



123rf.com/profile_olesiab

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

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

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

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

En collaboration avec :
Sean Gayadeen, M.A.P., agent de planification, de programmation de recherche, CIUSSS MCQ

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

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

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

Analyse et rédaction

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

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

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

Sous la direction de

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

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

Comité scientifique

Normand Boucher, Ph. D., chercheur en établissement, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale

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

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

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

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

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

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

Comité de consultation

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Anne-Elisabeth Viel, chef des services spécifiques et spécialisés 8-21 ans DI-TSA-DP – zone centre, CIUSSS MCQ

Soutien à l'édition

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

Sonia Dany, agente de planification, programmation et recherche en transfert de connaissances, Service de transfert, valorisation de connaissances – innovation, Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation, CIUSSS MCQ

Révision

Sylvie Lafleur

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

Josée Mac Donald

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

Mise en page

Joanie Rousseau

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

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

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

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

© CIUSSS MCQ

Dépôt légal

ISBN (version électronique) : 978-2-550-78627-6

Résumé

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

Conclusion et proposition de recommandations

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

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

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

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

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

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

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

Présence d'un consensus FORT

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

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

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

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

Nous recommandons :

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

Présence d'un consensus

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

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

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

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

Présence d'un consensus FORT

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

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

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

Nous recommandons :

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

Présence d'un consensus fort

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

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

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

Considérant le nombre relativement peu élevé d'utilisateurs;

Nous recommandons :

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

Présence d'un consensus

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

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

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

Nous recommandons :

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

Présence d'un consensus

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

Références

Horn, E. M., Kang, J. (2012). *Supporting young children with multiple disabilities : what do we know and what do we still need to learn?*. Topics Early Child Special Education, vol. 31(4), 241-248.

Northern Ireland Curriculum (2014). *Quest for learning : guidance & assessment materials profound & multiple learning difficulties*. Tiré de http://ccea.org.uk/sites/default/files/docs/curriculum/assessment/quest_for_learning/pmlD_Quest_for_learning.pdf

Welsh Assembly Government (2006). *Routes for Learning, additional guidance : assessment materials for learners with profound learning difficulties and additional disabilities*. Tiré de <http://learning.gov.wales/docs/learningwales/publications/121115routeslearningadditionalen.pdf>



123rf.com/profile_olesiabil

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

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

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

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

www.rechercheiuditsa.ca

www.ciusssmcq.ca

Pour nous suivre sur les médias sociaux :

 CIUSSS MCQ