

LES INTERVENTIONS CONCERNANT L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ET LA MOTRICITÉ DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES : REVUE DE LITTÉRATURE

Marlène Galdin, Luc Robitaille et Claude Dugas

Cette revue qualitative de la documentation recense les études (entre 1995 et 2009) ayant observées les interventions sur la motricité, le temps de pratique d'activités motrices et la mobilité des personnes polyhandicapées adultes. L'objectif de cet article est de permettre l'agencement et la diffusion des connaissances et pratiques basées sur des données probantes concernant le domaine corporel des personnes polyhandicapées. Les conclusions des recherches indiquent que des résultats positifs sembleraient atteignables quant à l'amélioration ou le maintien de la motricité et de la mobilité des personnes polyhandicapées même à l'âge adulte. Le peu de recherches et les limitations méthodologiques ne permettent pas de promouvoir de manière formelle un type d'intervention ou de programmation plutôt qu'un autre.

INTRODUCTION

Le Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et inadaptations (CTNERHI), en France, réfère au polyhandicap comme étant : « un handicap grave à expression multiple avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde » (George-Janet, 2002). Cette définition diffère quelque peu de celle de 2005 (décret n° 89-798, annexe XXIV ter). Le polyhandicap est alors défini comme « un handicap grave à expression multiple, associant une déficience motrice et une déficience intellectuelle sévère ou profonde et entraînant une limitation extrême de l'autonomie et des possibilités d'expression et de relation ». Au Québec, le polyhandicap se définit par la présence de trois caractéristiques principales qui sont des « incapacités intellectuelles graves 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 » (Rivest, Lauzière, Lemieux et Élie, 1999).

Marlène Galdin, Ph.D., Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec, Institut universitaire
Adresse électronique : marlene_galdin@ssss.gouv.qc.ca; Luc Robitaille, B.A., B.Sc; Claude Dugas, Ph.D. Université du Québec à Trois-Rivières, Département des sciences de l'activité physique

En France, la prévalence du polyhandicap a été estimée entre 0,7‰ et 2,02‰ personnes (Piazza et Godfroid, 2004; Sabreux, 1996). Au Québec, il n'existe pas encore, à notre connaissance, de données sur la prévalence concernant cette condition. Selon des indicateurs de gestion de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDI), en 2008, les personnes polyhandicapées représentaient, en moyenne, 3% de la population ayant une déficience intellectuelle (DI) desservie par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement (CRDITED) québécois. Malgré leur nombre plutôt restreint, les personnes vivant une situation de polyhandicap sont dépendantes du support des autres pour subvenir à leurs besoins quotidiens (Maes, Lambrechts, Hostyn et Petry, 2007; Nakken et Vlaskamp, 2007). Selon Hogg, Reeves, Robert et Mudford (2001), cinq facteurs expliquent une espérance de vie réduite chez les personnes polyhandicapées, soit le manque d'accès à une personne aidante, un faible niveau de compétence motrice, la dysphagie, l'épilepsie et une mauvaise condition respiratoire. L'objectif de cet article est

Nous tenons à remercier mesdames Mylène Alarie et Sylvie Garneau, toutes deux du CRDITED MCQ- IU, pour leurs commentaires.

d'amorcer l'agencement et la diffusion des connaissances et pratiques basées sur des données probantes traitant d'interventions (non médicales) de la sphère corporelle pour les personnes adolescentes et adultes polyhandicapées par une analyse de la documentation scientifique.

Caractéristiques du polyhandicap

Les personnes polyhandicapées présentent une multitude de problèmes de santé associés (p. ex. épilepsie, dysphagie, constipation, reflux gastro-intestinal) (Nakken et Vlaskamp, 2007). Elles peuvent également être atteintes d'une déficience sensorielle (Horrach, 2006; Nakken et Vlaskamp, 2007; Munde, Vlaskamp, Ruijsenaars et Nakken, 2009; Vlaskamp et van der Putten, 2009). Selon Zijlstra et Vlaskamp (2005), 85% des personnes ayant une déficience profonde présentent un déficit visuel et entre 25% et 33% ont des déficits auditifs. Le sens du toucher et les autres sens cutanés peuvent également être affectés. Les personnes polyhandicapées sont, en moyenne, capables d'une légère compréhension du langage verbal. Souvent, cette compréhension se limite à des consignes simples. Leurs habiletés de communication se trouvent généralement à un niveau présymbolique (Horrach, 2006; Nakken et Vlaskamp, 2007). Nonobstant des comportements adaptatifs très limités, cette population présente un délai des réponses adaptatives très long.

En France, Hodgkinson, Jindrich, Metton et Berard (2002) proposent une recension des données objectives sur l'état neuro-orthopédique (sur 120 patients polyhandicapés). Les résultats indiquent que l'athétose¹ était associée à la spasticité chez 19,6% des participants. L'impossibilité complète d'utiliser une main ou l'autre était présente chez 36,4% de l'échantillon. Chez 32,5% des personnes, la présence d'au moins une escarre a été notée. De plus, 32,5% des individus étaient maigres et 45,2% avaient une douleur chronique à la hanche (seulement 13,6% recevaient des antalgiques). Selon ces auteurs, les personnes polyhandicapées devraient bénéficier prioritairement de mesures préventives telles que la rééducation respiratoire, un suivi diététique, des installations assises de qualité et des modifications fréquentes de position.

¹ Affection neurologique caractérisée par des mouvements involontaires, non coordonnés, lents, de grande amplitude, affectant surtout les extrémités des membres.

Les personnes polyhandicapées ont des troubles de la motricité qui varient en forme et en gravité (Zijlstra et Vlaskamp, 2005). Même si nombre d'entre elles sont en fauteuil roulant et ne peuvent se déplacer seules, d'autres arrivent à avancer grâce à un déambulateur adapté voire même à ramper sur le sol. L'inactivité chez les personnes polyhandicapées est fréquente étant donné les nombreuses limitations motrices et l'état neuro-orthopédique souvent sévère. Jones et collaborateurs (2007) mentionnent qu'une telle inactivité pour une population aussi fragile que les personnes polyhandicapées pourrait conduire à un déclin de la santé, une augmentation des problèmes ambulatoires et posturaux, une déminéralisation des os, le cancer du côlon, le diabète de type 2, l'hypertension et l'hypercholestérolémie. De plus, le développement de la mobilité est considéré comme étant important pour le développement de nombreuses autres habiletés comme la cognition, la communication et la socialisation (Thomson, 2005).

On pourrait, sans risque de choquer, dire que le polyhandicap se définit par une motricité anormale : hypotonie et pauvreté de la gesticulation initiale, contrastant parfois avec une hyperexcitabilité au moindre stimulus, annonçant des contractures et une rigidité spastique ultérieures, ou une dystonie complexe mêlant contractions agonistes et antagonistes et fixant l'individu dans une gangue hypertonique stéréotypée qui modèle son squelette dans une posture anormale (Gautheron et al., 2004, p.99).

Face à un tel portrait, ne faudrait-il pas laisser l'exclusivité du traitement ou de l'encadrement des problèmes moteurs chez les personnes polyhandicapées à des spécialistes du milieu médical ou paramédical? En fait, il semble qu'il faille éventuellement séparer deux catégories d'intervention. La première pourrait être reliée à la santé - au sens strict - des personnes polyhandicapées et nécessiterait des actes réservés à des professionnels de la santé. Une autre approche serait de nature éducative et référerait à un programme d'adaptation et de réadaptation. De plus, une approche mixte de nature transdisciplinaire pourrait également être envisagée. Les interventions auprès des personnes polyhandicapées ne se limitent pas aux soins de base, médicaux et paramédicaux. Il est primordial de leur fournir la possibilité de communiquer, de se divertir, de s'occuper et d'apprendre (Collignon, 2008).

L'intervention auprès des personnes polyhandicapées

Les notions d'adaptation et de réadaptation sont mises à l'épreuve lors des interventions auprès de la population polyhandicapée. Le défi est d'adapter les variables environnementales physiques et sociales à ces personnes qui, pour leur part, ont une capacité d'adaptation limitée. Ainsi, les objectifs d'adaptation devraient porter sur les habitudes et les horaires de vie, les routines et les installations en lien avec les besoins de la personne tout en cherchant l'équilibre entre les temps d'interaction, d'activités et de détente. L'adaptation du milieu vis-à-vis des modalités de communication des personnes polyhandicapées reste un élément incontournable. Au plan de la réadaptation, il est difficile de s'imaginer que ces personnes puissent atteindre un fonctionnement normal.

L'activité physique ou toute forme d'activité corporelle permettrait d'associer ces possibilités tout en fournissant des moyens d'atteindre des objectifs d'adaptation et de réadaptation, et ainsi de favoriser une sollicitation corporelle. L'activité physique se définit généralement comme tout mouvement corporel produit par les muscles du squelette et entraînant une dépense d'énergie supérieure à celle dépensée au repos (Organisation Mondiale de la Santé, 2006). L'activité physique regroupe donc les loisirs ainsi que certaines activités de la vie quotidienne (AVQ). La mobilité réfère à la capacité de se mouvoir. Ainsi, si une personne se déplace seule en fauteuil roulant, elle peut être considérée comme étant mobile en s'aidant du fauteuil. Les capacités motrices fonctionnelles sont un ensemble d'actions permettant à l'individu de faire des mouvements dont la fonction est de réaliser une tâche ou de communiquer. Prasher et Janicki (2002) recommandent que les personnes ayant une DI s'engagent dans des activités physiques quotidiennes de niveau modéré et que ces activités comprennent des exercices où l'individu est actif et d'autres où il s'exécute avec une aide extérieure. Ces exercices doivent tenir compte du niveau de mobilité de l'individu. Jones et collaborateurs (2007) ajoutent que, pour des personnes ayant une DI profonde, des exercices d'intensité faible à modérée peuvent constituer un défi physique. Même si Piazza et Godfroid (2004) mentionnent qu'environ 3% des personnes polyhandicapées atteignent l'âge de 55 ans, leurs divers troubles moteurs ont tendance à s'aggraver au cours de la croissance, puis à se compliquer avec le vieillisse-

ment. Ce constat peut être fait en l'absence de mesures préventives, mais parfois aussi en dépit de traitements adaptés et continus (Zucman, 2000).

La question générale que nous nous posons est la suivante : Quelles techniques d'intervention ou programmes d'intervention spécifiques permettent efficacement d'accroître les capacités fonctionnelles motrices ou d'augmenter l'engagement moteur des personnes polyhandicapées à l'adolescence et durant la vie adulte?

MÉTHODE

La recension des écrits a été effectuée en consultant les banques de données Medline, PsychInfo, ÉRIC, CINAHL, Psychology and Behavioral Sciences Collection et Sportdiscuss. La période de recherche documentaire se situait entre 1995 et 2009 (sans tenir compte de la langue). Le vocabulaire anglais réfère à des déficiences multiples (*multiple disabilities*). Ces termes englobent des personnes ayant plusieurs handicaps (p. ex. deux déficiences sensorielles sans DI). Nous avons également utilisé les termes de paralysie cérébrale (*cerebral palsy*) avec DI grave ou profonde. Ainsi, nous n'avons inclus que les articles² partageant les trois critères de la définition québécoise du polyhandicap (c.-à-d. la présence de DI grave ou profonde, d'atteintes de la motricité et de difficultés d'adaptation). L'éligibilité des articles retenus a été approuvée par les deux premiers auteurs, de manière indépendante.

Lorsque le terme « polyhandicap* » est utilisé, 33 études sont répertoriées. De ces 33 études, six abordent une population adulte vivant avec un polyhandicap et quatre d'entre elles présentent une condition médicale (p. ex. médicaments ou chirurgies). Nous excluons les recherches de nature médicale. Aucune des six études n'évalue l'effet d'une intervention non médicale sur les habiletés motrices, le temps d'engagement, l'amplitude de mouvement ou encore les capacités fonctionnelles des personnes vivant une situation de polyhandicap. Une seconde recherche, dans les différentes bases de données avec les mots clé suivants : « multiple disability* », « mental retardation », « intellectual disability* », « learning disability* »,

² Les interventions proposées plus bas ne représentent pas l'ensemble des pratiques ayant cours. Seules sont présentées celles qui ont fait l'objet d'une forme ou autre évaluation scientifique publiée.

« mobilit* », « physical » et finalement « motion », a été réalisée en tenant compte de toutes les tranches d'âge. Elle a généré 176 articles parmi lesquels nous avons retenu ceux qui font référence aux capacités fonctionnelles, motrices, locomotrices, à la mobilité et à l'activité physique. Ensuite, nous avons sélectionné les études portant sur l'évaluation des effets de traitements, interventions, curriculums, programmes et stratégies sur ces capacités (en excluant toujours les études de nature médicale). Suite à une lecture des résumés,

les articles ciblant une population adulte ont été retenus, mais étant donné leur faible occurrence ($n = 2$), nous avons inclus les études concernant la population adolescente (à partir de 12 ans), passant ainsi à un total de cinq études. Enfin, les bibliographies des articles retenus ainsi que deux études épidémiologiques ont été scrutées, permettant ainsi de repérer quatre autres études correspondant à nos critères d'inclusion ($n = 9$). Le Tableau 1 résume les études recensées.

Tableau 1

Description des études recensées concernant la motricité et l'engagement physique des personnes polyhandicapées

Auteurs, date	N	Mesures	Durée	Intervention	Conclusion
Approches thérapeutiques					
Cadenhead, McEwen et Thompson (2002)	6 adultes Paralysie cérébrale et DI	Amplitude de mouvement (goniomètre)	16 semaines Une mesure par semaine	Exercices d'étirements passifs de la hanche et de la cheville	Pas de différence significative de l'amplitude de mouvement
Jones et al. (2006)	14 adultes DI grave 8 adultes polyhandicapés	<i>Goal attainment scaling (GAS)</i> Indicateurs de la santé : saturation en oxygène, pression sanguine, poids, grandeur, indice de masse corporelle Impression clinique <i>Aberrant Behaviour Checklist (ABC)</i>	16 semaines Trois à cinq périodes d'activité supplémentaire par semaine	<i>Rebound therapy</i> Exercices passifs Exercices actifs Marche Nage Hydrothérapie Activités de groupe Intensité faible à modérée des exercices	Amélioration de l'atteinte des objectifs fixés pour les deux groupes avec un petit effet de taille Amélioration de l'engagement dans les activités et de l'éveil Réduction modérée des troubles du comportement Aucun changement des indicateurs de la santé
Jones et al. (2007)	8 adultes DI profonde et difficultés physiques	Amplitude de mouvement Indicateurs physiologiques de la santé (comme Jones et al., 2006) <i>Life Experience Checklist (LEC)</i> <i>Alertness Scale</i> <i>ABC</i>	16 semaines	Cf. Jones et al. (2006)	Pas de changements de l'amplitude et des indicateurs de santé Amélioration adaptative dans le temps Amélioration à l'échelle Liberté du LEC Amélioration de l'échelle Éveil (<i>Alertness Scale</i>) et diminution de l'échelle Léthargie (<i>ABC</i>)
Lee et Ng (2008)	29 enfants et adolescents (4-13 ans)	Électromyographie au niveau des ischiojambiers Distance entre le grand trochanter et la malléole externe Dynamomètre	Quatre traitements de cinq répétitions	Étirements passifs 10 s Étirements passifs 30 s Chaleur et étirements passifs 10 s Chaleur et étirements passifs 30 s	Amélioration de l'extensibilité des ischiojambiers Meilleurs résultats avec la chaleur et 30 s
Approches éducatives : « Bottom-up »					
Vlaskamp, Geeter, Huijsmans	20 adultes DI profonde et déficience	Questionnaire adressé aux intervenants Atteinte d'objectif au	30 min/séance Deux observations en	Exposition à l'EMS et à un milieu naturel de vie	« Être actif » est le seul objectif nommé dans tous les plans d'intervention.

et Smit (2003)	physique et leurs intervenants En institution	plan d'intervention Une observation aux 30 s pendant 30 min pour l'éveil et l'interaction Échelle comportementale et du sommeil (Guess et Siegel-Causey, 1995)	environnement multisensoriel (EMS) Une observation en milieu de vie naturel		89% des intervenants utilisent deux stimulations sensorielles simultanément. 66% des intervenants choisissent les stimulations visuelles, 65% auditives, 54% kinesthésiques et tactiles, 12% olfactives. Le niveau d'activité est similaire dans les deux milieux. Les participants étaient éveillés et actifs avec le matériel 54% du temps passé en EMS vs 46% du temps en milieu naturel. Certains participants étaient plus actifs et éveillés en EMS alors que d'autres l'étaient davantage dans le milieu naturel. Les participants semblaient plus alertes en EMS lorsque les stimuli présentés étaient non continus et offerts par le personnel.
----------------	--	--	--	--	---

Approches éducatives : « Top-down »

Berg et al. (1995)	4 adolescents (13-17 ans) DI profonde et handicap physique multiple	Analyse de tâche	8-10 mois Une à deux séances/semaine	Entraînement à commander et acheter un produit avec l'aide directe de l'expérimentateur si nécessaire. L'entraînement se fait jusqu'à ce qu'il y ait 100% de réponses adéquates sur trois sessions consécutives.	Généralisation de la compétence de commander un produit dans divers endroits pour les 4 participants Amélioration de la qualité des performances aux tâches Maintien des améliorations lors d'un suivi de 4-5 mois.
Van der Putten, Vlaskamp, Reynders et Nakken (2005)	44 enfants et adolescents (2 à 16 ans) Polyhandicapés	<i>Top Down Motor Milestone Test</i>	12 mois Sessions de 30 min	Utilisation du Curriculum MOVE Toutes les activités focalisent sur s'asseoir, rester assis, se lever, rester debout.	Amélioration significative de l'indépendance dans le groupe expérimental. 63% du groupe expérimental vs 33% du groupe contrôle ont vu une amélioration de leur indépendance. 13% du groupe expérimental et 25% du groupe contrôle ont vu leur indépendance diminuer.

Technologies de l'information et de la communication (TIC)

Lancioni et al. (2009)	2 participants (4 et 14 ans) Polyhandicapés	Fréquence des réponses/session Fréquence des réponses en l'absence du comportement problématique Durée de l'absence du comportement problématique suite à une réponse adéquate Temps sans comportement problématique	228 et 232 sessions de 5 min respectivement 5-14 séances par jour	Microcapteurs à pression installés au dossier ou aux appuis jambes du fauteuil roulant du participant L'activation du micro capteur engendre un stimulus. Les stimuli ont été choisis par une méthode spécifique.	Augmentation de la fréquence des réponses pour les 2 participants Augmentation du temps sans apparition du comportement problématique Augmentation du nombre de réponses adéquates Augmentation de la durée des stimulations
------------------------	--	---	--	---	---

RÉSULTATS

Nous avons classé les études selon quatre approches d'interventions : (a) thérapeutiques, (b) éducatives de type « bottom-up », (c) éducatives de type « top-down » et (d) les nouvelles technologies. Cette taxonomie n'est pas exhaustive et vise à simplifier la compréhension des types d'intervention. Ici, les interventions thérapeutiques font référence aux interventions impliquant un professionnel de la santé et visant à influencer l'état d'une personne par le biais d'activités ou de traitements comme des étirements, des massages, l'activité physique, etc. La catégorie des approches éducatives a comme objectif de favoriser le développement global de la personne. L'approche « bottom-up », de son côté, vise à acquérir une ou des habiletés préalables et nécessaires à l'accomplissement d'une tâche plus complexe. Cette approche se rapporte à des notions développementales. Par exemple, l'équilibre, la force, l'amplitude de mouvement, la perception visuelle et le fonctionnement vestibulaire sont souvent considérés comme des préalables à l'accomplissement d'une tâche telle que l'acquisition de la position assise ou de la marche. Ainsi, avant de pouvoir marcher debout, il est nécessaire de se tenir debout sans aide. L'approche « top-down » se base sur l'entraînement à des tâches spécifiques comme se brosser les dents ou participer au toilettage. Selon cette vision, l'aspect fonctionnel de la tâche est préféré aux éléments plus développementaux nécessaires au bon accomplissement de cette dernière. Elle vise particulièrement la formation et l'entraînement pour l'acquisition et la généralisation d'habiletés. Finalement, la catégorie des nouvelles technologies vise l'utilisation des technologies de pointe permettant d'influencer l'état général, l'autonomie, la communication et l'autodétermination.

Approches thérapeutiques

Les études de McPherson, Arends, Michaels et Trettin (1984) et de Miedaner et Renander (1987), citées dans Cadenhead, McEwen et Thompson (2002), indiquent qu'il serait possible d'améliorer l'amplitude de mouvement par des exercices d'étirement passifs chez des personnes ayant une paralysie cérébrale. Le thérapeute est l'agent qui étire le muscle en vue de recouvrer une amplitude articulaire perdue. Cadenhead et collaborateurs (2002) ont effectué une étude auprès de 6 adultes (4 hommes et 2 femmes), âgés de 20 à 44

ans ($M = 31$ ans), présentant une quadriparésie³ spastique et demeurant dans une institution pour personnes ayant une DI. Le programme consiste à exercer un étirement passif vers une amplitude maximale d'une articulation et de garder la position 20 secondes. Il y a cinq répétitions d'étirement par articulation, dans une séance d'une durée d'environ 30 minutes, et ce, trois fois par semaine. Les résultats de Cadenhead et collaborateurs (2002) diffèrent de ceux de McPherson et collaborateurs (1984). Ils ne permettent pas d'observer une différence significative de l'amplitude de mouvement. Selon Cadenhead et collaborateurs (2002), il est possible que la différence d'âge entre les deux échantillons (de 20 à 44 ans et de 6 à 20 ans) puisse expliquer l'inconsistance des résultats obtenus.

Lee et Ng (2008) ont étudié les effets des étirements et de l'application de chaleur chez des enfants présentant une hypertonie et une DI grave. L'étude a été effectuée auprès de 29 participants (20 garçons, 9 filles) âgés de 4 à 13 ans ($M = 9$ ans). Chaque enfant a reçu quatre types de traitement distribués aléatoirement et espacés d'une période de 24 heures. Ces quatre conditions sont des étirements passifs (cinq répétitions, maintien de 10 s ou de 30 s) et des coussins thermiques suivis d'étirements passifs (cinq répétitions, maintien de 10 s ou 30 s). L'observation de l'activité musculaire s'est faite par un électromyogramme (EMG) des muscles postérieurs de la cuisse (les ischiojambiers). Les auteurs concluent que les étirements précédés de l'application de chaleur seraient plus efficaces que ceux sans chaleur. De plus, les mesures de l'EMG suggèrent que les étirements tenus 30 secondes seraient plus efficaces que les étirements d'une durée de 10 secondes.

Jones et collaborateurs (2006, 2007) ont mis à l'épreuve les effets d'une thérapie basée sur l'utilisation de l'activité physique. Les séances d'activité physique ont été prescrites par un physiothérapeute expérimenté, sur une base personnalisée, selon les préférences et limites de chacun des participants. L'application des programmes a été réalisée par divers intervenants ($n = 20$) œuvrant dans la résidence des participants (p. ex. infirmière, physiothérapeute, préposés aux bénéficiaires). Un programme d'exercices physiques sans impact, d'une durée de 16 semaines,

³ Paralysie incomplète des quatre membres avec une diminution plus ou moins significative du tonus musculaire.

pour les deux études, a été appliqué respectivement auprès de 22 personnes lors de l'étude de 2006 ($n = 14$ DI grave et $n = 8$ DI profonde) et de 8 adultes ayant une DI grave ou profonde pour l'étude de 2007. Quelques participants de ces études présentent les critères de la définition québécoise du polyhandicap.

La seconde étude incluait une vérification du maintien des acquis. Le programme comporte trois à cinq périodes additionnelles d'exercices par semaine. Les activités choisies étaient d'intensité modérée à faible en termes de coûts énergétiques, mais elles offraient un défi suffisant pour les participants. Le programme d'exercice était constitué principalement d'activités de « rebound therapy⁴ », des étirements passifs et actifs, d'hydrothérapie, d'aquathérapie, de la marche (avec ou sans aide) et des activités de groupe (Jones et al., 2006, 2007). Les résultats indiquent une hausse du niveau d'engagement et du niveau d'éveil, une diminution des comportements problématiques (pouvant aller jusqu'à 50 % chez certains individus), une réussite dans les exercices proposés et une augmentation de la compétence physique (Jones et al., 2006, 2007). Toutefois, la compétence physique est définie par l'atteinte d'objectifs plus ou moins précis (p. ex. le nombre de séances en piscine, le nombre de périodes de marche) (Jones et al., 2006). Plus spécifiquement, suite à 16 semaines de trois à cinq séances par semaine de « rebound therapy », Jones et collaborateurs (2007) observent une amélioration de la qualité de vie, du niveau d'éveil ainsi qu'une diminution des comportements inadéquats entre les mesures pré-test et post-test. Ces deux études menées par Jones et collaborateurs (2006, 2007) mettent en évidence les effets d'un programme d'exercices tant au plan du temps d'activité que des variables comme les comportements et la santé des personnes ayant une DI grave ou profonde. Ces résultats sur des personnes adultes présentant, pour certaines, un polyhandicap mettent en avant le fait qu'une routine continue d'exercices stimulants, personnalisés et réalisés autant dans un centre d'activités que dans le lieu de résidence des personnes donne des résultats intéressants pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant une situation de polyhandicap.

⁴ L'utilisation thérapeutique du trampoline afin d'améliorer la motricité globale, la posture et l'équilibre.

Approches éducatives

Plusieurs moyens d'interventions éducatives ont été élaborés afin de permettre aux personnes polyhandicapées de maintenir un état de santé physique et mental satisfaisant, mais également dans le but de leur permettre de se développer en respectant leurs besoins et leurs caractéristiques spécifiques.

Approches développementales : « Bottom-up »

Selon Petitpierre-Jost (2005), le travail éducatif auprès des personnes vivant une situation de polyhandicap a, depuis les vingt dernières années, été guidé par de nombreuses procédures de stimulation par le biais de sollicitations sensorielles et motrices. Elles ont particulièrement des visées développementales, de bien-être, de confort ou encore de relaxation. Les personnes polyhandicapées auraient de la difficulté à reconnaître, traiter et réagir aux informations sensorielles. Elles sont souvent considérées comme étant au stade sensorimoteur. Des techniques telles que l'intégration sensorielle agissent sur différents sens afin de permettre de stimuler les personnes, d'augmenter ou de réduire leur sensibilité et de reconnaître (différencier) les informations sensorielles. La personne pourrait, grâce aux exercices sensoriels, intégrer le concept de soi, voire une forme de représentation corporelle. Ainsi, la sollicitation des compétences fondamentales sensorimotrices par les stimulations permettrait d'éviter le surhandicap (Petitpierre-Jost, 2005). Plusieurs pratiques ont été élaborées afin de stimuler la personne polyhandicapée (p. ex. intégration sensorielle, Snoezelen, environnement multisensoriel (EMS), aromathérapie, etc.). L'environnement physique est organisé pour stimuler les sens par la lumière, le son, le toucher, l'odeur ou la proprioception (Vlaskamp et al., 2003; Cuvo, May et Post, 2001). Par exemple, les EMS sont présumés promouvoir une expérience plaisante, une ambiance de confiance, la réduction des comportements inappropriés (p. ex. automutilation), une relaxation physique et intellectuelle, les habiletés sociales, un moment de récupération ainsi que l'occasion d'effectuer des choix (Vlaskamp et al., 2003).

Deux analyses documentaires sur les EMS et Snoezelen (Lancioni, Cuvo et O'Reiley, 2002; Hogg, Cavet, Lambre et Smeddle, 2001) concluent que les résultats sur leur efficacité quant à

l'engagement dans une activité, pour la population polyhandicapée, restent limités et peu concluants⁵ comparativement à d'autres types de loisirs ou d'activités (p. ex. salle de jeu, activités d'extérieur).

Vlaskamp et collaborateurs (2003) ont réalisé une recherche auprès de 19 personnes polyhandicapées pour lesquelles l'utilisation de l'EMS (hebdomadaire) avait pour objectif d'accroître le niveau d'activité (avec des moyens tels que des stimulations visuelles, auditives, kinesthésiques, tactiles et olfactives utilisées seules ou combinées). L'échantillon était composé de 11 femmes et 8 hommes (de 18 à 41 ans). Le niveau d'activité était mesuré par le nombre d'interactions avec le matériel et les intervenants ainsi que par le niveau de vigilance. Les comportements des intervenants et des usagers ont été observés. Les observations duraient 30 minutes (deux dans l'EMS et une dans l'environnement de vie quotidienne). Les résultats indiquent que, de manière générale, il n'y a pas d'accroissement du niveau d'activité entre l'EMS et le milieu de vie habituel. En effet, certains participants semblent plus actifs dans l'EMS, d'autres ne montrent pas de différences entre les deux milieux et certains sont moins actifs dans l'EMS comparativement au milieu de vie habituel. Les stimulations offertes par les intervenants semblent plus efficaces que celles offertes uniquement par le matériel. Cette dernière observation souligne l'importance du rôle des intervenants en ce qui concerne le niveau d'activité des personnes polyhandicapées. Ainsi, la présence « passive » dans un EMS ne serait pas suffisante pour rendre les personnes polyhandicapées plus actives. Vlaskamp et collaborateurs (2003) concluent que les salles de stimulation ou les EMS ne sont pas, à eux seuls, les agents permettant d'apporter des améliorations des perceptions sensorielles ni la mise en activité des personnes polyhandicapées.

Approches fonctionnelles : « Top-down »

Quelques programmes basés sur l'entraînement à des tâches spécifiques telles que se brosser les dents ou participer à la toilette chez des personnes ayant une DI grave ou profonde et de multiples handicaps physiques sembleraient avoir des effets positifs chez les personnes polyhandicapées. Le programme MOVE est un programme alliant

l'éducation spécialisée et les méthodes thérapeutiques. Son objectif est d'améliorer des habiletés fonctionnelles chez des enfants combinant une DI profonde et de multiples handicaps physiques (Barnes et Whinnery, 2002; Birdabe et Lollar, 1995). Ce curriculum utilise une approche familiale et fonctionnelle de la motricité basée sur la théorie des systèmes dynamiques (Whinnery et Whinnery, 2007). MOVE se centre sur les habiletés motrices de base, soit la position assise, la station debout et la marche ainsi que les activités dérivées de ces dernières (Birdabe et Lollar, 1995). Cette approche inclut un inventaire des habiletés fonctionnelles de la personne par le *Top-Down Motor Milestone Test* (Bibade et Lollar, 1995), le classement des objectifs par priorité, des habiletés appropriées à l'âge de l'individu et une analyse de la tâche dans des contextes d'augmentation ou de réduction de sollicitations lors de participation partielle. MOVE formule les objectifs en prenant en considération quatre niveaux d'apprentissage : acquisition, fluidité d'exécution, maintien et généralisation (Birdabe et Lollar, 1995).

Barnes et Whinnery (2002) ont montré que le programme MOVE permettrait d'améliorer la mobilité chez des enfants et adolescents présentant une DI et vivant une situation de polyhandicap, à la suite d'une intervention d'une durée de douze mois. Van der Putten et collaborateurs (2005) ont également remarqué une augmentation du niveau d'indépendance qui serait attribuable à l'amélioration des habiletés de mobilité chez les jeunes polyhandicapés grâce à ce programme ($n = 44$, âgés de 2 à 16 ans).

En 1995, aux États-Unis, Berg et collaborateurs publient une démonstration de l'efficacité de programmes de formation et d'entraînement pour l'acquisition et la généralisation d'habiletés, dans un contexte communautaire, chez quatre adolescents (13 à 17 ans) ayant une DI profonde et des déficiences physiques (présence d'épilepsie et de microencéphalie pour les quatre participants). Tous les adolescents se trouvaient en fauteuil roulant et nécessitaient l'aide d'une tierce personne pour leurs déplacements. Chaque participant a été évalué eut égard aux habiletés de communication expressive, aux habiletés motrices fines et globales ainsi qu'aux comportements adaptatifs. Les tâches du programme d'entraînement comprennent l'utilisation de technologies d'assistance individualisées (p. ex. microsenseur) permettant à l'individu d'effectuer la commande d'un repas à la cantine de l'école. Une deuxième tâche consistait à payer

⁵ Notamment par un manque de rigueur méthodologique et en considérant les effets à long terme

cette commande. La généralisation des habiletés acquises lors du contexte scolaire a été réalisée dans des contextes où l'environnement, le matériel utilisé et les réponses motrices étaient différents (p. ex. au fast-food plutôt qu'à l'école). Les résultats indiquent que trois des quatre participants ont amélioré leurs performances aux tâches initiales ainsi que dans les trois conditions de généralisation (endroits, réponses motrices et matériels utilisés). Les auteurs suggèrent que l'acquisition de compétences, même motrices, serait transférable d'un contexte à un autre lorsque des conditions de généralisation sont proposées. L'adéquation des conditions de renforcement des réponses, l'aménagement des technologies ainsi que de l'interaction avec la personne responsable de cette formation devraient être à l'étude dans l'optique d'améliorer ces pratiques.

Nouvelles technologies

Les technologies de l'information et de la communication (TIC) font référence à l'instrumentation technologique utilisée pour faciliter le traitement de certaines informations lors de tâches éducatives (ou rééducatives) et de communication. Ainsi, en fonction des objectifs visés, certains éléments sont utilisés tels que des microcapteurs, des senseurs de mouvement, des senseurs de pression, des systèmes vocaux, des systèmes de son, des écrans, des systèmes d'orientation avec aides visuelle ou auditive, des robots, etc. Leur utilisation repose sur les principes du conditionnement opérant. Par exemple, le gain d'une récompense (p. ex. une musique ou un objet préféré) lors de l'apparition d'une réponse adéquate demandée (p. ex. mouvement du bras, appuyer sur une icône, répondre à une question) stimule l'apprentissage de cette réponse. Les TIC sont utilisées pour atteindre différents objectifs tels que l'accès à des stimulations environnementales, fournir des consignes, supporter l'orientation et le déplacement, ou encore diminuer les troubles de comportement tels que l'automutilation (Lancioni, O'Reilly et Basili, 2001).

L'utilisation des TIC a des effets positifs sur l'acquisition des habiletés de communication, la gestion du temps et l'acquisition des habiletés sociales chez les personnes ayant divers niveaux de DI (Chalghoumi et Rocque, 2007; Facon, 1996). Ces technologies permettent aussi aux personnes polyhandicapées d'améliorer leur qualité de vie par l'augmentation du niveau d'activité, l'expression des préférences parmi les stimuli suggérés et le

choix de la réponse préférée (Lancioni et al., 2006). L'utilisation de microcapteurs permettrait d'augmenter le niveau d'éveil et la fréquence des réponses adaptatives lorsque l'on compare cette méthode avec d'autres moyens de stimulation (Lancioni, Singh, O'Reilly et Olivia, 2005). Lancioni, Singh, Olivia, Scalini et Groeneweg (2003) ont utilisé les technologies dérivées des TIC (microcapteurs de pression) afin d'améliorer les réponses adaptatives et diminuer les contractures liées à la dystonie et à la spasticité de deux personnes polyhandicapées âgées de 9 et 14 ans.

En 2009, Lancioni et collaborateurs ont utilisé à nouveau ce programme de combinaison de microcapteurs, dans un contexte d'intervention éducative, chez deux participants âgés de 4 et 14 ans. Ces deux participants résidaient dans leur famille naturelle et suivaient quotidiennement un programme basé essentiellement sur de la physiothérapie et de la stimulation générale. Ils passaient la plupart de leur temps en fauteuil roulant ou dans leur lit. Ils présentaient tous deux une encéphalopathie congénitale, de la spasticité et des mouvements dystoniques, une scoliose, une déficience visuelle et ne parlaient pas. Les réponses adaptatives demandées consistaient à appuyer ou à presser un cylindre de mousse (connecté à un microcapteur de pression) avec la main pour l'un des deux participants et avec le haut du dos pour l'autre. Les deux objets étaient placés respectivement sur le haut des jambes et sur le haut du fauteuil roulant. Les stimuli préférentiels (choisis selon une procédure antérieure à l'expérimentation) sont fournis lorsque le participant presse ou pousse le cylindre. Les problèmes de dystonie/spasticité se caractérisaient par des extensions d'une jambe ou les deux en avant, pour l'un, et arquer le dos (pousser le ventre et la poitrine vers l'avant), pour l'autre. Les microcapteurs des réponses adaptatives sont combinés aux microcapteurs correspondants aux comportements moteurs problématiques (respectivement un microcapteur sonore à la cheville et un microcapteur de pression dans la partie inférieure du fauteuil). Ces microcapteurs s'activent quand les comportements moteurs apparaissent. Les stimuli ne sont pas émis si le comportement dystonique/spastique est présent. Ils sont raccordés à un logiciel qui distribue les stimuli et enregistre la fréquence ainsi que la durée des comportements. Des sessions sont faites avec le système de microcapteurs afin de permettre aux participants de s'adapter à ces derniers, sans que les capteurs ne soient branchés. Puis, des sessions sont conduites par un assistant

de recherche, en dehors des enregistrements, afin d'apprendre aux enfants à effectuer la pression, puis, de manière indépendante, à ne pas avoir le comportement dystonique/spastique durant la réponse. Enfin, deux blocs de plusieurs sessions sont menés avec les microcapteurs branchés et sans l'intervention d'un tiers. Des mesures de base, durant les deux blocs de sessions d'expérimentation et de suivi, sont enregistrées.

Les résultats indiquent que le programme de combinaison de microcapteurs a permis d'augmenter le nombre de réponses adaptatives et de réduire les comportements moteurs problématiques de manière significative pour les deux garçons. Durant ce programme, les enfants ont augmenté le nombre de stimulations plaisantes et, en même temps, appris à contrôler leur comportement moteur problématique. Les choix de la réponse adaptative et des stimuli sont cruciaux pour ce genre d'approche. Selon Lancioni et collaborateurs (2009), ce programme permettrait d'augmenter la performance et l'apparence physique des personnes polyhandicapées tout en limitant les risques de détérioration physique. Les auteurs suggèrent que « ce type de stratégie » c.-à-d. la pratique motrice spécifique et active (centrée sur la personne), soit la base de l'amélioration de la fonction motrice ciblée » (traduction libre, p. 383). Ces derniers recommandent que de nouvelles recherches incluant une validation sociale et impliquant autant les intervenants que les proches soient menées.

DISCUSSION

Notre article s'intéresse aux interventions (non médicales) dont les objectifs se rapportent à la motricité ou à l'augmentation du niveau d'activité physique chez les personnes polyhandicapées. De tels objectifs ne semblent pas être une préoccupation dominante de l'intervention et de la recherche auprès des personnes polyhandicapées. Les résultats du peu d'études empiriques recensées, traitant de la population adolescente et adulte, semblent positifs quant aux effets observés sur l'amélioration du niveau d'activité et sur la mobilité ou la motricité de ces personnes. Les approches thérapeutiques présentées dans ce document (p. ex. Jones et al., 2006, 2007) peuvent apporter une solution quant à la mise en activité des personnes polyhandicapées et entraîner des effets bénéfiques sur le plan de la motricité de ces personnes. Bien que prometteuse, cette approche demande l'intervention de spécialistes et semble

plus difficile à introduire dans le quotidien des personnes polyhandicapées vivant en milieu communautaire sans une organisation de services adéquate. Les bienfaits rapportés par les auteurs de ces études sont encourageants quant aux effets corporels directs (p. ex. souplesse musculaire) et sur les effets indirects de la mise en place de programmes d'activités physiques (p. ex. comportements problématiques, éveil). Les approches TIC et fonctionnelles (« top-down ») semblent également avoir des effets positifs sur la motricité et la mobilité des personnes polyhandicapées. L'entraînement à des tâches spécifiques permet non seulement de mettre en action le corps, mais il permet également à la personne de gagner une forme d'autonomie fonctionnelle. Ces études démontrent (malgré quelques lacunes méthodologiques) que les personnes polyhandicapées, même adultes, sont capables d'acquérir certaines habiletés motrices.

Les résultats obtenus par Vlaskamp et collaborateurs (2003) restent peu convaincants quant à l'augmentation du niveau d'activités chez des personnes polyhandicapées lors de l'utilisation d'EMS. Selon Ketelaar, Vermeer, Hart, van Petegem-van Beek et Helders (2001), cités dans Whinnery et Whinnery (2007), les méthodes développementales (basées sur la maturation neurologique) auraient moins de succès dans l'amélioration des habiletés motrices chez les enfants et adolescents ayant une DI profonde avec de multiples handicaps. Cela dit, nous n'avons pas trouvé d'étude dont l'objectif est de comparer les deux approches (« top-down » et « bottom-up ») quant à leurs effets respectifs sur l'acquisition ou le maintien d'habiletés motrices ni sur le niveau d'engagement moteur impliqué par ces dernières. Aucune étude portant sur les effets de l'utilisation de techniques telles que l'intégration sensorielle ou de la stimulation basale sur la motricité n'a été recensée par notre méthodologie, bien que ces dernières soient largement utilisées dans la pratique. Ces interventions seraient peut-être recommandables pour un niveau plus profond de polyhandicap.

Plusieurs limites méthodologiques dans les recherches retenues sont présentes. Par exemple, l'absence d'un groupe contrôle est permanente et la définition du polyhandicap est absente dans la plupart des cas (ou la description des participants n'est pas suffisante pour satisfaire aux trois critères de la définition du polyhandicap). Les études à protocoles plus expérimentaux sont effectuées avec

un nombre réduit d'individus, limitant ainsi la capacité de généralisation des résultats obtenus. Ainsi, nous ne pouvons promouvoir, de manière formelle, un type d'intervention ou de programmation plutôt qu'un autre. Cependant, nous émettons un certain nombre de recommandations pour la pratique et la recherche.

Recommandations d'intervention

Les personnes polyhandicapées, depuis leur naissance, partagent leur corps avec l'autre que ce soit dans leur intimité (p. ex. la toilette) ou dans leur souffrance (p. ex. nombreuses interventions médicales). Malgré cette situation récurrente, les intervenants et les proches doivent conserver à l'esprit que ce corps n'est pas un simple objet d'interventions multiples, mais délimite et définit une personne à part entière - une personne qui dépend de l'autre pour vivre. Ce corps, avec ses fragilités et ses déformations, peut impressionner et inhiber les tentatives d'interventions et d'interactions. Pourtant, avec les connaissances et le respect nécessaires, il faut oser agir. Comme nous l'avons signalé à plusieurs reprises, il existe de nombreux objectifs à atteindre pour les personnes polyhandicapées. Or, parmi ces objectifs, il y a ceux qui touchent l'adaptation, la réadaptation physique et le temps d'engagement physique de la personne. Ces objectifs généraux devraient pouvoir se décliner en objectifs individualisés répondant à un besoin spécifique et ayant des effets mesurables. La programmation des activités corporelles doit tenir compte des caractéristiques des personnes polyhandicapées et de son environnement physique.

Dans un contexte de transdisciplinarité, il conviendrait de joindre les connaissances et les compétences de chaque discipline pour déterminer les objectifs *cliniques*, *éducatifs* ou de *loisirs* spécifiques reliés aux besoins corporels des personnes polyhandicapées (p. ex. inactivité physique, rééducation physique, apprentissage d'habiletés fonctionnelles, stimulations tactile et kinesthésique, réduction de contractures, etc.). Ainsi, il serait possible d'élaborer des objectifs spécifiques. Les moyens à utiliser pour atteindre ces objectifs devraient être accessibles dans un langage opérationnel (p. ex. guides de pratiques) et actualisés en fonction du rôle de chacun.

La motivation, le plaisir et l'autodétermination des personnes polyhandicapées devraient guider le choix des interventions et des activités afin de

maximiser les résultats. La communication devrait rester simple et encourageante. Le temps de réponse devrait être allongé. Chacune de ces caractéristiques demande des compétences particulières en intervention et des moyens pour les appliquer adéquatement.

Recommandations de recherche

Considérant la dépendance des personnes polyhandicapées, l'implication du milieu familial ou de soutien dans le processus de recherche devrait être incontournable afin de faciliter l'actualisation des résultats de recherche. De plus, il faudrait un diagnostic détaillé des participants ainsi que des mesures psychométriques standardisées afin de répondre de manière exhaustive aux questions concernant le niveau de gravité du *polyhandicap*.

L'évaluation d'un changement chez les personnes polyhandicapées serait difficile à mesurer compte tenu de la faible possibilité de progrès ou du manque de variabilité des performances. Des indicateurs de changement pertinents devraient être déterminés par la combinaison de mesures comportementales (p. ex. action réalisée ou non, temps d'activités), de mesures anthropométriques (p. ex. poids, amplitude articulaire) et l'évaluation de la performance qualitative des tâches proposées afin d'être capables de juger des effets obtenus et de leur nature. La douleur devrait également faire partie des variables à mesurer dans un contexte où ce corps fragile est mis en action.

Enfin, la sollicitation des capacités motrices pourrait avoir elle-même des effets sur d'autres variables, telles la communication, la qualité du sommeil voire la qualité et l'espérance de vie des personnes polyhandicapées. Des projets de recherche sur la relation entre ces variables permettraient d'enrichir ou de déterminer la priorité des objectifs d'intervention.

CONCLUSION

Il n'y a que peu de recherches concernant les personnes polyhandicapées adultes alors que pour vivre, ces personnes demandent une attention soutenue. Les programmes et les interventions recensés dans la littérature scientifique concernent surtout les enfants et les adolescents. Pourtant, au niveau de l'activité physique et des habiletés motrices, les recherches portant sur les personnes adultes ou vieillissantes (et sans DI) sont chose

commune. Peu de recherches se sont donc intéressées au corps (médicalisé ou non) des personnes polyhandicapées, pourtant leur corps évolue avec l'âge et elles ne semblent pas exemptes de besoins de stimulation et de mouvements corporels, au contraire. Le peu d'études recensées tendrait à montrer que lorsque les objectifs sont définis et les moyens pour y répondre appropriés, la personne est même capable d'apprentissage. L'intervention auprès des

personnes polyhandicapées demande de l'énergie, du temps, des formations, de l'argent et des organisations de services appropriées. Sur le terrain, les témoignages de réussites sur le plan moteur (réadaptation ou adaptation) existent. Dans une préoccupation d'implantation des meilleures pratiques, encore faut-il que des recherches soient menées sur lesdites pratiques. D'autres études doivent être réalisées ou validées pour que des données probantes puissent être proposées.

MOTOR FUNCTION IN MULTIPLE DISABILITIES : A REVIEW

This qualitative review of the literature (from 1995 to 2009) examined the effects of interventions on motor skills, level of physical activities, and mobility of persons with multiple disabilities. The aim of this paper is to promote the dissemination of knowledge and evidence-based practices about body concerns of people with multiple disabilities. Results indicate that positive effects seem achievable in regard to the improvement or maintenance of motor skills and mobility of persons with multiple disabilities even in adulthood. However, since very few studies have been conducted on the subject and several methodological limitations are reported, we do not promote any particular type of intervention or program over another.

BIBLIOGRAPHIE

- BARNES, S. B., WHINNERY, K. W. (2002). Effects of functional mobility skills training for young students with physical disabilities. *Exceptional Children*, 68(3), 313-324.
- BERG, W. K., WACKER, D. P., EBBERS, B., WIGGINS, B., FOWLER, M., WILKES, P. (1995). A demonstration of generalization of performance across settings, materials, and motor responses for students with profound mental retardation. *Behavior Modification*, 19(1), 119-143.
- BIRDABE, L., LOLLAR, J. M. (1995). *MOVE : Mobility opportunities via education* (5e éd.), Bakersfield : Kern country superintendent of school.
- CADENHEAD, S. L., McEWEN, I. R., THOMPSON, D. M. (2002). Effect of passive range of motion exercises on lower-extremity goniometric measurement of adults with cerebral palsy : A single-subject design. *Physical Therapy*, 82(7), 658-669.
- CHALGHOUMI, H., ROCQUE, S. (2007). La recherche sur l'utilisation des technologies de l'information et de la communication en éducation d'élèves qui ont des incapacités intellectuelles : regard critique sur leurs contributions à la recherche. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, [numéro spécial Juin], 10-16.
- COLIGNON, P. (2008). Éthique du soin et qualité de vie chez les enfants sévèrement polyhandicapés. *Reliance*, 28, 102-109.
- CUVO, A. J., MAY, M. E., POST, T. M. (2001). Effects of living room, snoezelen room, and outdoor activities on stereotypic behavior and engagement by adults with profound mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 22(3), 183-204.
- DÉCRET N° 89-798 ANNEXE XXIVTER. (1989). *Polyhandicapés, conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou des adolescents polyhandicapés*, Code de l'Action Sociale et des Familles : Gouvernement Français.
- FACON, B. (1996). Promouvoir les loisirs chez les personnes polyhandicapées : une priorité

- possible et nécessaire. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 7(2), 101-112.
- GAUTHERON, J., D'ANJOU, N. C., CHABRIER, S., BOURELLE, S., POUJOIS, A., GAUTHERON, N., BOUAZIZ, T., DAMON, G. (2004). Mouvements anormaux et polyhandicap. Dans N. Enjalbert, J. Touchon, & J. Pelissier (Éds), *Les mouvements anormaux* (pp. 98-118). Paris : Masson.
- GEORGE-JANET, L. (2002). Le polyhandicap. Dans Association des paralysés de France (2002), *Déficiences motrices et situations de handicaps aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés* (2e éd.) (pp. 218-231). France : édition AFP.
- GUESS, D., SIEGEL-CAUSEY, D. (1995). Attractor dimensions of behavior state changes among individuals with profound disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 99(6), 642-663.
- HODGKINSON, I., JINDRICH, M. L., METTON, G., BERARD, C. (2002). Bassin oblique, luxation de la hanche et scoliose dans une population de 120 adultes polyhandicapés : Étude descriptive. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 45, 57-61.
- HOGG, J., CAVET, J., LAMBRE, L., SMEDDLE, M. (2001). The use of multisensory stimulation with people with intellectual disabilities : A review of the research. *Research in Developmental Disabilities*, 22(5), 353-372.
- HOGG, J., REEVES, D., ROBERTS, J., MUDFORD, O. C. (2001). Consistency, context and confidence in judgment of affective communication in adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal on Intellectual Disability Research*, 45, 18-29.
- HORRARCH, A. (2006). L'accompagnement des personnes polyhandicapées : une question de spécialiste. *Les colonnes d'esperos*, 101, 16-22.
- JONES, M. C., WALLEY, R. M., LEECH, A., PATTERSON, M., COMMON, C., METCALF, C. (2006). Using goal attainment scaling to evaluate a needs-led exercise programme for people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10, 317-335.
- JONES, M. C., WALLEY, R. M., LEECH, A., PATTERSON, M., COMMON, S., METCALF, C. (2007). Behavioral and psychosocial outcomes of a 16-week rebound therapy-based exercise program for people with profound intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 111-119.
- KETELAAR, M., VERMEER, A., HART, H., VAN PETEGEM-VAN BEEK, E., HELDERS, P. (2001). Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 81(9), 1534-1545.
- LANCIONI, G. E., CUVO, A. J., O'REILEY, M. F. (2002). Snoezelen : An overview of research with people with developmental disabilities and dementia. *Disability and Rehabilitation*, 4, 175-184.
- LANCIONI, G. E., O'REILLY, M. F., BASILI, G. (2001). An overview of technological resources used in rehabilitation research with people with severe/profound and multiple disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 23(12), 501-508.
- LANCIONI, G. E., SINGH, N. N., OLIVIA, D., SCALINI, L., GROENEWEG, J. (2003). Microswitch cluster to enhance non-spastic response schemes with students with multiple disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 25, 301-304.
- LANCIONI, G. E., SINGH, N. N., O'REILLY, M. F., OLIVIA, D. (2005). Microswitch programs for persons with multiple disabilities : An overview of the responses adopted for microswitch activation. *Cognitive Processing*, 6, 177-188.
- LANCIONI, G. E., SINGH, N. N., O'REILLY, M. F., SIGAFOOS, J., DIDDEN, R., OLIVIA, D. (2009). Two boys with

- multiple disabilities increasing adaptative responding and curbine dystonic/spastic behaviour via microswitch-based program. *Research in developmental disabilities*, 30, 378-385.
- LANCIONI, G. E., SINGH, N. N., O'REILEY, M. F., SIGAFOOS, J., OLIVIA, D., BACCANI, S. (2006). Enabling students with multiple disabilities to request and choose among environmental stimuli through microswitch and computer technologies. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 50-58
- LEE, G., NG, G. Y. (2008). Effects of stretching and heat treatment on hamstring extensibility in children with severe mental retardation and hypertonia, *Clinical Rehabilitation*, 22, 771-779.
- MAES, B., LAMBRECHTS, G., HOSTYN, I., PETRY, K. (2007). Quality-enhancing intervention for people with profound intellectual and multiple disabilities : A review of the empirical research literature. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(3), 163-178.
- McPHERSON, J. J., ARENDS T. G., MICHAELS M. J., TRETTIN, K. (1984) The range of motion of long term knee contracture of four spastic cerebral palsied children : a pilot study. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 4(1), 17-34.
- MIEDANER, J. A., RENANDER, J. (1987). The effectiveness of classroom passive stretching programs for increasing or maintaining passive range of motion in non ambulatory children : an evaluation of frequency. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 7(3), 35-43.
- MUNDE, V. S., VLASKAMP, C., RUIJSSENAARS, A. J. J. M., NAKKEN, H. (2009). Alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities : A literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 462-480.
- NAKKEN, H., VLASKAMP, C. (2007). A Need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83-87.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. (2006). *Promouvoir l'activité physique au service de la santé : cadre d'action dans la Région européenne de l'OMS*, Conférence ministérielle européenne de l'OMS sur la lutte contre l'obésité, Istanbul, 29 septembre 2006.
- PETITPIERRE-JOST, G. (2005). Programmes de stimulation pour personnes polyhandicapées – Suggestions pour l'amélioration du cadre d'application pédagogique et thérapeutique. *Devenir*, 17, 39-53.
- PIAZZA, S. D., GODFROID, B. (2004). *La personne polyhandicapée : son évaluation et son suivi*. Bruxelles : De Boeck Éditions.
- PRASHER, B., JANICKI, M. (2002). *Physical health of adult with intellectual disabilities*. Oxford : Blackwell.
- 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, Québec : CSDI/MCQ.
- SABREUX, R. (1996). Les polyhandicapés : bases épidémiologiques. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 7(1), 59-73.
- THOMSON, G. (2005). *Children with severe disabilities and the MOVE curriculum : Foundation of a task-oriented approach*. Chester, New-York : East River Press.
- VAN DER PUTTEN, A., VLASKAMP, C., REYNDERS, K., NAKKEN, H. (2005). Children with profound intellectual and multiple disabilities : The effects of functional movement activities. *Clinical Rehabilitation*, 19, 613-620.
- VLASKAMP, C., GEETER, K. I., HUIJSMANS, L. M., SMIT, 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*, 16, 135-143.
- VLASKAMP, C., VAN DER PUTTEN, A. (2009). Focus on interaction : The use of an individual support program for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 873-883.
- WHINNERY, K. W., WHINNERY, S. B. (2007). MOVE : Systematic programming for early motor intervention. *Infant and Young Children*, 20(2), 102-108.
- ZIJLSTRA, H. P., VLASKAMP, C. (2005). The impact of medical conditions on the support of children with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 151-161.
- ZUCMAN, E. (2000). *Accompagner les personnes polyhandicapées*. Paris : CTNERHI.