groupe de personnes engagées à améliorer la vie des enfants et des adultes présentant un polyhandicap. Il se situe au Royaume-Uni.

Schéma 3 Diagramme de sélection des études



* Bases de données : *Cochrane Library, CINAHL, 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 regroupés en fonction des différents domaines de la qualité de vie. Actuellement, le cadre conceptuel de la qualité de vie est utilisé à l'échelle nationale et internationale pour évaluer et rapporter les résultats personnels. Il permet notamment d'orienter les stratégies d'amélioration continue de la qualité et d'évaluer l'efficacité de ces stratégies (Shalock et coll., 2008). Il est également devenu un agent de changement social qui fait réfléchir de manière différente sur les personnes présentant une déficience intellectuelle et sur la manière dont les politiques et les pratiques pourraient être réformées afin d'améliorer les résultats personnels liés à la qualité de vie (Shalock et coll., 2008).

4.1. L'effet des interventions sur les dimensions de la qualité de vie

Dans le cadre des études repérées, seulement cinq domaines de la qualité de vie ont été abordés (bien-être physique, bien-être émotionnel, relations interpersonnelles, activités et développement personnel, autodétermination). Ces domaines coïncident d'ailleurs avec ceux identifiés comme pertinents par les parents et les prestataires de soins directs pour les personnes polyhandicapées dans l'étude de Petry et ses collègues (2005). En effet, dans cette étude, ces domaines ont été mentionnés de manière spontanée par plus de la moitié des participants comme étant importants pour la qualité de vie des personnes polyhandicapées.

4.1.1. Le bien-être physique

Bossink, van der Putten, Waninge et Vlaskamp (2017) ont réalisé un essai randomisé contrôlé afin de déterminer l'efficacité d'un programme d'exercices assistés sur les habiletés fonctionnelles, le niveau d'alerte, la composition corporelle⁵, le tonus musculaire, la saturation en oxygène⁶, les battements cardiaques et la qualité de vie de 37 adultes polyhandicapés âgés en moyenne de 32,1 ans. L'intervention consiste en six exercices (redressement-assis, flexions de hanche, abduction et adduction des bras et des jambes, flexion et extension des bras, mouvement des jambes de haut en bas) exécutés par des appareils de musculation dont la vitesse et l'intensité de l'exécution sont ajustées par le physiothérapeute et le professionnel de soutien direct, en fonction des capacités et des préférences de chaque individu. Les séances d'entraînement sont tenues à la résidence où une salle d'appareils de musculation est présente. La durée des séances est de 30 minutes, trois fois par semaine, pendant 20 semaines pour chaque participant. Les effets de cette intervention ont été examinés à l'aide de différents outils tels que le *Behavioral Appraisal Scales* (2002), le *Alertness Observation List* (2010), le *Body Mass Index* (2009), le *Modified Ashworth Scale* (2011), un oxymètre au doigt et un questionnaire de qualité de vie (QOL – PMD). Les résultats démontrent uniquement une augmentation significative de la saturation en oxygène entre la phase de référence et la dernière semaine d'intervention pour le groupe ayant bénéficié de l'intervention ($p < 0,001$). En lien avec les autres variables étudiées, il n'y a pas eu de différence significative entre le groupe expérimental et le groupe contrôle.

Qualité de la preuve

La confiance accordée à ces constats est modérée. En fait, une seule étude évalue les effets du programme d'exercices assistés. C'est d'ailleurs le cas pour l'ensemble des interventions repérées. Par conséquent, l'évaluation de la cohérence ne peut être réalisée diminuant ainsi la qualité de la preuve à chaque fois. De plus, dans le cadre de cette étude, des enfants et des adolescents âgés de 4 à 21 ans sont inclus. La direction des mesures est ainsi diminuée. Les effets réels issus de cette intervention sont donc peut-être différents des résultats rapportés par les auteurs. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour attester des effets réels de ce programme d'exercices.

4.1.2. Le bien-être émotionnel

Quatre études (Davis, Young, Cherry, Dahman, Rehfeldt, 2004; Green, Reid, Rollyson, Passante, 2005; Singh et coll., 2004; Young et Garrand, 2016) concernent le bien-être émotionnel. Davis et ses collègues

⁵ Proportion de masse grasse et de masse maigre dans le corps.

⁶ Correspond au taux d'oxygène contenu dans les globules rouges après leur passage dans les poumons par rapport à l'hémoglobine.

(2004) ont comparé, à l'aide d'un devis de type alternance de traitement, les effets de trois conditions différentes sur le bonheur de trois adultes polyhandicapés âgés de 31 à 45 ans. Les trois conditions ont été menées dans une salle de classe d'un établissement de réadaptation comptant quatre ou cinq employés pour 15 à 20 adultes ayant des incapacités. Les séances ont lieu à une table avec le participant et quatre autres individus. Elles ont une durée de 10 minutes et sont données de trois à cinq fois par semaine. La première condition consiste en une programmation typique où le personnel présente à l'utilisateur des objets afin de travailler spécifiquement les objectifs indiqués à son plan individuel de service. Certains objets sont des objets préférés et d'autres non. Les interactions entre les participants et les employés sont limitées et aucune demande n'est effectuée à l'utilisateur. Une deuxième condition consiste en la présentation d'objets préférés plus une interaction sociale réalisée par un expérimentateur. La troisième condition consiste quant à elle, en une interaction sociale seule, sans matériel, pendant laquelle l'expérimentateur amorce une interaction avec le participant en parlant de manière animée. Le bonheur des usagers (c.-à-d. engagement dans des comportements tels que sourire ou rire) a été observé et enregistré à l'aide d'un système conçu à cette fin. Les résultats issus de l'analyse démontrent que le pourcentage d'intervalles dans lesquels les indicateurs de bonheur se produisent, ont été sensiblement plus élevés pendant l'interaction sociale seule et l'interaction sociale plus les objets préférés que lors de la programmation typique. L'interaction sociale combinée aux objets préférés est cependant la condition qui a produit le niveau le plus élevé de comportements reliés au bonheur chez les trois participants.

Green et ses collègues (2005) ont, pour leur part, évalué à l'aide d'un devis de type niveaux de base multiples, un programme d'enseignement enrichi (*enriched teaching program*) auprès de trois femmes polyhandicapées âgées de 31 à 48 ans. Ce programme vise à réduire la résistance des usagers face à l'enseignement et à réduire leur indice de mécontentement. Cet indice est défini comme toutes les expressions du visage ou les vocalisations considérées comme un indicateur d'insatisfaction chez les personnes sans incapacité (p. ex. : froncer les sourcils, les grimaces, les pleurs et les hurlements sans sourire). Ce programme de formation offert au personnel de soutien en milieu résidentiel comprend quatre composantes visant à identifier et à utiliser les objets et les activités préférées pendant l'enseignement d'une tâche de la vie quotidienne (p. ex. : tenir une brosse à cheveux, prendre un aliment dans la cuillère, essuyer son visage avec une serviette). La première composante concerne l'identification des objets et des activités préférées pour chaque participant. La seconde composante implique de réaliser une activité préférée avant l'implantation du programme d'enseignement et d'éliminer toutes les activités qui ont été identifiées comme détestées. La troisième composante comprend deux procédures à utiliser pendant l'enseignement. L'une de ces procédures consiste à poursuivre les arrangements de l'environnement (p. ex. : garder la musique ouverte, garder la lumière allumée) et l'autre consiste à cesser l'enseignement lorsque le participant affiche de la résistance. Enfin, la dernière composante implique d'ajouter une activité préférée immédiatement après le dernier enseignement. De manière générale, pendant leur enseignement, le personnel de soutien direct doit analyser la tâche dans le bon ordre (tel qu'indiqué sur la liste), utiliser des incitations et des renforcements et corriger les erreurs (offrir l'assistance nécessaire pour s'assurer que l'utilisateur complète l'étape sans erreur). Les séances auprès de l'utilisateur sont menées une fois par semaine et comprennent de trois à cinq essais. Les comportements de résistance et d'insatisfaction de l'utilisateur ont été observés et enregistrés à l'aide d'une grille conçue à cette fin. Les résultats indiquent que les trois participantes ont diminué leurs comportements de résistance face à l'enseignement ainsi que leur indice de mécontentement pendant le programme d'enseignement enrichi comparativement à la phase de référence. De plus, deux participantes ont augmenté leur niveau d'indépendance à réaliser la tâche demandée. En effet, un niveau d'incitation plus bas⁷ a été nécessaire pour l'exécution de ces tâches.

Singh et ses collaborateurs (2004) ont évalué, à l'aide d'un devis de type niveaux de base multiples, l'effet d'une formation à la pleine conscience offerte aux prestataires de soins en milieu résidentiel sur l'indice de bonheur (c.-à-d. expression faciale, vocalisation manifestant du plaisir ou de la joie) de trois personnes polyhandicapées âgées de 45 et 55 ans. Trois intervenants sur six ont bénéficié d'une formation à la pleine conscience d'une durée de huit semaines donnée par Singh. Suivant cette formation, ils ont dû intégrer leurs apprentissages auprès des usagers pendant les activités de loisirs programmées deux fois par

⁷ Niveau 1 : orientation physique complète (main sur la main); niveau 2 : orientation physique partielle au niveau du poignet; niveau 3 : orientation physique partielle au niveau du coude; niveau 4 : incitation verbale.

semaine pendant 15 minutes. Lors de ces séances, les prestataires de soins devaient interagir avec l'utilisateur, l'aider à manipuler des objets préférés et tenter de l'engager dans des activités favorites. La sélection de ces éléments est toujours basée sur une évaluation des préférences réalisée auprès de chaque usager. L'effet de cette intervention a été mesuré en comparant l'indice de bonheur des participants en interaction avec un intervenant ayant bénéficié de la formation et un intervenant n'ayant pas suivi la formation. Les résultats indiquent que l'indice du bonheur des participants a augmenté substantiellement entre la phase de référence et la phase d'intervention uniquement lors des activités de loisirs avec l'intervenant ayant reçu la formation à la pleine conscience.

Young et Garrard (2016) ont quant à eux exploré, à l'aide d'un devis qualitatif, l'utilisation de « la boîte souvenir » pour soutenir le processus de deuil d'une jeune femme polyhandicapée de 26 ans. La boîte souvenir tire son origine des approches utilisant les histoires multisensorielles. Elle permet à la personne et à ceux qui l'entourent de se remémorer les événements spécifiques d'une manière significative et relationnelle. L'intervention consiste principalement à décorer une boîte avec un prestataire de soins et à y déposer des objets significatifs (p. ex. : photographies, illustrations, musiques, écrits) évoquant la personne décédée. Une caméra vidéo a permis d'observer et d'enregistrer les comportements de la participante. À partir de ces bandes vidéo, des échanges entre l'usagère, sa mère et l'intervenant ont eu lieu afin de recueillir leur expérience. Leurs commentaires indiquent que l'expérience a été motivante en plus d'être une expérience émotionnelle régulatrice pour l'usagère. La mère mentionne pour sa part que la boîte souvenir lui a permis de partager son chagrin. Elle indique aussi que cet outil répond à un manque de ressources et de soutien nécessaire pour soutenir la personne polyhandicapée endeuillée. De leur côté, le prestataire de soins régulier et un nouvel intervenant mentionnent que cette approche leur a permis de développer la relation avec l'usagère.

Qualité de la preuve

La confiance accordée aux résultats de Davis et ses collègues (2004) et de Green et ses collègues est faible. Cette cotation s'appuie principalement sur l'imprécision de leurs résultats. En fait, ces études ont de petites tailles d'échantillons ($n < 3$), peu d'observations et aucune valeur liée au niveau de probabilité (p. ex. : intervalle de confiance, valeur p). Les effets réels issus de ces interventions (conditions d'interaction, programme d'enseignement enrichi) sont donc probablement différents des estimations rapportées par les auteurs.

La confiance accordée aux constats de Young et Garrard (2016) est également faible. Les informations issues de cette étude qualitative sont difficilement généralisables à d'autres contextes ou usagers étant donné qu'il s'agit d'un seul individu. Les effets réels sont possiblement très différents de ceux rapportés par les auteurs.

Enfin, la confiance accordée aux constats de Singh et ses collègues (2004) est modérée. L'absence de valeur en lien avec le niveau de probabilité et le fait que les auteurs aient comparé la formation à la pleine conscience à l'absence de formation diminue la qualité de la preuve. La formation des intervenants à la pleine conscience augmente probablement l'indice du bonheur des usagers, mais un doute demeure.

4.1.3. Relations interpersonnelles

Trois études (Bloomberg, West, Iacono, 2003; Jones, Pring, Grove, 2002; Samuel, Nind, Volans, Scriven, 2008) classées dans le domaine des relations interpersonnelles présentent des formations pour soutenir les intervenants. Ces formations visent principalement les habiletés de communication et les habiletés sociales des usagers. Bloomberg et ses collègues (2003) ont évalué, à l'aide d'un devis prétest/posttest (avec groupe contrôle), un programme de formation offert à 16 employés de soutien sur 29. Ce programme cible la capacité des prestataires de soins (à la maison ou en centre d'activités de jour) à créer des opportunités de communication pour huit personnes polyhandicapées âgées de 23 à 53 ans. Dans le cadre de cette étude, deux orthophonistes ont offert aux prestataires de soins la formation *Picture It* pendant six mois à raison d'un module par mois. Les différents modules concernent notamment la communication, la cognition, les problèmes comportementaux, l'environnement et les objectifs individuels. L'intervention cible les habiletés de communication actuelle (réponses, amorces d'interaction) de l'utilisateur et l'objectif est d'en augmenter la fréquence. Cette fréquence a d'ailleurs été mesurée à partir d'enregistrements vidéos et de

feuilles de route. Par la suite, ces données ont été comparées avec celles des travailleurs de soutien n'ayant pas reçu la formation. Les résultats démontrent une augmentation significative du nombre de réponses données par les usagers entre la phase de référence et la phase d'intervention lorsqu'en présence de l'intervenant ayant reçu la formation *Picture It* ($p < 0,01$). Les amorces d'interaction n'ont cependant pas atteint le seuil de significativité. Concernant les effets de la formation sur les prestataires de soins, les résultats indiquent qu'ils ont augmenté leurs amorces d'interaction et leurs réponses aux tentatives de communication de l'utilisateur. De plus, ils ont augmenté leurs connaissances en lien avec les stratégies d'intervention et la communication.

Jones et ses collègues (2002) ont pour leur part réalisé une étude longitudinale évaluant l'utilisation des objets de référence sur le développement de la communication de 13 adultes polyhandicapés âgés de 20 à 55 ans. Les objets de référence sont définis comme des objets auxquels des significations spéciales sont assignées. Ils peuvent représenter des activités, des endroits, des personnes et sont employés pour aider à communiquer, à comprendre et à se remémorer. Dans le cadre de cette étude, un orthophoniste a d'abord formé les membres du personnel à l'utilisation de 14 objets liés à une activité différente. Ces objets sont identifiables visuellement et tactilement par les usagers et sont placés dans des pochettes transparentes suspendues au mur de la salle principale du centre d'activités de jour. Les activités sont réalisées en groupe, mais seul un usager est sélectionné chaque jour pour saisir l'objet. Les membres du personnel emploient des incitations et le délai d'attente de la réponse pour attirer l'attention des participants et les encourager à sélectionner un objet. Les comportements des usagers ont été examinés à l'aide d'une grille d'observation et d'une entrevue semi-structurée avec les employés afin de connaître leur compréhension et leur utilisation des objets de référence. Les résultats indiquent une augmentation significative de l'utilisation des objets de référence par les usagers au cours du temps ($p < 0,0001$). De plus, selon l'entretien réalisé avec les membres du personnel, ils considèrent qu'ils sont plus attentifs aux besoins des usagers, qu'ils ont adapté leur propre communication, qu'ils seraient plus sensibles aux petits changements de comportements des usagers et plus en mesure d'observer les progrès. Ils rapportent toutefois que le temps nécessaire à l'implantation de ce projet a été considérable.

Samuel et ses collègues (2008) ont évalué à l'aide d'un devis de type niveaux de base multiples, la capacité de 12 praticiens novices à utiliser les principes de l'interaction intensive afin d'améliorer les amorces d'interaction sociale et la communication de quatre usagères polyhandicapées âgées de 23 à 56 ans. L'interaction intensive consiste essentiellement à améliorer la réceptivité des intervenants aux comportements de communication des usagers. Elle inclut la promotion du plaisir, des jeux interactifs, la modification des comportements interpersonnels vers des comportements plus engageants et significatifs et l'ajustement des interactions à l'aide de pauses et de répétitions. Elle comprend également l'utilisation des réponses conditionnelles aux comportements de communication. Dans le cadre de cette étude, un expert-praticien et un assistant en psychologie ont formé les prestataires de soins. Ceux-ci ont bénéficié d'un atelier d'une demi-journée sur l'interaction intensive avec l'expert-praticien et de cinq séances par semaine pendant 20 semaines avec l'assistant en psychologie. L'objectif de ces séances était principalement de les amener à réfléchir sur leur pratique. Les comportements de l'utilisateur (balayage visuel, regarder le visage, engagement, amorce d'interaction, attention conjointe) ont été observés à partir d'enregistrements vidéos et de calendriers d'évaluation. Un questionnaire auprès des employés a également été utilisé. Les résultats démontrent que le comportement des usagers s'est développé de manière assez différente d'un individu à l'autre. Par exemple, toutes les personnes polyhandicapées ont amélioré leur balayage visuel et leur attention conjointe. Trois usagers ont pour leur part augmenté leur engagement et le regard des visages. Trois usagers ont également augmenté leurs amorces d'interaction tandis qu'un autre a diminué ce comportement. De manière générale, les auteurs indiquent que les intervenants ont appris à imiter les mouvements (jeux du miroir), à vocaliser et à répondre de manière cohérente plus souvent.

Qualité de la preuve

La confiance accordée aux résultats de Bloomberg et ses collègues (2003) est modérée. Le petit échantillon ($n = 8$) ainsi que le fait que les auteurs aient comparé la formation *Picture It* à l'absence de formation diminuent la qualité du corpus. Ainsi, la formation aux intervenants engendre probablement les effets rapportés par les auteurs, mais un doute demeure.

La confiance accordée aux constats de Jones et ses collègues (2002) ainsi que de Samuel et ses collègues (2008) est faible. Pour la première étude, cette évaluation s'appuie principalement sur la direction des mesures. Les auteurs (Jones et coll., 2002) ont observé le niveau d'incitation nécessaire pour que les usagers adoptent un comportement plutôt que de mesurer directement le comportement. Pour la seconde étude, cette cotation s'explique par le risque de biais modéré et l'imprécision des résultats. En fait, l'utilisation irrégulière des principes de l'interaction intensive et la durée variable des séances augmentent le risque de biais et la petite taille d'échantillon et le peu d'observations diminuent la précision des résultats. Les effets réels de ces interventions (objets de référence, Intensive Interaction) peuvent donc être considérablement différents des effets rapportés par les auteurs.

4.1.4. Activités et développement personnel

Six études (Parsons et coll., 2004; Realon et coll., 2002; Vlaskamp, de Geeter, Huijsmans, Smith, 2003; Whinnery et Whinnery, 2011; Yalon-Chamovitz et Weiss, 2008; Zhou, Goff, Iwata, 2000) concernent le développement personnel ou la participation à des activités. Parsons et ses collègues (2004) ont évalué à l'aide d'un devis de type niveaux de base multiples, l'effet d'un programme de gestion des résultats (*Outcome management program*) enseigné à des intervenants (enseignants certifiés en éducation spécialisée et assistants-enseignants) afin d'améliorer la participation aux tâches fonctionnelles de 30 adultes polyhandicapés âgés de 22 à 62 ans. Ce programme de formation est axé sur l'augmentation de la répartition des enseignants dans les interactions pédagogiques afin d'améliorer les comportements à la tâche des usagers. Suivant le partage des données recueillies lors de la phase de référence, un modèle pour structurer les fonctions du personnel est présenté. Ce modèle a été conçu pour faciliter la répartition des intervenants dans les interactions pédagogiques au centre d'activités de jour. En fait, à l'intérieur de ce modèle, les fonctions du personnel se divisent en deux rôles : celui d'entraîneur et celui de coordonnateur d'activité. Le premier rôle consiste à mener un programme d'acquisition de compétences de manière individuelle pendant 5 à 10 minutes avec un usager. Le second rôle implique de se promener fréquemment dans le groupe d'usagers en offrant de brèves interactions pédagogiques pour les encourager à rester sur la tâche. Le comportement à la tâche des usagers a été évalué à l'aide d'observations répétées. Plus précisément, le comportement à la tâche est défini comme étant l'usager travaillant à la tâche qui lui a été assignée. Le nombre d'incitations et de félicitations employées par le personnel a également été comptabilisé. Les résultats démontrent que les participants ont augmenté leur comportement à la tâche pendant le programme de gestion des résultats. Les comportements se sont également maintenus lors de la phase de suivi. Les résultats indiquent aussi que les employés ont augmenté le nombre d'usagers avec lesquels ils interagissent pendant la phase d'intervention. Cette valeur s'est également maintenue lors de la phase de suivi.

Realon et ses collègues (2002) ont pour leur part, évalué à l'aide d'un devis de type observationnel un programme de formation au personnel ciblant l'amélioration des habiletés de 19 adultes polyhandicapés âgés de 19 à 44 ans. Le *Positive Environment Program (PEP)* vise la capacité du personnel travaillant dans une unité de soins intermédiaires gérée par l'État à créer ou à maintenir un environnement stimulant encourageant l'adoption de comportements appropriés. Les composantes du programme de formation incluent l'importance d'établir le contact visuel, d'offrir une variété de commentaires positifs, d'augmenter le nombre d'interactions avec les usagers, de répondre à leurs tentatives de communication et de leur offrir du matériel de loisirs. Un employé d'une unité de soins intermédiaires et un chercheur ont offert le programme de formation aux employés pendant deux semaines. Le comportement des usagers a été observé et enregistré à partir d'une feuille de route. Les résultats démontrent que le niveau d'alerte, l'engagement, les interactions avec les employés et l'indice du bonheur ont tous augmenté suivant l'entraînement du personnel au *PEP*.

Vlaskamp et ses collègues (2003) ont plutôt cherché à déterminer si l'utilisation des environnements multisensoriels pouvait entraîner une augmentation du niveau d'alerte ou une augmentation des interactions auprès de 19 participants polyhandicapés âgés de 18 à 41 ans. Les environnements multisensoriels visent principalement à créer un sentiment de sécurité et à fournir de nouvelles sensations aux usagers. Dans le cadre de cette étude, des séances de 30 minutes en salle multisensorielle sont réalisées par un employé qualifié de l'installation. Les effets de cette intervention ont été comparés à un environnement de vie normale. Les résultats démontrent que les participants ont été alertes et engagés dans les interactions

pendant la même période de temps sous les deux conditions. Ils ont aussi été passifs pour la même période de temps. Les résultats indiquent cependant que les usagers ont interagi davantage avec le matériel dans la salle multisensorielle ($p = 0,006$) que dans l'environnement de vie normale. En lien avec ces observations, les auteurs mentionnent qu'il n'existe pas de preuve actuellement quant à l'efficacité de la salle multisensorielle sur le niveau d'alerte et l'engagement dans les interactions des usagers.

Whinnery et Whinnery (2011, 2012) ont pour leur part évalué, à l'aide d'un devis de type niveaux de base multiples, l'efficacité du *Mobility Opportunities Via Education (Move®)* sur les habiletés fonctionnelles de cinq femmes polyhandicapées âgées de 36 à 49 ans dans un centre de réadaptation de jour. Ce programme a été conçu pour enseigner les habiletés fonctionnelles (s'asseoir, se lever, marcher) dans le cadre des routines et des activités quotidiennes des enfants présentant des incapacités sévères. Dans le cadre de cette étude, les employés (c.-à-d. administrateur, superviseur, infirmière, physiothérapeute, professionnel de soutien) ont participé à une formation de deux jours (16 heures) sur les six étapes de ce curriculum incluant notamment l'évaluation, l'établissement d'objectifs et l'utilisation d'équipement adapté. Les membres de la famille participent également à l'intervention (p. ex. : identifier les habiletés actuelles de l'utilisateur, identifier les barrières à sa participation). Les effets de ce programme ont été mesurés à l'aide du *TOP-Down Milestone Test* (Kern County Superintendent of Schools, 1999) qui vise principalement à identifier l'intensité et le type de soutien nécessaire pour faciliter les habiletés. Les résultats indiquent que les cinq participants ont augmenté de manière assez variable la durée en position debout et le nombre de pas exécutés lors de la phase d'intervention. Les résultats démontrent également que toutes les participantes ont obtenu un score plus élevé à la phase de suivi qu'à la phase de référence.

Dans le cadre de leur seconde étude (2012), les auteurs ont décrit une histoire de cas de l'une des participantes suivie pendant trois ans. Whinnery et Whinnery (2012) ont rapporté qu'après avoir utilisé le *MOVE®*, l'utilisatrice a été en mesure de se tenir debout et de s'asseoir de manière indépendante en se retenant à un objet fixe (p. ex. : comptoir) pour maintenir son équilibre. Elle a également été capable de soutenir son propre poids pendant trois minutes en se retenant. Les auteurs mentionnent ainsi que ce programme offre une approche soutenant les prestataires de soins afin d'aider les usagers à participer davantage.

Yalon-Chamovitz et Weiss (2008) ont examiné à l'aide d'un devis de type niveaux de base multiples, la faisabilité et le potentiel d'utilisation d'une plateforme de jeux virtuels auprès de 17 adultes âgés de 20 et 39 ans présentant une déficience intellectuelle modérée et une paralysie cérébrale. Le système de réalité virtuelle (*GestureTek GX*) répond en temps réel aux mouvements du participant guidés verbalement et physiquement par un intervenant du centre d'activités. Les participants ont bénéficié de séances de jeux virtuels de 30 minutes, deux à trois fois par semaine pendant 12 semaines. Les effets de cette activité ont été mesurés à l'aide d'un questionnaire aux participants recueillant leur expérience quant à leur succès à jouer aux différents jeux, à leur plaisir, leur sentiment de contrôle et leur sentiment d'inconfort. Un questionnaire d'estime personnelle et des observations sur le plaisir et le degré de succès des participants ont également été réalisés. Les deux questionnaires ont été remplis avec l'aide d'un partenaire de communication familier avec le système de communication employé par l'utilisateur. Ces résultats ont été comparés à un groupe contrôle de 15 personnes présentant les mêmes caractéristiques que le groupe expérimental suivant leur routine quotidienne d'activités. Les résultats indiquent que l'instructeur a rapporté que le succès des participants à jouer avec la plateforme a été variable d'un jeu à l'autre. Les participants ont pour leur part indiqué que leur succès à jouer avec la plateforme a été équivalent. L'instructeur et les participants s'entendent toutefois sur le fait que les participants ont eu du plaisir à jouer à chacun des jeux virtuels. La comparaison du groupe expérimental au groupe contrôle n'a cependant révélé aucune différence significative sur le plan de l'estime de soi. Les auteurs mentionnent que la durée de l'étude a probablement été trop courte pour mener à des changements sur ce plan.

Zhou et ses collègues (2000) ont évalué à l'aide d'un devis de type niveaux de base multiples l'effet d'une intervention utilisant des manchons flexibles afin de diminuer les comportements d'automutilation (mains dans la bouche) chez quatre personnes polyhandicapées âgées de 33 à 51 ans. L'intervention vise également à ce que les usagers manipulent davantage les objets préférés. Dans le cadre de cette étude, une phase d'analyse fonctionnelle a d'abord été réalisée suivie par une phase d'évaluation des préférences. Par la suite, la phase d'intervention utilisant les manchons a été initiée. En fait, les manchons

flexibles donnent la possibilité à l'utilisateur d'amener ses mains jusqu'à sa bouche, mais il doit fournir un effort supplémentaire pour y arriver (intervention réponse-effort). Pendant l'intervention, l'expérimentateur place un manchon à chacun des bras de l'utilisateur qui a un accès libre aux objets. Les séances ont une durée de 10 minutes et sont menées de deux à quatre fois par jour à raison de trois à cinq jours par semaine. Elles ont lieu dans une salle contenant des tables, des chaises et divers objets. Le nombre de fois que le participant a placé ses mains dans sa bouche et la durée de ses manipulations avec les objets ont été compilés dans une grille conçue à cette fin. Les résultats démontrent que tous les utilisateurs ont diminué leur comportement d'automutilation en plus d'augmenter la durée de manipulation des objets lorsque l'intervention réponse-effort a été initiée. À l'inverse, lors de la phase de référence où les objets sont disponibles et que les utilisateurs ne portent pas de manchons, tous les utilisateurs ont eu beaucoup de comportements d'automutilation. Les auteurs mentionnent ainsi que la manipulation des objets préférés ne peut pas rivaliser avec les comportements d'automutilation à moins que ces comportements soient directement réduits à l'aide de procédures telles que la restriction du mouvement ou le blocage de la réponse.

Qualité de la preuve

La confiance accordée aux résultats de Realon et ses collègues (2002), de Yalon-Chamovitz et Weiss (2008) et de Zhou et ses collègues (2000) est faible. La première étude a réalisé son intervention en milieu institutionnel ce qui rend les résultats difficilement applicables à d'autres contextes. De plus, peu d'observations ont été réalisées pour chaque utilisateur diminuant ainsi la précision des résultats. La seconde étude a un risque de biais modéré considérant que ce ne sont pas tous les participants qui ont complété les 24 séances et que les auteurs ont recueilli les résultats à partir de questionnaires non validés. La petite taille d'échantillon ne permet pas non plus de généraliser les résultats. La troisième étude, en plus d'avoir aussi un petit échantillon, a peu d'observation et aucune valeur liée au niveau de probabilité. Les effets réels de ces interventions (*PEP*, système de réalité virtuelle et manchons flexibles) sont donc probablement différents des effets rapportés par les auteurs.

La confiance accordée aux constats de Parsons et ses collègues (2004), de Vlaskamp et ses collègues (2003) et de Whinnery et Whinnery (2011) est modérée. Parsons et ses collègues (2004) ne se sont pas assurés de la fidélité du traitement et n'ont pas comparé leur programme à un autre. Les résultats issus de l'étude de Vlaskamp et ses collègues (2003) sont pour leur part imprécis. Le peu d'observations et l'absence de valeur liée au niveau de probabilité expliquent cette cotation. Enfin, l'évaluation de Whinnery et Whinnery (2001) s'explique principalement par l'impossibilité de comparer leurs résultats à d'autres données issues de la recherche. Somme toute, les effets rapportés par ces études sont probablement près des effets réels, mais un doute demeure. Des recherches supplémentaires sont donc nécessaires.

4.1.5. Autodétermination

Salmento et Bambara (2000) ont pour leur part évalué à l'aide d'un devis de type niveaux de base multiples, un module de formation visant la capacité des intervenants à présenter des possibilités de choix aux utilisateurs. Les chercheurs ont également souhaité connaître les effets de l'augmentation du nombre de possibilités de choix sur le niveau de réponses des quatre personnes polyhandicapées âgées de 27 à 51 ans. Plus précisément, la formation consiste en trois étapes réalisées de manière individuelle. Une première rencontre de consultation de deux heures vise essentiellement à présenter un modèle de diversité de choix de Brown et ses collègues (1993) et souligner l'importance de faire des choix. Ensuite, une formation in vivo dans laquelle l'instructeur modèle avec un utilisateur la séquence de présentation de choix à l'intérieur des routines journalières est réalisée. Enfin, une phase de rétroaction permet à l'employé de connaître ses succès et les corrections à apporter à son intervention. Le nombre de choix offerts à l'utilisateur ainsi que le nombre de choix effectués ont été mesurés à l'aide d'une grille d'observation pendant les routines d'habillage et de toilettage. Les résultats démontrent que le personnel a augmenté le nombre de choix offerts à l'utilisateur. L'utilisateur a pour sa part augmenté proportionnellement son nombre de choix réalisés. Le nombre de choix offerts par le personnel a également augmenté lors de la phase de généralisation à un autre contexte (diner) et avec d'autres adultes polyhandicapés. Le personnel a maintenu cette capacité lors de la phase de suivi.

Qualité de la preuve

La confiance accordée à ces résultats est faible. Cette évaluation s'appuie principalement sur la petite taille d'échantillon et l'omission de valeur liée au niveau de probabilité. La direction des mesures est également diminuée par l'absence de comparaison (gr contrôle ou autre intervention). Les effets réels issus de cette intervention sont donc probablement différents des estimations rapportées par les auteurs.

Tableau 2 Constats issus de chaque intervention et qualité de la preuve

Auteurs	Intervention	Constats	Qualité de la preuve
Bloomberg et coll., 2003	Programme de formation <i>Picture It</i> aux intervenants	Augmentation significative du nombre de réponses ($p < 0,01$) données par les usagers; Augmentation non significative pour les amorces d'interaction.	Modérée
Bossink et coll., 2017	Programme d'exercices assistés	Pas de différence significative entre le groupe expérimental et le groupe contrôle au niveau des habiletés fonctionnelles; Pas de différence significative entre le groupe expérimental et le groupe contrôle au niveau du tonus musculaire et des battements cardiaques; Amélioration de la saturation en oxygène pour le groupe expérimental ($p < 0,001$).	Modérée
Davis et coll., 2004	Trois conditions (interaction sociale, interaction sociale avec un objet, programme régulier)	Les deux conditions démontrent un niveau plus élevé de bonheur comparé au programme régulier; Niveau plus élevé de bonheur pendant les deux conditions combinées (interaction sociale avec un objet).	Faible
Green et coll., 2005	Programme d'enseignement enrichi	Les comportements de résistance et les indices de mécontentement ont diminué pour les trois participants pendant le programme d'enseignement enrichi comparé au programme standard; Deux participantes ont augmenté leur niveau d'indépendance à réaliser la tâche.	Faible
Jones et coll., 2002	Objet de références	L'utilisation des objets de référence s'est améliorée significativement entre le début et la fin de l'intervention ($p < 0,0001$).	Modérée
Parsons et coll., 2004	<i>Outcome Management Program</i>	12 participants sur 30 ont augmenté leur comportement à la tâche pendant le programme d'intervention.	Modérée
Realon et coll., 2002	<i>Positive Environment Program</i>	Une amélioration des comportements des usagers a été observée : niveau d'alerte, engagement avec le matériel, et indice du bonheur.	Faible
Salmento et Bambara, 2000	Module de formation pour le personnel	Le nombre de choix réalisés augmente proportionnellement avec le nombre de possibilités de choix offerts par le personnel.	Faible
Samuel et coll., 2008	Interaction intensive	Le balayage visuel et l'attention conjointe ont augmenté pour tous les participants entre la dernière phase d'intervention et la seconde phase de référence; Le regard des visages et l'engagement ont augmenté pour trois individus entre la dernière phase d'intervention et la seconde phase de référence; Les amorces de contact social ont augmenté pour trois participantes et diminué pour un individu entre la dernière phase d'intervention et la seconde phase de référence.	Faible

Auteurs	Intervention	Constats	Qualité de la preuve
Singh et coll., 2004	Formation à la pleine conscience offerte aux intervenants	Le niveau de bonheur des trois usagers a augmenté considérablement pendant les séances de loisirs avec les intervenants formés.	Modérée
Vlaskamp et coll., 2003	Environnement multi sensoriel	Pas de différence significative entre les deux contextes (milieu de vie normal vs environnement multisensoriel) pour aucune des observations principales; Une seule différence signification au niveau de l'interaction avec les objets qui est plus élevé pour l'environnement multisensoriel ($p = 0,006$).	Modérée
Whinnery et Whinnery, 2011	<i>Mobility Opportunities Via Education (MOVE®)</i>	Pendant le programme, tous les usagers ont amélioré leurs habiletés à la marche; Suite au programme, tous les usagers ont réalisé des gains (se tenir debout).	Modérée
Yalon-Chamovitz et Weiss, 2008	Plateforme de jeux virtuels (<i>GestureTek GX</i>)	L'instructeur rapporte que le succès des participants à jouer avec les jeux virtuels a été variable d'un jeu à l'autre. Les participants indiquent que leur succès a été équivalent; L'instructeur et les participants ont rapporté que les jeux virtuels sont plaisants; Pas de différence significative entre le groupe expérimental et le groupe contrôle au niveau de l'estime personnelle.	Faible
Young et Garrard, 2016	Boîte souvenir	Le développement de la boîte souvenir a motivé l'usagère; C'est une expérience émotionnelle régulatrice pour l'usagère.	Faible
Zhou et coll., 2000	Manchons flexibles	Trois participantes ont amélioré leur manipulation d'objets. Une participante a maintenu son niveau déjà élevé de manipulation; Quatre participantes ont diminué leur comportement d'automutilation.	Faible

5. Discussion

Une synthèse narrative des données a été réalisée afin de faciliter la prise de décision et l'appropriation des connaissances liées à la question d'évaluation. Les effets issus des différentes interventions sont d'abord rassemblés, intégrés et résumés de manière rigoureuse en tenant compte de la qualité de la preuve. Cette approche permet de mettre en lumière l'ensemble de la preuve à partir duquel les recommandations ont été formulées. Par la suite, en lien avec les compléments d'information, les modalités d'intervention incluant l'intensité, le ratio d'intervenant par usager, le lieu physique et le modèle de main-d'œuvre sont synthétisés. Enfin, une section présente les méthodes employées dans les différentes études pour évaluer les progrès observés chez les usagers. Les recommandations issues des rapports de recherche (Goldbart et Caton, 2010; Mansell, 2010) présentées précédemment ont été rapportées à l'intérieur de certains thèmes afin d'enrichir les informations recueillies dans les différentes études.

5.1. Les effets d'interventions sur les différents domaines de la qualité de vie

L'utilisation d'interventions qui ne sont pas appuyées par des données scientifiques auprès des personnes polyhandicapées survient trop fréquemment. En effet, Vlaskamp et Nakken (2008) mentionnent que près d'un tiers de toutes les interventions thérapeutiques utilisées dans la pratique néerlandaise et flamande ne sont pas évaluées. Dans le cadre de ce projet, un résumé des principaux effets corrélés à chaque intervention a été effectué. Il est toutefois important de mentionner qu'une large diversité d'interventions est utilisée et que la preuve est mince quant à leurs effets. L'identification de ces interventions et de leurs effets permet néanmoins de connaître des stratégies potentiellement bénéfiques pour les usagers polyhandicapés. Cette démarche permet également de dresser un portrait actuel de la situation quant aux interventions existantes, en plus de mettre en lumière les lacunes sur le plan de la recherche.

Bien-être physique

Les conséquences liées à l'inactivité physique peuvent être vastes pour une population générale, mais également pour les personnes polyhandicapées. En effet, une activation motrice insuffisante chez ces personnes pourrait affecter négativement leur niveau d'alerte et les mener éventuellement à de l'automutilation ou à des comportements stéréotypés (van der Putten, Bossink, Frans, Houwen, Vlaskamp, 2017). Boutet et ses collègues (2002) mentionnent pour leur part que « Les aptitudes et les gains réalisés sur le plan de la condition physique peuvent faciliter l'intégration et la participation sociales de ces personnes » (p.20). Il devient ainsi important de développer des stratégies visant à faire bouger les personnes polyhandicapées.

Toutefois, dans une récente étude de van der Putten et ses collègues (2017), il est démontré que malgré la disponibilité de stratégies et d'interventions reliées à l'activation motrice, le nombre d'interventions bien conçues, basées sur la théorie et orientées sur la preuve est insuffisant. Ce constat émerge également de ce rapport d'évaluation où une seule intervention a été repérée. Bossink et ses collègues (2017) ont en effet évalué l'efficacité d'un programme d'exercices assistés sur les habiletés fonctionnelles, le niveau d'alerte, la composition corporelle, le tonus musculaire, la saturation en oxygène, les battements cardiaques et la qualité de vie chez les participants polyhandicapés. Seule la saturation en oxygène a augmenté de manière significative et la confiance accordée à ces résultats est modérée. Ainsi, bien que cette intervention soit faisable et acceptable auprès de cette clientèle, les résultats en lien avec les autres variables mesurées ne démontrent pas de changements positifs. Van der Putten et ses collègues (2017) suggèrent que le manque de connaissances fondamentales sur le développement du fonctionnement moteur chez les personnes polyhandicapées, et sur le moment idéal pour implanter une intervention, serait peut-être une barrière à la mise en place d'activités motrices adéquates. Ils mentionnent également que l'activation motrice des personnes polyhandicapées est dépendante de facteurs personnels (p. ex. : comorbidité, habiletés motrices) ou contextuels (p. ex. : nombre d'employés). Somme toute, l'activation motrice des personnes polyhandicapées ne semble pas faire partie intégrante des programmes de soutien offerts actuellement par les services. Des recherches supplémentaires sont donc nécessaires afin d'améliorer la pratique en lien avec l'activation motrice des personnes polyhandicapées.

Il est cependant important de mentionner qu'un projet pilote visant la réalisation des habitudes de vie de la personne polyhandicapée par l'intervention motrice en contexte de centre d'animation situé dans le secteur

Trois-Rivières a été réalisé au CIUSSS MCQ – IU (Ménard, Garneau, Alarie, 2015). Des constats intéressants (p. ex. : capacités motrices améliorées, réduction des mesures de contrôle) ont émergé de ce projet, mais le manque de rigueur méthodologique ne permet pas d'évaluer l'efficacité de l'intervention motrice offerte. D'autres recherches employant une démarche méthodologique structurée et rigoureuse seraient nécessaires pour évaluer les effets, la validité sociale et la pertinence de l'activité motrice en centre d'animation tel que proposé.

Bien-être émotionnel

Stewart-Brown (2000) définit le bien-être émotionnel comme un état holistique et subjectif qui est présent lorsqu'une gamme de sentiments, tels que la confiance, l'ouverture, la jouissance, le bonheur et le calme sont combinés et équilibrés (Nind, 2008). Aider les personnes polyhandicapées avec leur bien-être émotionnel implique d'augmenter leur plaisir émotionnel et leur satisfaction, leur détente, leur plaisir, leur joie, leur capacité à se perdre dans un moment et leur expérience d'engagement et de paix intérieure (Nind, 2008).

Dans le cadre de ce projet, quatre interventions (conditions d'interaction différentes, programme d'enseignement enrichi, formation à la pleine conscience, boîte souvenir) visant à augmenter la joie, le plaisir ou l'engagement des participants ont été identifiées. De manière générale, l'ensemble de ces interventions utilise des objets préférés ou significatifs pour engager les usagers. À des niveaux différents, ces interventions ont amélioré l'indice du bonheur (ou réduit l'indice de mécontentement), régulé les émotions et diminué les comportements de résistance. Il faut toutefois noter que la confiance accordée à ces résultats est, dans la plupart des cas, faible. Seule la formation des intervenants à la pleine conscience a réellement généré une amélioration de l'indice du bonheur chez les usagers. D'autres études seraient toutefois requises pour attester de cet effet. L'utilisation d'objets ou d'activités préférées, jumelée à des interactions soutenues de la part des intervenants, semble néanmoins bénéfique pour engendrer un bien-être émotionnel chez les usagers.

Relations interpersonnelles

La dépendance des usagers polyhandicapés envers les autres est l'une des raisons principales qui expliquent que la relation entre ces personnes et leurs intermédiaires est d'une importance cruciale pour une bonne qualité de vie (Maes et coll., 2007 dans Hostyn et Maes, 2009).

Trois interventions ont été repérées en lien les relations interpersonnelles, plus spécifiquement avec la communication et les interactions sociales. La communication devrait d'ailleurs être, selon Bambara et ses collègues (1998), la cible principale d'intervention auprès de la clientèle présentant un polyhandicap puisqu'elle influence directement l'exercice de l'autonomie et le contrôle dans sa vie quotidienne (Laperrière et coll., 2013). Les deux interventions ciblant la communication sont des formations offertes aux intervenants (*Picture It*, objets de références) visant à augmenter la fréquence des comportements de communication chez les usagers par la création d'opportunités de communication ou par la présentation d'objets auxquels des significations spéciales sont associées. La formation visant à enseigner aux usagers à employer des objets de référence a eu pour conséquence une amélioration de leur utilisation. La confiance accordée à ce constat est cependant faible. Goldbart et Caton (2010) mentionnent d'ailleurs que cette approche, bien qu'elle semble judicieuse, nécessite plusieurs recherches supplémentaires pour évaluer son efficacité.

Pour sa part, l'intervention *Picture It* engendre une augmentation du nombre de réponses données par les participants. La confiance accordée à ce constat est cependant modérée. Goldbart et Caton (2010) mentionnent que la communication avec les personnes polyhandicapées est plus efficace avec des partenaires réactifs qui se préoccupent réellement de l'individu. L'intervention *Picture It* a notamment été conçue pour rendre les intervenants plus réactifs aux comportements de communication de l'utilisateur. Les auteurs (Bloomberg et coll., 2003) mentionnent d'ailleurs que cette intervention a augmenté les amorces d'interaction et les réponses aux tentatives de communication des usagers. Des évaluations supplémentaires sont néanmoins requises pour s'assurer de ces effets.

Parallèlement, la troisième intervention en lien avec les relations interpersonnelles vise aussi à améliorer la réceptivité des intervenants aux comportements de communication des usagers. L'interaction intensive est

décrite comme un moyen de construire des interactions amusantes entre les personnes ayant des incapacités sévères de communication et les autres individus (Goldbart et Caton, 2010). De plus, bien qu'elle soit associée au développement social et au développement de la communication, elle est liée au développement émotionnel et au bien-être (Nind, 2008). Dans le cadre de leur étude, Samuel et ses collègues (2008) ont démontré des comportements (balayage visuel, attention conjointe, engagement, regard des visages, amorce d'interaction) assez variables entre les usagers en lien avec l'interaction intensive. La confiance accordée à ces résultats est faible. Goldbart et Caton (2010) mentionnent toutefois que cette approche a le soutien des praticiens et que des preuves raisonnables et croissantes existent sur son efficacité. Ils mentionnent aussi que cette intervention aurait un impact positif sur les attitudes et les compétences des employés, mais que d'autres évaluations sont nécessaires. Bref, d'autres études sont requises pour démontrer son efficacité auprès des usagers et des employés.

Activités et développement personnel

La participation aux loisirs est un droit humain fondamental et un aspect important de la qualité de vie (Yalon-Chamovitz et Weiss, 2007). Les activités de loisirs permettent à la personne polyhandicapée de vivre une vie significative. Lancey (2013) ajoute que pour tirer le meilleur parti de ces activités, elles doivent être recherchées, planifiées et soutenues par des employés formés.

Six interventions (*PEP*, système de réalité virtuelle, programme de gestion des résultats, environnement multi sensoriel, *MOVE*[®], manchons flexibles) en lien avec les activités de loisirs ou le développement personnel ont été repérées. Ces interventions ciblent notamment le niveau d'alerte, l'engagement, l'indice du bonheur, le plaisir, les interactions, les habiletés fonctionnelles, les comportements d'automutilation et la manipulation d'objets. Une seule étude (Yalon-Chamovitz, 2008) concerne spécifiquement une activité de loisir sans nécessairement cibler une habileté précise. En effet, le système de réalité virtuelle a d'abord été conçu pour augmenter le plaisir des usagers présentant une DI modérée et une paralysie cérébrale. Les résultats démontrent que cette activité semble engager les participants dans une activité de loisir en plus de générer du plaisir. La confiance accordée à ces constats est cependant faible.

Deux autres interventions (*PEP* et environnement multisensoriel) visent plutôt à stimuler le niveau d'alerte et l'engagement des participants par l'utilisation d'un environnement stimulant. La formation offerte aux intervenants vise essentiellement à leur apprendre à créer ou à maintenir un environnement positif par l'utilisation de commentaires positifs, de contacts visuels et d'interactions avec les usagers. Les résultats démontrent que le *PEP* a augmenté le niveau d'alerte, l'engagement et l'indice du bonheur des usagers. La confiance accordée à ces constats est cependant faible. À l'inverse, l'utilisation d'un environnement multisensoriel ne semble pas supérieure à l'utilisation d'un environnement normal pour augmenter le niveau d'alerte et les interactions avec les usagers. En fait, elle apparaît être seulement favorable pour amener les participants à interagir davantage avec le matériel offert en salle multisensorielle (Vlaskamp, 2003). La confiance accordée à ces résultats est modérée. L'intervention utilisant les manchons flexibles (Zhou et coll., 2000) semble aussi une avenue intéressante pour augmenter la manipulation des objets et diminuer les comportements d'automutilation. La confiance accordée est cependant faible.

Enfin, les autres interventions repérées (programme de gestion des résultats, *Mobility Opportunity Via Education*) visent le comportement à la tâche ou les habiletés fonctionnelles. Le programme de gestion de résultats a permis d'augmenter la participation des usagers à la tâche demandée. Le curriculum *MOVE*[®] a pour sa part augmenté la durée de la position debout et le nombre de pas réalisés par les usagers. La confiance accordée à ces constats est modérée. D'autres évaluations seraient nécessaires pour attester de l'effet réel de ces deux approches.

Autodétermination

Le nombre d'opportunités de faire des choix influence le développement de l'autodétermination (Laperrière et coll., 2013). Laperrière et ses collègues (2013) mentionnent toutefois que les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde ont peu d'opportunités de faire des choix à l'intérieur des activités de la vie quotidienne. Et pourtant, plusieurs personnes polyhandicapées sont en mesure d'exprimer des choix et des préférences (Boutet et coll., 2002). Une seule étude (Salmento et Bambara, 2000) a évalué un modèle de formation offert aux intervenants visant à augmenter leur capacité à présenter

des possibilités de choix aux participants. À la suite de la formation, les usagers ont augmenté le nombre de choix réalisés proportionnellement au nombre de choix qui leur ont été offerts par les intervenants. La confiance accordée à ces constats est cependant faible. D'autres recherches seraient nécessaires pour évaluer ce module de formation. Cependant, selon Laperrière et ses collègues (2013), « afin de favoriser le développement de l'autodétermination chez la clientèle polyhandicapée, il importe d'offrir un environnement inclusif, qui respecte les préférences de l'utilisateur et qui offre des opportunités quotidiennes de faire des choix » (p.25). De plus, selon plusieurs auteurs, « une meilleure connaissance des préférences de ces personnes et la possibilité pour elles d'exprimer des choix et des préférences peuvent faire en sorte d'améliorer leur participation et contribuer à leur qualité de vie et à leur bien-être » (Boutet et coll., 2002; p.8).

5.1.1. Les effets des programmes de formation offerts aux intervenants

Les compétences et les capacités des individus soutenant les personnes polyhandicapées ont un impact fondamental sur leur qualité de vie. En effet, un personnel dument formé peut faciliter l'inclusion, la participation et l'acquisition de compétences visant à accomplir des tâches de la vie quotidienne (Royal Mencap Society, 2013). Dans le cadre de ce projet, huit interventions (Bloomberg et coll., 2003; Green et coll., 2005; Jones et coll., 2002; Parsons et coll., 2004; Realon et coll., 2002; Salmento et Bambara, 2000; Samuel et coll., 2008; Singh et coll., 2004) ont ciblé les habiletés des intervenants afin de les outiller adéquatement pour favoriser le plein potentiel des personnes polyhandicapées.

De manière générale, ces formations ont permis au personnel d'améliorer leurs interactions avec les usagers, leurs connaissances en lien avec les stratégies d'intervention, leur communication et leur capacité à mener un programme d'enseignement. Les résultats démontrent qu'ils ont effectué plus d'amorces d'interaction, qu'ils ont été plus attentifs et sensibles aux changements de comportements des usagers et qu'ils ont su adapter leur communication. Ils ont aussi été en mesure d'offrir plus de possibilités de choix. Ces acquis se sont avérés bénéfiques pour les participants polyhandicapés. En effet, pour la plupart, ils ont su améliorer leurs habiletés à la suite de la formation reçue de leur intervenant.

Dans le même ordre d'idées, Goldbart et Caton (2010) rapportent que les chercheurs considèrent que le personnel a besoin de formation ciblant des connaissances (développement de la communication, la relation entre la communication et les problèmes de comportements, intentionnalité et réponses contingentes, etc.), des compétences (modelage, donner des rétroactions, approche comportementale, habiletés d'interaction, etc.) et des attitudes (être patient, positif, inclusif, empathique, attentif, etc.). Pour leur part, les parents sentent que rien ne peut être réalisé à moins que les intervenants aient une attitude positive et soient attentionnés envers les usagers (Goldbart et Caton, 2010). Conjointement, Mansell (2010) affirme que les bons services devraient mettre l'accent sur la qualité de la relation entre le personnel et la personne polyhandicapée. Les employés devraient donc créer une relation chaleureuse, respectueuse et attentionnée avec l'utilisateur. Cet attribut clé serait même plus important que la formation offerte au personnel. Il est toutefois important de noter que la communication est fondamentale à la création de cette relation. En effet, le personnel doit être en mesure de reconnaître et de répondre à une gamme complète de comportements de communication tels que le mouvement des yeux, les expressions faciales et le langage corporel (Mansell, 2010).

Mansell (2010) ajoute également que les différentes formations offertes au personnel devraient inclure les familles et la personne polyhandicapée. De plus, le contenu de ces formations devrait refléter une approche centrée sur la personne qui est individualisée afin de répondre aux besoins de la personne et de sa famille. Selon d'autres chercheurs, une approche de type stage avec un soutien continu est à privilégier pour former adéquatement les intervenants, car les séances d'enseignement ponctuelles seraient inefficaces (Goldbart et Caton, 2010). Enfin, Vlaskamp et ses collègues (2007) proposent d'offrir plus d'entraînement aux intervenants plutôt que de financer davantage le nombre d'heures de contact. Pour l'auteure, il est primordial que les intervenants soient en mesure d'offrir des activités aux usagers qui permettent de les engager et de les stimuler davantage.

5.2. Modalités d'interventions

Les modalités d'intervention incluant l'intensité des interventions, le ratio d'usagers par intervenant, l'environnement physique et le modèle de main-d'œuvre ont été résumés afin d'éclairer la décision. L'implication des proches dans l'intervention ainsi que le niveau d'interaction avec les autres usagers ont été considérés bien que peu d'information ait été rapportée par les auteurs. L'implication des proches dans l'intervention consiste essentiellement à l'évaluation des préférences chez l'utilisateur. Outre le curriculum *MOVE*® où les parents font partie intégrante de l'équipe d'intervention, aucune autre stratégie ne semble impliquer les proches. Toutefois, Mansell (2010) affirme que les bons services devraient traiter la famille comme des experts. La reconnaissance de cette expertise et l'engagement de la famille signifient que les services, en plus d'être centrés sur la personne, devraient être centrés sur la famille. La famille devrait également être informée des formations qui sont offertes aux intervenants afin de pouvoir en bénéficier également (Royale Mencap Society, 2013). Quant au niveau d'interaction avec les autres usagers, il n'a pas été rapporté par les études. Toutefois, il est important de noter que le format individuel d'intervention a été employé par la majorité des études. L'utilisateur n'a donc pas l'opportunité d'interagir avec les autres participants.

Quant aux autres modalités, la plupart des interventions sont soutenues par des prestataires de soins détenant au minimum un diplôme d'études secondaires. Certains professionnels tels que des orthophonistes, des physiothérapeutes ou des psychologues ont également participé à certaines de ces interventions. Leur rôle étant habituellement de former le personnel de soutien direct à l'implantation adéquate des interventions. Le milieu résidentiel, le centre d'activités de jour ou le centre de réadaptation sont les endroits où les interventions ont pris place. La salle d'exercice équipée d'appareils spécialisés et la salle multi sensorielle semblent être les deux seuls endroits qui ont été adaptés spécifiquement aux usagers. Enfin, l'intensité des interventions est assez variable d'une étude à l'autre. En fait, les séances ont eu une durée se situant entre 10 et 30 minutes à raison de deux à cinq fois par semaine. Il ne semble pas y avoir de durée idéale ou de moment parfait pour réaliser des interventions auprès de cette clientèle. De plus, les bons services devraient être individualisés et centrés sur la personne (Mansell, 2010). Plus précisément, les bonnes pratiques impliquent la conception et l'offre de service adapté aux besoins et aux préférences de chaque personne. De manière idéale, il faudrait toujours placer l'individu au cœur de la planification, traiter les membres de sa famille comme des partenaires à part entière et reconnaître les capacités de chaque usager en sachant qu'il a des forces et des préférences (Clark, 2013).

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

Il n'existe pratiquement pas d'instruments standardisés disponibles pour évaluer les changements chez les personnes polyhandicapées (Vlaskamp, 2005-A). En fait, comme il n'existe pas suffisamment de données de recherches relatives au développement de la personne polyhandicapée, il n'est pas facile de concevoir et de développer des instruments fiables et valides. Dans le cadre de ce projet, les outils d'évaluation repérés sont des listes de contrôle (*checklist*) ou des échelles d'observation utilisés avec les enregistrements vidéos. Bien que ces listes ne respectent pas les exigences de fiabilités et de validités, elles offrent néanmoins une manière de déterminer les progrès accomplis par un individu en réponse aux objectifs des parents et des professionnels (Vlaskamp, 2005-B). Il est toutefois important de mentionner que ces données sont dépendantes de l'œil de l'évaluateur. Aussi, lorsque les incapacités de la personne sont trop sévères, il ne peut pas se fier uniquement aux outils d'évaluation, mais doit également utiliser ses compétences (Vlaskamp, 2005-B). L'évaluation est donc intrinsèquement liée aux caractéristiques de l'évaluateur. Cependant, afin de pallier cet élément, plusieurs auteurs ont employé deux évaluateurs indépendants afin de s'assurer d'une certaine fiabilité des données recueillies auprès de l'utilisateur.

Vlaskamp (2005-A) ajoute aussi que l'utilisation d'un processus d'évaluation interdisciplinaire est un prérequis essentiel pour pouvoir décrire le statut de la personne polyhandicapée. De plus, il permet de développer et d'évaluer les programmes individualisés. Bref, des instruments plus sensibles et fonctionnels sont requis pour évaluer cette clientèle correctement.

5.4. Limites et qualité de la preuve

Les limites et la qualité de la preuve présentées dans les chapitres précédents suggèrent de procéder avec précaution lors de l'interprétation des résultats. En effet, comme il n'existe qu'une seule étude par intervention, il est difficile, voire impossible, d'attester de l'efficacité de l'une ou l'autre des approches identifiées dans ce rapport. De plus, dans la majorité des études repérées, la taille de l'échantillon, le faible nombre d'observations et l'absence de valeur liée au niveau de probabilité ne permettent pas de généraliser les résultats. Plusieurs études n'ont pas utilisé de groupe contrôle pour comparer les résultats ce qui ne permet pas non plus de tirer de conclusions définitives concernant l'efficacité des interventions. Aussi, comme la majorité des approches ont employé un ratio d'un intervenant par usager, le nombre d'interactions a probablement été beaucoup plus grand qu'il est normalement possible de le faire dans un centre d'activités de jour. Enfin, l'efficacité à long terme des différentes stratégies recensées est souvent inconnue.

6. Conclusion et proposition de recommandations

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

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

Considérant la qualité de la preuve;

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

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

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

Présence d'un consensus FORT

Les parties prenantes ajoutent que le partage de l'expertise entre les différents intervenants (assistants, éducateurs spécialisés, ergothérapeute, kinésiologue, orthophoniste, physiothérapeute, etc.) quant à la clientèle polyhandicapée à critère élargi est nécessaire. Elles proposent de partager, de s'approprier et de

réaliser le suivi de cette expertise à travers des groupes (communauté de pratique, groupes de pratiques spécialisés, etc.) ou de modalités permettant le partage et le transfert des connaissances. Cette expertise devrait aussi être partagée au niveau provincial entre les établissements CISSS et CIUSSS.

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

Nous recommandons :

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

Présence d'un consensus FORT

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

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

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

Nous recommandons aux chercheurs :

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

Présence d'un consensus FORT

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

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

Les parties prenantes recommandent :

Présence d'un consensus fort

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

Références

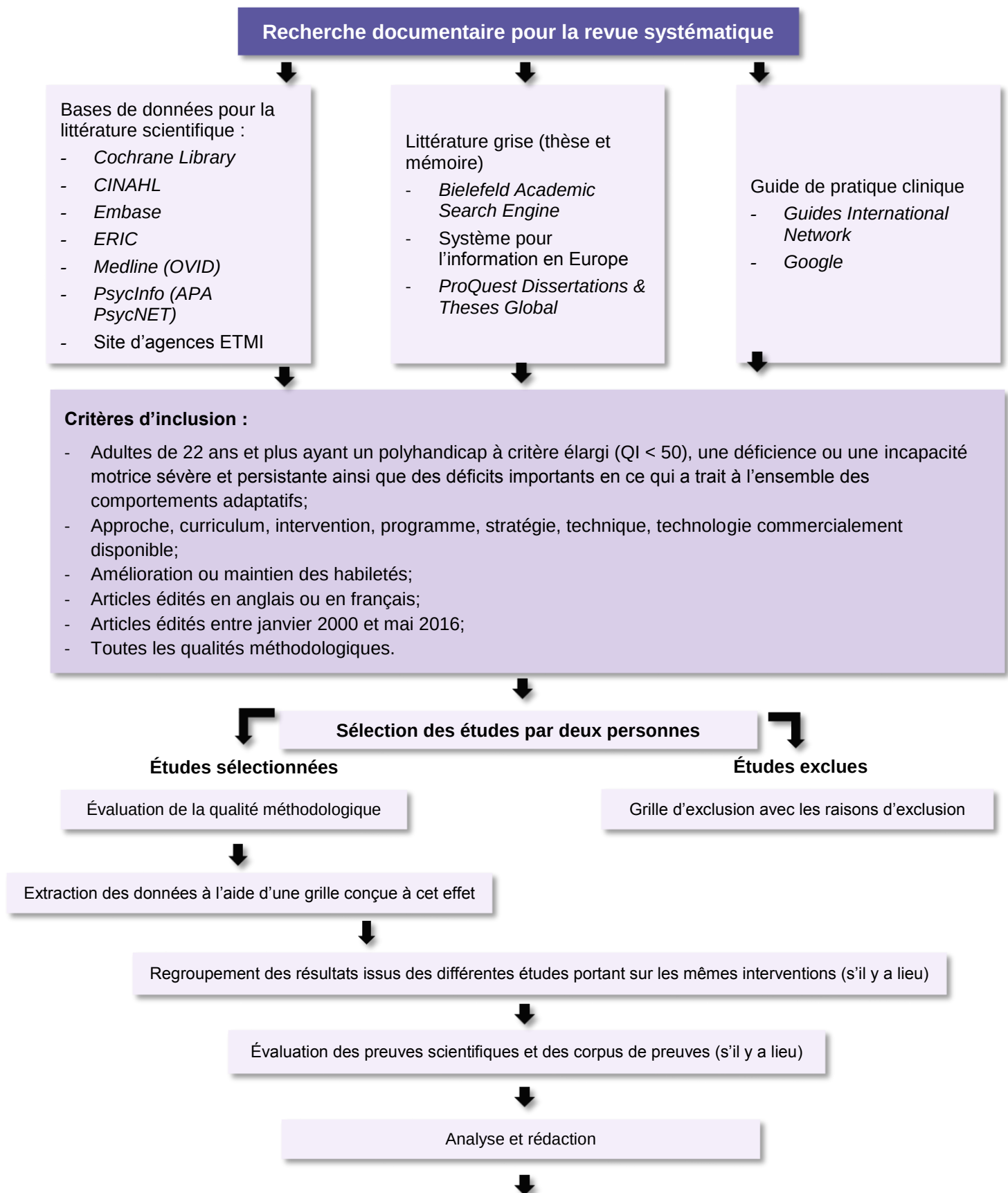
- Beadle-Brown, J., Leigh, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumker, T., Bradshaw, J. (2015). *Quality of life and quality of support for people with severe intellectual disability and complex needs. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 29(5), 409-421.
- Bloomberg,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

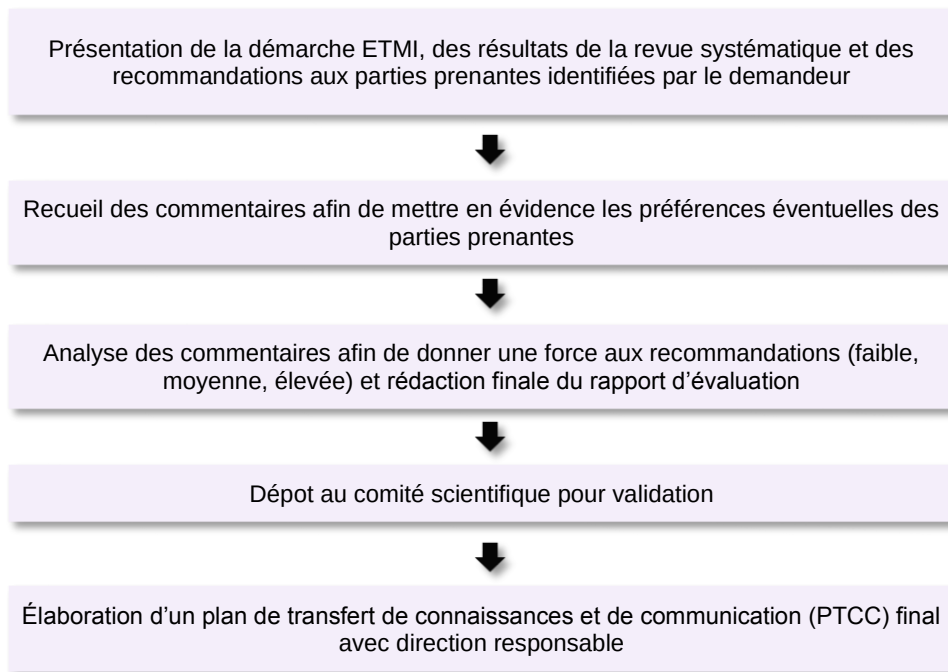
- Kmet, L. M., Lee, R. C., Cook, L. S. (2004). *Standard quality assessment criteria for evaluating primary research papers from a variety of fields*. Tiré de <https://www.biomedcentral.com/content/supplementary/1471-2393-14-52-s2.pdf>
- Lancey, P. (2013). *What people do in the day : for people with profound and multiple learning disabilities*. London : Mencap
- Laperrière, J., Bouchard, S., Garneau, S. (2013). *Soutenir l'autodétermination chez les personnes polyhandicapées du CRDITED MCQ – IU*. Trois-Rivières : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire.
- Lyons, G. (2010). *Quality of life for persons with intellectual disabilities : a review of the literature*. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (Social Indicators Research Series 41) (pp. 73-126). DOI <http://dx.doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0>
- Mansell, J., Beadle-Brown, J. (2012). *Active support : enabling and empowering people with intellectual disabilities*. London : Jessica Kingsley Publishers.
- Mansell, J. (2010). *Raising our sights : services for adult with profound intellectual and multiple disabilities*. London : Department of Health.
- Ménard, P., Garneau, S., Alarie, M. (2015). *Rapport d'évaluation du projet pilote « Réalisation des habitudes de vie de la personne polyhandicapée par l'intervention motrice en contexte de centre d'animation »*. Trois-Rivières : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.
- Munde, V., Vlaskamp C. (2015). *Initiation of activities and alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities*. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 59(3), 284-292.
- Nind, M. (2008). *Promoting the emotional well-being of people with profound and multiple intellectual disabilities : a holistic approach through intensive interaction*. In J. Pawlyn & S. Carnaby (Eds.), *Profound intellectual and multiple disabilities : nursing complex needs*. (pp. 62-77). Oxford : Wiley-Blackwell.
- Parsons, M. B., Rollyson, J. H., Reid, D. H. (2004). *Improving day-treatment services for adults with severe disabilities : a norm-referenced application of outcome management*. *Journal of Applied Behavior Analysis*, vol. 37(3), 365-377.
- Petry, K., Maes, B., Vlaskamp, C. (2005). *Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities : the perspective of parents and direct support staff*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 18(1), 35-46.
- Realon, R. E., Bligen, R. A., La Force, A., Helsel, W. J., Goldman, V. (2002). *The effect of positive environment program (PEP) on behaviors of adults with profound cognitive and physical disabilities*. *Behavioral Interventions*, vol. 17(1), 1-13.
- Rivest, C., Lauzière, J., Lemieux, C., Élie, C. (1999). *Balises d'intervention pour les personnes polyhandicapées adultes : état de la situation de la clientèle polyhandicapée adulte inscrite au CSDI MCQ*. Trois-Rivières : Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec.
- Royal Mencap Society. (2013). *Commissioning: for people with profound and multiple learning disabilities*. London : Mencap.

- Salmento, M., Bambara, L. M. (2000). *Teaching staff members to provide choice opportunities for adults with multiple disabilities*. Journal of Positive Behavior Interventions, vol. 2(1), 13-21.
- Samuel, J., Nind, M., Volans, A., Scriven, I. (2008). *An evaluation of intensive interaction in community living settings for adults with profound intellectual disabilities*. Journal of Intellectual Disabilities, vol. 12(2), 111-126.
- Shalock, R. L., Bonham, G. S., Verdugo, M. A. (2008). *The conceptualization and measurement of quality of life : implication for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities*. Evaluation and Program Planning, vol. 31(2), 181-190.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G. S., Fantova, F., Van Loon, J. (2008). *Enhancing personal outcomes : organizational strategies, guidelines, and examples*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, vol. 5(4), 276-285.
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Wahler, R. G., Singh, J., Sage, M. (2004). *Mindful caregiving increases happiness among individuals with profound multiple disabilities*. Research in Developmental Disabilities, vol. 25(2), 207-218.
- Van der Putten, A. A. J., Vlaskamp, C. (2011). *Day services for people with profound intellectual and multiple disabilities: an analysis of thematically organized activities*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, vol. 8(1), 10-17.
- Van der Putten, A. A. J., Bissink, L. W. M., Frans, N., Houwen, S., Vlaskamp, C. (2017). *Motor activation in people with profound intellectual and multiple disabilities in daily practice*. Journal of Intellectual & Developmental Disability, vol. 42(1), 1-11.
- Vlaskamp, C., de Geeter, K. I., Huijsmans, I. M., Smith, I. H. (2003). *Passive activities : the effectiveness of multisensory environments on the level of activity of individuals with profound multiple disabilities*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 16(2), 135-143.
- Vlaskamp, C. (2005-A). *Assessing people with profound intellectual and multiple disabilities*. In J. Hogg & A. Langa (Eds.), *Assessing adults with intellectual disabilities : a service providers' guide* (pp. 152-163). Oxford : The British Psychological Society and Blackwell Publishing Ltd.
- Vlaskamp, C. (2005-B). *Interdisciplinary assessment of people with profound intellectual and multiple disabilities*. In J. Hogg & A. Langa (Eds.), *Assessing adults with intellectual disabilities : a service providers' guide* (pp. 39-51). Oxford : The British Psychological Society and Blackwell Publishing Ltd..
- Vlaskamp, C., Hiemstra, S. J., Wiersma, L. A. (2007- A). *Becoming aware of what you know or need to know: gathering client and context characteristics in day services for person with profound intellectual and multiple disabilities*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, vol. 4(2), 97-103.
- Vlaskamp, C., Hiemstra, S. J., Wiersma, L. A., Zijlstra, B. J. H. (2007-B). *Extent, duration, and content of day services' activities for persons with profound intellectual and multiple disabilities*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, vol. 4(2), 152-159.
- Vlaskamp, C., Nakken, H. (2008). *Therapeutic interventions in the Netherlands and Belgium in support of people with profound intellectual and multiple disabilities*. Education and Training in Developmental Disabilities, vol. 43(3), 334-341.
- Vlaskamp, C., van der Putten, A. A. J. (2008). *Focus on interaction : the use of an individualized support program for person with profound intellectual and multiple disabilities*. Research in Developmental Disabilities, vol. 30(5), 873-883.

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

Annexe A – Démarche d'évaluation





Annexe B – Stratégies de recherche de données scientifiques

Bases de données bibliographiques

Date de la recherche : 13 décembre 2016

Date de publication : 2000-2016

Limites : anglais et français

Cochrane Library

#]	Stratégie de recherche effectuée dans Cochrane le 13 décembre 2016	[Résultats]
#1	(Rehabilitat* or Intervention* or Strateg* or Curriculum* or Approach* or Program* or Therap* or Treatment or Service* or "Day care" or Daycare or "Day centre" or "Day activity centers" OR "day centers"):ti,ab,kw OR MeSH descriptor : [Rehabilitation] explode all trees OR MeSH descriptor: [Psychotherapy] explode all trees OR MeSH descriptor: [Therapeutics] this term only OR MeSH descriptor: [Adult Day Care Centers] explode all trees AND (MeSH descriptor: [Mentally Disabled Persons] explode all trees OR MeSH descriptor: [Disabled Persons] this term only OR MeSH descriptor: [Intellectual Disability] this term only OR MeSH descriptor: [Child Development Disorders, Pervasive] explode all trees OR MeSH descriptor: [Mentally Ill Persons] explode all trees OR (profound* or severe OR multiple) near/2 (handicap* or retard* or disabilit* or difficult* or disable* or impair*):ti,ab,kw OR pimd:ti,ab,kw OR MeSH descriptor : [Learning Disorders] explode all NOT ("down syndrome" or "down's syndrome" or trisom* or dementia or sclerosis or acupuncture or pregnan* or arthriti* or stroke or bipolar or Antipsychotic* or dyslexi* or schizophreni* or pharmacological or medication* or alzheimer* or postraumatic or posttraumatic OR HIV OR frail OR mutation* OR veteran* OR chromosom* OR epileps*) in Title, Abstract, Keywords AND (elderly or senior* or adult*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)	24

CINAHL

#]	Stratégie de recherche effectuée dans CINAHL le 13 décembre 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))) OR PIMD(MH "Learning Disorders+/RH/DH/TH") AND ((MH "Mentally Disabled Persons") OR (MH "Intellectual Disability/RH/TH/DH") OR (MH "Cognition Disorders/DH/TH/RH") OR (MH "Autistic Disorder") OR (MH "Asperger Syndrome/DH/RH/TH") NOT (TI (Baby OR neonatal 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 (TI ("down syndrome" or "down's syndrome" or trisom* or dementia or sclerosis or acupuncture or pregnan* or arthriti* or stroke or bipolar or Antipsychotic* or dyslexi* or schizophreni* or pharmacological or medication* or alzheimer* or postraumatic or posttraumatic OR HIV OR frail OR mutation* OR veteran* OR chromosom* OR epileps*) OR (AB("down syndrome" or "down's syndrome" or trisom* or dementia or sclerosis or acupuncture or pregnan* or arthriti* or stroke or bipolar or Antipsychotic* or dyslexi* or schizophreni* or pharmacological or medication* or alzheimer* or postraumatic or posttraumatic OR HIV OR frail OR mutation* OR veteran* OR chromosom* OR epileps*) OR PT congress* or case report or letter* or comment* or conference* OR editorial* Limiters - Published Date : 20000101-20161231 Narrow by SubjectAge: - all adult Narrow by Language : - english	142
#2	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))) OR (MH "Learning Disorders+") AND ((MH "Mentally Disabled Persons") OR (MH "Intellectual Disability") OR (MH "Cognition Disorders") OR (MH "Autistic Disorder") OR (MH "Asperger Syndrome") AND TI ((Rehabilitat* or Intervention* or Strateg* or Curriculum* or Approach* or Program* or Therap* or Treatment or Service* or "Day care" or Daycare or "Day centre" or "Day activity")) OR AB ((Rehabilitat* or Intervention* or Strateg* or Curriculum* or Approach* or Program* or Therap* or Treatment or Service* or "Day care" or Daycare or "Day centre" or "Day activity")) OR (MH "Adult Day Center (Saba CCC)") OR (MH "Health Services for Persons with Disabilities") OR (MH "Community Mental Health Services+") OR (MH "Therapeutics+") OR (MH "Rehabilitation+") NOT (TI (Baby OR babies OR neonatal 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 (TI ("down syndrome" or "down's syndrome" or trisom* or dementia or sclerosis or acupuncture or pregnan* or arthriti* or stroke or bipolar or Antipsychotic* or dyslexi* or schizophreni* or pharmacological or medication* or alzheimer* or postraumatic or posttraumatic OR HIV OR frail OR mutation* OR veteran* OR chromosom* OR epileps*) OR (AB("down syndrome" or "down's syndrome" or trisom* or dementia or sclerosis or acupuncture or pregnan* or arthriti* or stroke or bipolar or Antipsychotic* or dyslexi* or schizophreni* or pharmacological or medication* or alzheimer* or postraumatic or posttraumatic OR HIV OR frail OR mutation* OR veteran* OR chromosom* OR epileps*) OR PT congress* or case report or letter* or comment* or conference* OR editorial*	272

	Limiters - Published Date : 20000101-20161231 Narrow by SubjectAge: - all adult Narrow by Language : - english	
--	--	--

Embase

[#]	Stratégie de recherche effectuée dans Embase le 13 décembre 2016	[Résultats]
#1	'intellectual impairment'/de OR 'mental deficiency'/de OR 'disabled person'/de OR 'autism'/de OR 'asperger syndrome'/exp OR 'developmental disorder'/de AND 'rehabilitation'/exp OR 'psychotherapy'/exp OR 'rehabilitation center'/exp OR therapy'/exp OR rehabilitat*:ab,ti OR intervention*:ab,ti OR strateg*:ab,ti OR curriculum*:ab,ti OR approach*:ab,ti OR program*:ab,ti OR therap*:ab,ti OR treatment:ab,ti OR service*:ab,ti OR 'day care':ab,ti OR daycare:ab,ti OR 'day centre':ab,ti OR 'day activity':ab,ti AND ((profound* OR sever* OR multiple) NEAR/3 (handicap* OR retard* OR disabilit* OR difficult* OR disable* OR impair* OR learning)):ab,ti) OR pimd:ab,ti OR 'learning disorder'/de AND french:la OR english:la NOT (congress* or case report or letter* or comment* or conference* OR editorial*).it OR (down syndrome OR trisom* or dementia or sclerosis or acupuncture or pregnan* or arthriti* or stroke or bipolar or Antipsychotic* or dyslexi* or schizophreni* or pharmacological or medication* or alzheimer* or posttraumatic or posttraumatic OR HIV OR frail OR mutation* OR epileps* OR chromosom*).ti,ab OR (mice or mouse or cat or cats or dog or dogs or rat or rats or animal* or monkey* or macaque* or pig or pigs or piglet or chicken or rabbit*).ab,ti. OR (Baby or babies or juvenile* OR neonatal OR infan* or toddler* or pediatric* or paediatric* or child* or kid or kids or pre-teen or « pre teen » OR teen* or youngster* or adolescen* or youth* OR pre-school* or kindergarden* or elementary school* or nursery school*). ti Limit (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 OR 2017 : py) AND ('article'/it OR 'article in press'/it OR 'review'/it) AND ([adult]/lim OR [aged]/lim OR [middle aged]/lim OR [young adult]/lim)	784

ERIC

#]	Stratégie de recherche effectuée ERIC dans le 13 décembre 2016	[Résultats]
#1	disabilities/ or developmental disabilities/ or intellectual disability/ or mental disorders/ or multiple disabilities/ OR intellectual disability/ OR severe intellectual disability/ OR exp pervasive developmental disorders/ AND exp therapy/ OR exp Rehabilitation Programs/ or exp Rehabilitation Centers/ or exp Rehabilitation/ or exp Rehabilitation Counseling/ OR intervention/ OR exp psychotherapy/ OR (Rehabilitat* or Intervention* or Strateg* or Curriculum* or Approach* or Program* or Therap* or Treatment or Service* or "Day care" or Daycare or "Day centre" or "Day activity"). ti, ab AND ((Profound* or sever* or multiple) adj3 (handicap* or retard* or disabilit* or difficult* or disable* or impair* or learning)). ti, ab. OR learning disabilities/OR pimd.ti, ab. NOT (Baby or babies or neonatal 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 OR (down syndrome OR trisom* or dementia or sclerosis or acupuncture or pregnan* or arthriti* or stroke or bipolar or Antipsychotic* or dyslexi* or schizophreni* or pharmacological or medication* or alzheimer* or posttraumatic or posttraumatic OR HIV OR frail OR mutation* OR epileps* OR chromosom*).hw, ti,ab OR (mice or mouse or cat or cats or dog or dogs or rat or rats or animal* or monkey* or macaque* or pig or pigs or piglet or chicken or rabbit*). ab, ti. limit 21 to ((english or french) and yr="2000 -Current" and journal articles)	609

Medline(via Ovid)

#]	Stratégie de recherche effectuée dans Medline le 13 décembre 2016	[Résultats]
#1	developmental disabilities/ OR exp Child Development Disorders, Pervasive/ OR Intellectual Disability/ OR disabled persons/ or mentally disabled persons/ or mentally ill persons/ AND (Learning Disorders/ OR ((Profound* or sever* or multiple) adj2 (handicap* or retard* or disabilit* or difficult* or disable* or impair* or learning)). ti, ab. OR pimd.ti, ab. AND (Rehabilitat* or Intervention* or Strateg* or Curriculum* or Approach* or Program* or Therap* or Treatment or Service* or "Day care" or Daycare or "Day centre" or "Day activity"). ti, ab. OR neurorehabilitation/ OR physical therapy/ or occupational therapy/ OR Personal Health Services/ OR Personal Health Services/ OR rehabilitation centers/ or sheltered workshops/ OR Therapeutics/ OR exp Rehabilitation/ NOT (congress* or case report or letter* or comment* or conference*).pt. OR (Baby or babies OR neonatal or infan* or toddler* or pediatric* or paediatric* or child* or juvenil* OR kid or kids or pre-teen or pre teen or youngster* or teen* or adolescen* or youth*).ti OR ("down syndrome" or "down's syndrome" or trisom* or dementia or sclerosis or acupuncture or pregnan* or arthriti* or stroke or bipolar or Antipsychotic* or dyslexi* or schizophreni* or pharmacological or medication* or alzheimer* or posttraumatic or posttraumatic OR HIV OR frail OR mutation* OR veteran* OR chromosom* OR epileps*).hw,ti,ab. OR "Aged, 80 and over"/OR (mice or mouse or cat or cats or dog or dogs or rat or rats or animal* or monkey* or macaque* or pig or pigs or piglet or chicken or rabbit*). ab, ti. limit to (yr="2000 -Current" and ("adult (19 to 44 years)" or "middle age (45 to 64 years)")) and (english or french))	572

#2	Developmental Disabilities/dh, rh, th [Diet Therapy, Rehabilitation, Therapy] OR Disabled Persons/rh, th [Rehabilitation, Therapy] OR Mentally Disabled Persons/rh [Rehabilitation] OR Mentally Ill Persons/rh [Rehabilitation] OR Intellectual Disability/dh, rh, th [Diet Therapy, Rehabilitation, Therapy] OR Child Development Disorders, Pervasive/dh, rh, th [Diet Therapy, Rehabilitation, Therapy] AND (Learning Disorders/ OR ((Profound* or sever* or multiple) adj2 (handicap* or retard* or disabilit* or difficult* or disable* or impair* or learning)). ti, ab. OR pimd.ti, ab. NOT (congress* or case report or letter* or comment* or conference* OR editorial*).pt OR (Baby or babies or infan* OR neonatal or toddler* or pediatric* or paediatric* or child* or kid or kids or pre-teen or pre teen or youngster* or teen* OR juvenil* OR adolescen* or youth* OR pre-school* or kindergarden* or elementary school* or nursery school*).ti OR (« down syndrome » OR « down's syndrome » or trisom* or dementia or sclerosis or acupuncture or pregnan* or arthriti* or stroke or bipolar or Antipsychotic* or dyslexi* or schizophreni* or pharmacological or medication* or alzheimer* or posttraumatic or posttraumatic OR HIV OR frail OR mutation* OR frail OR epileps* OR chromoso*).hw,ti,ab. OR "Aged, 80 and over"/OR (mice or mouse or cat or cats or dog or dogs or rat or rats or animal* or monkey* or macaque* or pig or pigs or piglet or chicken or rabbit*). ab, ti. limit to (yr="2000 -Current" and ("adult (19 to 44 years)" or "middle age (45 to 64 years)")) and (english or french))	244
----	---	-----

PsycINFO (via APA PsycNET)

[#]	Stratégie de recherche effectuée PsycINFO dans le 13 décembre 2016	[Résultats]
#1	intellectual development disorder/ OR developmental disabilities/ OR autism spectrum disorders/ AND exp REHABILITATION/ or exp REHABILITATION COUNSELING/ or exp COGNITIVE REHABILITATION/ or exp NEUROPSYCHOLOGICAL REHABILITATION/ or exp REHABILITATION CENTERS/ or exp REHABILITATION COUNSELORS/ or exp PSYCHOSOCIAL REHABILITATION/ OR neurorehabilitation/ OR physical therapy/ or occupational therapy OR (Rehabilitat* or Intervention* or Strateg* or Curriculum* or Approach* or Program* or Therap* or Treatment or Service* or "Day care" or Daycare or "Day centre" or "Day activity").ti,ab. OR exp treatment/ OR exp intervention/ OR exp educational programs/ AND ((profound* or sever* or multiple) adj3 (handicap* or retard* or disabilit* or difficult* or disable* or impair* or learning)).ti,ab. OR pimd.ti,ab OR exp learning disabilities/ NOT (Baby or babies or neonatal 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 juvenil* OR adolescen* or youth*).ti OR (down syndrome OR trisom* or dementia or sclerosis or acupuncture or pregnan* or arthriti* or stroke or bipolar or Antipsychotic* or dyslexi* or schizophreni* or pharmacological or medication* or alzheimer* or posttraumatic or posttraumatic OR HIV OR frail OR mutation* OR epileps* OR chromosom*).hw,ti,ab OR (mice or mouse or cat or cats or dog or dogs or rat or rats or animal* or monkey* or macaque* or pig or pigs or piglet or chicken or rabbit*).ab,ti. limit to ((320 young adulthood <age 18 to 29 yrs> or 340 thirties <age 30 to 39 yrs> or 360 middle age <age 40 to 64 yrs>) and (english or french) and yr="2000 -Current")	321

Web of Science

[#]	Stratégie de recherche effectuée Wen of Science dans le 16 juin 2016	[Résultats]
#1	TS=((Profound* or sever* or multiple OR poly OR multi) NEAR/2 (handicap* or retard* or disabilit* or difficult* or disable* or impair* or learning)) OR TS=(pimd OR autism OR autistic OR asperger OR polyhandicap* OR multihandicap*) AND TS=(learning NEAR/2 (disabilit* OR difficult* OR disorder* OR handicap* or retard* or impair*)) AND TS=(Rehabilitat* or Intervention* or Strateg* or Curriculum* or Approach* or Program* or Therap* or Treatment or Service*) OR TS=((Day OR daycare) NEAR/2 (care or centre OR activit*)). NOT TI=(Baby or babies or neonatal 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 juvenil*) OR TS=("case report" OR "case report" OR editorial* OR conference* OR congress*) OR TS(down syndrome OR trisom* or dementia or sclerosis or acupuncture or pregnan* or arthriti* or stroke or bipolar or Antipsychotic* or dyslexi* or schizophreni* or pharmacological or medication* or alzheimer* or postraumatic or posttraumatic OR HIV OR frail OR mutation* OR epileps* OR chromosom*) OR TS=(mice or mouse or cat or cats or dog or dogs or rat or rats or animal* or monkey* or macaque* or pig or pigs or piglet or chicken or rabbit*) Refined by: DOCUMENT TYPES: (ARTICLE OR REVIEW) 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)	412

Littérature grise

Date de la recherche : 24 février 2017

Dates de publication : 2000 - 2017

Langues : anglais et français

Types d'études : revues systématiques, métaanalyses, guides de pratique, curriculums et évaluation des technologies seulement, thèses, mémoires

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

- The Campbell Collaboration
- Centre for Reviews and Dissemination
- Guides 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	- Adultes âgés de 22 ans et plus ayant une déficience intellectuelle modérée, sévère ou profonde (QI < 50) 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. 75 % de notre population doit être présentent si les résultats ont été agglomérés avec une autre population (p. ex. : enfants).	Personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) ou un traumatisme craniocérébral (TCC) ayant pour conséquence un déficit cognitif.
Intervention	Activités, interventions, approches, programmes, stratégies, techniques, programmation d'activités, technologies commercialement disponibles, etc.	Pharmaceutiques, opérations chirurgicales, microrupteurs (<i>micro switches</i>), mesures contraignantes non usuelles par le milieu (p. ex. : contention, punitions).
Comparateur	Non spécifié	Non spécifié
Objectifs primaires (résultats)	- Prévenir la détérioration – maintien de la condition actuelle – développement des habiletés - Amélioration ou maintien de l'aspect moteur (locomotion, manipulation). - Amélioration ou maintien de la condition physique. - Amélioration ou maintien des habiletés de communication. - Amélioration ou maintien des interactions sociales. - Etc.	Intervention sans résultats cliniques sur les adultes (p. ex. : formation pour les intervenants sans résultats sur les personnes polyhandicapées).
Objectifs secondaires	- Développement de l'autodétermination (capacité à faire des choix). - Réalisation autonome des activités de vie quotidienne. - Qualité de vie. - Participation sociale (p. ex. : loisirs, participation à ses soins personnels, apprentissages). - Etc.	Non spécifié
Temporalité	Non spécifié	Non spécifié

	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Site	Tous les contextes (centre d'animation, résidence, etc.)	Milieu institutionnel
Année de publication	Janvier 2000 à juin 2016	
Qualité méthodologique	Toutes les qualités méthodologiques ont été considérées.	
Langue	Anglais et français	

Annexe D – Liste des articles exclus et raison exclusion selon le consensus obtenu entre trois personnes

Auteur, Année	Raison de l'exclusion
Bailey et coll., 2002	Les participants ne répondent pas aux critères d'inclusion.
Bracken et Rohrer, 2014	Les participants ne répondent pas aux critères d'inclusion.
Carter, 2009	Les participants ne répondent pas aux critères d'inclusion.
Chamber et Rehfeldt, 2003	Les participants ne répondent pas aux critères d'inclusion.
Crites et Howard, 2011	Les participants ne répondent pas aux critères d'inclusion.
Cuvo et coll., 2001	Les participants ne répondent pas aux critères d'inclusion.
Delgado et coll., 2014	Les participants ne répondent pas aux critères d'inclusion.
Kaplan et coll., 2006	Les participants ne répondent pas aux critères d'inclusion.
Mitchell et van der Gaag, 2002	Les participants ne répondent pas aux critères d'inclusion.
O'Reilly et coll., 2003	Les participants ne répondent pas aux critères d'inclusion.
Thompson et Iwata, 2000	Les participants ne répondent pas aux critères d'inclusion.

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.
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.
Précision (nombre d'utilisateurs et d'observations, 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
Bloomberg et coll., 2003	<i>n</i> = 8 participants	23 à 53 ans	6 femmes, 2 hommes	Sévère, profonde	Incapacité multiple incluant une déficience physique et intellectuelle et d'autres problèmes connexes (épilepsie, paralysie cérébrale, déficience visuelle).
Bossink et coll., 2017	<i>n</i> = 37 participants	4 à 60 ans <i>moy.</i> 32,1(ans)	12 femmes, 25 hommes	Profonde	Incapacités motrices sévères ou profondes, condition médicale qui ne peut être résolue à court terme.
Davis et coll., 2004	<i>n</i> = 3 participants	31, 32 et 45 ans	1 femme, 2 hommes	Profonde	Incapable de se déplacer, paralysie cérébrale, quadriplégie spastique, troubles convulsifs et maladie de Hodgkin; Scoliose, paralysie cérébrale, se déplace avec l'aide des employés; Épilepsie, quadriplégie spastique, ne se déplace pas. Tous nécessitent de l'aide pour les soins personnels, utilisent des vocalisations pour obtenir de l'attention et sont en mesure de manipuler des objets.
Green et coll., 2005	<i>n</i> = 3 participants	31, 48 , 48 ans	3 femmes	Profonde	Incapable de se déplacer, ne présente aucun discours fonctionnel et ont une vision altérée. Quadriplégie spastique, une sclérose tubéreuse, une perte d'audition partielle, reçoit son apport nutritionnel par un tube de gastrostomie; Scoliose marquée et des contractures sévères; Hémi-parésie gauche et trouble épileptique.
Jones et coll., 2002	<i>n</i> = 13 participants	20 à 55 ans	5 femmes, 8 hommes	Profonde	Tous des communicateurs préintentionnels de niveau réactif ou proactif. Tous ont besoin d'incitations gestuelles et/ou physiques ainsi que de la parole pour répondre aux demandes. Ceux ayant un niveau de communication réactif comprennent normalement les situations simples à l'aide des indices donnés. Les autres au niveau proactif de communication répondent aux indices situationnels et aux changements de ton de voix. Huit participants ont un intérêt envers les gens et les objets.

Auteurs/année	Nombre de participants	Âge	Genre	Niveau de déficience intellectuelle (DI)	Caractéristiques
Parsons et coll., 2004	<i>n</i> = 30 participants	22 à 62 ans	--	Profonde	24 étudiants ne se déplacent pas, 12 ont un usage limité de leurs mains. Tous sont dépendants des membres du personnel pour compléter les routines de développement personnel (<i>self-help</i>).
Realon et coll., 2002	<i>n</i> = 19 participants	19 à 42 ans	12 femmes, 7 hommes	Profonde	Ne se déplacent pas et ils ont une ou plusieurs incapacités physiques (microcéphalie, convulsion, paralysie cérébrale, épilepsie, contracture, déficience visuelle, déficits auditifs). Ces individus sont dépendants des employés pour la plupart des activités de la vie et reçoivent des services médicaux complets. Aucune d'habiletés de communication conventionnelle.
Salmento et Bambara, 2000	<i>n</i> = 4 participants	27 à 51 ans	2 femmes, 2 hommes	Profonde ou modérée	Paralysie cérébrale avec athétose spastique, scoliose, convulsions, ne se déplace pas, protrusion de la langue, déplacement de la hanche droite; Paralysie cérébrale avec quadriplégie spastique, scoliose, fusion spinale, ne se déplace pas, protrusion de la langue, convulsion, <i>harrington rod</i> (Implant chirurgical utilisé pour étirer la colonne vertébrale), microcéphalie, résection de la tête fémorale; Paralysie cérébrale, ne se déplace pas, convulsion; Paralysie cérébrale avec quadriplégie spastique, contracture à toutes les extrémités, scoliose, ostéoporose, ne se déplace pas, protrusion de la langue, convulsion.
Samuel et coll., 2008	<i>n</i> = 4 participants	23 à 56 ans	4 femmes	Profonde	Paralysie cérébrale, scoliose sévère, dysphagie, épilepsie, en fauteuil roulant, comportement adaptatif 0-3 mois; Paralysie cérébrale, cyphoscoliose sévère, problème de sommeil, fauteuil roulant, comportement adaptatif 0-1 an et 1 mois; Paralysie cérébrale, scoliose sévère, microcéphalie, épilepsie, fauteuil roulant, comportement adaptatif 0-1 an et 2 mois; Sclérose tubéreuse, épilepsie, traits autistiques, cyphose, scoliose légère, fauteuil roulant, comportements adaptatifs 0-8 mois.

Auteurs/année	Nombre de participants	Âge	Genre	Niveau de déficience intellectuelle (DI)	Caractéristiques
Singh et coll., 2004	<i>n</i> = 3 participants	45, 54 et 55 ans	3 hommes	Profonde	Quadriplégie spastique, trouble épileptique, dysphagie profonde, tube de gastrostomie, scoliose dorsolombaire modérée, antécédents d'œsophagite; Quadriplégie spastique, déficience en fer, perte auditive neurosensorielle, et une dysphagie légère; Quadriplégie spastique, épilepsie convulsive généralisée, dysphagie modérée, rhinite chronique non allergique. Aucun des participants n'a un langage fonctionnel, mais tous ont un langage réceptif.
 Vlaskamp et coll., 2003	<i>n</i> = 19 participants	18 à 41 ans, moy. 28 ans	11 femmes, 8 hommes	Profonde	Incapacité physique.
Whinnery et Whinnery, 2011	<i>n</i> = 5 participants	36 à 49 ans	5 femmes	Sévère	Incapable de se déplacer, syndrome de <i>Seckel</i> (microcéphalie avec nanisme), quadriplégie spastique, interagit rarement avec les autres et son environnement, pleure et gémit beaucoup; Incapable de se déplacer, diplégie spastique, myopie; Incapable de se déplacer, diplégie spastique, trouble épileptique, préoccupée et se mord; Incapable de se déplacer, quadriplégie spastique, obésité et trouble compulsif du comportement.
Yalon-Chamovitz et Weiss, 2008	<i>n</i> = 33 participants	20 à 39 ans	10 femmes, 23 hommes	Modérée	Paralysie cérébrale, non verbale, ne se déplacent pas et ont besoin d'un soutien complet pour les activités de la vie quotidienne.
Young et Garrard, 2016	<i>n</i> = 1 participant	26 ans	1 femme	Profonde	Paralysie cérébrale quadriplégie, capacités motrices limitées à des petits mouvements de bras, de mains et de doigts.
Zhou et coll., 2000	<i>n</i> = 4 participants	33 à 51 ans	4 femmes	Profonde	Ne se déplacent pas, pas de langage expressif et déficit multiple de compétences, comportement d'automutilation consistant à se placer les mains dans la bouche (<i>hand mouthing</i>).

Annexe H – Description des interventions

Auteurs	Bloomberg, K., West, D., Iacono, T. A. (2003). <i>PICTURE IT: an evaluation of a training program for carers of adults with severe and multiple disabilities</i> . Journal of Intellectual and Developmental Disability, vol. 28(3), 260-282.
Nom de l'intervention	PICTURE IT
Objectif	Améliorer les habiletés et les connaissances des prestataires de soins travaillant auprès des individus présentant une incapacité sévère de communication associée à une déficience intellectuelle sévère à profonde. À long terme, les prestataires de soins devraient être en mesure de créer des opportunités de communication pour ces individus dans leur environnement naturel.
Milieu	Résidentiel et centre d'activités de jour.
Durée	Six mois.
Intervenant	Deux orthophonistes ayant une expertise auprès d'une clientèle polyhandicapée.
Description	Formation offerte aux prestataires de soins une fois par mois. Un module du manuel est complété à chaque séance. Entre les séances d'entraînement, les participants complètent des devoirs. Ils sont soutenus par des superviseurs lors d'une ou deux visites. L'intervention <i>Picture It</i> cible avant tout les habiletés actuelles de communication de l'utilisateur et l'objectif est d'en augmenter la fréquence. Il est important de noter que deux intervenants sont attirés à chaque participant (un à la maison, un au centre d'activités de jour). L'approche de résolution de problèmes collaborative est employée afin de s'assurer qu'une étendue de personnes a la chance de travailler ensemble. Le modèle de résolution de problème collaboratif comprend six étapes : 1- Description du problème (énumérer les problèmes, utiliser les quatre questions, utiliser des mots descriptifs pour décrire ce que fait l'utilisateur); 2- Explication du problème (donner plus d'une explication pour chaque problème, donner des explications reliées à l'utilisateur et à l'environnement); 3- Évaluer et prioriser les problèmes (sélectionner quels problèmes résoudre et dans quel ordre); 4- Buts et objectifs (indiquer les domaines à changer pour atteindre les résultats souhaités, formuler des buts dans des termes positifs, formuler des buts en terme de comportement à changer et les effets de ce comportement sur l'environnement, considérer si l'objectif est possible à implanter dans la vie courante, s'assurer que l'objectif est limité en temps, impliquer les gens de l'environnement de l'utilisateur); 5- Intervention (s'assurer que l'intervention est facile à implanter, s'assurer que l'intervention est possible à réaliser dans un court laps de temps, vérifier que l'intervention explique comment chaque objectif sera atteint, déterminer si l'objectif peut être implanté dans plus d'un environnement, nommer une personne responsable pour superviser le processus); 6- Évaluation des résultats (évaluer l'efficacité de l'intervention, utiliser l'outil GAS pour l'évaluation).
Matériel	Modules de formation – Picture - It Module 1 : 1 - qu'est-ce que la communication; 2- comment et pourquoi communiquons-nous; 3- nous communiquons à propos de quoi; 4- facteurs impliqués dans la communication – qu'est-ce que nous avons besoin d'être en mesure de communiquer; 5 - modèle de collaboration axé sur la résolution de problème; 6- écrire des buts – introduire le GAS (Goal Attainment Scale); 7-

	le développement de la communication; 8 - comment la communication et la cognition sont-elles reliées. Module 2 : 1 - examiner le développement de la cognition; 2- rétroaction sur la capacité cognitive des individus; 3- compléter la feuille de communication préintentionnelle/intentionnelle; 4- examiner le GAS (de la séance 1); 5- examiner la relation entre la communication et la cognition; 6- habiletés sensorielles et évaluation sensorielle; 7- <i>L'Affective Communication Assessment</i> (ACA); 8- une introduction aux problèmes de comportement. Module 3 : 1 - examiner les problèmes comportementaux; 2- rétroaction sur l'évaluation sensorielle; 3- examiner le ACA de chaque individu; 4- discussion sur les stratégies d'intervention; 5- programme sensoriel - un aperçu; 6- banque sensorielle; 7- discussion sur les questions environnementales; 8- évaluation de l'environnement. Module 4 : 1 - examiner l'évaluation environnementale et les intérêts; 2- intervention environnementale - principes généraux de programmation; 3- stratégies environnementales - environnement physique et social; 4- introduction aux environnements sensoriels; 5- stratégies d'intervention et problèmes; 6- examiner le GAS/objectif - discussion des stratégies d'intervention utilisées; 7- examiner les habiletés de communication précoce. Module 5 : Rapport d'établissement d'objectifs (objectifs pour l'environnement physique et social); 2- examiner l'évaluation des habiletés de communication précoce; 3- présentation de cas. Module 6 : 1 - rapport sur les présentations de cas; 2- revue des stratégies d'intervention et des progrès de l'individu; 3- analyse des vidéos (enregistrements de la séance 1); évaluation de la formation; 5- organiser des entrevues après formation.
--	---

Auteurs	Bossink, L. W. M., van der Putten, A. A. J., Waning, A., Vlaskamp, C. (2017). <i>A power-assisted exercise intervention in people with profound intellectual and multiple disabilities living in a residential facility : a pilot randomised controlled trial</i> . Clinical Rehabilitation, 1-11, DOI 10.1177/0269215516687347
Nom de l'intervention	Exercices assistés
Objectif	Développer ou maintenir la condition physique.
Milieu	Salle d'exercices spécialisée à l'intérieur d'une résidence pour personnes présentant des incapacités.
Durée	30 minutes, trois fois par semaine pendant 20 semaines.
Intervenant	Physiothérapeute et professionnel de soutien direct ayant une expertise avec la clientèle polyhandicapée.
Description	L'intervention consiste en six exercices réalisés à l'aide d'appareils musculaires soutenant le mouvement. L'élaboration des programmes d'exercices est individualisée et tient compte des capacités, des handicaps et des préférences de chaque individu. Lors des cinq premières semaines, les appareils musculaires sont ajustés à basse vitesse et intensité. La seconde période consiste en des exercices réalisés à vitesse et intensité modérée et la troisième période en des exercices à vitesse et intensité élevée. Deux exercices différents sont pratiqués à chaque séance. La séance débute par l'utilisation d'un premier appareil pendant environ 10 minutes. Ensuite, 10 minutes de repos permettent à l'utilisateur de transférer d'appareil. La séance se termine avec le second appareil pendant 10 minutes. Six exercices : 1- Redressement assis; mouvement des muscles abdominaux droits; 2- Abduction et adduction des bras et des jambes; 3- Rotation des hanches, de la colonne vertébrale lombaire et du bassin; 4- La poitrine est poussée vers le haut, les bras sont soulevés autant que possible; 5- Mouvement de la colonne vertébrale entière (flexion latérale); 6- Flexion de la hanche; les jambes sont bougées vers le haut et le bas.

Auteurs	Davis, P. K., Young, A., Cherry, H., Dahman, D., Rehfeldt, R. A. (2004). <i>Increasing the happiness of individuals with profound multiple disabilities : replication and extension</i> . Journal of Applied Behavior Analysis, vol. 37(4), 531-534.
Nom de l'intervention	Interaction sociale et présentation d'objets préférés Interaction sociale seule
Objectif	Engager le participant dans une interaction en tenant compte de son état (joie ou mécontentement).
Milieu	Dans une salle de classe d'un établissement de réadaptation.
Durée	Trois à cinq jours par semaine, 10 minutes par séance.
Intervenant	Chercheur.
Description	Programme standard offert en classe : Des observations sont réalisées pendant que les participants et les membres du personnel participent à la programmation quotidienne. Au cours de la routine habituelle, le personnel présente aux participants des objets qui sont employés pour travailler sur les objectifs inclus au plan d'intervention individualisé de chaque participant. Certains objets sont préférés et d'autres non. Une quantité limitée d'interaction sociale entre les participants et le personnel sont réalisées. Interaction sociale : Un expérimentateur offre une interaction sociale au participant pendant une période de 10 minutes pendant lesquelles l'intervenant amorce une interaction aux 10 secondes. L'interaction sociale consiste à parler de manière animée avec le participant sur une variété de sujets. Aucun objet n'est présenté pendant cette condition. Interaction sociale et présentation d'un objet préféré : L'expérimentateur offre une interaction sociale telle que décrite précédemment tout en présentant les objets préférés au participant, un à la fois, dans un ordre aléatoire pendant deux minutes. Si le participant affiche du mécontentement, l'objet est remplacé par un autre objet préféré. Si le participant ne démontre pas de joie ou de mécontentement pendant trois intervalles de temps consécutifs, un autre objet est présenté.

Auteurs	Green, C. W., Reid, D. H., Rollyson, J. H., Passante, S. C. (2005). <i>An enriched teaching program for reducing resistance and indices of unhappiness among individuals with profound multiple disabilities</i> . Journal of Applied Behavior Analysis, vol. 38(2), 221-233.
Nom de l'intervention	Programme d'enseignement enrichi
Objectif	Réduire les comportements de résistance face à l'enseignement et le mécontentement.
Milieu	Résidentiel
Durée	
Intervenant	Personnel de soutien direct et un superviseur.
Description	Le programme se compose de quatre composantes : 1- Consiste à identifier les objets et les activités préférés pour chaque participant. Toutefois, contrairement au programme conçu par Green et Reid où ces éléments sont basés sur les résultats d'une évaluation systématiques des préférences, ils reposent uniquement sur l'opinion du personnel. Il privilégie donc les objets et les activités identifiés au plan d'intervention de chaque participant (<i>person-centered</i>); 2- Consiste à mener des activités préférées avant d'implanter le programme d'enseignement et d'éliminer les activités qui ont été identifiées comme non préférées; 3- Consiste en deux procédures menées pendant les essais pédagogiques réels. L'une d'elles consiste à poursuivre les dispositions environnementales établies avant les essais (p.ex. garder la musique ouverte, garder la lumière allumée). L'autre consiste à cesser brièvement l'essai d'enseignement lorsqu'un comportement de résistance est démontré par l'utilisateur et lui offrir à la place, une activité préférée. L'essai est ensuite repris; 4- Consiste à ajouter une activité préférée après le dernier essai d'enseignement. Ces activités ont une durée de cinq à dix minutes.

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	Programme d'enseignement enrichi
Objectif	Réduire les comportements de résistance face à l'enseignement et le mécontentement.
Milieu	Résidentiel
Durée	
Intervenant	Personnel de soutien direct et un superviseur.
Description	Le programme se compose de quatre composantes : 1- Consiste à identifier les objets et les activités préférés pour chaque participant. Toutefois, contrairement au programme conçu par Green et Reid où ces éléments sont basés sur les résultats d'une évaluation systématiques des préférences, ils reposent uniquement sur l'opinion du personnel. Il privilégie donc les objets et les activités identifiés au plan d'intervention de chaque participant (<i>person-centered</i>); 2- Consiste à mener des activités préférées avant d'implanter le programme d'enseignement et d'éliminer les activités qui ont été identifiées comme non préférées; 3- Consiste en deux procédures menées pendant les essais pédagogiques réels. L'une d'elles consiste à poursuivre les dispositions environnementales établies avant les essais (p.ex. garder la musique ouverte, garder la lumière allumée). L'autre consiste à cesser brièvement l'essai d'enseignement lorsqu'un comportement de résistance est démontré par l'usager et lui offrir à la place, une activité préférée. L'essai est ensuite repris; 4- Consiste à ajouter une activité préférée après le dernier essai d'enseignement. Ces activités ont une durée de cinq à dix minutes.

Auteurs	Jones, F., Pring, T., Grove, N. (2002). <i>Developing communication in adults with profound and multiple learning difficulties using objects of reference</i> . International Journal of Language & Communication Disorders, vol. 37(2), 173-184.
Nom de l'intervention	Objets de référence
Objectif	Développer la communication chez des adultes présentant un polyhandicap.
Milieu	Centre d'activités de jour
Durée	20 semaines d'entraînement, minimum d'une fois par semaine.
Intervenant	Un orthophoniste forme les membres du personnel (travailleurs clés ayant une vaste expérience avec ce type de clientèle et assistant).
Description	Les objets de référence sont définis comme des objets auxquels des significations spéciales sont assignées. Ils peuvent représenter des activités, des endroits, des personnes et sont employés pour aider à communiquer, à comprendre et à se remémorer. Dans le cadre de cette étude, les objets de référence représentent 14 activités différentes et ont été choisis par les employés du centre d'activités de jour en collaboration avec les chercheurs. Les objets représentent des indices, des icônes ou des symboles. Ils sont distinguables visuellement et tactilement afin de les rendre facilement identifiables. Ils sont placés dans un porte-chaussure transparent suspendu au mur dans la salle principale. Les enveloppes sont libellées afin que les intervenants placent les objets toujours au même endroit. La plupart des activités sont réalisées en groupes. Un usager différent est sélectionné chaque jour pour prendre un objet. Les employés emploient différents niveaux d'incitations (c.-à-d. 1- sans incitation, 2- incitations verbales ou gestuelles, 3- incitations physiques (p.ex. tape sur l'épaule ou le coude, guidage de la main), 4- assistance complète, 5- aucune réponse peu importe l'incitation utilisée) pour attirer l'attention des participants et obtenir le comportement souhaité. Les participants doivent déterminer quel est l'objet le plus approprié à partir des signaux, d'un mot, des gestes employés par les membres du personnel. Lorsque les indices ne permettent pas aux participants de réagir, un membre du personnel indique l'objet visé. Les incitations sont utilisées pour amener les participants à prendre l'objet, l'explorer, le donner à un autre usager ou à aller vers la zone d'activité. Les intervenants sont invités à donner aux participants un temps de réponse avant de passer à l'incitation suivante. Une attention particulière est accordée au passage de l'objet entre les participants ou entre les participants et l'intervenant afin de développer l'attention conjointe qui est cruciale à la communication.

Auteurs	Parsons, M. B., Rollyson, Jeannia H., Reid, D. H. (2004). <i>Improving day-treatment services for adults with severe disabilities : a norm-referenced application of outcome management</i> . Journal of Applied Behavior Analysis, vol. 37(3), 365-377.
Nom de l'intervention	Programme de gestion des résultats (Outcome management program)
Objectif	Améliorer la participation aux tâches fonctionnelles des adultes présentant des incapacités sévères.
Milieu	<i>Congregate day-treatment setting</i>
Durée	
Intervenant	Trois enseignants certifiés en éducation spécialisée et quatre assistants enseignants.
Description	Représente une synthèse de formations et de stratégies de gestion dérivée de la recherche comportementale analytique en une approche par étape visant la supervision du personnel. Ce

	programme vise à augmenter la répartition des enseignants dans les interactions pédagogiques afin d'accroître le comportement des participants à la tâche. Il comprend six étapes : 1- Identifier les résultats souhaités pour l'utilisateur (niveau acceptable du comportement à la tâche et engagement dans les tâches fonctionnelles); 2- Définir les comportements souhaités des membres du personnel liés à l'assistance des usagers pour améliorer leur comportement à la tâche; 3- Observer les comportements cibles de l'utilisateur et du personnel; les étapes 4 à 6 représentent l'intervention et concernent la formation des employés (cibler le comportement et offrir des rétroactions correctives et de soutien); 4- Entraînement du personnel, trois phases : une rencontre initiale de services, une brève rencontre de suivi et une séance sur l'entraînement du comportement à la tâche. Une rencontre d'une heure est tenue avec l'enseignant et l'assistant. Les données de référence (baseline) sont partagées entre eux afin qu'ils puissent comparer ces chiffres à la moyenne normative. Un modèle structurant leurs responsabilités est présenté afin de faciliter leur répartition dans le groupe d'utilisateurs et ainsi leur enseigner l'interaction sociale. Le personnel a deux rôles : le rôle d'entraîneur et le rôle de coordonnateur d'activité. Pour le premier rôle, de manière individuelle, il mène un programme d'acquisition de compétence avec l'utilisateur pendant environ 10 minutes. Pour le second rôle, il doit se promener fréquemment dans le groupe et offrir de brèves interactions pédagogiques (moins d'une minute) pour encourager les usagers à rester sur la tâche. L'objectif de structurer les tâches du personnel est de s'assurer d'offrir aux usagers du temps d'enseignement individuel et pour les autres, de recevoir de l'attention fréquemment en terme d'incitations et de félicitations pour le comportement ciblé.
--	---

Auteurs	Realon, R. E., Bligen, R. A., La Force, A., Helsel, W. J., Goldman, V. (2002). <i>The effect of positive environment program (PEP) on behaviors of adults with profound cognitive and physical disabilities</i> . Behavioral Interventions, vol. 17(1), 1-13.
Nom de l'intervention	<i>Positive Environment Program</i> (PEP)
Objectif	Améliorer le rendement du personnel qui fournit les soins et par conséquent améliorer les habiletés des adultes présentant un polyhandicap.
Milieu	Unité de soins intermédiaires (résidence) pour des individus ayant une déficience intellectuelle profonde et des incapacités physiques sévères.
Durée	Deux semaines de formation pour les membres du personnel
Intervenant	Employés d'une unité de soins intermédiaires – résidence et chercheur agissant à titre de formateur.
Description	Les employés reçoivent d'abord une formation visant à implanter le <i>PEP</i> dans la résidence. Cette formation consiste en 45 minutes de cours donné en classe. Le formateur explique le rationnel et l'objectif du <i>PEP</i> ainsi que les instructions spécifiques en regard des différentes composantes de ce programme. Les composantes spécifiques expliquées incluent l'importance d'établir un contact visuel, d'offrir une variété de commentaires positifs, d'augmenter le nombre d'interactions avec les résidents, de répondre aux tentatives de communication des résidents, et d'offrir du matériel de loisirs à tous. Les séances d'entraînement sont échelonnées sur une période de deux semaines, jusqu'à ce que tous les employés deviennent familiers avec le programme. Lorsque les séances en classes sont terminées, le formateur observe chaque employé dans son milieu de travail naturel. À l'aide d'une liste de contrôle et de rétroactions verbales, le formateur évalue la compréhension des employés sur chacune des composantes du programme. L'entraînement est complété lorsque l'employé est en mesure de réussir parfaitement la liste de contrôle. Des récompenses <i>PEP</i> sous forme de certificat sont remises aux employés qui réalisent de bons coups. Ces récompenses peuvent être échangées entre les membres du personnel.

Auteurs	Salmento, M., Bambara, L. M. (2000). <i>Teaching staff members to provide choice opportunities for adults with multiple disabilities</i> . Journal of Positive Behavior Interventions, vol. 2(1), 13-21.
Nom de l'intervention	Formation au personnel à offrir des possibilités de choix aux usagers.
Objectif	Offrir des possibilités de choix significatifs aux usagers.
Milieu	Résidence
Durée	Rencontres de consultation (2 heures sur 2 jours) et formation in vivo pendant une semaine.
Intervenant	Employés de la résidence détenant tous un diplôme d'études secondaires.
Description	Trois étapes : 1- Rencontre de consultation; 2- Formation in vivo; 3- Rétroaction. Les objectifs des deux premières étapes consistent à a) donner un rationnel sur la pertinence d'offrir des possibilités de choix; b) enseigner comment identifier les routines; c) enseigner à reconnaître les possibilités de choix à l'intérieur des routines; et d) enseigner comment identifier et répondre aux comportements d'approche/de rejet de l'utilisateur comme indicateur de choix. La rencontre de consultation débute par une discussion sur l'importance de faire des choix. Le modèle de diversité de choix (Brown et coll., 1993) décrivant les choix au travers les différentes dimensions est ensuite présenté et discuté. Ces dimensions incluent le choix de la tâche (entre les activités ou à l'intérieur des routines), le choix de participer ou non, le choix de la personne avec qui participer, le choix du moment et de l'endroit et le choix de terminer la routine ou l'activité. En utilisant le modèle de Brown et ses collègues (1993), le personnel apprend à identifier des possibilités de choix pour diverses routines (p.ex. habillage, toilettage). La formation in vivo consiste à enseigner à a) présenter les possibilités de choix identifiés précédemment; et b) répondre de la bonne manière à chaque réponse de l'utilisateur. Une séquence pour présenter et répondre aux choix à l'intérieur des routines est enseignée : 1- présenter et décrire les deux options de choix; 2- offrir la première option et attendre cinq secondes pour une réponse; 3- offrir une deuxième option et attendre cinq secondes pour la réponse; 4- donner le choix, si l'un des items est clairement choisi; 5- offrir à nouveau les options, répéter l'étape 2 et 3 si le choix n'est pas clair; 6- corriger si nécessaire; 7- répéter la séquence pour des possibilités additionnelles de choix. Pendant la formation in vivo, lors de la routine d'habillage et de toilettage, l'instructeur modèle les étapes pour présenter la première option et observe ensuite l'employé offrir la seconde option. Les bonnes réponses sont félicitées et l'employé est encouragé à présenter le prochain choix. Pendant la phase de rétroaction, le personnel reçoit des rétroactions sur leur performance immédiatement après les routines d'habillage et de toilettage. Ils reçoivent ainsi des félicitations ou des corrections en fonction des possibilités de choix présentés et pour l'implantation adéquate de la séance.

Auteurs	Samuel, J., Nind, M., Volans, A., Scriven, I. (2008). <i>An evaluation of intensive interaction in community living settings for adults with profound intellectual disabilities</i> . Journal of Intellectual Disabilities, vol. 12(2), 111-126.
Nom de l'intervention	Interaction intensive
Objectif	Améliorer la réceptivité des enseignants, des prestataires de soins et des autres partenaires de communication et ainsi améliorer la communication et les habiletés sociales des personnes polyhandicapées.
Milieu	Résidence
Durée	Cinq séances par semaine, 20 semaines
Intervenant	Expert-praticien, aide-psychologue
Description	Cette approche emploie un modèle optimum d'interaction aidants-nourrissons pour des personnes ayant une déficience intellectuelle. Les caractéristiques empruntées à cette interaction incluent la promotion du plaisir mutuel et des jeux interactifs; la modification du comportement pour un comportement plus engagé et significatif; la réalisation de micro-ajustements au flux d'interaction en utilisant des pauses, des répétitions et des rythmes mélangés; imputer l'intentionnalité aux comportements précommunicatifs; et utilisations des réponses ajustées. L'attention est accordée à la planification, au suivi et à la réflexion. La formation comprend un atelier d'une demi-journée organisé par un expert-praticien. Un guide de pratique sur l'interaction intensive, des lignes directrices sur le service, un formulaire de réflexion et un groupe de soutien sont offerts aux employés pour soutenir leur intervention. L'intervention comprend cinq séances par semaine. Ces séances sont suivies par une brève discussion réflexive avec un aide-psychologue.

Auteurs	Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Wahler, R. G., Singh, J., Sage, M. (2004). <i>Mindful caregiving increases happiness among individuals with profound multiple disabilities</i> . Research in Developmental Disabilities, vol. 25(2), 207-218.
Nom de l'intervention	Formation à la pleine conscience (mindfulness) pour les intervenants.
Objectif	Augmenter l'indice de bonheur chez les personnes présentant des incapacités multiples et profondes.
Milieu	Résidence (Foyer de groupe)
Durée	Huit semaines de formation.
Intervenant	Prestataires de soins travaillant dans les résidences, foyer de groupes pour les individus ayant une déficience intellectuelle sévère.
Description	Formation à la pleine conscience : Suivant la phase de référence, le chercheur principal explique aux intervenants l'essence même de l'étude, la nature de la formation proposée et la philosophie de la pleine conscience. À la fin de cette séance interactive, les participants ont le choix entre deux livres de lecture à lire avant la prochaine séance (quatre semaines plus tard). Trois séances sont données lors de la 4 ^e et 8 ^e semaine. La formation se termine à la 8 ^e semaine. Phase de pratique : Au cours de la troisième phase, les participants sont encouragés à utiliser les méthodes apprises et pratiquées lors de la phase d'entraînement à la prise de conscience. Activités auprès des usagers : Pendant les séances de loisir, les intervenants offrent aux usagers des objets et des activités. Ces séances ont été conçues comme des périodes peu exigeantes pour les usagers et visant à augmenter leur plaisir. L'intervenant interagit avec l'utilisateur et l'aide à manipuler les jouets et les objets et tente de l'engager dans les

	activités favorites telles que chanter, brosser les cheveux, massage aux mains, aux épaules et au cou. La sélection d'objets et d'activités pour chaque usager est basée selon un test de préférence des renforcements.
--	---

Auteurs	Vlaskamp, C., de Geeter, K. I., Huijsmans, I. M., Smith, I. H. (2003). <i>Passive activities : the effectiveness of multisensory environments on the level of activity of individuals with profound multiple disabilities</i> . Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 16(2), 135-143.
Nom de l'intervention	Environnement multi sensoriel
Objectif	Créer un sentiment de sécurité et fournir de nouvelles sensations avec des stimulations sous le contrôle de l'usager.
Milieu	Installation équipée d'une chambre multi sensorielle.
Durée	Séance de 30 minutes.
Intervenant	Employés qualifiés des installations.
Description	Un environnement multi sensoriel est un environnement conçu pour stimuler les sens à travers la lumière, le son, le toucher et l'odorat. Aux Pays-Bas et dans plusieurs autres pays d'Europe du Nord (p.ex. Belgique et Allemagne), l'environnement multi sensoriel contient à un seul endroit, une collection de dispositifs ou d'objets tels que des bassins à billes, des tubes à bulles, une queue de lumières en fibre optique et des effets musicaux. Il est présenté comme une activité de loisir, et est presque toujours donné à un moment précis dans la semaine et généralement par un groupe de personnes. L'environnement peut varier en grandeur et en cout.

Auteurs	Whinnery, S. B., Whinnery, K. W. (2011). <i>Effects of functional mobility skills training for adults with severe multiple disabilities</i> . Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, vol. 46(3), 436-453.
Nom de l'intervention	Mobility Opportunities Via Education (MOVE®)
Objectif	Enseigner les habiletés reliées à la mobilité fonctionnelle à l'intérieur des activités et de l'environnement quotidien de l'usager.
Milieu	Centre de réadaptation de jour.
Durée	Pendant les activités de loisirs et/ou la toilette.
Intervenant	Équipe MOVE® constituée de : l'usager, membre de sa famille, professionnels (infirmière, physiothérapeute, professionnel de soutien).
Description	Utilise une approche écologique et une programmation basées sur les activités visant à aider les usagers à améliorer leur qualité de vie. La programmation se concentre sur les résultats à prioriser pour l'usager plutôt que sur ses déficits. Un processus d'équipe est employé pour développer des activités pour l'usager afin de lui enseigner les habiletés motrices fonctionnelles critiques soutenant sa participation active. Ce curriculum comprend six étapes : 1- Administrer le <i>Top-down Motor Milestone Test</i> (TDMMT) afin de faciliter la position assise, la position debout et la marche. C'est une entrevue dans laquelle l'apprenant, les membres de la famille et les prestataires de services directs répondent à des questions concernant les capacités actuellement utilisées par l'usager. L'objectif est d'identifier l'utilisation fonctionnelle des habiletés. 2- Fixer des objectifs, identifier les priorités et sélectionner les activités journalières en fonction des informations recueillies à l'étape 1 et une seconde entrevue avec

	l'apprenant/famille. Ce second entretien concerne les questions en lien avec les désirs actuels et futurs et les barrières affectant la participation de l'utilisateur aux activités journalières habituelles. 3- Analyser la tâche, identifier les composantes et les compétences liées à la mobilité dans les activités journalières identifiées précédemment. L'objectif est de se centrer sur les compétences critiques identifiées comme prioritaires afin d'encourager la pratique intensive et répétée de celles-ci. 4- Mesurer les incitations, déterminer la quantité et le type de soutien requis pour augmenter la participation de l'utilisateur à l'activité choisie. Une des composantes essentielles du curriculum <i>MOVE</i>[®] est l'utilisation d'incitations physiques pour soutenir la mobilité fonctionnelle et la participation de l'utilisateur. Le niveau de soutien diffère cependant selon les besoins de l'utilisateur et l'exigence de l'activité. 5- Diminuer le nombre d'incitations, le soutien physique est estompé selon le facteur de sécurité et le niveau de compétence de l'utilisateur. Les incitations physiques sont révisées régulièrement et diminuées lorsque possible. Cette diminution diffère en fonction du progrès individuel de chaque individu. Toutes les décisions en lien avec cette diminution sont réalisées en équipe <i>MOVE</i>[®]. 6- Enseigner les habiletés. L'enseignement des compétences est intégré aux activités quotidiennes afin d'offrir une pratique significative et fréquente de la position assise, debout, et la marche. La composante essentielle de cette étape est l'identification d'activités de pratique pertinentes et motivantes pour l'utilisateur afin d'encourager sa participation active.
--	--

Auteurs	Yalon-Chamovitz, S., Weiss, P. L. (2008). <i>Virtual reality as a leisure activity for young adults with physical and intellectual disabilities</i> . Research in Developmental Disabilities, vol. 29(3), 273-287.
Nom de l'intervention	Réalité virtuelle (GestureTek GX single camera-based video capture VR system)
Objectif	Offrir des activités de loisirs pour les jeunes adultes ayant des incapacités physiques et intellectuelles considérables, car la participation à des loisirs est un droit humain fondamental et un aspect important de la qualité de vie.
Milieu	Centre d'activités de jour
Durée	Séance de 30 minutes, deux à trois fois par semaine pendant 12 semaines.
Intervenant	Instructeurs, intervenants du centre d'activités de jour.
Description	Ce système répond en temps réel aux mouvements du participant. Lors des séances, l'utilisateur se tient debout ou assis dans une zone délimitée en regardant un écran vidéo. Cet écran affiche une série de tâches fonctionnelles (p.ex. attraper des balles virtuelles). Les différents mouvements de l'utilisateur contrôlent l'interaction avec les objets virtuels. L'instructeur encourage l'utilisateur à utiliser les différentes parties de son corps et le guide verbalement et physiquement pendant qu'il est immergé dans l'environnement virtuel. Le système offre plusieurs choix de jeux virtuels. Les auteurs de l'étude ont sélectionné ces jeux en fonction du niveau de difficulté. Lors des deux premières séances, chaque utilisateur joue avec tous les jeux disponibles et reçoit des explications détaillées. Lors des séances subséquentes, il peut choisir deux jeux différents.

Auteurs	Young, H., Garrard, B. (2016). <i>Bereavement and loss : developing a memory box to support a young woman with profound learning disabilities</i> . British Journal of Learning Disabilities, vol. 44(1), 78-84.
Nom de l'intervention	Boîte à souvenirs (memory box)
Objectif	Soutenir le processus de deuil.
Milieu	À la maison.
Durée	Une fois par mois pendant six mois.
Intervenant	Chercheurs, mère et prestataires de soins.
Description	Approche centrée sur la personne permettant à l'individu endeuillé et à tous ceux qui l'entourent de se remémorer les événements ou les relations de sa vie d'une manière significative et relationnelle. Le processus consiste à rassembler une variété de souvenirs, qui représentent un temps, un lieu ou une personne. Ces souvenirs peuvent inclure des objets, des photographies, des illustrations, de la musique et des écrits. Cette approche regroupant plusieurs éléments permet de faciliter la guérison, le rythme et la répétition. Chaque objet a un récit associé et est raconté lorsque l'objet est tenu dans les mains. L'objectif est de rassembler un éventail d'objets dans la boîte et d'évoquer des souvenirs et des sentiments pour la personne décédée. La boîte de souvenirs offre une structure flexible pour explorer les souvenirs et renforcer les relations.

Auteurs	Zhou, L., Goff, G. A., Iwata, B. A. (2000). <i>Effects of increased response effort on self-injury and object manipulation as competing responses</i> . Journal of Applied Behavior Analysis, vol. 33(1), 29-40.
Nom de l'intervention	Analyse fonctionnelle, évaluation des préférences et intervention réponse - effort
Objectif	Diminuer les comportements d'automutilation.
Milieu	Au centre de réadaptation, dans une salle de formation.
Durée	Séance de 10 minutes, deux à quatre fois par jour, trois à cinq jours par semaine.
Intervenant	Chercheurs
Description	Phase 1 : Analyse fonctionnelle Chaque participant est d'abord exposé à trois conditions (seul, attention, demande). Pour l'une des participantes, considérant des résultats inhabituels, une condition de jeu a été ajoutée. Condition seule : La salle de formation ne contient pas d'objets de loisir et le chercheur n'interagit pas avec le participant et cela même lors des comportements d'automutilation. Condition d'attention : Le participant a un accès libre aux objets pendant la séance. Le chercheur n'interagit pas avec l'utilisateur outre que pour lui donner de l'attention (une réprimande) lorsqu'un comportement d'automutilation est adopté. Condition de demande : Le chercheur présente des essais d'apprentissage au participant dans des intervalles de 30 secondes. Il utilise une procédure d'incitation en trois étapes (instruction, démonstration, incitation physique). Le participant est félicité lorsqu'il adopte le comportement attendu et l'essai est cessé lorsqu'il emploie un comportement d'automutilation. Condition de jeu : Le participant a un accès libre à plusieurs objets tout au long de la séance. Le chercheur lui offre de l'attention chaque seconde, peu importe le comportement qui est adopté.

Phase 2 : Évaluation de la préférence de stimulus

Les prestataires de soins (caregivers) interagissant régulièrement avec les participants sont sondés pour connaître leurs objets préférés. Selon ces entretiens et des observations informelles réalisées par le chercheur, un bassin de 15 objets est sélectionné pour chaque participant. Chaque objet est présenté au participant de manière individuelle pendant trois essais de deux minutes.

Phase 3 : Intervention réponse – effort

Phase de référence : Les données sont recueillies sur les comportements d'automutilation et sur la manipulation des objets pendant que le participant a un accès libre à ses objets préférés. Le chercheur n'interagit pas avec le participant et n'agit pas lors des comportements d'automutilation.

Phase d'intervention : Manchons (dispositif de réponse-effort). Avant de commencer chaque séance, le chercheur place des manchons sur les bras du participant. Les manchons sont faits de matériel doux et ne contiennent rien qui restreigne davantage le mouvement. Il est possible pour le participant de mettre ses mains dans sa bouche (comportement d'automutilation), mais doit déployer un effort supplémentaire pour le faire. Une infirmière s'assure que les manchons ne blessent pas l'individu. La procédure est la même qu'à la phase de référence.

Annexe I - Caractéristiques des études retenues

Auteurs/ Année	Qualité méthodologique	Échantillon	Variables dépendantes	Procédures	Conclusion
Bloomberg et coll., 2003	Prépost avec groupe contrôle 90 %	$n = 8$ participants Étendue d'âge : 23- 53 Épilepsie, paralysie cérébrale, déficience visuelle	Fréquence des comportements de communication (amorce et réponse)	Domaine : Relation interpersonnelle Intervenant : Orthophoniste Durée : six mois, une séance par mois Milieu : maison et centre d'activités de jour PICTURE IT – programme de formation pour les prestataires de soins Deux intervenants sont nommés par participants (un à la maison et l'autre au centre d'activités de jour). Ils reçoivent une formation visant à apprendre à créer des opportunités de communication pour l'usager. Les habiletés de communication actuelles de l'usager sont le point central et l'objectif est d'en augmenter la fréquence. Ce programme est caractérisé par une approche de résolution de problèmes collaborative entre les intervenants.	○ Augmentation significative du nombre de réponses ($p < 0,01$); ○ Augmentation non significative pour les amorces d'interaction.
Bossink et coll., 2017	Essai randomisé contrôlé (Pilot) 100 %	$n = 37$ participants moy. âge : 32,1 ans	- Faisabilité des essais, - Faisabilité de l'intervention, - Niveau d'alerte, - Composition corporelle, - Tonus musculaire, - Saturation en oxygène, - Battement cardiaque, - Qualité de vie.	Domaine : Bien-être physique Intervenant : Physiothérapeute et professionnel de soutien direct ayant une expertise avec cette clientèle. Durée : 30 minutes, trois fois par semaine pendant 20 semaines. Milieu : Salle d'exercices spécialisés dans une résidence pour personnes ayant des incapacités Exercices assistés Six exercices soutenus par des appareils de musculation spécialisés. Un programme d'entraînement individualisé est élaboré pour chacun des usagers selon leurs capacités, leurs handicaps et leurs préférences. Lors de chaque séance, deux exercices différents sont exécutés en utilisant les appareils. Le programme est divisé en période de cinq semaines. Lors de chaque période, la vitesse et l'intensité de l'exécution sont augmentées.	○ Les exercices assistés sont une intervention faisable et acceptable pour les personnes polyhandicapées; ○ Pas de différence significative entre le groupe expérimental et le groupe contrôle au niveau des habiletés fonctionnelles, du niveau d'alerte et la qualité de vie; ○ Pas de différence significative entre le groupe expérimental et le groupe contrôle au niveau du tonus musculaire et des battements cardiaques; ○ Amélioration de la saturation en oxygène pour le groupe expérimental ($p < 0,001$).

Auteurs/ Année	Qualité méthodologique	Échantillon	Variables dépendantes	Procédures	Conclusion
Davis et coll., 2004	Alternance de traitement 85 %	$n = 3$ participants Âge : 31, 32 et 45 ans Épilepsie, paralysie cérébrale, scoliose	Pourcentage d'intervalles dans lesquels le bonheur s'est produit	Domaine : Bien-être émotionnel Intervenant : Chercheur Durée : trois à cinq jours, 10 minutes par séances Milieu : Salle de classe d'un établissement de réadaptation Interaction sociale seule Interaction sociale et présentation d'objets préférés L'expérimentateur amorce une interaction sociale pendant 10 minutes abordant une variété de sujets. Il amorce une nouvelle interaction aux 10 secondes. L'expérimentateur amorce une interaction sociale en présentant du même coup un objet préféré. Si l'individu affiche un mécontentement, l'expérimentateur lui présente un autre objet préféré.	- Les deux conditions démontrent un niveau plus élevé de bonheur comparé à la classe standard; - Niveau plus élevé de bonheur pendant les deux conditions combinées.
Green et coll., 2005	Niveaux de base multiples pour 2 participants, désign quasi expérimental avec un participant 100 %	$n = 3$ participants Vision altérée, quadriplégie spastique, trouble épileptique, scoliose sévère	Intervalle avec des comportements de résistance et indice de mécontentement	Domaine : Bien-être émotionnel Intervenant : Personnel de soutien direct et un superviseur Durée : Milieu : Résidentiel Programme d'enseignement enrichi Se compose de quatre composantes : 1- Identifier les objets et les activités préférées pour chaque participant selon l'opinion du personnel de soutien; 2- Des activités préférées sont menées juste avant l'implantation du programme d'enseignement et les activités non préférées sont éliminées; 3- Deux procédures sont conduites pendant les essais pédagogiques réels (poursuite des dispositions environnementales établies avant les essais et cessation brève de l'enseignement lorsque des comportements de résistance sont démontrés et présentation d'une activité préférée); 4- Ajout d'une activité préférée suivant le dernier essai d'enseignement.	- Les comportements de résistance et les indices de mécontentement ont diminué pour les trois participants pendant le programme d'enseignement enrichi comparé au programme standard; - Deux participantes ont augmenté leur niveau d'indépendance à réaliser la tâche.

Auteurs/ Année	Qualité méthodologique	Échantillon	Variables dépendantes	Procédures	Conclusion
Jones et coll., 2002	Étude longitudinale 90 %	$n = 13$ participants	Comportement du participant (performance), niveau d'incitation requis pour réagir à la demande	Domaine : Relation interpersonnelle Intervenant : Orthophoniste et employés directs Durée : 20 semaines, minimum d'une fois par semaine Milieu : Centre d'animation de jour Objets de référence Les intervenants emploient différents niveaux d'incitations (gestes, signaux verbaux ou physique) pour inciter les participants à employer le comportement souhaité (aller vers l'objet, explorer l'objet, donner l'objet à un partenaire). Ces objets font référence à différentes activités (p.ex. toilette, musique, hydrothérapie, massage, physiothérapie, etc.).	○ L'utilisation des objets de référence s'est améliorée significativement entre le début et la fin de l'intervention ($p < 0,0001$).

Auteurs/ Année	Qualité méthodologique	Échantillon	Variables dépendantes	Procédures	Conclusion
Parsons et coll., 2004	Niveaux de base multiples 94 %	$n = 30$ participants	Comportement à la tâche	Domaine : Activité et développement personnel Intervenant : Trois enseignants certifiés en éducation spécialisés et quatre assistants enseignants Durée : Milieu : Milieu de traitement de groupe (congregate day-treatment setting) Programme de gestion des résultats (Outcome management program) Programme de formation du personnel en six étapes : 1- Identifier les résultats souhaités pour l'utilisateur; 2- Définir les comportements souhaités pour le personnel auprès de l'utilisateur; 3- Observer les comportements cibles pour les usagers et le personnel; 4, 5 et 6- Représentent l'intervention et concernent la formation du personnel à cibler les comportements et à donner des rétroactions. Un modèle structurant le rôle du personnel est présenté afin de faciliter leur répartition dans le groupe d'utilisateurs. Le personnel doit jouer le rôle d'entraîneur et de coordonnateur d'activité. Cette manière de structurer les tâches du personnel permet d'offrir aux usagers du temps d'enseignement individuel. De plus, elle permet aux autres usagers de bénéficier d'une attention soutenue en termes d'incitations et de félicitations.	○ Le comportement à la tâche a augmenté de 36 % (phase de référence) à 68 % (pendant le programme) pour le site 1; ○ Le comportement à la tâche a augmenté de 27 % (phase de référence) à 67 % (pendant le programme) pour le site 2; ○ 12 étudiants ont augmenté leur comportement à la tâche pendant le programme d'intervention.

Auteurs/ Année	Qualité méthodologique	Échantillon	Variables dépendantes	Procédures	Conclusion
Realon et coll., 2002	Prépost, suivi 89 %	$n = 19$ participants	Comportements (niveau d'alerte, engagement, interaction avec les employés, émotions)	Domaine : Activité et développement personnel Intervenant : Employés de la résidence. Durée : Deux semaines de formation Milieu : Résidence (foyer de groupe) Positive Environment Program (PEP) Programme de formation pour les employés. Les composantes enseignées de ce programme sont : l'importance d'établir un contact visuel, d'offrir une variété de commentaires positifs, d'augmenter le nombre d'interactions avec les résidents, de répondre aux tentatives de communication des résidents, et d'offrir du matériel de loisirs à tous. Lorsque les séances en classes sont terminées, le formateur observe chaque employé dans son milieu de travail naturel. À l'aide d'une liste de contrôle et de rétroactions verbales, le formateur évalue la compréhension des employés sur chacune des composantes du programme. Des récompenses sous forme de certificat sont employées pour soutenir les bons coups des employés.	○ Une amélioration des comportements des résidents a été observée : niveau d'alerte, engagement avec le matériel, et indice du bonheur.

Auteurs/ Année	Qualité méthodologique	Échantillon	Variables dépendantes	Procédures	Conclusion
Salmento et Bambara, 2000	Niveaux de base multiples 80 %	$n = 4$ participants	- Nombre de fois que les intervenants offrent un choix - Nombre de réponses (choix) fait par l'utilisateur	Domaine : Autodétermination Intervenant : Employés de la résidence Durée : Rencontres de consultation (2 heures sur 2 jours) et formation in vivo, une semaine. Milieu : Résidence Formation au personnel à offrir des choix Consiste en trois étapes : 1- une rencontre de consultation; 2- une formation in vivo et 3- une phase de rétroaction. Une séquence pour présenter les choix est enseignée au personnel et ensuite, ils doivent utiliser cette séquence. Un instructeur modèle chacune des étapes avec l'employé. Par la suite, l'employé reçoit des rétroactions sur son intervention auprès de l'utilisateur. La séquence : 1- présenter et décrire les deux options de choix; 2- offrir la première option et attendre cinq secondes pour une réponse; 3- offrir une seconde option et attendre cinq secondes pour la réponse; 4- donner le choix, si l'un des objets est clairement choisi; 5- offrir à nouveau les options, répéter l'étape 2 et 3 si le choix n'est pas clair; 6- corriger si nécessaire; 7- répéter la séquence pour des possibilités additionnelles de choix.	○ Nombre de possibilités de choix offert augmente; ○ Le nombre de choix réalisés augmente proportionnellement avec le nombre de possibilités de choix présentés par le personnel.

Auteurs/ Année	Qualité méthodologique	Échantillon	Variables dépendantes	Procédures	Conclusion
Samuel et coll., 2008	Niveaux de base multiples 70 %	$n = 4$ participants	- Balayage visuel; - Regarde les visages; - Engagement; - Attention conjointe; - Amorce de contact social/physique.	Domaine : Relations interpersonnelles Intervenant : Expert-praticien, aide-psychologue Durée : 20 semaines, cinq séances par semaine Milieu : Résidence Intensive Interaction : Approche visant à améliorer la réceptivité des partenaires de communication afin d'améliorer la capacité de communication et les habiletés sociales des personnes polyhandicapées. Un atelier d'une demi-journée est offert aux partenaires de communication. L'intervention inclut la promotion du plaisir et des jeux interactifs, la modification du comportement interpersonnel pour devenir plus engageant et significatif, des microajustements aux interactions en utilisant les pauses et la répétition et le changement de rythme et l'utilisation de réponses ajustées. Chaque séance est suivie d'une discussion réflexive entre l'aide-psychologue et l'intervenant.	○ Le balayage visuel et l'attention conjointe ont augmenté pour tous les participants entre la dernière phase d'intervention et la seconde phase de référence; ○ Le regard des visages et l'engagement ont augmenté pour trois individus entre la dernière phase d'intervention et la seconde phase de référence; ○ Les amorces de contact social ont augmenté pour trois participantes et diminué pour un individu entre la dernière phase d'intervention et la seconde phase de référence.
Singh et coll., 2004	Niveaux de base multiples 89 %	$n = 3$ participants Quadriplégie spastique, trouble épileptique, dysphagie	Bonheur	Domaine : Bien-être émotionnel Intervenant : Six prestataires de soins travaillant dans les résidences (foyer de groupe) Durée : Six rencontres de formation, huit semaines Milieu : Résidence (foyer de groupe) Formation à la pleine conscience pour les intervenants Une première séance est réalisée pour expliquer l'essence même de cette étude, la nature de la formation proposée et la philosophie de la pleine conscience. Pendant qu'ils sont avec les usagers, lors d'activités de loisir, les intervenants sont invités à utiliser les méthodes apprises pendant la formation.	○ Les résultats démontrent que le niveau de bonheur des trois usagers a augmenté considérablement pendant les séances de loisirs.

Auteurs/ Année	Qualité méthodologique	Échantillon	Variables dépendantes	Procédures	Conclusion
Vlaskamp et coll., 2003	Comparaison 80 %	$n = 19$ participants	- Niveau d'alerte - Niveau d'interaction	Domaine : Activité et développement personnel Intervenant : Employés qualifiés en installation Durée : Séance de 30 minutes Milieu : En installation Environnement multi sensoriel Environnement conçu pour stimuler les sens à travers la lumière, le son, le toucher et l'odorat. Contient une collection de dispositifs ou d'objets tels que des bassins à billes, des tubes à bulles, une queue de lumières en fibre optique et des effets musicaux à un seul endroit.	○ Pas de différence significative entre les deux contextes (milieu de vie normal vs environnement multi sensoriel) pour aucune des observations principales; ○ Une seule différence de signification au niveau de l'interaction avec les objets qui est plus élevée pour l'environnement multi sensoriel ($p = 0,006$).
Whinnery et Whinnery, 2011	Niveaux de base multiples 100 %	$n = 5$ participants Quadriplégie spastique, trouble épileptique, trouble de comportement compulsif	- Nombre de pas, - Nombre de fois debout	Domaine : Activité et développement personnel Intervenant : Équipe MOVE® constituée de l'utilisateur, membre de la famille, professionnels (infirmière, physiothérapeute, professionnel de soutien) Durée : Pendant les activités de loisirs et/ou la toilette Milieu : Centre de réadaptation de jour Mobility Opportunities Via Education (MOVE®) Programme en six étapes 1- Faire passer le <i>Top-down Motor Milestone Test</i> (TDMMT); 2- Fixer des objectifs, identifier les priorités et sélectionner les activités journalières; 3- Analyser la tâche, identifier les composantes et les compétences liées à la mobilité dans les activités; 4- Mesurer le nombre d'incitations, déterminer la quantité et le type de soutien requis pour augmenter la participation; 5- Diminuer le nombre d'incitations, le soutien physique est estompé; 6- Enseigner les habiletés, l'enseignement des compétences est intégré aux activités quotidiennes.	○ Pendant le programme, tous les usagers ont amélioré leurs habiletés à la marche; ○ Suite au programme, tous les usagers ont réalisé des gains (se tenir debout).

Auteurs/ Année	Qualité méthodologique	Échantillon	Variables dépendantes	Procédures	Conclusion
Yalon- Chamovitz et Weiss, 2008	Niveaux de base multiples avec groupe contrôle 83 %	<i>n</i> = 33 participants DI modérée et paralysie cérébrale	- Succès à jouer au jeu; - Plaisir; - Estime personnelle	Domaine : Activité et développement personnel Intervenant : Instructeurs, intervenants du centre d'activités de jour Durée : Séances de 30 minutes, deux à trois fois par semaine pendant 12 semaines Milieu : Centre d'activités de jour Réalité virtuelle (GestureTek GX) Lors des deux premières séances, les usagers ont la possibilité d'essayer l'ensemble des jeux virtuels sélectionnés selon leur capacité. Par la suite, lors des rencontres subséquentes, ils peuvent choisir deux jeux virtuels. Pendant l'intervention, l'intervenant soutient verbalement et physiquement l'usager.	○ L'instructeur rapporte que le succès des participants à jouer avec les jeux virtuels a été variable d'un jeu à l'autre. Les participants indiquent que leur succès a été équivalent. ○ L'instructeur et les participants ont rapporté que les jeux virtuels sont plaisants; ○ Pas de différence significative entre le groupe expérimental et le groupe contrôle au niveau de l'estime personnelle.
Young et Garrard, 2016	Étude de cas avec approche qualitative 85 %	<i>n</i> = 1 participant Paralysie cérébrale quadriplégie	Expérience avec la boîte souvenir	Domaine : Bien-être émotionnel Intervenant : Chercheurs, mère et prestataires de soins Durée : Une fois par mois, pendant six mois Milieu : À la maison Boîte de souvenir (memory box) Approche centrée sur la personne, qui permet à l'individu endeuillé et à tous ceux qui l'entourent de se rappeler des événements ou des relations de sa vie, d'une manière significative et relationnelle. Ce processus consiste à rassembler une variété de souvenirs, qui représentent un temps, un lieu ou une personne. Ces souvenirs peuvent inclure des objets, des photographies, des illustrations, de la musique et des écrits. L'objectif de rassembler un éventail d'objets dans une boîte est d'évoquer des souvenirs et des sentiments pour la personne endeuillée. La boîte à souvenir offre une structure flexible pour explorer les souvenirs et renforcer les relations.	○ Le développement de la boîte souvenir a motivé la jeune femme; ○ Est une expérience émotionnelle régulière pour la dame et continue d'avoir une influence; ○ A permis de développer une relation entre l'usagère et le prestataire de soins.

Auteurs/ Année	Qualité méthodologique	Échantillon	Variables dépendantes	Procédures	Conclusion
Zhou et coll., 2000	Niveaux de base multiples 89 %	<i>n</i> = 4 participants comportement s d'automutilatio n	- Occurrence du comportement d'automutilation - Durée de la manipulation des objets	Domaine : Bien-être émotionnel Intervenant : Chercheurs Durée : Séance de 10 minutes, deux à quatre fois par jour, trois à cinq jours par semaine Milieu : Au centre de réadaptation, dans une salle de formation Analyse fonctionnelle, évaluation de la préférence de stimulus, Intervention réponse – effort Manchons (dispositif de réponse-effort). Avant de commencer chaque séance, le chercheur place des manchons sur les bras du participant. Les manchons sont faits de matériel doux et ne contiennent rien qui restreigne davantage le mouvement. Il est possible pour le participant de mettre ses mains dans sa bouche (comportement d'automutilation), mais il doit déployer un effort supplémentaire pour le faire. Le participant a un accès libre à ses objets préférés. Le chercheur n'interagit pas avec le participant et n'agit pas lors des comportements d'automutilation.	○ Trois participantes ont amélioré leur manipulation d'objets. Une participante a maintenu son niveau déjà élevé de manipulation; ○ Quatre participantes ont diminué leur comportement d'automutilation.



**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 